Resti Moreno Ortega

Voces de Bioética y Excelencia

SAN PABLO

Voces de Bioética y Excelencia

Resti Moreno Ortega



Presentación

Cuando me inicié en el mundo de la Bioética –hace ya unas dos décadas–, me quedé profundamente impresionado por la enorme cantidad de términos nuevos que iban surgiendo a cada paso. Ello me exigía definirlos para poder avanzar en la lectura. En aquel tiempo, el material encontrado no llenó todas mis expectativas. Hoy, ciertamente, las cosas han cambiado mucho. Contamos con excelentes diccionarios de Bioética, de términos médicos y ciencias de la salud. No todos gozan de la misma calidad y rigor. También nos encontramos con diccionarios especializados en la materia, aunque de no fácil acceso o son muy técnicos. Este pequeño tratado de bioética en sus "voces" responde a la inquietud de llenar un vacío y de facilitar su acercamiento a todos aquellos amantes de la bioética que, a pesar de lo que ya saben, se sienten desbordados ante el espeso "bosque" que es esta disciplina interdisciplinar. Por lo tanto, el objetivo principal es acercar al público no especializado en bioética algunos conceptos más utilizados en esta joven disciplina y que, por su carácter "técnico", no resultan accesibles para muchos.

Casi todos los términos reunidos gozan de actualidad, lo que no los libra de ser conflictivos al abordarlos desde la ética. Su mejor conocimiento ayudará a tomar decisiones equilibradas y entablar un verdadero diálogo bioético entre todos los agentes sociales, meta final de la bioética. Para alcanzar este propósito, primero he realizado una recogida de material amplio y disperso, utilizando diferentes recursos, especialmente hemerotecas virtuales, pero sin desdeñar el formato de papel. En segundo lugar, he pasado a la selección de los términos más relevantes actualmente y de aquellos que requieren mayor atención ética, desechando por el camino otros muchos conceptos, esto último con cierto pesar, pues en el proceso de búsqueda todas las voces han supuesto esfuerzo y han recibido toda nuestra atención. Más adelante, estos vocablos, ya casi definitivos, han sido contrastados con otras fuentes, lo que permite leer de forma amena, no exenta de rigor académico. Es justo anotar también que, en más de una ocasión, se hace transparente la historia de vida del propio autor. Esta tarea la he realizado en sintonía con una bioética pluralista y global.

El trabajo sale a la luz por primera vez. En este sentido es original. Pero no lo es, si por tal se entiende el resultado de la inventiva de su autor y, por lo tanto, novedoso académicamente hablando. Tal propósito no se ha pretendido en ningún momento. El autor no estaría capacitado para realizar esta proeza. Más bien, me siento deudor de los autores que aparecen al final de cada voz. Unas veces se citan textualmente, en otras ocasiones hago mías las opiniones de estos autores, refrendados por la bibliografía. Pero el lector encontrará originalidad en estas páginas pues, sin haber escatimado esfuerzo en el análisis riguroso, no se ha dejado impresionar por el afán de repetir lo que otros ya han dicho o por la falta de atractivo y de contenido. Además, buena parte del material

utilizado ha supuesto muchas horas de investigación, selección, clasificación y esfuerzo en busca de los autores y las revistas virtuales de prestigio. No desestimo la paciencia de los alumnos a lo largo de mi carrera profesional. Al final, el contenido parece ágil, sintético y de fácil lectura.

Tampoco quiere ser un "diccionario" de bioética a la antigua usanza. Se habla de *Voces de bioética para la excelencia*. La última palabra del título va dirigida a aquellos profesionales que, sintiéndose cómodos con la "ética de mínimos", en su vida privada aspiran a la excelencia, a la "ética de máximos". Faltarían otras muchas voces que, en un principio, estaban disponibles para ser incorporadas. Pero, por su extensión, he preferido dejarlas para otra oportunidad. Aún así, me estoy excediendo considerablemente en el límite de páginas para un trabajo que debería haberse ajustado, en un principio, a las características del final del Máster oficial europeo en Bioética. Al extenderme más de lo debido en las voces, estoy invitando a adivinar la trayectoria de lo que, en un futuro cercano, podría convertirse en un trabajo más voluminoso. No es recomendable que el posible lector se lea el trabajo de principio a fin, si no lo desea. Esa no es la finalidad que se pretende. Me doy por satisfecho con que eche un vistazo al índice o seleccione unas cuantas voces, las que más se le antojen, y juzgue después todo el trabajo en una perspectiva mayor. Parece importante esta aclaración.

Como se comprobará, unas "entradas" tienen mayor extensión que otras, debido a muchos factores. Puede jugar una baza importante el elemento subjetivo o el interés que han suscitado las muchas lecturas y las muchas horas empleadas en su recogida, comprensión, asimilación y síntesis; en otras ocasiones ha privado la actualidad del tema o el afán de clarificación que ha buscado el propio autor. Algunas voces se agotan con la exposición científica; otras, la mayoría, vienen acompañadas de la explicación científica y de la perspectiva bioética. Encontramos voces propias de la bioética "fundamental", y otras muchas pertenecen a la bioética "aplicada". Hay algunos conceptos tradicionales que han sido rehabilitados de nuevo, especialmente por los eticistas anglosajones. Este pequeño tratado de *Voces de bioética para la excelencia* no puede contener todo. Necesariamente ha habido que establecer límites y realizar una selección del conjunto de la materia. Pero una selección es siempre subjetiva y cabe preguntarse, por tanto, por qué he incluido una "voz", pero he omitido otra. Aquí hay que decir que no he procedido arbitrariamente y que, en la exposición, he querido hacer hincapié sobre todo en los grandes temas del debate bioético y, por tanto, que las entradas gocen de actualidad. No he evitado, en ningún momento, decir una palabra sobre las llamadas "cuestiones candentes"; más bien, las he abordado con particular atención. Es cierto que estas son tan complejas que no pueden ser comprendidas plenamente sin un estudio más profundo. Reto que queda pendiente para más adelante.

Este trabajo no hubiera sido posible sin el apoyo inestimable de muchas personas que, a lo largo de estos últimos años, me han animado en el proyecto. A título personal quiero mencionar al Dr. Francesc Abel i Fabre (1933-2011), fundador del *Institut Borja de Bioètica*, de la Universitat Ramon Llull de Barcelona. Su calidad humana y profesional ha resultado decisiva para acometer esta empresa, además de ampliar los conocimientos

teóricos y prácticos en un campo tan fascinante como es el de la bioética. Juntamente con él, agradezco a profesores y profesoras, así como a colegas, de gran valía intelectual y humana, que me han sugerido valiosas intuiciones al escuchar sus reflexiones. Estas "voces" serían mucho más incompletas, de no ser por la energía recibida en contacto con la "sabiduría" de los pobres y de los estudiantes universitarios durante décadas en algunos países latinoamericanos. A estos, muchos de ellos profesionales, les dedico esta pequeña obra con humildad y agradecimiento. No quisiera terminar esta lista de agradecimientos sin mencionar a mi madre. Hasta la fecha, a pesar de que no tuvo la oportunidad de ir mucho a la escuela, menos a la universidad, a ella acudo cuando la sed arrecia en busca de agua cristalina, pues cada vez que la recupero en la memoria me convenzo de que se puede pasar por este mundo sin hacer ruido y ser altamente efectivo en el arte de la vida "buena", objetivo último de la bioética.

ABLACIÓN
(Mutilación Genital Femenina)

Cirugía. Del latín *ablatĭo, -ōnis*, acción y efecto de cortar, separar, quitar. Expresión antigua para referirse a la extirpación de cualquier parte del cuerpo por sección quirúrgica. Es sinónimo de amputación o extirpación. Más específico se refiere a ciertas prácticas africanas ancestrales realizadas a través de la *mutilación genital femenina*, **expresión oficial que utiliza la Organización Mundial de la Salud (OMS)**. La Mutilación Genital Femenina (MGF) es definida como todo procedimiento que incluye la extirpación total o parcial de los genitales externos femeninos, ya sea por motivos culturales, religiosos o cualquier otro motivo que no sea por indicación de tratamiento médico. Según datos de la Organización Mundial de la Salud hay en el mundo entre 100-140 millones de mujeres que han padecido una mutilación genital. Se calcula que cada año hay unos dos millones de mujeres que sufrirán esta práctica. Y más de 8.000 mujeres africanas, en su mayoría niñas, sufren a diario la ablación del clítoris.

Esta práctica puede ser realizada a la mujer en cualquier momento, en función de la tribu o grupo étnico al que pertenezca: al nacer, en la infancia, en la adolescencia, en la pubertad, al casarse, en el embarazo e incluso en el parto. El momento más frecuente suele coincidir con la minoría de edad, siendo decidido por sus progenitores. De hecho, a menudo es considerada como el paso a la madurez. No está muy claro cuál es el origen de esta práctica. Pero sí se pueden señalar los motivos que permiten la supervivencia de la MGF. Joaquim Bosch Barrera indica los siguientes: 1) *Socioculturales:* Signo de madurez de la mujer. Considerar el clítoris como causa de muerte o deformidad del niño en el parto o incluso muerte del marido si no es extirpado. Asegurar la virginidad de la mujer hasta el matrimonio. Condición imprescindible para poder casarse. Fuente de ingreso económico para el ejecutor del rito, que suele ser la élite de la población. Considerarlo una tradición, y no practicarla es ir en contra de sus conciudadanos. 2) *Estéticos e higiénicos:* Creer que el clítoris es una estructura que irá creciendo con la edad y afea a la mujer, además de ser fuente de infecciones. 3) *Religiosos:* Para algunas sociedades una mujer no es pura hasta que ha sido mutilada. En sociedades islámicas existe la creencia popular de que la MGF está indicada por el Corán, cuando esto es erróneo. 4) *Psicosexuales:* Si no se realiza la mutilación genital, la mujer tendrá un deseo sexual irrefrenable, siendo motivo de infidelidad matrimonial. El reducir la entrada vaginal dará más placer al marido, incrementando así la estabilidad matrimonial. Así, se pretende evitar la supuesta promiscuidad de la mujer y asegurar que solamente tenga hijos con el marido. Algunas culturas defienden que es un tratamiento de la infertilidad femenina. Pero, un motivo fundamental es evitar que la mujer sienta placer sexual.

La costumbre es de procedencia incierta. Está localizada en la zona centro-africana, Oriente medio y otros lugares, aunque la práctica se ha extendido a todo el mundo por la emigración. Hoy, también encontramos esta práctica en los países occidentales. Es destacable que la aplicación de la ablación es más común hoy en día de lo que lo era en periodos anteriores. Ha sido practicada en muchos casos como *rito de iniciación* a la

edad adulta. Actualmente este motivo está disminuyendo debido a la prohibición de su realización en muchos países del área centro-africana. La mutilación genital femenina comprende todos los procedimientos consistentes en la resección parcial o total de los genitales externos femeninos y otras lesiones de los órganos genitales femeninos por motivos no médicos. No tiene ningún efecto beneficioso para la salud y perjudica de formas muy variadas a las mujeres y niñas. A largo plazo dificulta para el parto, con los consiguientes peligros para el niño.

La pérdida casi total de sensibilidad es la principal consecuencia para las afectadas, con el añadido trauma psicológico. Hay mujeres que mueren desangradas o por infección en las semanas posteriores a la intervención, ya que se realiza casi siempre de manera rudimentaria, a cargo de curanderas o mujeres mayores, y con herramientas nada preparadas para ello. Existen varios tipos de ablación: 1) Amputación del prepucio del clítoris (circuncisión), pudiendo extirparse en parte o en su totalidad el clítoris *(clitoridectomía)*. 2) Una forma más agresiva sería la escisión o mutilación del prepucio total o parcial, del clítoris y los labios menores, conservando los labios mayores. 3) La *infibulación* es la forma más agresiva y consiste en la extirpación del clítoris y labios mayores y menores. Después de la intervención, se cosen ambos lados de la vulva con materiales rudimentarios hasta que queda prácticamente cerrada, dejando únicamente una abertura para la sangre menstrual y la orina. La infibulación también es llamada *circuncisión faraónica*.

En países africanos es frecuente que se vea esta práctica como un acto social y cultural. Sin embargo, Occidente considera esta práctica una aberración y una violación de los derechos humanos. El médico puede encontrarse ante el dilema ético de dar una asistencia sanitaria adecuada o bien negarse a aplicarla al considerarla como mala praxis. La mutilación genital femenina (MGF), en cualquiera de sus modalidades, se encuentra penalizada por la ley en los principales países del continente europeo, también en algunos países africanos. La bioética considera a la MGF como un atentado a los derechos humanos básicos de la persona y a su integridad física, psicológica y moral, y una violación a su autonomía personal. El Catecismo de la Iglesia católica comenta: "exceptuados los casos de prescripciones médicas de orden estrictamente terapéutico, las amputaciones, mutilaciones o esterilizaciones directamente voluntarias de personas inocentes son contrarias a la ley moral" (núm. 2.297).

Bibl.: Bosch Barrera, Joaquim, "La mutilación genital femenina y el aborto: dos dilemas éticos con dos enfoques resolutivos diferentes, en: *Cuad. Bioét.* 2006; 17(60): 207-214; *Declaración de la AMM sobre la Mutilación Genital Femenina. Adoptada por la 45ª Asamblea Médica Mundial Budapest,* Hungría, octubre 1993 y revisada en su redacción por la 170ª del Consejo Divonne-les-Bains, Francia, mayo 2005; Marcos del Cano, Ana Mª, "Los derechos de la mujer y la cultura: ¿Un conflicto?", en: Ana Mª Marcos del Cano (Coord.), *Inmigración, multiculturalismo y derechos humanos,* UNED-Tirant lo Blanch, Madrid 2009, 235-256; Agirregomezkorta Ibarluzea, Rosa Belén (dir.), *La ablación o mutilación genital femenina. Guía práctica,* Paz y Desarrollo ONGD, Málaga (s.f.), en: http://pazydesarrollo.org/pdf/guia_mgf_web.pdf [consultado: 16/04/2012]; Elola, Joseba, "Ablación, silencio y esperanza", en: *El País* (28/02/2010.

ABORTO

Del latín *abortu(m)* [*ab* "con anomalía" + *ortu(m)* "nacido"], que a su vez procede del verbo infinitivo *ab-oriri* (separar de su origen, expirar), acción de abortar. Para el Diccionario de la Real Academia Española (DRAE): "Interrupción del embarazo por causas naturales o deliberadamente provocadas". La definición del aborto no es una cuestión sin importancia a la hora de elaborar un juicio ético sobre el mismo. Mientras que desde el punto de vista médico es determinante la consideración de la viabilidad del feto, para la legislación tal circunstancia adquiere una menor relevancia. Cuando se describe jurídicamente la figura del aborto se dice: "Expulsión prematura y provocada del feto o su destrucción dentro de la madre, sea por medios internos o externos, físicos o químicos". En la actualidad, la definición consensuada y aceptada clínicamente de aborto inducido o provocado es "la finalización de la gestación antes de la semana 22 cumplida que, en condiciones normales, corresponde a un feto de aproximadamente 500 gr., y en el que la viabilidad del mismo es nula" (Abel 2008). A partir de esta semana de gestación, se habla de: a) parto o feto *inmaduro*, hasta el límite de la 26-28 semana; b) de la semana 28 de gestación en adelante, se habla de parto *pretérmino* y de feto *prematuro*, teniendo en cuenta las cifras de supervivencia de los recién nacidos (Lailla 2008). En general, los que hablan de los derechos de la mujer, tratan de evitar las connotaciones afectivas y dramáticas que conlleva la palabra "aborto" y utilizan una terminología más suave aunque ambigua, como la de "interrupción voluntaria del embarazo" o "derecho a decidir" o "derechos sexuales y reproductivos". En cambio, los que promueven la vida del *nasciturus* (todavía no nacido), como el papa Juan Pablo II, definen el aborto "procurado" como "la eliminación deliberada y directa, como quiera que se realice, de un ser humano en la fase inicial de su existencia, que va de la concepción al nacimiento" (*Evangelium vitae*, 25/03/1995, núm. 58b).

El "hecho" del aborto, como el de la prostitución, es un fenómeno ubicuo y universal; sin embargo, en las últimas décadas, se ha radicalizado. M. Vidal (1991) señala las siguientes razones de esta "globalización" del aborto: 1) la creciente permisividad moral; 2) el progreso técnico: la facilidad técnica del aborto contribuye a su desdramatización; 3) la aceptación social del aborto expresada en números; 4) la emancipación de la mujer entendida como "derecho a elegir"; 5) el crecimiento demográfico en unas partes de la Tierra; 6) finalmente, datos científicos, intereses políticos y económicos, corrientes filosóficas y morales, etc. En el fondo se trata como un choque de valores, de concepciones de la vida y de creencias. Por una parte, nos encontramos con el hecho de la defensa universal del "respeto a la vida" y, por otra, el hecho de la desprotección brutal del *nasciturus*. Por ejemplo, en 2006, cada 30 segundos se produjo un aborto en Europa (IPF).

El aborto como expulsión del feto e interrupción del embarazo es fundamentalmente objeto de la reflexión jurídica, médica y moral. Para nuestro caso, nos interesa sobre todo el que es objeto de la reflexión ética. Por eso, hablamos de aborto "moral". Hay una primera distinción del aborto en su relación al carácter *espontáneo* o *provocado*: A) el aborto *espontáneo* se produce por causas naturales, sin la libre intervención humana, muchas veces debido a anomalías génicas o a variaciones cromosómicas; en la práctica

clínica se habla de: 1) *amenaza de aborto* cuando hay pérdida sanguínea procedente de la cavidad uterina; 2) *aborto en curso* cuando progresa la hemorragia en intensidad con dolores; 3) *aborto completo* cuando espontáneamente se expulsa todo el saco ovular que contiene el embrión y los anexos ovulares; 4) *aborto incompleto* si la expulsión es parcial y requiere tratamiento médico; 5) *aborto diferido* cuando la gestación no progresa y no se expulsa de forma expontánea; 6) *aborto séptico* (por cuadro infeccioso) y 7) *aborto de repetición* (por tres o más abortos seguidos). B) El aborto *provocado* o inducido se debe a la libre intervención humana. En este último es donde se contempla la "interrupción legal del embarazo", posibilidad reconocida por un ordenamiento jurídico determinado, y por la valoración ética.

Desde la perspectiva de la "despenalización" y "legalización" del aborto, se pueden aducir las "causas" o "razones" que originan el aborto provocado, conocidas como "indicaciones", y se habla tanto desde el punto de vista médico y jurídico como moral de cuatro tipos de aborto: a) *aborto terapéutico:* cuando la continuación del embarazo pone en "grave peligro la vida o la salud física o psíquica de la mujer gestante", aunque la frecuencia de los casos es muy reducida por los avances médicos; b) *aborto eugenésico*: aborto provocado cuando hay razones fundadas de que el nuevo ser nazca con anomalías o malformaciones congénitas, como el síndrome de Down, lo cual supone un dictamen previo por especialistas; c) *aborto humanitario*, también llamado "ético": provocado o inducido cuando el embarazo es consecuencia de una acción delictiva, como por ejemplo la violación o las relaciones incestuosas, siempre que haya sido denunciado; d) *aborto psicosocial* o aborto provocado, cuando el embarazo no resulta deseado por razones de tipo social, económico y psíquico o simplemente a petición de la madre. Este último es el tipo de aborto más frecuente y, de hecho, funciona como "un método de control de la natalidad". Se practica tanto entre las mujeres solteras como entre las adolescentes, pasando por parejas cuya gestación supondría "un conflicto personal, familiar o social grave".

En España, la ley que regulaba la despenalización del aborto hasta 2010 coincidía con lo que acabamos de decir. La *Ley de indicaciones* (1985) establecía que el aborto era un delito despenalizado en tres supuestos: violación (hasta la semana 12 de gestación); taras físicas o psíquicas del feto (hasta la semana 22); o peligro para la vida de la madre o para su salud física o psíquica (sin plazo). Esta ley ha sido sustituida por la *Ley de plazos* (1910). Esta *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo* fija un plazo de aborto libre hasta la semana 14 de gestación. A partir de ese plazo y hasta la semana 22, la mujer puede abortar si existen malformaciones del feto o si existe un riesgo para la salud de la madre. Tras ese tiempo la interrupción del embarazo solo está permitida si un comité médico atestigua que existe una malformación grave o incompatible con la vida. Es lo que hay por el momento.

¿Qué valoración ética se puede hacer del aborto provocado? Por ejemplo, para la Iglesia Católica, el aborto es un acto intrínsecamente malo y, aunque el lenguaje haya podido suavizarse, el magisterio eclesiástico ha sido inflexible en la condena del mismo desde los primeros tiempos del cristianismo. Así, en el *Catecismo de la Iglesia católica*

(1992) se dice: "Desde el siglo primero, la Iglesia ha afirmado la malicia moral de todo aborto provocado. Esta enseñanza no ha cambiado. Permanece invariable. El aborto directo, es decir, querido como un fin o como un medio, es gravemente contrario a la ley moral" (núm. 2.271). Y es que "desde el primer momento de su existencia, el ser humano debe ver reconocidos sus derechos de persona, entre los cuales está el derecho inviolable de todo ser inocente a la vida" (núm. 2.270). En la deliberación bioética sobre el aborto nos encontramos con dos posturas históricas, con frecuencia irreconciliables: a) para los que están a favor de la vida *("pro-life")*, la decisión de abortar no debe estar en manos de nadie, porque el feto tiene el derecho inviolable e incondicional a la vida; b) para los que están a favor del aborto, defienden el derecho del feto a la vida, pero condicionado a la decisión *("prochoise")* de la madre que dispone de su propio cuerpo y, por extensión, de la vida del feto. Esta postura coincide con el argumento *consecuencialista*, según el cual, si el embarazo no deseado aporta consecuencias negativas para la mujer y para la comunidad familiar y social, debe legalizarse el aborto.

En el fondo, nos encontramos con la misma pregunta: ¿El feto es una persona, o un ser humano, desde el primer momento? ¿Cuándo empieza el primer momento? El debate sobre el estatuto del embrión humano nos lleva enseguida a otra pregunta unida a esta: ¿Cuándo comienza la vida humana? ¿Es una cuestión que debe ser determinada por la Filosofía o por la Ciencia? ¿O quizá por las dos? Parece ser que, a la luz de las últimas investigaciones biológicas y genéticas, es científicamente indefendible que el embrión quede reducido a mera víscera sobre la que la madre tenga plena disponibilidad. ¿Es posible una autonomía sin la responsabilidad correspondiente ante uno mismo y ante los demás? José I. González Faus, refiriéndose al ser humano aún no nacido, formula el concepto de "vida con destino humano"; es decir, el feto es ya *estructuralmente* persona, tiene la capacidad de devenir persona, de "personalizarse" en el largo proceso, en el que las relaciones interpersonales jugarán un papel sumamente importante; y se desarrollará así, "si no se le desnace, si no se le niega desde fuera de él, esa capacidad de nacer que lleva dentro. Pues el feto no nace a la vida sino que nace porque está ya vivo. Tampoco nace a la vida humana, sino que nace al mundo de los hombres, porque era ya antes un viviente humano y, como tal, un ser humano" *(El derecho de nacer. Crítica de la razón abortista*, Cristianismo y Justicia, Barcelona 1995, 11). "En el caso de la vida humana en estado embrionario o fetal, no se puede confundir la potencia de ser con el no ser: existe ya un ser humano que puede ir desarrollando sus posibilidades y potencialidades a lo largo del tiempo. El embrión tiene ya la cualidad humana, es un ser humano con potencia de desarrollar todas esas características que definen en la madurez a una persona. Esa potencia es poder, no es negación del ser: la dignidad humana la tiene por el hecho de 'ser humano ya'" (León Correa 2010).

En todo caso, no deben confundirse "legalidad" y "moralidad". Lo explica muy bien M. Vidal: Un comportamiento humano puede ser valorado desde la perspectiva de la conciencia, y entonces tiene una entidad moral; también puede ser valorado desde la perspectiva del ordenamiento jurídico, y entonces tiene una entidad jurídica. Cuando se trata de una *persona concreta*, es la conciencia moral la que tiene la primacía y, por

tanto, existe una subordinación del nivel jurídico al orden moral. Pero cuando se trata de una *comunidad política*, de signo pluralista y democrático, puede suceder que no todos los que componen la comunidad política tengan idéntico sistema de valoración moral. En este caso, ningún sistema ético puede imponer su primacía para que se adecue la licitud jurídica con su exigencia moral. En el caso del aborto, ante la conciencia moral un ordenamiento jurídico puede ser justo en su existencia, aunque el comportamiento que regula (despenalizándolo o legalizándolo) sea inmoral para dicha conciencia ética. La justicia del ordenamiento jurídico se mide por el "bien común". Por eso, en determinadas circunstancias la realización del bien común postulará ciertos comportamientos jurídicos sobre comportamientos contrarios a un sistema moral concreto. A este no le queda más remedio que, en nombre de la convivencia, "tolerar" esos sistemas de valores contrarios a los suyos. Estamos ante una "ética de mínimos". Aunque no estemos de acuerdo con el aborto, la pregunta está ahí: ¿La no legalización del aborto conllevaría mayores daños sociales? En todo caso, estamos totalmente en contra del aborto a "la carta", a demanda. El Estado no es fuente originaria de ningún derecho fundamental de la persona humana. El derecho a la vida es el derecho fundamental y radical de la persona humana. Una ley despenalizadora solo está justificada si se demuestra que el mal que se intenta erradicar aumentaría en caso de mantenerse la penalización. Pueden resultar esclarecedoras las palabras de Bernhard Häring: "Un matrimonio en el que el aborto forma parte de los cálculos desde un principio no es sacramento de salvación. Todas las expresiones sexuales entre marido y mujer, incluso toda su reciprocidad, quedarán marcadas por la decisión de 'resolver' una pregnancia no planificada mediante el aborto. ¿Qué pensarán los adolescentes si se enteran de que, también en su familia, el aborto es un medio para evitar los nacimientos? ¿Acaso no preguntarán a sus padres interiormente o con palabras explícitas?: '¿Por qué no practicaron el aborto conmigo?'. Cuando se practica el aborto de hijos no deseados, ¿no abortan los padres también el significado más profundo de la vida de sus hijos?" (*Libertad y fidelidad en Cristo*. Tomo III, Herder, Barcelona 1983, 48-49). Y Adolfo Pérez Esquivel (Premio Nobel de la Paz, 1980) decía: "quien justifica el aborto, justifica la pena de muerte, y yo estoy contra la pena de muerte y contra el aborto. Ser progresista significa defender la vida y nada más".

Bibl.: Abel, Francesc, "El aborto desde la perspectiva de la ética médica", en: *Bioètica & debat* 2008; 14(51): 6-8; Lailla, Josep M., "Aspectos médicos y quirúrgicos del aborto", en: *Bioètica & debat* 2008; 14(51): 1-5; Briozzo, Leonel, "Aborto provocado: un problema humano. Perspectivas para su análisis - estrategias para su reducción", en: *Rev. Méd. Urug.* 2003; 19(3): 188-200; Vidal, Marciano, *Moral de actitudes, II-1ª Parte: Moral de la Persona y Bioética teológica,* PS, Madrid 1991[8], 404-413; Comité de Bioética de España, *Opinión del Comité de Bioética de España a propósito del Proyecto de Ley Orgánica de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo,* Madrid, 07/10/2009; González Morán, Luis, *Aborto. Un reto social y moral,* San Pablo-UPComillas, Madrid 2009; León Correa, Francisco Javier, *El aborto desde la bioética: ¿autonomía de la mujer y del médico?,* en: *Cuad. Bioét.* 2010; 21 (71): 79-93.

ÁCIDO DESOXIRRIBONUCLEICO (ADN)

El *ácido desoxirribonucleico*, frecuentemente abreviado como ADN (y también *DNA*, del inglés *DeoxyriboNucleic Acid*), es un componente químico dentro del núcleo de las

células que lleva las instrucciones genéticas para elaborar todos los organismos vivientes conocidos. La función principal de las moléculas de ADN es la de ser portador y transmisor entre generaciones de la información genética. El ADN a menudo se compara metafóricamente con un manual de instrucciones, ya que contiene las "instrucciones" para construir otros componentes de las células, como moléculas de ARN y *proteínas*. Los segmentos de ADN que llevan la información genética se llaman *genes*, aunque otras secuencias de ADN tienen funciones estructurales o están implicadas en la regulación del empleo de esta información genética; de esta manera, el ADN adopta un papel multifuncional y básico.

Químicamente, el ADN es la sustancia química donde se almacenan las instrucciones que dirigen el desarrollo de un huevo hasta formar un organismo adulto, que mantiene su funcionamiento y que permite la herencia. Es una molécula de longitud gigantesca, que está formada por agregación de tres tipos de sustancias: azúcares, llamados desoxirribosas, el ácido fosfórico, y bases nitrogenadas de cuatro tipos, la adenina, la guanina, la timina y la citosina. Los azúcares y los ácidos fosfóricos se unen lineal y alternativamente, formando dos largas cadenas que se enrollan en hélice. Las bases nitrogenadas se encuentran en el interior de esta doble hélice y forman una estructura similar a los peldaños de una escalera. Se unen a las cadenas mediante un enlace con los azúcares. Cada peldaño está formado por la unión de dos bases, formando los pares de bases anteriormente mencionados; pero estos emparejamientos solo pueden darse entre la adenina y la timina o entre la citosina y la guanina. Las secuencias –el orden en que se van poniendo– que forman adenina, timina, citosina y guanina a lo largo de la cadena de ADN es lo que determina las instrucciones biológicas que contiene.

La disposición secuencial de estas cuatro *bases* a lo largo de la cadena es la que codifica la información. Esta información se interpreta usando el *código genético*, que especifica la secuencia de los aminoácidos de las proteínas, según una correspondencia de un triplete de nucleótidos *(codón)* para cada aminoácido. El código se interpreta copiando los tramos de ADN en un ácido nucleico emparentado: el *ácido ribonucleico* (ARN), en un proceso llamado *transcripción*. Dentro de las células, el ADN está organizado en estructuras llamadas *cromosomas*. Estos cromosomas se duplican antes de que las células se dividan, en un proceso llamado *replicación de ADN*. Los organismos *eucariotas* (animales, plantas y hongos) almacenan la inmensa mayoría de su ADN dentro del *núcleo* celular y una mínima parte en los orgánulos celulares *mitocondrias*, y en los *cloroplastos*, en caso de tenerlos; en el caso de los organismos *procariotas* (las bacterias y archaeas), el ADN se encuentra en el *citoplasma* de la célula; y, por último, en el caso de los ADN-virus, el ADN se encuentra en el interior de la *cápsida*. Hace relativamente poco tiempo se estableció que el ADN es el material genético por excelencia, pues antes de 1950 se creía que las proteínas eran las que llevaban la información genética de la célula. Fue en el año **1953 cuando se descubrió el ADN**, gracias a la labor de Francis Crick y James Watson, quienes mostraron al mundo qué es el ADN. En el año 1962 recibieron el Premio Nobel de Medicina por tan importante hallazgo. La esencia de la vida, así podíamos resumir en pocas palabras y responder a

qué es el ADN.

ALZHEIMER, ENFERMEDAD DE

Debe su nombre al médico alemán Alois Alzheimer quien, junto con el psiquiatra Emil Kraepelin, la descubrió en 1906. La enfermedad de Alzheimer (EA) es llamada enfermedad del olvido. Es una demencia neurodegenerativa que se manifiesta (independientemente del sexo, raza o situación geográfica) en personas de edades comprendidas entre los cuarenta y los noventa años, especialmente a partir de los 65, que tiene un inicio gradual y poco llamativo (pérdida paulatina de memoria, alteraciones del lenguaje y de otras funciones mentales), que evoluciona progresiva (puede caer en hipomanía y rechazar los alimentos) y fatalmente, afectando al cerebro y provocando la muerte neuronal y que concluye irremediablemente en el fallecimiento del paciente en un periodo variable de entre tres y veinte años. Los *síntomas* de la demencia incluyen la incapacidad para aprender nueva información y para recordar cosas que se sabían en el pasado; problemas para hablar y expresarse con claridad, o para llevar a cabo actividades motoras o para reconocer objetos. Los pacientes, además, pueden sufrir un cambio en su personalidad y pueden tener dificultades para trabajar o llevar a cabo las actividades habituales. En ocasiones pueden presentar síntomas similares a la depresión (como tristeza o problemas de adaptación) o a la ansiedad. En la última etapa de la enfermedad, la persona presenta alucinaciones, delirios y conductas excéntricas tales como almacenar todo, incontinencia y reflejos infantiles. Llega a no saber quién es y a no reconocer a las personas allegadas. A nivel neuronal, la enfermedad está asociada con el desarrollo de placas y ovillos de fibras que van recubriendo el cerebro. Este proceso es, hoy por hoy, irreversible, pero se pueden paliar los síntomas, retrasar la progresión de la enfermedad con una nutrición adecuada y mejorar el cuidado y la calidad de vida del enfermo y de la familia.

Después de más de 100 años del descubrimiento de la EA, este trastorno demencial se ha convertido en el número uno de todas las causas de demencia. Los avances de la medicina han supuesto un aumento espectacular de la esperanza de vida, sobre todo en el mundo industrializado. En España se sitúa en más de 82 años para las mujeres y en cerca de 79 años para los hombres. La longevidad prolongada ha hecho que la frecuencia de esta enfermedad aumente y los números todavía están lejos de alcanzar su tope, pues en los países en desarrollo la extensión de la vida humana y por ende su calidad, tienen aún mucho camino por recorrer. Hemos de partir de que cualquier acto médico, cualquier intervención, asistencial o clínica, de investigación, docencia, información, incluso administrativa, ha de estar presidida por el respeto a los derechos y deberes de los ciudadanos que buscan su salud y su atención sanitaria. Asimismo, debe respetar los principios fundamentales de la bioética: procurar el bienestar del paciente, evitar dañarlos, respetar su autonomía y privacidad, y tratarlos de forma equitativa.

La demencia, se afirma, es la principal causa de dependencia que afecta a ancianos de países industrializados. Su elevada prevalencia, con sus efectos: pérdida de autonomía personal, social, económica y afectiva que desemboca en la soledad y el aislamiento,

quebranta el estado de bienestar de todos los "actores" implicados. Los familiares atisban la importante pérdida de autonomía que la enfermedad supondrá tanto para el enfermo como para ellos mismos. En el caso de la enfermedad de Alzheimer, los principios éticos no pueden soslayar que la vulnerabilidad del paciente es más marcada, debido a su dificultad para participar en la toma de decisiones o a la incapacidad para modificarlas, según el grado de deterioro ocasionado por la demencia. En la actualidad, el principio de autonomía, la autodeterminación, el derecho fundamental del individuo es el que rige y determina la relación entre el paciente, el médico y la sociedad. Si trasladamos el principio ético de beneficencia a la EA, aun sin tratamiento etiológico, los potenciales beneficios de los distintos tratamientos son sintomáticos. La mayoría de estos beneficios, si bien demostrados científicamente, comportan una mejora relativa. Esta depende de la apreciación de las actitudes, las creencias, la personalidad, el carácter y la espiritualidad del individuo y su familia. Estos beneficios deberían extenderse y valorarse también en la familia cuidadora, que enferma indirectamente. Hay que mejorar su comodidad y el bienestar, ampliando su tiempo libre y controlando la sobrecarga física, emocional y económica.

El principio ético de no maleficencia está relacionado con el no dañar *(primum non nocere)*. Cuando se trata de una enfermedad incurable, hoy por hoy, se requiere mayor sensibilidad ética para valorar el riesgo-beneficio favorable. Sobre todo, en estudios de investigación y ensayos clínicos farmacológicos, en los que el investigador debe ser capaz de medir los potenciales beneficios para el paciente, y equilibrarlos con los perjuicios o posibles reacciones adversas, y el bien social final que aportará la investigación de una nueva molécula o técnica diagnóstica. Estas decisiones son especialmente comprometidas y delicadas cuando el paciente ha perdido su competencia debido a la enfermedad y, por consiguiente, su autonomía en la toma de decisiones. Como dice Mercè Boada, en el caso de la enfermedad de Alzheimer, "la situación ideal implicaría que las decisiones y voluntades concernientes a la salud las tomara la persona, en plena lucidez y autonomía, mientras es competente, a través de documento escrito, como el consentimiento informado (CI), para autorizar un procedimiento diagnóstico o terapéutico, o el testamento vital o documento de voluntades anticipadas (DVA), previniendo situaciones que desea que se resuelvan según su voluntad, su convicción y sus creencias". Ambos documentos son especialmente delicados en pacientes con demencia, ya que el grado de competencia en las personas con demencia varía significativamente tanto entre individuos como en el mismo sujeto a lo largo del tiempo. En este sentido, el consentimiento competente es esencial para justificar la participación de sujetos en estudios genéticos, que pronostiquen la aparición de enfermedades incurables. Si a una persona no se la considera competente, su representante legal, si lo tiene, o persona delegada, normalmente su pareja, puede autorizar que se realicen este tipo de estudios o que participe en un determinado ensayo clínico, o bien que reciba un determinado tratamiento. Tal situación no es tan sencilla. Por ejemplo, ¿puede el cónyuge decidir sobre un análisis genético que es irrelevante para la salud del individuo afectado pero potencialmente relevante para sus descendientes sanos que carecen de la

capacidad legal de elegir? La sustitución de la toma de decisión de los pacientes incompetentes debe analizarse y determinarse en el contexto personal e individual de estos pacientes, teniendo en cuenta sus convicciones, valores, tradiciones y otros aspectos de carácter patrimonial.

Además de estos criterios éticos, la dignidad y el respeto tienen que estar presentes en la toma de decisiones cuando se trata de pacientes afectados de demencia. El respeto incluye: privacidad y confidencialidad, libertad para cambiar su visión, y derecho a recibir nueva información, a controlar su bienestar y a reconocer la contribución de los sujetos a la investigación clínica. Todos estos principios deben enmarcarse dentro de la integridad y de la excelencia de la práctica médica que busca, sobre todo, las necesidades biopsicosociales del individuo afectado, en este caso, del enfermo de Alzheimer.

Bibl.: BOADA, MERCÈ ET COL., "Ética y demencia: pasado y futuro", en: *Jano* 2004; nº 1.537: 66-68; BOADA ROVIRA, MERCÈ Y ROBLES BAYÓN, ALFREDO, *Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación,* Editorial Glosa, Barcelona 2009; GARCÍA-FÉREZ, J., "Problemas éticos de los ensayos clínicos y de la experimentación de nuevas terapias en la enfermedad de Alzheimer", en: *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2003;38(2):100-109; ID., *La bioética ante la enfermedad de Alzheimer (EA),* UPC-DDB, Madrid-Bilbao 2005, 403-431; ARANGO LOPERA, VICTORIA E., "Dilemas éticos en etapas leves de la enfermedad de Alzheimer. Decirle o no la verdad al paciente", en: *Revista Latinoamericana de Bioética* 2008; 8 (1): 58-65; SARDIÑAS, HUMBERTO KESSEL, "Aspectos éticos del diagnóstico presintomático de la enfermedad de Alzheimer", en: *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2011; 46 (Supl.1): 55-59.

AMNIOCENTESIS

Cirugía. Del griego *amnio* ἀμνίον, membrana del feto y *ken-t-e-sis* κεντέω, perforar, perforación. Punción del amnios (membrana que envuelve el embrión, creando en su interior una cavidad llena del llamado líquido amniótico) para obtener unas muestras del mismo líquido y el subsiguiente cultivo de las células fetales contenidas en dicho líquido y la determinación de α-proteína en él. Es un procedimiento diagnóstico que se realiza por vía trans-abdominal, en condiciones estériles y después de un examen ultrasónico, cuya finalidad es comprobar la viabilidad fetal, diagnosticar una gestación múltiple y localizar la zona de inserción placentaria y las lagunas de líquido amniótico. Por tanto, la muestra de líquido amniótico (de 10 a 15 centímetros cúbicos, 1 cc por cada semana de gestación) se obtiene del útero de la mujer embarazada por medio de una aguja acoplada a una jeringa que se introduce a través del vientre de la madre bajo previo control ecográfico (para detectar el sitio exacto del feto). Se realiza entre las semanas 14ª y 16ª de gestación, y permite obtener el cariotipo de los amniocitos, células amnióticas que son de origen fetal, realizar la determinación de alfafetoproteína (AFP), de acetilcolinesterasa, etc. y, en algunos casos, diagnosticar la existencia de determinadas enfermedades metabólicas. Del estudio bioquímico del líquido amniótico también se pueden establecer los niveles de biliburrina, en caso de enfermedad hemolítica fetal, o determinar el grado de madurez pulmonar mediante la medida del cociente lecitina-esfingomielina en el tercer trimestre para conocer si el feto es viable o no, y cuando es posible la exclaustración si es conveniente para su supervivencia, bienestar o

tratamiento.

Esta técnica invasiva y costosa presenta algunos riesgos, ya que se considera que puede aumentar el riesgo de aborto de un 0,5 a un 1% en el segundo trimestre. Debido a ello se restringe su aplicación a gestaciones de alto riesgo. Se consideran *indicaciones* de amniocentesis a las mujeres que tienen un riesgo mayor de tener un bebé con algunos trastornos específicos, tales como: a) mujeres que tengan 35 o más años de edad para el momento del parto; b) mujeres que tengan un familiar cercano con un trastorno, antecedente familiar de enfermedades hereditarias; c) quienes hayan tenido embarazos anteriores o un bebé afectado por el trastorno; d) sospecha clínica o ecográfica de malformación fetal; e) marcadores bioquímicos de enfermedad fetal; y f) detección de enfermedades infecciosas por PCR. También, los profesionales sanitarios pueden sugerir la amniocentesis a mujeres con complicaciones del embarazo que requieran un adelanto del parto, como incompatibilidad Rh. Desde el punto de vista ético, conviene que sea el médico quien recomiende los análisis oportunos en función de la decisión de la mujer debidamente informada.

Bibl.: SANTOS ALCÁNTARA, MANUEL J., "Aspectos bioéticos del consejo genético en la era del proyecto del genoma humano". *Acta bioeth.* 2004; 10(2): 191-200; PENCHASZADEH, VÍCTOR B., "Diagnóstico genético prenatal por análisis de ADN fetal en sangre materna", en: *Arch. argent. pediatr. [online]* 2009; 107 (5): 392-394.

ANTICONCEPCIÓN

Del latín *ante* y *conceptĭo, -ōnis*, acción y efecto de impedir la concepción. La anticoncepción, también "contracepción", se inscribe en el contexto más amplio de la *planificación familiar* y, como su nombre indica, es toda acción voluntaria que intenta impedir la fecundación sirviéndose de medios naturales o artificiales. Desde siempre se le ha asignado a la relación sexual una función eminentemente procreadora. En las sociedades actuales, ha evolucionado esa visión reduccionista y empobrecedora de la sexualidad. Gracias a los avances de la técnica, el nexo inseparable de sexualidad-procreación se puede perfectamente disociar hoy. Además, la sensibilidad moderna con respecto a esta función básica del ser humano se ha enriquecido notablemente, haciendo del "amor" la raíz y fundamento de la unión entre humanos. Hoy, hay un sentir generalizado de que la concepción no se puede ejercer de modo instintivo, sino responsablemente, lo que supone ejercer un control. Ya, desde el economista inglés R. Malthus (1766-1834), considerado el padre de la "demografía", quien proponía una reducción drástica de los nacimientos, fueron surgiendo una serie de cuestiones éticas: ¿cómo y con qué criterios se debe llevar a cabo la anticoncepción? ¿A quién corresponde tal ejercicio? ¿Al Estado, a la pareja, o deben conciliarse ambas instancias? Son preguntas que nos llevan a buscar los criterios que han de iluminar la forma de realizar la anticoncepción. La procreación no puede ser dejada a las leyes puramente instintivas, ni es conveniente que se convierta en una realidad meramente técnica. El ejercicio de la sexualidad debe realizarse *responsablemente*, es decir, que sea *humano* (y no meramente técnico) y *crítico* (y no solo instintivo).

Esta condición antropológica de la sexualidad humana está en la base de la

anticoncepción, de los métodos anticonceptivos, de la planificación familiar y del problema demográfico. En opinión de M. Vidal, los ámbitos en los que tiene que realizarse el ejercicio responsable de la sexualidad humana son varios, aunque hay dos de especial relevancia: a) el de la sociedad civil, y b) el de la pareja. ¿Cuál es la función de la sociedad civil? La comunidad social (a través de varios servicios: autoridades, sociólogos, médicos, psicólogos, etc.) tiene el derecho y el deber de informar de los aspectos "técnicos" en que las personas (o parejas) han de ejercer la sexualidad, así como crear unas condiciones adecuadas que hagan posible el ejercicio responsable de la sexualidad. La intervención de la comunidad social tiene un límite en la dignidad de la persona y en el valor inalienable de sus decisiones. A la comunidad social se la puede exigir, entre otras cosas, estas acciones: a) educación sexual adecuada accesible a todos; b) información leal, completa y veraz, basada en la evidencia científica disponible, sobre los diferentes métodos anticonceptivos, su mecanismo y su efecto anticonceptivo; c) dotación de servicios y medios para que las parejas puedan hacer efectivo su derecho al ejercicio responsable de la sexualidad, respetando sus convicciones, valores, creencias, etc.; d) incluso, crear las condiciones adecuadas en materia de vivienda, empleo, sistema sanitario, educación, ayuda a la familia, etc. ¿Cuál es el papel que le corresponde a la pareja? Sobre todo, emitir el juicio último sobre la vivencia de la sexualidad y el modo de ejercer el control de la fecundidad, teniendo en cuenta los diversos valores que entran en juego: a) bienestar físico, psicológico, emocional de la pareja; b) estabilidad del hogar: si existe peligro de ruptura, habrá que enfocar las cosas de diferente manera; c) condiciones de la vivienda, situación económica, edad de la pareja, etc.; d) bienestar de los hijos ya nacidos; e) bienestar del hijo que pudiera nacer, ofreciéndole un clima aceptablemente humano para su desarrollo; f) situación general de la sociedad: superpoblación o bajo índice demográfico, recursos disponibles, etc.

Como vemos, el ejercicio responsable de la sexualidad supone un diálogo sincero entre la pareja y de esta con la sociedad. Teniendo presentes estos dos criterios, hacemos una valoración técnica y ética de los métodos anticonceptivos. Desde el punto de vista técnico, métodos anticonceptivos son aquellos que tienen por objetivo evitar la concepción (el embarazo), es decir, la *fecundación* del óvulo por el espermatozoide o su desarrollo en el útero. Enumeramos aquellos métodos más comunes y de mayor utilización según el mecanismo de actuación: 1) *métodos naturales* o de "abstinencia periódica": método del calendario, método de la temperatura basal, método Billings; 2) *coitus interruptus;* 3) *métodos de barrera:* preservativo masculino, preservativo femenino, diafragma; 4) *anticoncepción intrauterina:* dispositivos intrauterinos (DIU) de alta carga de cobre, sistema intrauterino de liberación (SIL) de Levonorgestrel; 5) *métodos hormonales:* anticonceptivos orales combinados (AOC), píldora de gestágeno solo; 6) *métodos hormonales de acción prolongada:* anticonceptivos inyectables combinados (AIC), anticonceptivos inyectables con gestágeno solo, inyectable subdérmico, anillo vaginal; 7) *anticoncepción de emergencia:* la píldora del día siguiente o intercepción postcoital, en dos modalidades: AE hormonal y AE con DIU de alta carga de cobre; 8) *espermicidas*, y 9) *esterilización*, entre otros.

¿Cuáles son los criterios *éticos* con relación a la anticoncepción? A juicio de M. Vidal, podemos señalar los siguientes: 1) Partiendo de la dignidad de todo ser humano, el *principio de autonomía* exige reconocer el derecho a decidir libre y responsablemente en base a los valores y creencias personales de los interesados; este principio presupone el *consentimiento informado*, el cual ha de promover la comunicación interactiva y de deliberación centrada en el bienestar de las personas (beneficencia) y evitando cualquier acción que pueda suscitar discriminaciones de cualquier signo (justicia); a la vez, se han de sopesar los riesgos y beneficios que conlleve el menor daño posible y el mayor beneficio para la persona implicada (proporcionalidad). 2) El ejercicio de la anticoncepción responsable ha de compaginarse con el respeto a la vida humana; por tanto, la interrupción del embarazo o aborto inducido no puede considerase un método anticonceptivo. 3) Los criterios éticos de los diversos métodos anticonceptivos han de sobrepasar una consideración puramente "instintiva" y puramente "biologicista" de la sexualidad humana; para ello, se ha de buscar una visión integral tanto de la pareja como del amor humano. 4) Los métodos actuales no reúnen, a juicio de los técnicos, una bondad absoluta. Por el momento, no existe ningún método que tenga todas las ventajas deseables: eficacia, poco coste, eliminación de contraindicaciones, etc. Por lo tanto, es incoherente y arriesgado inclinar la valoración ética por un método determinado. 5) La utilización ética de los métodos estrictamente anticonceptivos (no abortivos) ha de ser objeto del discernimiento responsable de la pareja. Si no quiere verse obligada a practicar una *continencia* casi absoluta, toda pareja humana debe recurrir forzosamente a métodos y medios anticonceptivos. Su utilización entraña una serie de implicaciones psicológicas que comprometen la personalidad de ambos individuos. El o los métodos adoptados tienen a veces consecuencias psíquicas que pueden hipotecar el futuro del individuo y de la pareja. El amor mutuo, el respeto a las convicciones, al pudor y a los temores del otro, así como la co-*responsabilidad* del varón y de la mujer, han de presidir una elección que debe tomarse de común acuerdo.

Bibl.: VIDAL, MARCIANO, *Ética de la sexualidad humana,* Tecnos, Madrid 1991, 224-231; DE LA TORRE, F. JAVIER, *Anticonceptivos y ética,* San Pablo-UPComillas, Madrid 2009; VARAS CORTÉS, JORGE, "Anticoncepción: ética y derechos", en: *Rev. Obstet. Ginecol.* 2010; 5 (2): 121-126; GRACIA, DIEGO, "Ética y regulación de la natalidad", en: *Diego Gracia, Ética de los confines de la vida,* Editorial El Búho, Bogotá, D.C. 2003, 79-93 (también "Ética de la sexualidad", 29-55).

ANTROPOLOGÍA Y BIOÉTICA

Tradicionalmente, la antropología (de *antropo-* y *-logía)* se ha ocupado de estudiar el lugar, el hábitat de los diferentes pueblos y culturas, sus costumbres, ritos, mitos y normas. La transmisión histórica de los conocimientos humanos, el lenguaje y sus códigos, sus tabúes y religiones, así como la comparación de las diferentes conductas sexuales en los distintos pueblos a través de la historia, también son del dominio del antropólogo. Esta constatación nos está indicando que no hay "una" antropología, sino tantas como culturas. Pero, además de la antropología cultural, existe la antropología filosófica. Como parte de la filosofía, la antropología filosófica tiene una gran importancia en el diálogo bioético. Podemos definirla como reflexión filosófica sobre el

ser del hombre, considerado en su unidad y globalidad. Intenta plantear, y de alguna manera responder, a la pregunta qué es el hombre. La índole de este saber filosófico se pone de manifiesto en las notas siguientes: a) es un saber reflexivo; b) es un saber hermenéutico; c) es un saber histórico; d) es un saber pragmático, y e) es un saber crítico. A partir de estas notas, la antropología filosófica puede definirse como un discurso filosófico, esto es, racional, crítico y dialógico en torno a la condición humana, cuyo fin es dilucidar lo más propio y específico de la condición humana y comprender globalmente las múltiples expresiones y modalidades del vivir humano, con todas sus ambigüedades y perplejidades. Pretende construir una visión integral (no parcial), racional (no racionalista), crítica y sistemática del ser humano a partir de la complementariedad y del equilibrio de los polos opuestos: interioridad-exterioridad, inmanencia-trascendencia, determinismo-libertad, razón-pasión, etc.

El interés de la antropología por la bioética no es nuevo; está presente desde que existe la bioética e incluso antes, desde la ética médica. Aun cuando los problemas planteados hoy por la bioética sean generados por la medicina, estos problemas son meta-médicos. Recuerda J. L. Flórez Turrado que la medicina se encuentra en medio de un proceso dialéctico de reinterpretación que tiene por objeto aquella base antropológica y ética a la cual los profesionales de la salud se sienten vinculados casi instintivamente. En cuanto se orienta hacia el restablecimiento de la salud, el médico persigue un fin que no se justifica en sí mismo, o en virtud de un valor científico abstracto. Se apoya en un bien de naturaleza personal: el bien del paciente. La metáfora originaria de la medicina, a la que hay que regresar como a una fuente de significado, consiste en el encuentro, el diálogo y la relación, así como en el progresivo enriquecimiento de contenidos nuevos y en la discontinuidad de formas históricas.

Desde esta perspectiva, se plantea la pregunta por una filosofía de lo humano que le sirva de base a la bioética. Si aceptamos la definición de la bioética propuesta por W. T. Reich, como una *ética de la gestión responsable de la vida humana* en el marco de los rápidos avances biomédicos, debemos plantearnos recuperar hoy la herencia de una filosofía y una medicina que fueron en sus comienzos hermanas gemelas. Solo así podremos distanciarnos del influjo ejercido en nuestra sociedad por la excesiva medicalización de la existencia. Y es aquí donde la Antropología Filosófica tiene algo que decir: a) sobre el papel de la filosofía de las ciencias y de la medicina; b) sobre el ser humano, su salud, su vida y muerte. En este *diálogo interdisciplinar* la antropología cuestionará los límites de las intervenciones para modificar la identidad de la persona; relativizará el valor de la vida (supremo, pero no absoluto) y dará visión de conjunto: pondrá vida y salud al servicio de otros valores, y hará salir al ser humano de sí mismo abriéndole a la libertad.

Hemos aprendido, además, que la referencia a una teoría ética que justifique los principios bioéticos depende de ciertas concepciones del mundo y de la naturaleza del hombre. Por tanto, parece obvio que más allá del nivel de las teorías éticas hay otros niveles *meta-éticos* –la metafísica, entendida como concepción de la realidad, y la antropología– sin los cuales no se podrían justificar los principios éticos. El progreso en

el campo biomédico, el cambio en la relación médico-paciente, la aplicación de nuevas tecnologías a la fase inicial y final de la vida, todo esto representa una conquista mundial. Pero los modos de resolver todas estas cuestiones deben tener en cuenta unas constantes antropológicas y una situación socio-cultural determinadas para elaborar criterios normativos. Diversas concepciones antropológicas condicionan los sistemas teóricos. Una reflexión *transcultural* hará emerger criterios de comunicación, de encuentro y de diálogo ético.

Como réplica a la bioética norteamericana, de sello principialista, urge volver a pensar en los problemas prácticos y en los casos problemáticos a la luz de las verdades últimas que definen la vida del hombre y de su bien. Se puede reconocer que contextos culturales distintos al norteamericano pueden contribuir a una nueva significación bioética. La ética de la vida no es ningún patrimonio nacionalista. Al contrario, se trata de otorgar a la ética una versión más universal. Esta es la tarea de la Antropología. La bioética no finaliza con la enumeración de unos principios que se deben respetar en la relación médico-paciente, sino que, más bien, se completa con la identificación del bien que se va a realizar –la curación del paciente– y con la tensión común del médico y del paciente por realizarlo. El bien del paciente no se cumple únicamente con el restablecimiento de la salud física. *Curar* supone reconstruir un equilibrio dentro de un sistema que no es solamente físico, sino, en primer lugar, relacional: relación de la persona enferma con el propio ambiente, social y cultural, con las demás personas y, por fin, consigo mismo y su propio destino. Si el objeto de la ética es el bien del paciente en la totalidad de su situación antropológica, resulta importante en bioética recuperar la convicción de que el acto terapéutico no se reduce solamente a un acto meramente técnico, sino que es un auténtico acto relacional, cargado de implicaciones éticas que conducen a la realización del bien.

"No podremos aceptar universalmente una antropología filosófica, pero quizá podamos, eventualmente, llegar a un acuerdo sobre una filosofía de la medicina y sobre una ética médica capaz de resolver los dilemas del progreso médico, si el diálogo se sostiene y conduce con buena voluntad", decía Edmund E. Pellegrino. Una antropología integral constata que la persona es cuerpo, inteligencia, conciencia, libertad, comunicabilidad, trascendencia. De ahí se desprenden las pautas a seguir: el derecho fundamental a vivir, la necesidad de bienes físicos, económicos, intelectuales, culturales, sociales, morales y religiosos.

Bibl.: Floréz Turrado, José Luis, "La bioética desde la antropología y la teología. *Religión y Cultura* 2000; (46): 45-61; Álvarez Licona, Nelson Eduardo, "Valores o valoraciones: aportes de la antropología a la investigación en bioética", en: *Acta bioeth.* 2007; 13(2): 232-236; Blasco aznar, Pedro Luis, "Fundamento antropológico de la bioética", en: *Thémata: Revista de Filosofía* 2004; 33: 415-422; Torralba, Francesc, *Antropología del cuidar,* Editorial MAPFRE, Madrid 2005, 30-60; Amengual, Gabriel, *Antropología filosófica,* BAC, Madrid 2007, 3-31; Pellegrino, Edmund D. y Thomasma, David C., *Las virtudes cristianas en la práctica médica,* UP Comillas, Madrid 2008; Luna, Florencia, "Nuevas dimensiones para la bioética: Antropología filosófica y bioética", en: *Revista de Bioética y Derecho* 2008; 14: 10-18.

AUTOESTIMA Y ÉTICA

La palabra *autoestima* es un cultismo formado del prefijo griego αυτος (*autos*= por sí mismo) y la palabra latina *aestima*, del verbo *aestimare* (estimar, apreciar, valorar, tener en consideración). Así, autoestima es la manera que nos valoramos a nosotros mismos. En el ámbito anglosajón, el término *"self-esteem"* equivale a nuestro concepto de autoestima. La autoestima, como vivencia psíquica, es tan antigua como el ser humano. Pero, solo a mediados del siglo veinte, con el advenimiento de la psicología fenomenológica y de la psicología humanista, la autoestima adquiere un papel central en la autorrealización de la persona y en el tratamiento de sus trastornos psíquicos. Una primera aproximación de autoestima presupone "valorarse en la justa medida, tanto en lo positivo como en lo negativo". La autoestima no viene incorporada al nacer. Es algo que se aprende. La autoestima proviene de la reacción ante la propia imagen y de la consideración que a uno le merece su propia persona. Tiene autoestima quien se siente a gusto consigo mismo y por ser como es. La *autoestima* es un conjunto de percepciones, pensamientos, evaluaciones, sentimientos y tendencias de comportamiento dirigidas hacia nosotros mismos, hacia nuestra manera de ser y de comportarnos, y hacia los rasgos de nuestro cuerpo y nuestro carácter. En resumen, es la percepción evaluativa de uno mismo. La importancia de la autoestima estriba en que concierne a nuestro ser, a nuestra manera de ser y al sentido de nuestra valía personal, no por lo que "tenemos" o "hacemos" sino por lo que somos. Por lo tanto, no puede menos de afectar a nuestra manera de estar y actuar en el mundo y de relacionarnos con los demás. Nada en nuestra manera de pensar, de sentir, de decidir y de actuar escapa a la influencia de la autoestima. El concepto de autoestima varía en función del paradigma psicológico que lo aborde. La psicología humanista entiende la autoestima como un derecho inalienable de toda persona, sintetizado en el siguiente axioma: "Todo ser humano, sin excepción, por el mero hecho de serlo, es digno del respeto incondicional de los demás y de sí mismo; merece estimarse a sí mismo y que se le estime". El estado natural del ser humano debería corresponder a una autoestima *alta*. Sin embargo, la realidad es que existen muchas personas que, lo reconozcan o no, lo admitan o no, tienen un nivel de autoestima inferior al teóricamente natural.

Queremos conectar la autoestima con la ética. Para Victoria Camps, la autoestima es una emoción socialmente construida. Y, por eso, en el capítulo 10 de uno de sus últimos libros, *El gobierno de las emociones* (2011), propone las condiciones sociales de la autoestima, a partir sobre todo de las intuiciones de John Rawls. Este autor relaciona la libertad con la autoestima cuando considera que uno de los bienes primarios que debe garantizar una sociedad es el de "las condiciones sociales del autorrespeto". Los bienes básicos hacen referencia en Rawls a las necesidades mínimas de las personas reconocidas como libres e iguales. Por ejemplo, elegir empleo, una renta mínima o las bases sociales del "autorrespeto". ¿Qué entiende Rawls por autorrespeto? En *Una teoría de justicia* expresa que el autorrespeto consta de dos condiciones: a) la concepción del bien o el plan de vida que uno tiene merece la pena; y b) la confianza en la propia capacidad de conseguir lo que uno se propone con ese plan. Cuando ambas condiciones faltan, el individuo es incapaz de proponerse objetivos que den sentido a su vida o no

puede alcanzarlos. Si esto sucede en una persona, está careciendo de las bases mínimas para autorrespetarse y autoestimarse. Lo que le llevará al desánimo, el desaliento o la desmoralización. Por eso, Rawls considera que, en la definición originaria de justicia, no puede ignorarse un bien tan básico como es la autoestima.

Para entender mejor la propuesta de Rawls, Victoria Camps analiza los supuestos de los que parte el autor. Uno de ellos es que no hay un plan de vida mejor que otro. Todas las actividades que puede desplegar el individuo son buenas y racionales si se ajustan a los límites impuestos por los principios de justicia. El sujeto moderno, mejor el posmoderno, puede ser "excelente" con cualquier tipo de ocupación que no contradiga o vulnere las normas básicas de la justicia contenidas en el derecho positivo. Por otra parte, la teoría de la justicia de Rawls es una teoría liberal que da prioridad a la libertad sobre cualquier otro bien. Dicha prioridad se fundamenta en la intuición de que, en la posición original, nadie preferirá otros bienes al goce de las libertades. Rawls es un convencido de que, una vez alcanzado un cierto nivel de bienestar, la preferencia por ciertas ventajas económicas y sociales cede en favor de la preferencia por las libertades. De aquí, deduce Victoria Camps, que "lo que uno desea, por encima de cualquier otra cosa, es decidir por sí mismo qué hacer con su vida y que esa decisión no sea reprobada, sino aceptada, por los demás". En otras palabras: si se procura garantizar las libertades y, al mismo tiempo, que haya igualdad de oportunidades, lo que las personas buscarán a todo trance es escoger libremente sus fines y lograr un cierto estatus socialmente reconocido. Aquellas desigualdades, fruto de las preferencias individuales por formas de vida distintas, no tienen por qué afectar a la autoestima, siempre y cuando la desigualdad no signifique discriminación o inferioridad. Las desigualdades no son vejatorias si no significan falta de reconocimiento. Pero, cuando la sociedad solo reconoce como buenas ciertas cualidades o ciertas ocupaciones, el individuo que carece de ellas o que no puede alcanzar los trabajos que dignifican, siente vergüenza de sí mismo. Vergüenza o indignación ante un mundo que no le permite ser como hay que ser.

Llegados hasta aquí, Rawls se pregunta si es posible asegurar las condiciones de la autoestima en una sociedad bien ordenada o equitativa. Partiendo de que el reconocimiento social es básico para que el individuo se estime y respete, la vía que le parece a Rawls más razonable para ello es la de la asociación. Es necesario que el individuo forme parte de una comunidad de intereses, que le permita luchar por esos intereses y encontrar la confirmación de sus esfuerzos. Solo así podríamos hablar de una sociedad justa. Sin embargo, las desigualdades existen. ¿Qué hay que hacer para corregir las desigualdades que impiden que todos y cada uno de los ciudadanos cuenten con las "condiciones sociales del autorrespeto"? Si uno no dispone de lo que se tiene por más valioso ni tiene medios de conseguirlo, la autoestima, en el mundo en que vive, le está vedada. "La costumbre, los valores establecidos, subordinan sistemáticamente a ciertos grupos, a las mujeres, a los niños, a los pobres" (V. Camps). Que sea así, no significa que no sea posible cambiar el *statu quo*, desnaturalizar lo que se acepta como natural. La ética y la política pueden modificar las costumbres y las percepciones de las personas.

Es aquí, donde Rawls vuelve a poner las cosas en su lugar. Este autor centra la lucha

por la igualdad en la atención expresa a "las condiciones sociales de la autoestima". Tal transformación solo puede venir propiciando la asociación. Sin el reconocimiento del grupo, el autorrespeto es problemático. Nadie puede construirse una identidad en solitario, sin el apoyo al menos de su entorno. Victoria Camps se pregunta "si ese paraguas asociativo que protege al individuo y le da motivos y protección para actuar y moverse no acaba pervirtiendo el objetivo final que buscamos al establecer las condiciones del autorrespeto. Quien debe poder autorrespetarse es el individuo… como alguien que aspira a ser visto y reconocido como tal, sin que haya que adjudicarle necesariamente cualquiera de esos atributos que esconden de hecho su personalidad". Tiene razón V. Camps cuando expresa que las identidades colectivas tal vez sean condiciones necesarias para construir una identidad individual, pero son insuficientes. "Es el sujeto con nombre propio el que ha de labrar la autoestima". En alusión a Aristóteles, el grado de satisfacción humana no procede de ser quien es, sino de ser como es. V. Camps pone en cuestión el valor casi absoluto dado por ciertas filosofías actuales a la pertenencia al grupo y a las identidades colectivas. "Solo desde la comunidad, dicen, el individuo puede entenderse como un sujeto con una misión política o social que cumplir". De esta forma llegamos a la convicción de que, solo asociándose con otros, el ser humano encuentra el reconocimiento que necesita tanto para saber quién es como para sentirse feliz de ser quien es. Por eso, es tan crítica V. Camps con los exponentes del comunitarismo: "la legitimación sin más de las identidades colectivas puede convertirse, y de hecho se convierte a menudo, en una coartada para ceder al grupo la iniciativa individual y, en definitiva, ceder la libertad". Si, pues, la asociación y la identidad colectiva son una condición necesaria de la libertad y de la autoestima, ¿por qué no es suficiente?

Para nuestra autora, la respuesta parece obvia. "La autoestima no solo es algo que viene dado por el reconocimiento social. *También hay que ganársela*. Si la pasión por la libertad es la pasión por tener una identidad individual, esa identidad hay que forjarla y no dejar que se confunda y quede englobada en una identidad colectiva. Es el individuo, y no los colectivos, quien es primordialmente sujeto de derechos, lo cual significa que, aunque sea imprescindible la organización y la asociación para instrumentalizar y reclamar derechos no reconocidos, luego el disfrute y el uso que se haga de tales derechos es un cometido individual". En último término, ¿qué otro derrotero le ha quedado al individuo? Ante el desamparo y la incertidumbre en que se encuentra, al individuo no se le da más espacio que escoger quién y cómo quiere ser entre un número de opciones cada vez más amplio y polivalente. Después de la pérdida de los puntos de referencia clásicos (la religión, la familia, las costumbres sociales), lo que queda es una indeterminación difícil de asumir, con consecuencias reaccionarias indeseables.

Así, pues, si el reconocimiento tiene que pasar por el grupo, también pasa por uno mismo. También uno se reconoce contra los otros, separándose de ellos, aprendiendo a apreciar sus virtudes y sus capacidades. "Ser un agente moral –sintetiza V. Camps– es precisamente ser capaz de salirse de todas las situaciones en las que el yo esté comprometido, de todas y cada una de las características que uno posea, y hacer juicios

desde un punto de vista puramente universal y abstracto, desgajado de cualquier particularidad social. Así, todos y nadie pueden ser agentes morales, puesto que es en el yo y no en los papeles o prácticas sociales donde debe localizarse la actividad moral". De tal modo, que ser libre no es solo poder elegir entre distintas opciones, sino *ser capaz de autogobernarse*. Es decir, ser capaz de labrarse una identidad propia: elegir una forma de vivir y confiar en poder desarrollarla. Esta forma de entender la libertad es, hoy por hoy, deficiente para todos los seres humanos. Desechadas las éticas de perfección, es difícil decidir qué formas de vida merecen la pena ser vividas.

Existen tres formas de reconocimiento intersubjetivo: el amor, el derecho y el aprecio social. Si el derecho no basta para que haya reconocimiento y, por lo tanto, autoestima y, en consecuencia, auténtica libertad, ¿qué falta? ¿Qué habría que hacer para que el amor y el aprecio social fueran menos vulnerables? V. Camps ofrece su respuesta, aunque no definitiva. Si la autoestima está relacionada con la construcción de una identidad propia, no solo colectiva, "la defensa de la identidad individual no solo me parece estrechamente vinculada a la idea positiva de libertad como autogobierno, sino que un cierto distanciamiento de las identidades colectivas creo que es el único camino hacia un individualismo positivo". En conclusión, la autoestima hay que ganársela, como hay que ganarse o forjarse una identidad individual. Igual que la libertad es una conquista del individuo. V. Camps refuerza su argumento con una cita de John Stuart Mill: "Quien deja que el mundo –o el país donde vive– escoja por él su plan de vida no necesita de otra facultad que la de la imitación simiesca. En cambio, quien elige su propio plan pone en juego todas sus facultades" *(Sobre la libertad)*.

Bibl.: Camps, Victoria, "La construcción social de la autoestima", en: *El gobierno de las emociones*, Herder, Barcelona 2011, 213-236; Bonet, José Vicente, *Sé amigo de ti mismo. Manual de autoestima*, Sal Terrae, Santander 1997[10]; Ellis, Albert, *Una terapia breve más profunda y duradera*. Enfoque teórico de la terapia racional emotivo-conductual, Paidós, Barcelona 1999; Mackey, Matthew y Fanning, Patrick, *Autoestima. Evaluación y mejora*, Martínez Roca, Barcelona 2002[10]; Monbourquette, Jean, *De la autoestima a la estima del yo profundo. De la psicología a la Espiritualidad*, Sal Terrae, Santander 2004; Branden, Nathaniel, *Los seis pilares de la autoestima*, Paidós, Barcelona 2002; Castanyer, Olga, *La asertividad: expresión de una sana autoestima*, DDB, Bilbao 2001[16] (va por la 32ª edición); Broggi, Marc Antoni, "¿La bioética nos puede ayudar a respetar mejor?, en: Fundaciò Catalana Sindrome de Down, *X Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down*, Barcelona 2011, 17-29.

AUTONOMÍA, PRINCIPIO DE

Del griego αὐτός, que actúa por sí mismo o sobre sí mimo y νόμος, regla, norma, ley. Capacidad de darse uno a sí mismo sus propias normas, conforme a las cuales orienta y construye su propia vida. Constituye un concepto clave en la reflexión ética, y es uno de los principios básicos de la bioética "principialista". El término fue introducido por I. Kant en ética. Anteriormente a Kant, la palabra "autonomía" tuvo un sentido exclusivamente político-administrativo (como lo recoge el DRAE, "potestad que dentro de un Estado tienen municipios, provincias, regiones u otras entidades, para regirse mediante normas y órganos de gobierno propios"). Sin embargo, se ha extendido a las personas individuales y es este el significado que interesa aquí. En la ética kantiana el

término “autonomía” tiene un sentido formal, lo que significa que las normas morales le vienen impuestas al ser humano por su propia razón y no por ninguna otra instancia externa a él. Comenta Victoria Camps: “La ética kantiana, que es el mejor modelo de una ética basada en la autonomía del sujeto, no habla de derechos sino de obligaciones. Los derechos son individuales, pero las obligaciones son relacionales. Y lo que es indiscutible, en todo caso, es que derechos y obligaciones son inseparables” (2011: 12). En bioética este término tiene un sentido más concreto, y se identifica con la capacidad de tomar decisiones y de gestionar el propio cuerpo, y por tanto la vida y la muerte, por parte de los seres humanos.

El más moderno de los principios de la bioética (beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia) es el de autonomía, ya que surge como consecuencia de un concepto de ser humano que implica la idea de libertad personal. Boecio (siglo V) define, por primera vez, a la persona como sujeto independiente del grupo social. Hasta ese momento no se concebía la posibilidad de que una persona actuara según expectativas diferentes a las de la familia y/o el estrato social al que pertenecía. El principio de autonomía exige el respeto a la capacidad de *decisión* de las personas, y el derecho a que se respete su voluntad, en aquellas cuestiones que se refieren a ellas mismas. De este modo, el principio de autonomía se expresa como respeto a la capacidad de decisión de los pacientes, y propone tener en cuenta sus preferencias en aquellas cuestiones de salud relativas a su persona. J. J. Ferrer y J. C. Álvarez recuerdan que el autoritarismo y el paternalismo consisten, precisamente, en negar a las personas autónomas el derecho de obrar en conformidad con sus propios valores y decisiones. Para estos autores, “el respeto por la autonomía exige, cuando menos, que se reconozca el derecho del sujeto moral (es decir, de la persona que es capaz de decidir autónomamente): 1) a tener sus propios puntos de vista; 2) a hacer sus propias opciones y, 3) a obrar en conformidad con sus valores y creencias personales. La obligación de respetar la autonomía exigirá de nosotros, en muchas ocasiones, que actuemos positivamente en favor de la autonomía ajena. No basta, en todos los casos, con una actitud respetuosa que se abstiene de interferir con las decisiones autónomas de otras personas. Por eso, Beauchamp y Childress señalan que el respeto por la autonomía ajena exige *acciones* y no solo *actitudes*. El respeto exige que hagamos lo que esté a nuestro alcance para potenciar la autonomía de los seres personales” (2003: 127-128).

Si el médico aplica el principio de autonomía a las actuaciones derivadas de su ejercicio profesional, ¿tiene asegurado siempre el respeto a los valores? Porque los principios de la bioética se basan en valores éticos universalmente aceptados. La respuesta es: no. Solo es un instrumento de ayuda, como lo son, en otro aspecto de la medicina, las pruebas complementarias. En el momento actual, los avances de la tecnología han hecho imprescindibles, para un buen ejercicio de la profesión médica, el apoyo, tras la valoración clínica, en pruebas complementarias que confirmen el diagnóstico o la buena respuesta terapéutica. Sin embargo, todas las decisiones contienen un inevitable grado de incertidumbre. Y todas las pruebas tienen sus fallos. Es decir, nunca proporcionan diagnóstico de certeza, sino de probabilidad.

Y, desde el punto de vista ético, también la resolución de dilemas éticos recurriendo a los principios de bioética tiene sus limitaciones. Los principios son abstractos, mientras que su aplicación se lleva siempre a cabo desde la particularidad de situaciones específicas vividas por personas concretas. Por lo tanto, aunque en teoría resulta relativamente claro cómo aplicar el principio de autonomía, al llevarlo a la práctica puede ser difícil determinar cómo actuar con beneficencia y simultáneamente respetar la autonomía, sobre todo cuando los esquemas de valores del médico no coinciden con los del paciente. Por ejemplo: está bien informar al paciente sobre su diagnóstico, especialmente cuando se refiere a problemas graves y con pobres opciones terapéuticas. Pero, por otra parte, proporcionar ese tipo de información puede abrumar a quien la recibe, provocándole reacciones de inhibición o desesperanza que alteren su estado inmunitario y, por tanto empeoren su recuperación. ¿Cómo informar?, ¿cuándo? En la aplicación del principio de autonomía, como de los demás principios, siempre habría que comprender el contexto específico que envuelve a la persona en cuestión, con su singular proyecto de vida y su esquema de valores. Y, además, puestos en la tarea de comprender, tenemos que contar con la dificultad, inherente a todo proceso de comunicación, de ponerse en el lugar del otro (empatía). Así visto, muchas veces es difícil saber con certeza cuándo y cómo poner en práctica aquello que creemos es el bien para otra persona.

¿Qué implicaciones tiene el principio de autonomía? Para contestar a esta pregunta hay que tener en cuenta que la *relación médico-paciente* nunca es de igual a igual, sino asimétrica. Con ello nos referimos, a que el paciente, a consecuencia de su enfermedad, está en situación de vulnerabilidad y, su formación le coloca en situación de inferioridad frente al profesional. Por otra parte, en el proceso de comunicación el médico pone en juego un atributo de su persona, la *competencia profesional*, mientras que el paciente aporta más, aporta su propia persona, con el mayor o menor desvalimiento en que le coloca la situación de enfermedad. En esta clara situación de relación asimétrica es evidente la necesidad de mayor protección del más débil, el enfermo. Sin embargo hay un límite a esta prioridad, el determinado por la máxima de *no hacer daño*. No se le puede pedir a un médico que en la aplicación de sus conocimientos actúe produciendo lo que considera un daño, aunque el paciente no lo crea así. Por ejemplo, no se le puede pedir que recete algo que él cree que puede perjudicar a su paciente, aunque este lo demande en el ejercicio de su autonomía. Por tanto, el principio de autonomía, que es un reconocimiento explícito de la igual dignidad de las personas, pone su acento en el respeto a la voluntad del paciente frente a la del médico, ya que en las actuaciones sanitarias el profesional expone su cualificación, mientras que el paciente arriesga su persona.

¿De qué manera se concreta en la práctica diaria el respeto a la autonomía del paciente? Dicho brevemente, sería: practicando la medicina centrada en el paciente. Ello implica dar toda la información relevante, con lenguaje comprensible, saber escuchar durante la entrevista, adoptar actitud empática (intentando comprender sus emociones, situación, expectativas, deseos), procurar respetar las preferencias del paciente en lo que

respecta a su enfermedad, contemplando las implicaciones personales y socio-familiares de sus problemas de salud. Implica también proporcionar información veraz y ajustada a las demandas de información del propio paciente. Y también implica respetar la confidencialidad de lo que se cuenta en la consulta. Por tanto, la medicina centrada en el paciente es la mejor garantía para respetar la autonomía de este en la relación con los profesionales sanitarios. ¿Por respeto al paciente, debe el profesional sanitario acceder a todo lo que le solicite? Por ejemplo, ¿tiene que proporcionar tratamientos o solicitar pruebas diagnósticas, contrarias a su criterio, solo por respetar su autonomía? No exactamente. Hay límites. Cuando entran en colisión la autonomía del paciente con la obligación de no dañar del profesional y con la necesidad de gestionar unos recursos limitados resulta útil la *deliberación*, teniendo como referentes los principios de bioética. Finalmente, existen grupos de pacientes en los que es difícil aplicar el principio de autonomía. No están desarrollados totalmente los procedimientos para determinar el grado de autonomía en niños pequeños y enfermos mentales, aunque existen líneas de investigación. Hay consenso en exigir cuatro condiciones intelectuales para que una persona sea considerada autónoma: 1) capacidad de comprender la información relevante; 2) capacidad para comprender las consecuencias de cada decisión; 3) capacidad para elaborar razonamientos a partir de la información que se le transmite y de su escala de valores; y, 4) capacidad para comunicar la decisión que haya tomado. A esas cuatro condiciones hay que añadir una circunstancia externa: la ausencia de coacción.

Recientemente ha manifestado Victoria Camps: "la autonomía de la persona no puede ser la única razón para actuar moralmente. La actuación moral tiene que ser autónoma y 'razonable' al mismo tiempo. Ser autónomo es *actuar por principios que lo puedan ser para todos*. Me temo que no es esta la concepción de la autonomía que subyace en los debates más habituales de la bioética. De la teoría kantiana, nos hemos quedado con la autonomía como ausencia de constricciones externas al sujeto, y nos hemos olvidado del deber de cumplir la ley moral" (2011: 12). La autonomía de la persona, principio tan necesario y conveniente, puede convertirse en una espada de doble filo. Eberhard Schockenhoff manifiesta su particular preocupación: "el concepto de 'autonomía' asume un significado nuevo, ajeno a su acepción original: en amplias corrientes de la bioética actual no designa ya la tarea de actuar según la ley moral a partir de un reconocimiento propio o la capacidad de darse a sí mismo normas basadas en la razón, sino el derecho a manifiestar e imponer deseos propios. Este desplazamiento de concepto de 'autonomía' tiene considerables repercusiones en el campo de la bioética: la disposición a respetar como criatura de Dios y como persona a todo ser humano, también a los débiles y desvalidos, cede ante la exigencia de hacer valer intereses y manifiestar preferencias propias. Quien no está en condiciones de hacerlo no cuenta. Se convierte en *quantité négligeable* desde el momento en que la comunidad moral, que surge del reconocimiento irrestricto de los derechos de cada ser humano, se transforma en una comunidad de representantes informados de reivindicaciones de derechos. De ese modo, el emprendimiento denominado 'bioética' pasa a ser legitimación teórica de una insidiosa

pérdida de solidaridad que se consuma bajo el pretexto de la autonomía y la libertad" *(Ética de la vida* 2012: 18).

Por lo que Lydia Feito Grande considera que "la cuestión de la autonía es uno de los elementos esenciales para comprender los cambios profundos que se han producido en la medicina occidental en las últimas décadas, especialmente en aquello que hace referencia a la relación clínica y a la manera de gestinar los valores" (2011: 1). De tal modo que el análisis de las diferencias entre la autonomía de la voluntad (o capacidad para autolegislarse por sí mismo, según Kant) y la manera de entender la autonomía en la bioética actual nos llevaría muy lejos. "Por eso –añade Feito Grande–, ha ido cobrando más importancia la 'autonomía relacional', en la cual se entiende el sujeto autónomo no como un ser individual y aislado del mundo, sino principalmente como alguien que vive y se comprende dentro de una cultura, un entorno, una biografía, etc. Así, se defiende una antropología más basada en la interrelación y la interdependencia de las personas". Y esto ha sido posible gracias a la nueva relación clínica médico-paciente. La nueva relación clínica se democratiza: no puede estar basada en la asimetría y la relación de poder y obediencia, sino en una igualdad básica en la cual, dando por descontado que hay roles diferentes, capacidades y obligaciones diferentes, sin embargo la relación se da en condiciones de *simetría* y no puede haber ningún tipo de imposición por parte del médico.

Bibl.: Costa alcaraz, Ana Mª y Almendro Padilla, Carlos, *Los principios de la Bioética: Autonomía,* en: http://www.fisterra.com/formacion/bioetica/autonomia.asp [Consultado: 03/08/2009]. Gracia, Diego, *Fundamentos de bioética,* Triacastela, Madrid 2008[3], 182-187; Beauchamp, Tom L. y Childress, James F., *Principios de ética biomédica,* Masson, Barcelona 1999, 113-178; Ferrer, Jorge José y Álvarez, Juan Carlos, *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea,* UPComillas/DDB, Madrid/Bilbao 2003, 125-130; Etxeberría, Arantza y Casado, Antonio, "Autonomía, vida y bioética", en: *Ludus Vitalis* 2008; 17 (30): 213-216; Camps, Victoria, "La autonomía: el principio 'por defecto'", en: *Bioètica & debat* 2011; 17(62): 11-13; Feito Grande, Lydia, "El concepte d'autonomia en la medicina occidental", en: *Bioètica & debat* · 2011; 17 (62): 1-6; legislación española: Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; Delgado Rodríguez, Janet, "Nuevas perspectivas bioéticas: autonomía relacional", en: *ENE. Revista de Enfermería. Abr.* 2012; 6 (1): 36-43.

BELMONT, INFORME

El *Informe Belmont* es un documento creado por el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos de América, titulado "Principios éticos y directrices para la protección de los seres humanos en la investigación". Es un importante documento histórico en el campo de la ética médica. El reporte se hizo público el 30 de septiembre de 1978, y toma el nombre del Centro de Conferencias Belmont, en el Instituto Smithsoniano, donde el documento fue elaborado. Para tal propósito, el Congreso de los Estados Unidos creó en 1974 la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento. El *Informe Belmont* intenta resumir los principios éticos básicos identificados por la Comisión en el curso de sus deliberaciones. Es el resultado de un intenso período de cuatro días de discusiones llevado a cabo en febrero de 1976, enriquecido por deliberaciones mensuales de la Comisión que se realizaron a lo largo de un período de casi cuatro años (1974-1978).

Como antecedente cabe señalar el experimento *Tuskegee*, sobre sífilis no tratada en varones negros, citado como "posiblemente la más infame investigación biomédica de la historia de los Estados Unidos", o "el experimento no terapéutico en seres humanos más largo en la historia clínica" (*New York Times* 26 de julio de 1972). Se trata de un estudio clínico llevado a cabo entre 1932 y 1972 en Tuskegee, Alabama (Estados Unidos), por los servicios públicos de salud americanos, en el que se había negado el tratamiento con antibióticos a los individuos de raza negra afectados de sífilis, para poder estudiar el curso de esta enfermedad. El experimento generó mucha controversia social, y provocó cambios en la protección legal de los pacientes en los estudios clínicos. Este caso trajo como consecuencia la elaboración del *Informe Belmont* ("The Belmont Report").

Uno de los objetivos de la Comisión fue determinar los principios éticos básicos que deben regir la investigación biomédica y de comportamiento que incluya sujetos humanos y desarrollar las directrices a seguir para garantizar que tal investigación se lleve a cabo de acuerdo a esos principios. Para lograr esto, se pidió a la Comisión que considerara: 1) la distinción entre la investigación biomédica y de comportamiento y la práctica médica común aceptada; 2) la función que desempeña la evaluación de criterios riesgo-beneficio para determinar si la investigación, incluyendo sujetos humanos, es apropiada; 3) directrices apropiadas para la selección de sujetos humanos que habrán de participar en la investigación, y, 4) la naturaleza y definición de un consentimiento informado en varias situaciones de investigación. En pocas palabras, se pedía que definiera: a) los principios a los que debe atenerse toda investigación con sujetos humanos, y b) que examinara los problemas éticos planteados en la investigación con fetos humanos, niños, prisioneros y enfermos mentales. El resultado final de estas discusiones fue el llamado *Informe Belmont*, donde se formulan los tres principios básicos bioéticos, con gran influencia en todo el mundo occidental. Estos principios son los criterios fundamentales en los que se apoyan los preceptos éticos y valoraciones particulares de las acciones humanas. Son particularmente relevantes en la ética de la experimentación con seres humanos; y se han mostrado también útiles para la toma de

decisiones racionales en la clínica y como instrumento útil en la enseñanza de la bioética. Estos principios constituyen el cuerpo doctrinal del informe redactado por la Comisión Nacional, cuyo contenido final es: a) Distinción entre práctica e investigación; b) Principios éticos básicos: respeto a las personas, beneficencia y justicia; c) Aplicaciones: consentimiento informado (información, comprensión, calidad de voluntario), evaluación de riesgos-beneficios y selección de sujetos.

En cuanto a los principios éticos básicos, cabe destacar el *respeto a las personas* el cual incluye por lo menos dos convicciones éticas: primera, que todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos; y segunda, que todas las personas cuya autonomía está disminuida tienen derecho a la protección. La *autonomía* se define en este contexto como "capacidad de las personas para deliberar sobre sus fines personales y de obrar bajo la dirección de esta deliberación". En segundo lugar, en este documento por *beneficencia* se entiende la obligación de no causar ningún daño. El Informe Belmont no diferencia el principio de beneficencia y el de no maleficencia (la máxima hipocrática del *primum non nocere).* Incluye también el principio de maximizar los beneficios posibles y disminuir los posibles daños. Y, en tercer lugar, la *justicia* se entiende en el Informe en el sentido de equidad en la distribución de cargas y beneficios. Como anota Francesc Abel i Fabre, el Informe no entra en el difícil problema de analizar las características que pueden justificar las diferencias en el trato para ciertos fines, como podrían ser: a) a cada persona según su necesidad individual; b) a cada persona según su propio esfuerzo; c) a cada persona según su contribución a la sociedad; y, d) a cada persona según su mérito (*Bioética: orígenes, presente y futuro*, MAPFRE, Madrid 2007). De todos modos, el Informe Belmont sienta los principios de bioética respecto a la autonomía de las personas, beneficencia y justicia, y fija los requisitos básicos del consentimiento informado, la valoración de riesgos y beneficios y la selección de los sujetos de la investigación con imparcialidad y sin discriminar a algún grupo social.

La última parte del Informe Belmont se refiere a la aplicación de los principios. La aplicación de los principios generales de la conducta de investigación comprende los siguientes requisitos: consentimiento informado, evaluación de riesgo-beneficio y la selección de sujetos de investigación. En cuanto al *consentimiento informado*, este es una exigencia legal y un imperativo ético indiscutible. Es el punto crítico para garantizar la bondad ética de un ensayo clínico. Tiene dos partes diferenciadas: 1) una hoja de información para el participante; y, 2) un formulario de consentimiento. El consentimiento informado puede ser escrito u oral ante testigos; si no es competente, ante representante legal, y si es menor de edad, acreditado por el Ministerio Fiscal. En la hoja de información para el participante, debe constar el contenido siguiente: 1) *Objetivo*. Informar claramente de que se trata de una investigación; 2) *Metodología* empleada; 3) *Tratamiento* que puede serle administrado, incluido *placebo;* 4) *Beneficios* razonablemente esperados para él o para la sociedad. Si no existen beneficios para el sujeto debe especificarse; 5) Incomodidades y *riesgos* derivados del estudio (Nº visitas, pruebas complementarias...); 6) Posibles *efectos adversos;* 7) *Tratamientos alternativos* disponibles; 8) Carácter voluntario / posibilidad de retirarse. Circunstancias previsibles

que pueden originar el cese de su participación; 9) *Confidencialidad*. Personas e instituciones que tendrán acceso a los datos. Publicación; 10) Modo de compensación económica y tratamiento en caso de daño o lesión por su participación en el ensayo; 11) Responsabilidades del sujeto; 12) Que el sujeto / representante será informado si se dispone de nueva información que pudiera modificar su decisión de continuar en el estudio; 13) Investigador responsable y forma de contactar con él en caso de urgencia.

Pero el *Informe Belmont* solo se refiere a las cuestiones éticas surgidas en el ámbito de la investigación clínica, y más concretamente en la experimentación con seres humanos. Tom L. Beauchamp, miembro de la *Comisión Nacional,* y James F. Childress, en su famoso libro *Principles of Biomedical Ethics (Principios de ética biomédica)*, publicado por primera vez en 1979 y revisado en cuatro ocasiones, reformulan estos principios para ser aplicados a la ética asistencial. Estos autores, al igual que la *Comisión Nacional,* al ordenar la exposición de los principios, colocan en primer lugar el de autonomía. Probablemente por las nefastas consecuencias conocidas al no ser respetado, aunque, a nivel práctico, no establecen ninguna jerarquía entre ellos. Este libro, ya va por la 5ª edición, ha creado escuela. Su paradigma se conoce en bioética como "principialismo". Hoy, el informe Belmont continúa siendo una referencia esencial para que los investigadores y grupos que trabajan con sujetos humanos en investigación, se aseguren que los proyectos cumplen con las regulaciones éticas.

BENEFICENCIA, PRINCIPIO DE

Del latín *beneficentĭa*, hacer el bien. Es otro de los principios básicos de la bioética. El principio de beneficencia clásicamente se ha considerado inspirador del quehacer médico desde Hipócrates (siglo V a.C) junto con la proposición "primero no hacer daño". Consiste en procurar beneficios al paciente con la práctica de la medicina. Además de respetar a los demás en sus decisiones autónomas (autonomía) y de abstenernos de hacerles daño (no-maleficencia), la moralidad también nos exige que contribuyamos a su bienestar. Refiriéndose al principio de beneficencia, dice el Informe Belmont: "El concepto de tratar a las personas de una manera ética, implica no solo respetar sus decisiones y protegerlos de daños, sino también procurar su bienestar. Este trato cae bajo el principio de beneficencia. Con frecuencia, el término 'beneficencia' se entiende como actos de bondad o caridad que van más allá de la estricta obligación. Para los propósitos de este documento, beneficencia se entiende en un sentido más fuerte, como obligación. En este sentido se han formulado dos reglas generales como expresiones complementarias de beneficencia: 1) no hacer daño; y 2) acrecentar al máximo los beneficios y disminuir los daños posibles". La beneficencia exige que pongamos actos positivos para promover el bien y la realización de los demás. La beneficencia no es, sin más, la cara opuesta de la no maleficencia. La beneficencia es el principio ético que obliga no solo a no hacer mal sino a hacer el bien. Se acepta en general que el principio de no hacer mal es más primario que el de hacer el bien, y que no puede hacerse el mal a otra persona aunque ella nos lo solicite, pero que no se le puede hacer el bien en contra de su voluntad. El principio de beneficencia concretiza el derecho de toda persona a vivir

de acuerdo con su propia concepción de la vida buena, a sus ideales de perfección y felicidad. Íntimamente relacionado con el principio de autonomía, este principio determina también el deber de cada uno de buscar el bien de los otros, no de acuerdo a su propia manera de entenderlo, sino en función del bien que ese "otro" busca para sí.

La concepción paternalista de la medicina entiende que es el médico quien tiene que determinar lo que es bueno para el paciente. Desde una concepción personalista de la medicina, es decir, desde la medicina centrada en el paciente, en el momento actual, es reconocida la necesidad de respetar la voluntad del sujeto en lo que concierne a su salud, y se entiende que el médico debe jugar un papel de experto que asesora. Así que la decisión de lo beneficioso para el paciente tendría que ser tomada por el propio paciente, previa deliberación conjunta con el experto, que es el médico. Por lo tanto, mientras antiguamente era el médico quien definía lo que era bueno para sus pacientes, en estos momentos se entiende que hay que contar con las preferencias del propio paciente para decidir sobre su salud, siempre después de haber sido informado por el experto que es el médico. El principio de beneficencia, actualizado, se resume en cuatro puntos. Primero, no infligir mal o daño (o principio de no maleficencia); segundo, prevenir el daño; tercero, eliminar el daño; y, cuarto, promover el bien. El cuarto, junto con el primero, constituyen el principio clásico de beneficencia y los otros dos lo matizan.

¿Qué implicaciones tiene el principio de beneficencia en la práctica profesional? Para no realizar prácticas maleficentes y actuar con beneficencia es recomendable la formación continuada del médico que le permita desarrollar una medicina basada en la evidencia y centrada en el paciente, a marcarse objetivos de paliar cuando no sea posible curar la enfermedad y a evitar la medicina defensiva. La beneficencia impone el deber de no abandono al paciente, independientemente de la opción terapéutica que elija. La no aceptación de un tratamiento, por parte de un paciente, no libera al médico de toda responsabilidad hacia él. Todavía puede velar por su salud ofreciendo tratamientos alternativos, o paliando los sufrimientos derivados de su enfermedad. Dedicar a cada paciente el tiempo que necesite reduce el riesgo de errores médicos y mejora la comunicación. El paciente, al poder expresar todo lo que le preocupa, se siente tratado como persona.

Diego Gracia ha insistido, en varias ocasiones, en que la beneficencia es un principio de obligación imperfecto, junto con la autonomía. Ambos son rasgos éticos de la vida de cada individuo y remiten a la estimación de sí mismo: mi cuerpo y proyecto o plan de vida. Límites que corresponden, de un lado, a lo propio del individuo (ámbito de la excelencia y, por ende, inalienable) y, de otro, al conjunto humano, a la colectividad. La beneficencia es una obligación de cada quien, como también un deber definido profesional e institucionalmente. Este principio lleva tanto una carga de subjetividad considerable así como es objeto de intervención pública.

Como la vida moral es compleja, los beneficios no suelen darse en forma "químicamente pura". Normalmente la acción beneficiente conlleva costes y riesgos. Esto es particularmente cierto en el campo de la biomedicina. Las intervenciones médicas conllevan, por lo general, riesgos y tienen complicaciones. Por eso, Beauchamp

y Childress opinan que, junto al principio de beneficencia positiva, es indispensable tener el principio de *utilidad*, que nos ayude a la hora de poner en la balanza los costes y los beneficios. Este no debe confundirse con el clásico principio de la tradición utilitarista. Por eso, se le puede llamar también "principio de proporcionalidad". En definitiva, la beneficencia exige, en la generalidad de los casos, que realicemos acciones que produzcan una cantidad de beneficios suficiente para contrapesar los daños o cargas que pudiesen seguirse de nuestra intervención. Generalmente se admite que el principio de beneficencia no exige sacrificios heroicos a los sujetos morales. No obstante, se insiste en afirmar la obligatoriedad de algunas acciones de beneficencia: 1) proteger y defender los derechos ajenos; 2) prevenir los daños que podrían afectar a terceras personas; 3) eliminar las condiciones o situaciones que pudiesen dañar a otros; 4) ayudar a las personas con incapacidades o deficiencias, y 5) rescatar a las personas que están en peligro.

De todos modos, tal como apuntan J. J. Ferrer y J. C. Álvarez, "contra la beneficencia se puede pecar no solo por defecto, sino también por exceso. Este ha sido el grave pecado de la tradición médica, inspirada en una ética de corte claramente beneficentista. Cuando la beneficencia se ejerce violentando el respeto a la autonomía del beneficiario, en nuestro caso, del paciente, se incurre en el pecado de paternalismo. Se obra de manera paternalista cuando se sobrepasan las preferencias y decisiones de una persona, anulando o coartando su autonomía, por el bien de la persona cuya autonomía ha sido violentada. Está claro que las intervenciones paternalistas pueden estar justificadas en algunas circunstancias, por ejemplo, en situaciones de urgencia en un hospital. Sin embargo, cuando se anula el ejercicio de la autonomía de una persona competente estamos, con toda claridad, ante una violación del principio de respeto por las personas y ante un grave problema moral" (2003: 140).

Bibl.: GRACIA, DIEGO, *Fundamentos de bioética,* Triacastela, Madrid 2008[3], 99-104; BEAUCHAMP, TOM L. Y CHILDRESS, JAMES F., *Principios de ética biomédica,* Masson, Barcelona 1999, 245-309; SIURANA APARISI, JUAN CARLOS, "Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural", en: *Veritas [online]* 2010; 22: 121-157; Ferrer, Jorge J. y ÁLVAREZ, JUAN C., *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea",* UPComillas-DDB, Madrid-Bilbao 2003, 134-140; ESCOBAR TRIANA, JAIME; ARISTIZÁBAL TOBLER, CHANTAL, "Los principios en la bioética: fuentes, propuestas y prácticas múltiples", en: *Revista Colombiana de Bioética* 2011; 6 (No. Especial-Noviembre): 76-109.

BIOÉTICA

El término *bioética* es un nombre nuevo, utilizado por vez primera por el oncólogo estadounidense Van Rensselaer Potter en su libro *Bioethics: Bridge to the Future* (1971). Un año antes acuñó el término con la publicación del artículo: "Bioethics, Science of Survival" (*Perspectives in Biology and Medicine* 1970; 14: 127-153). Nacido en ambiente anglosajón, el término ha encontrado favorable acogida en las restantes áreas lingüísticas. Buscamos delimitar y clarificar este concepto. Del griego βίος, vida + ἦθος, carácter, comportamiento + -ikē -ική, estudio, técnica. La composición, de raíz griega, alude a dos magnitudes de notable significación: bios (vida) y êthos (ética). Puesto que no es mera yuxtaposición de términos, ¿cómo interaccionar estas dos realidades?

Históricamente, la relación activa y estimulante entre vida *(bios)* y ética *(êthos)* se ha entendido con mayor o menor precisión. Potter utiliza la palabra "puente", porque considera la bioética como una nueva disciplina que forjará una unión entre la ciencia y las humanidades. Se trata de preservar a la Humanidad de su propia destrucción por el incremento de población y el exceso de consumo de recursos no renovables y el consiguiente deterioro medioambiental. La gran intuición potteriana va a generar un cambio de paradigma, una nueva manera de asomarse a los problemas morales en el ámbito de la vida. Otros autores, situados en el extremo opuesto, limitan la relación entre vida y valores éticos al área de la actividad médica. Es el caso del obstetra de reconocido prestigio, de origen holandés, André Hellegers, de la Georgetown University, quien seis meses después de la aparición del libro de Potter utiliza el término "bioética" para dar nombre al primer Instituto Universitario de Bioética en la citada Universidad de Washington, D. C., cuyo nombre abreviado actual es "Kennedy Institute of Bioethics". Hellegers busca un diálogo entre las ciencias de la salud y las humanidades; simultáneamente quiere responder a los problemas del incremento de población y pobreza, de deterioro del medio ambiente y del afán predatorio del hombre sobre la naturaleza. Para W. T. Reich, historiador de la bioética, el "legado de Hellegers" radica en que entendió su misión en torno a la bioética como "una persona puente entre la medicina, la filosofía y la ética".

Este legado es el que se impuso en las primeras décadas. Cabe recordar que esta doble paternidad y doble enfoque de la bioética la hemos asimilado hoy día. En este sentido, Diego Gracia habla de problemas de Macrobioética (con un enfoque inspirado en Potter) y de problemas de Microbioética (con claro legado de Hellegers). No se puede quitar importancia a las dos orientaciones aludidas. Sin embargo, la noción exacta de la bioética se extiende más allá de la moral médica y posee una precisión mayor que la expresada por la ética ambiental. Parece ser que, en el momento actual, el significado vigente de la bioética se encuentra en la norteamericana *Encyclopedia of Bioethics*. Esta la define como "el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud en cuanto que dicha conducta es examinada a la luz de los valores y de los principios morales" (W. T. Reich [ed.], *Encyclopedia of Bioethics* I, The Press, New York 1978, XIX).

De acuerdo con esta definición, la bioética es *formalmente* una rama o subdisciplina del saber ético, del que recibe el estatuto epistemológico básico. El análisis de los temas, aunque todos tienen una referencia a la ética, debe ser llevado a cabo mediante una *metodología interdisciplinar:* ciencia, derecho, política, economía, son magnitudes imprescindibles para configurar la bioética. Así, pues, la bioética más que una disciplina es un conjunto disciplinar, ya que en ella intervienen varios saberes: ciencias y técnicas biomédicas, filosofía, derecho, etc. Por otra parte, por tener implicaciones de carácter práctico, las cuestiones que trata la bioética pasan necesariamente del terreno de los saberes al campo de la política, de la legislación, y de la administración pública. Esta definición va más allá de los esfuerzos por sanar enfermedades, es decir, de la relación médico-paciente, para incluir su prevención, el cuidado de la salud, la salud pública y las

políticas sanitarias. Queriendo enriquecer la definición de la *Encyclopedia of Bioethics*, Francesc Abel i Fabre ha propuesto la siguiente: "La bioética es el estudio interdisciplinar (transdisciplinar) orientado a la toma de decisiones éticas de los problemas planteados a los diferentes sistemas éticos, por los progresos médicos y biológicos, en el ámbito microsocial y macrosocial, micro y macroeconómico, y su repercusión en la sociedad y su sistema de valores, tanto en el momento presente como en el futuro" *(Bioética: orígenes, presente y futuro*, Editorial MAPFRE, Madrid 2007, 5-6). Esta definición trata de responder mejor a la idea de bioética que tuvieron sus fundadores. Recientemente se ha puntualizado: "la bioética no es, propiamente hablando, ni una disciplina, ni una ciencia, ni una ética nueva. Su práctica y su discurso se sitúan en la intersección de muchas tecnociencias (principalmente, la Medicina y la Biología, con sus múltiples especializaciones), las ciencias humanas (sociología, psicología, politología, psicoanálisis, etc.) y disciplinas que no son exactamente ciencias: ética, derecho y, de una forma general, la filosofía y la teología" (F. J. Alarcos). ¿Qué ramificaciones tiene hoy la bioética? A decir de Diego Gracia, podríamos afirmar en nuestros días: "todas las cuestiones, por ajenas que parezcan, acaban siempre convirtiéndose en problemas bioéticos". Y añade: "hace años escribí que la bioética es, por ello, la ética civil de nuestras sociedades en los albores del siglo XXI. La ética de estas décadas será bioética o, en caso contrario, no será nada".

¿Cuáles son los factores que han influido en la génesis de la bioética? La bioética está respondiendo a algunos cambios importantes que se han dado en los últimos cuarenta años:

1. *Los avances científico-técnicos*. Un factor clave en la rápida configuración de la bioética se refiere a los enormes avances de las ciencias biológicas y médicas, sin precedentes en toda la historia de la medicina: ingeniería genética, conocimiento del genoma humano, técnicas de reproducción humana asistida, nuevas fronteras de los trasplantes de órganos, las intervenciones en los estados intersexuales, la práctica de la reanimación, diagnóstico prenatal, la clonación como posibilidad humana, etc.

2. *La revolución en el concepto de la salud y en la práctica médica*. En la práctica médica actual están emergiendo sensibilidades y valores que han de tener traducción en las consideraciones éticas y en los ordenamientos jurídicos: la autonomía del enfermo, el respeto a su libertad, los derechos del paciente (derecho a rechazar el tratamiento, compensación por la deficiente asistencia médica, derecho del enfermo sobre la historia clínica, etc). En definitiva, el consentimiento informado. Ante la creciente deshumanización de la medicina surge el anhelo visceral y la búsqueda razonada de una práctica médica, al servicio de la persona. Además, la dimensión social de la medicina origina nuevas posibilidades y nuevas ambigüedades. La ética se siente interpelada por varios frentes: la fijación de las necesidades y de las prioridades sanitarias, que no puede ser confiada exclusivamente a médicos y políticos, sino que requiere la participación de toda la comunidad social. Estos conflictos éticos tienen que ver con el acceso igualitario de todos a los servicios sanitarios, y la distribución equitativa de recursos económicos limitados y escasos. Entramos en los problemas de la equidad y la justicia social.

Además, el concepto de salud ha adquirido una amplitud mucho mayor. La salud hoy implica no solo la idea de bienestar, sino también la calidad de vida, así como la realización integral de la persona.

3. *Pluralismo social y ético*. Durante mucho tiempo los problemas morales de la biomedicina han estado orientados y regulados básicamente por dos instancias: la moral religiosa y los códigos deontológicos. Pero hoy resultan insuficientes por la desconfesionalización de la ética y la liberación preponderante de los códigos deontológicos. Las actuales sociedades no son "monistas", de código único, sino pluralistas. El modo de enfrentar un mismo problema difiere mucho en las sociedades democráticas. Hoy existen muchos universos de sentido y muchas simbologías diferentes, incluso contrapuestas entre sí. Se comprende lo complicado que es tomar decisiones en un ámbito tan sensible como la clínica, la investigación biomédica y el futuro del planeta. A juicio de Marciano Vidal, la bioética hoy: a) ha de apoyarse en la racionalidad humana, secular y compartida por todas las personas; b) ha de colocarse en el terreno filosófico, buscando un paradigma de "racionalidad ética" que se sitúe más allá del ordenamiento jurídico y deontológico y más acá de las convicciones religiosas.

4. *Creciente preocupación ecológica*. Otros autores añaden un cuarto factor que ha influido en la génesis de la bioética. Se trata de la creciente preocupación por el futuro de la vida. El que mejor lo expresó fue el oncólogo estadounidense Van Rensselaer Potter. Hacia 1970, su intuición consistió en pensar que la supervivencia de gran parte de la especie humana, en una civilización decente y sustentable, dependía del desarrollo y del mantenimiento de un sistema ético. A partir de 1998, Potter amplía la bioética hacia otras disciplinas. No solo la bioética es puente entre la biología y la ética, sino que se hablará de una ética *global*. En este mismo año Potter publica su último artículo *Bioética Puente, Bioética Global y Bioética Profunda*, donde nos explica lo que entiende por bioética global: "En la actualidad, este sistema ético propuesto sigue siendo el núcleo de la bioética puente con su extensión a la bioética global, en la que la función de puente ha exigido la fusión de la ética médica y la ética medioambiental en una escala de nivel mundial para preservar la supervivencia humana" (R. V. POTTER, *Bioética Puente, Bioética Global y Bioética Profunda*, Cuadernos del Programa Regional del Bioética 7, Organización Panamericana de la Salud 1998).

¿Cuáles son las características básicas de la bioética? Si la bioética ha de apoyarse en la racionalidad humana, secular y compartida por todas las personas, nos encontramos ante una bioética de mínimos. Esta es su riqueza y, también, su pobreza. Si ahora quisiéramos resumir algunas características básicas de la bioética actual, a propuesta de Amor Pan, podríamos sintetizarlas de la siguiente manera: 1) *Civil*: La bioética se va configurando cada vez más como una ética civil o secular, aconfesional, en el sentido de que puede liberarse de cualquier ideología o poder dominante, de signo político o religioso. La bioética se entiende a partir de los mínimos morales exigibles al conjunto de la ciudadanía. Luego, cada individuo podrá adherirse a su propia ética de máximos o sus creencias. 2) *Pluralista:* La bioética acepta diversidad de enfoques y de posturas como algo bueno y saludable, como algo positivo y enriquecedor. Pero, al mismo tiempo

afirma que no todas las posiciones tienen el mismo peso. La fórmula mágica del pluralismo consiste en compartir unos mínimos y respetar activamente los máximos. 3) *Dialogante:* Desde sus orígenes, la bioética se ha ido forjando en diálogo entre dos culturas, la científica y la humanística (V. R. Potter). El diálogo es el alma de la bioética. Entre los autores que más han insistido en el diálogo, destaca Francesc Abel i Fabre. Un diálogo humilde y tolerante, basado en la exposición serena de los propios argumentos de razón y la escucha atenta y sincera de los argumentos de razón de aquellos que no piensan como nosotros. La bioética ha logrado, así, involucrar a toda la sociedad, no solo a los llamados especialistas, en un continuo diálogo de carácter universal y pluralista sobre sus problemas vitales: salud, vida, muerte, dignidad, medio ambiente, etc. 4) *Interdisciplinar:* Esta característica interdisciplinaria hace que, en la bioética, todos sean "interlocutores válidos". Es la única manera posible de hacer una bioética realista, creíble y fecunda para la sociedad en su conjunto. Se requiere la participación de los científicos y de los clínicos, de los expertos en derecho, en las ciencias sociales, en filosofía y en teología, para poner en común las aportaciones de sus respectivas disciplinas. 5) *Global:* Las cuestiones de la biomedicina se abordan desde una perspectiva global. Es decir, no se pierde de vista a la persona en su totalidad bio-psico-social-espiritual. Pero, además, la bioética ha nacido con vocación global en un doble sentido: 1) atención a la dimensión comunitaria de las cuestiones (por ejemplo, lo que afecta a la justicia), y, 2) preocupación por la salvaguarda de la vida en todas sus manifestaciones en este planeta: preocupación ecológica y legado a las generaciones futuras.

Bibl.: ABEL, FRANCESC, "De Cambridge a Harvard y Georgetown, pasando por V. R. Potter", en *Bioètica & debat* 2007; 16 (50): 1 y 3-5; ALARCOS, FRANCISCO J., *Bioética y pastoral de la salud,* San Pablo, Madrid 2002; GRACIA, DIEGO, "Problemas éticos en Medicina", en O. GUARIGLIA (ed.), *Cuestiones morales,* Trotta, Madrid 1996, 274; GRACIA, DIEGO, "Origen, fundamentación y método de la bioética", en: INSTITUTO SUPERIOR DE FORMACIÓN DEL PROFESORADO, *La bioética en la educación secundaria,* Ministerio de Educación y Ciencia, Secretaria General Técnica, Madrid 2007, 9-50; VIDAL, MARCIANO, *Bioética. Estudios de bioética racional,* Tecnos, Madrid 1989, 16-19; FERRER, JORGE JOSÉ Y ÁLVAREZ, JUAN CARLOS, "Bioética", en: JUAN JOSÉ TAMAYO (dir.), *Nuevo diccionario de Teología,* Trotta, Madrid 2005, 109-117; CALLAHAN, DANIEL, "Bioética", en: ALFONSO LLANO ESCOBAR, *¿Qué es Bioética?,* 3R Editores Ltda., Bogotá, D. C. 2001, 147-167; AMOR PAN, JOSÉ RAMÓN, *Introducción a la bioética,* PPC, Madrid 2005, 69-74; COUCEIRO-VIDAL, A., "Enseñanza de la bioética y planes de estudios basados en competencias", en: *EDUC MED* 2008; 11 (2): 69-76; POSE, CARLOS, "La ética de nuestro tiempo: la bioética", en: Lydia Feito; DIEGO GRACIA, MIGUEL SÁNCHEZ (eds.), *Bioética: el estado de la cuestión*, Triacastela, Madrid 2011, 293-304.

BIOINFORMÁTICA

La biotecnología tiene entre sus campos de aplicación a la Bioinformática. Una definición aceptada de Bioinformática es la siguiente: "Disciplina científica que se interesa por todos los aspectos relacionados con la adquisición, almacenamiento, procesamiento, distribución, análisis e interpretación de información biológica, mediante la aplicación de técnicas y herramientas de las matemáticas, de la biología y de la informática, con el propósito de comprender el significado biológico de una gran variedad de datos". Tiene tres ramas: 1) *Bioinformática* en sí: comprende toda la

infraestructura y sistemas para procesar la información, sea redes, bases de datos o imágenes. 2) *Biología molecular computacional*: modelado y simulación de asuntos biológicos, tales como redes de neuronas artificiales. 3) *Biocomputación*: Materiales y modelos biológicos utilizados como base de sistemas computacionales, entre ellos biochips.

Por tanto, la Bioinformática es una disciplina científica emergente que utiliza tecnología de la información para organizar, analizar y distribuir información biológica con la finalidad de responder preguntas complejas en biología. La Bioinformática es un área de investigación multidisciplinaria, la cual puede ser ampliamente definida como la interfase o la intersección entre dos ciencias: Biología e Informática, y está impulsada por la incógnita del genoma humano y la promesa de una nueva era en la cual la investigación genómica puede ayudar dramáticamente a mejorar la condición y calidad de vida humana. Avances en la detección y tratamiento de enfermedades y la producción de alimentos genéticamente modificados son, entre otros, ejemplos de los beneficios mencionados más frecuentemente. Involucra la solución de problemas complejos usando herramientas de sistemas y computación. También incluye la colección, organización, almacenamiento y recuperación de la información biológica que se encuentra en base de datos. Los principales esfuerzos de investigación en estos campos incluyen el alineamiento de secuencias, la predicción de genes, montaje del genoma, alineamiento estructural de proteínas, predicción de estructura de proteínas, predicción de la expresión génica, interacciones proteína-proteína, y modelado de la evolución. Una constante en proyectos de bioinformática y biología computacional es el uso de herramientas matemáticas para extraer información útil de datos producidos por técnicas biológicas de alta productividad, como la secuenciación del genoma. En particular, el montaje o ensamblado de secuencias genómicas de alta calidad desde fragmentos obtenidos tras la secuenciación del ADN a gran escala, es un área de alto interés. Otros objetivos incluyen el estudio de la regulación genética para interpretar perfiles de expresión génica utilizando datos de chips de ADN o espectrometría de masas.

Aunque su origen hay que situarlo hace 35 años, es evidente que su importancia y el papel central que ahora desempeña en la investigación en biomedicina, está directamente relacionado con la explosión de las técnicas de genómica. Su desarrollo se ha realizado al hilo de las necesidades generadas por la rápida evolución de las técnicas experimentales. Particularmente en el caso de la genética molecular, donde la información sobre la secuencia de genes y proteínas ha requerido desde el principio la organización, almacenamiento y análisis de la información generada experimentalmente. En un primer momento, el problema al que se enfrenta la bioinformática se relaciona con el análisis de la secuencia de ácidos nucleicos que comparten los genomas. Contamos en la actualidad con 31 millones de entradas en la base de datos, 45.000 millones de bases y un millón de entradas de proteínas con 310 millones de aminoácidos. Esta cantidad de datos crea problemas computacionales. Pero es que además, la biología molecular y la biomedicina generan no solo muchos datos, sino datos muy diversos, lo que plantea problemas bastante difíciles durante la generación de las correspondientes estructuras de

bases de datos (métodos de almacenamiento) que deben adaptarse constantemente a los nuevos métodos. Los dos principales centros que mantienen las bases de datos esenciales son: 1) *National Center for Biotechnology Information* (NCBI) en EE.UU. (www.ncbi.nlm.hih.gov), y 2) *European Bioinformatics Institute* (EBI-EMBL) en Europa (www.ebi.ac.uk), aunque muchos otros producen bases de datos focalizadas en diversos temas.

Bibl.: COLTELL, ÓSCAR ET AL., "La bioinformática de la práctica médica: Integración de datos biológicos y clínicos", en: *Rev Méd Chile* 2008; 136: 645-652; MORENO MUÑOZ, MIGUEL, "Revisión ética de protocolos de investigación en farmacogenómica", en: *ARBOR. Ciencia, Pensamiento y Cultura* 2008; 184(730): 277-284.

BIOLOGÍA MOLECULAR

La Biología Molecular es una ciencia cuyo objetivo fundamental es la comprensión de todos aquellos procesos celulares, que contribuyen a que la información genética se transmita eficientemente de unos seres a otros, y se exprese en los nuevos individuos. Este conocimiento ha permitido cruzar barreras naturales entre especies y colocar genes de cualquier organismo, en un organismo hospedador no relacionado mediante el empleo de técnicas de ingeniería genética. Una de las consecuencias importantes derivadas, fue la producción de fragmentos de ácidos nucleicos a gran escala, abriendo las puertas a la secuenciación de los ácidos nucleicos, y por ende a nuevas disciplinas como el diagnóstico molecular, la terapia génica o la obtención de organismos superiores recombinantes.

Cronológicamente podemos citar una serie de hitos que contribuyeron decisivamente en su desarrollo. La historia de su conocimiento comienza en el año 1866, cuando Mendel publica sus experimentos conducentes a los principios de segregación y clasificación independiente de los genes. En 1869, el científico suizo Frederick Miescher, descubrió en el núcleo de las células una sustancia de carácter ácido a la que llamó nucleina. En las primeras décadas del siglo XX, el químico alemán Robert Feulgen, utilizando una tinción específica, descubrió que el ADN estaba situado en los cromosomas. A partir de este descubrimiento todo sucedió muy rápidamente. En 1944, Avery, McCleod y McCarty comprueban que el ADN es el portador de la información genética. En 1953 Watson y Crick revelan la estructura del ADN como una doble hélice complementaria que recuerda la estructura de una escalera de caracol. A partir de entonces y de manera exponencial, se suceden los descubrimientos (enzimas de restricción, polimerasas, etc.) que conducirán a lo que se conoce como tecnología del ADN recombinante.

La Biología Molecular es el estudio de la vida a un nivel molecular. Actualmente su objeto principal de estudio es todo lo que se relaciona con la genética molecular. En sentido restringido comprende la interpretación de los fenómenos biológicos a nivel molecular sobre la base de la participación de las biomoléculas, proteínas y ácidos nucleicos. La biología molecular concierne principalmente al entendimiento de las interacciones de los diferentes sistemas de la célula, lo que incluye muchísimas relaciones, entre ellas las del ADN con el ARN, la síntesis de proteínas, el metabolismo,

y el cómo todas esas interacciones son reguladas para conseguir un afinado funcionamiento de la célula. Esta área está relacionada con otros campos de la Biología y la Química, particularmente la Genética y la Bioquímica. Sin embargo, difiere de todas estas ciencias tanto en los objetivos concretos como en los métodos utilizados para lograrlos. Así como la Bioquímica investiga detalladamente los ciclos metabólicos y la integración y desintegración de las moléculas que componen los seres vivos, la biología molecular pretende fijarse con preferencia en el comportamiento biológico de las macromoléculas (ADN, ARN, enzimas, hormonas, etc.) dentro de la célula y explicar las funciones biológicas del ser vivo por estas propiedades a nivel molecular.

BIOTECNOLOGÍA

Biología. Del griego *bio-* βίος, vida, y *tekhn-* τέχνη, técnica, arte y *logí(ā)* -λογία, estudio. Rama de la biología que se ocupa de la ingeniería genética. Los autores Kraus y Pérez Tamayo definen a la biotecnología moderna como "una actividad multidisciplinaria apoyada en el conocimiento de frontera, generado en diversas disciplinas, como la biología molecular, la ingeniería bioquímica, la microbiología, la inmunología y la genética, entre otras, que permite el estudio integral y la manipulación de los sistemas biológicos (microbios, plantas y animales). A partir de dicho estudio integral y de la manipulación de los sistemas biológicos, la biotecnología moderna busca usar la biodiversidad en forma inteligente y respetuosa, mediante el desarrollo de tecnología eficaz, limpia y competitiva para facilitar la solución de problemas importantes en sectores como el de la salud, el agropecuario, el industrial y el ambiental. La biotecnología incluye desde el diseño de órganos artificiales y el estudio del balance termodinámico de la energía durante movimientos como caminar, correr o nadar, hasta modificaciones genéticas producidas por manipulación del ADN, como la producción de proteínas recombinantes o la generación de alimentos transgénicos resistentes a plagas y que evitan el uso de agentes plaguicidas en los cultivos, además de aumentar el rendimiento y el valor calórico de esas plantas, o bien la corrección de enfermedades genéticas por medio de la introducción de genes sanos, o sea, de la terapia génica, pasando por procesos tan diferentes como la fabricación de vinos…". Como vemos, la biotecnología comienza a recoger sus frutos al ser aplicada en la genética vegetal y en la genética animal y, en particular, en los micro organismos, y se considera como una de las disciplinas más importantes del siglo XXI. También ha despertado suspicacias de todo tipo, como sucede con todo lo nuevo y que no se conocen bien todas sus consecuencias. Es el precio que habrá que pagar para incrementar la calidad de vida de los seres humanos. Por el momento, al no ser aplicada en el terreno humano, el hombre no es objeto manipulado sino sujeto beneficiario de la biotecnología.

Bibl.: Correa Soares, Bernardo Elías, "Aspectos éticos del entendimiento público de la biotecnología", en: *Acta bioeth.* 2003; 9(1): 63-67; López de Golcoechea Zabala, "Ética y biotecnología: consecuencias del cambio de paradigma", en: *Saberes. Revista de estudios jurídicos, económicos y sociales* 2005; 3: (s. pp.); Kraus, Arnoldo y Pérez Tamayo, Ruy, *Diccionario incompleto de bioética,* Taurus-Santillana Editores, México, D.F. 2007, 27-28.

CALIDAD DE VIDA

El interés por el tema de la *calidad de vida* ha existido desde tiempos inmemorables: está presente, por ejemplo, en la época de los griegos antiguos como Aristóteles. Pero la instalación del concepto dentro del campo de la salud y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. Adquiere un auge evidente en la década de los 90 del siglo XX y se mantiene en los primeros años del siglo XXI. En un primer momento, la expresión "calidad de vida" aparece en los debates públicos en torno al *medio ambiente* y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Durante la década de los 60 del siglo XX, y como consecuencia de la industrialización de la sociedad, surge la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos; desde las ciencias sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos, que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores hicieron referencia en un primer momento a las condiciones "objetivas", de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos "subjetivos".

Gracias al desarrollo y perfeccionamiento de estos indicadores sociales, la expresión comienza a "definirse" como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter *multidimensional):* abarca tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos. Históricamente han existido dos aproximaciones básicas: aquella que lo concibe como una entidad unitaria, y la que entiende la calidad de vida como un constructo compuesto por una serie de dominios. Los autores norteamericanos la han dado cuatro conceptualizaciones, y ha sido definida: 1) como la calidad de las *condiciones de vida* de una persona; 2) como la *satisfacción* experimentada por la persona con dichas condiciones vitales; 3) como la combinación de componentes *objetivos* y *subjetivos*, es decir, calidad de vida entendida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que esta experimenta; y, 4) como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la *escala de valores*, aspiraciones y expectativas personales.

Los "enfoques" de investigación de este concepto son variados, pero los podemos englobar en dos tipos: cuantitativos y cualitativos. 1) Enfoques *cuantitativos*. Para ello, han estudiado diferentes *indicadores*: a) *Sociales* (se refieren a condiciones externas relacionadas con el entorno como la salud, el bienestar social, la amistad, el estándar de vida, la educación, la seguridad pública, el ocio, el vecindario, la vivienda, etc.); b) *Psicológicos* (miden las reacciones subjetivas del individuo a la presencia o ausencia de determinadas expectativas vitales); y, c) *Ecológicos* (miden el ajuste entre los recursos del sujeto y las demandas del ambiente). 2) Enfoques *cualitativos*, que adoptan una postura de "escucha" a la persona mientras relata sus "historias de vida", sus experiencias, desafíos y problemas y cómo los servicios sociales pueden apoyarle eficazmente en este quehacer. Y a pesar de esta aparente falta de acuerdo, el concepto ha tenido un impacto significativo en la evaluación y planificación de servicios durante los últimos años. Este constructo está emergiendo como un principio organizador que puede ser aplicable para la mejora de una sociedad como la nuestra, sometida a

transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas constantes. Y su verdadera utilidad se percibe sobre todo en los servicios humanos, que propugnan la planificación centrada en la *persona*. En este sentido el concepto puede ser utilizado para muchos propósitos, teniendo siempre presente las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción.

¿Dónde está lo nuevo de la "calidad de vida"? En los últimos años, las investigaciones sobre calidad de vida han ido aumentando progresivamente en diferentes ámbitos del quehacer profesional y científico. En concreto, en las ciencias de la salud, los avances de la medicina han posibilitado prolongar notablemente la vida, pero han generado un incremento importante de las enfermedades crónicas. Esto ha hecho que surja con fuerza un término nuevo: *Calidad de Vida Relacionada con la Salud* (CVRS). Término en inglés: *Health-Related Quality of Life*. Este nuevo término habla del modo de referirse a la percepción que tiene el *paciente* sobre los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida; especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social. Las tradicionales medidas mortalidad/morbilidad están dando paso a esta nueva manera de valorar los resultados de las intervenciones médicas. La meta de la atención en salud se está orientando no solo a la eliminación de la enfermedad, sino fundamentalmente a la mejora de la *calidad de vida del paciente* y a la promoción de su bienestar.

También se ha producido una visión nueva y cambiante sobre las personas con *discapacidad*. En la medida en que la satisfacción con la vida, se considera, está muy ligada a las posibilidades de tomar decisiones y elegir entre opciones diversas, se han abierto oportunidades a las personas con discapacidad para que puedan expresar sus gustos, deseos, metas, aspiraciones, y a tener mayor participación en las decisiones que les afectan. Esto supone una desinstitucionalización de la medicina para poner el acento en la planificación *centrada en el individuo* y su autonomía. Pero resulta que las necesidades, aspiraciones e ideales relacionados con una vida de calidad varían en función de la *etapa evolutiva*; es decir, que la percepción de satisfacción se ve influida por variables ligadas al factor *edad*. Es clara esta necesidad en la infancia, adolescencia y tercera edad.

Por tanto, ¿qué es lo nuevo que aporta a las ciencias de la salud el concepto de CVRS? Esencialmente incorpora la *percepción del paciente*, como una necesidad en la evaluación de resultados en salud. Para ello se han de desarrollar los instrumentos necesarios para que esa medida sea válida y confiable, es decir, con base científica. La aplicación, a veces indiscriminada de nuevas tecnologías, con capacidad de prolongar la vida a cualquier precio, pone sobre el tapete la necesidad de conocer las opiniones de los pacientes. Hoy sabemos, mejor que el modelo biomédico tradicional, que el estado de salud está profundamente influenciado por el estado de ánimo, por los mecanismos de afrontamiento a las diversas situaciones y el soporte social. ¿Por qué utilizar las medidas de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)? Laura Schwartzmann propone los siguientes argumentos: 1) La toma de decisiones en el sector salud debe tener en

cuenta la percepción de los usuarios, que considere, además de los indicadores clásicos (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) y los costos, los indicadores cualitativos que expresan el impacto sobre la *calidad de vida y la satisfacción del paciente*. 2) Se debe analizar el proceso de atención a la salud, tanto en lo que hace a la evaluación de la *excelencia técnica* (decisiones terapéuticas, utilización de tecnologías de diagnóstico y tratamiento con fundamento sólido), como la evaluación de la *excelencia profesional*, basada en un manejo *científico, ético* y *humano de la relación médico-paciente*. 3) El estudio de los factores que determinan la percepción del paciente en los *diversos momentos* de la vida y de la enfermedad permitiría reconocer los mecanismos que inciden negativamente en la CVRS del paciente y encarar intervenciones psicosociales que promuevan el mayor bienestar. 4) Las decisiones exclusivas en base a *costos*, donde la medicina pasa a ser una mercancía, son éticamente inaceptables. Desde los profesionales de salud debería insistirse en la necesidad de tomar en cuenta los otros elementos planteados.

En resumidas cuentas, tradicionalmente, en medicina, se consideraban válidas solo las observaciones del equipo médico (datos "objetivos"). Luego se pasó a tomar en cuenta la consideración de los datos provenientes del paciente (datos "subjetivos"). En la actualidad, se ha dejado el debate objetivo versus subjetivo, para revalorizar los datos subjetivos que reflejan sentimientos y percepciones legítimas del paciente que condicionan su bienestar o malestar y su estilo de vida. Hoy se prefiere el enfoque *"informacional"*, que supone atribuir igual importancia a la observación de la enfermedad ("disease") hecha por el clínico, al reporte del paciente acerca de su padecimiento ("illness") y a la percepción familiar de la sobrecarga ("burden") que la situación implica.

Aplicado el concepto de "calidad de vida" a la salud nos encontramos con la perspectiva siguiente. La evaluación de calidad de vida en un paciente representa el *impacto* que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la *percepción del paciente* de su bienestar. Hay autores que definen la calidad de vida como la *percepción subjetiva*, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas *actividades importantes para el individuo*. A medida que la percepción de limitaciones físicas, psicológicas y sociales disminuyan las oportunidades a causa de la enfermedad o sus secuelas, la calidad de vida será menor. La esencia de este concepto está en reconocer que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psicológico, social y espiritual depende en gran parte de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia personal. Sin embargo, la banalización que se ha hecho del concepto de calidad de vida (en comunicación y consumo especialmente) hace que precisemos mejor su significado. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos

esenciales de su entorno".

Las evaluaciones de CVRS asumen que las personas son capaces de analizar aspectos de su estado de salud en forma aislada, separándolos de otros aspectos de la vida humana (ingresos, situación laboral, relaciones interpersonales, estrategias personales de afrontamiento). Hay evidencias de que, a medida que la enfermedad progresa, ocurren *ajustes* internos que preservan la satisfacción que la persona siente con la vida. Así, podemos encontrar personas con grados importantes de limitación física que consideren que su calidad de vida es buena. La confusión entre "estado de salud" y calidad de vida ha dado origen a dilemas éticos, técnicos y conceptuales. El concepto de calidad de vida no puede ser de ningún modo independiente de las normas culturales, patrones de conducta y expectativas de cada uno. También es cierto que las investigaciones de la CVRS a veces han asumido un sistema único globalizado de valores. Lo que se busca es "una vida con calidad" (V. Camps).

Bibl.: GRACIA, DIEGO, "Ética de la calidad de vida", en: *Ética y vida. Estudios de bioética 1: Fundamentación y enseñanza de la bioética,* El Búho, Bogotá, D.C. 2004, 155-173; PASTOR GARCÍA, LUIS MIGUEL, "¿Qué significado hay que dar el término 'Calidad de vida' en Bioética?", en: *Cuad. Bioét.* 2006; 17 (61): 401-409; BURGUI BURGUI, MARIO, "Medio ambiente y calidad de vida", en: *Cuad. Bioét.* 2008; 19 (66, 2ª): 293-317; SÁNCHEZ, MIGUEL, "Calidad de vida", en JOSÉ GARCÍA FÉREZ Y FRANCISCO J. ALARCOS (eds.), *10 palabras clave en humanizar la vida,* Verbo Divino, Estella 2002, 341-369; SCHWARTZMANN, LAURA, "Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales", en *Ciencia y Enfermería* 2003; 9 (2): 9-21; RUIZ REY, FERNANDO, "Calidad de vida en medicina: Problemas conceptuales y consideraciones éticas", en: *PSICOLOGIA.COM.* 2007; 11(2); LEÓN CORREA, FRACISCO JAVIER, "Pobreza, vulnerabilidad y calidad de vida en América Latina. Retos para la bioética", en: *Acta Bioethica* 2011; 17 (1): 19-29; MALLO CORDÓN, RODRIGO ENRIQUE, "Discapacidad y calidad de vida. Apuntes bioéticos", en: *Bioética* 2011; (enero-abril): 23-27.

CÉLULAS MADRE

Las células madre (CM) o "stem cells" son células no diferenciadas precursoras de una serie de células diferenciadas (especializadas) y pueden encontrarse en embriones (CM *embrionarias*), algunos tejidos fetales, cordón umbilical, placenta (CM *fetales*) y en tejidos adultos (CM *adultas)*. Pueden ser totipotenciales (en algunos casos), pluripotenciales o restringidas a una línea celular concreta (las células madre neurales). Las células madre son como cintas en blanco, todavía sin grabar. No tienen una identidad propia y pueden convertirse en cualquier célula del organismo humano, dependiendo de su origen y plasticidad. Todavía no están programadas para comportarse con identidad propia y cumplir las funciones de las células de la piel, del riñón, del hueso, de la sangre, del cerebro o de cualquiera que sea la especialidad que asuman.

La investigación en células madre es una herramienta de gran utilidad para el descubrimiento de nuevos fármacos, para el estudio del desarrollo y control génico y también en terapias de patologías debidas a pérdida de función celular. La *terapia celular*, a través del trasplante de células madre diferenciadas en distintos tipos celulares puede representar una alternativa *terapéutica* en enfermedades tales como las alteraciones neurodegenerativas, los accidentes vasculares, las lesiones de médula espinal, el fallo cardíaco y la *diabetes mellitus*, entre otras. La polémica ética se suscita porque las células madre proceden, en su mayoría, de óvulos sobrantes fecundados por

técnicas de fecundación "in vitro", de menos de una semana de edad (blastocisto). Las células madre embrionarias proceden de la masa celular interna (MCI) de blastocistos. Este tipo de células poseen unas características específicas en cuanto a su capacidad de autorrenovación indefinida y a su pluripotencialidad. Las CM embrionarias pueden dar lugar a nuevas células madre indiferenciadas o convertirse en distintos tipos celulares de los más de 200 que existen en un individuo adulto de la especie humana. Las leyes que regulan en España este tipo de investigaciones con material embrionario son la *Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida* **y la** *Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica***.**

Completamos lo que acabamos de decir hablando de *células troncales*, sabiendo que para nosotros ambos conceptos (células madre y células troncales) son sinónimos. Para este apartado, se sigue a Juan Ramón Lacadena, tanto por el conocimiento del tema como por la ponderación de sus juicios. De forma genérica, por *célula troncal* se entiende cualquier célula que tiene la capacidad de dividirse ilimitadamente y dar lugar a diferentes tipos de células especializadas. De acuerdo con esta segunda capacidad, las células troncales pueden ser "totipotentes", "pluripotentes", "multipotentes" y "unipotentes" en razón a su mayor o menor versatilidad o potencialidad, tal como se definen a continuación:

1. *Célula totipotente*: célula que tiene la capacidad de diferenciarse en embrión y en tejidos y membranas extraembriónicas. Las células totipotentes contribuyen a todos los tipos celulares de un organismo adulto. La *totipotencia* es la capacidad funcional de una célula de dar lugar a un individuo completo tras un proceso de desarrollo normal. La llamada célula totipotente puede crecer y formar un organismo completo, tanto los componentes embrionarios (como por ejemplo, las tres *capas embrionarias*, el linaje germinal y los tejidos que darán lugar al *saco vitelino)*, como los extraembrionarios (la *placenta)*. En el embrión humano se cree que la totipotencia se mantiene hasta el estadio de mórula de 16 células.

2. *Célula pluripotente:* célula troncal presente en los estadios tempranos de desarrollo embrionario que puede generar todos los tipos de células en el feto y en el adulto y es capaz de autorrenovación. Las células pluripotentes, sin embargo, no son capaces de desarrollarse en un organismo completo. La *pluripotencia* es la capacidad funcional de una célula de dar lugar a varios linajes celulares o tejidos diferentes. Las células troncales embrionarias (ES), presentes en la masa celular interna del bastocisto humano, son pluripotentes, pero no totipotentes; es decir, pueden originar distintos tejidos u órganos pero no dar lugar al desarrollo completo de un embrión porque no pueden producir las membranas y tejidos extraembriónicos necesarios para el proceso de gestación. No obstante, podría ocurrir que una célula pluripotente de la masa celular interna se convirtiera en totipotente.

3. *Célula multipotente:* Célula troncal presente en los tejidos u órganos adultos que tiene una capacidad limitada de reactivar su programa genético como respuesta a determinados estímulos que le permiten dar lugar a algunos, pero no todos, los linajes celulares diferenciados. La *multipotencia* es la capacidad funcional de una célula de dar

lugar a alguno, pero no todos los linajes celulares. Algunas células troncales presentes en tejidos u órganos adultos son multipotentes. A veces se utiliza el término *plasticidad* como equivalente a multipotencia.

4. *Célula unipotente:* estas células pueden formar *únicamente* un tipo de célula particular. Las células troncales se pueden clasificar, por razón de su *origen*, en embrionarias, fetales y adultas. Las de origen embrionario se obtienen de la masa celular interna del blastocisto (embrión de 5-7 días); las de origen fetal, de tejidos cadavéricos fetales de más de ocho semanas; y las de adulto, de tejidos desarrollados vivos.

Hecha esta aclaración, nos preguntamos: ¿De dónde se obtienen las células troncales humanas? La procedencia primera de las células troncales es la de embriones humanos. Pero, como alternativa al uso de embriones, se han llegado a proponer alrededor de 20 procedimientos para obtener células troncales humanas. Las fuentes principales son: 1) *Células embrionarias*: procedentes de los embriones humanos (ES: embrionic stem cells), son las que ofrecen mayores ventajas para la investigación y para su ulterior uso terapéutico; precisamente por el estadio de indiferenciación o de plasticidad en que se encuentran: poseen la cualidad de la "totipotencialidad" (en el estadio de 2, 4, 8 células: blastómeros) o de la "pluripotencialidad (el en estadio de mórula: 16, 32, 64 células). Las fuentes más importantes de las células troncales embrionarias son los embriones producidos en las técnicas de reproducción humana asistida (embriones "sobrantes"). 2) *Células troncales adultas* (AS, *adult stem cells)*: Células indiferenciadas presentes en tejidos diferenciados que son capaces de renovarse a sí mismas y a la vez dar lugar a una célula de cualquiera de los tipos celulares diferenciados del tejido del que proceden. En algunos tejidos u órganos puede haber células troncales capaces de reactivar su programa genético como respuesta a determinadas señales de estimulación y dar lugar a alguno, pero no todos, de los linajes celulares posibles. Tal podría ser el caso de las células troncales neurales (NSC, *neural stem cell)* y de las células troncales del mesénquima (MSC, *mesenchymal stem cell*). Estas últimas pueden proliferar como células indiferenciadas, pero tienen la capacidad de dar lugar a diversos tejidos del mesénquima, tales como el hueso, cartílago, tendón, músculo y estroma medular. Las células troncales *neurales* están siendo objeto de intensos estudios para el tratamiento mediante trasplante celular de enfermedades neurodegenerativas (trasplante de tejido fetal a cerebros adultos dañados). Incluso se puede modificar genéticamente o inducir la expresión de determinados genes antes de realizar el trasplante al paciente. Tal sería el caso de seleccionar células estimuladas para producir dopamina en tratamientos de la enfermedad de Parkinson. 3) Células troncales derivadas vía transferencia de núcleos procedentes de células embrionarias, fetales o adultas a un ovocito enucleado de la propia especie humana o de otra especie: Se trata de *embriones somáticos* obtenidos por transferencia nuclear en la denominada *clonación no reproductiva* con fines de investigación o con fines terapéuticos. 4) *Otras procedencias*: células troncales a partir de fetos abortados espontáneamente, del cordón umbilical, de tejidos del propio paciente sin necesidad de someterlas a procesos especiales de "reprogramación".

En el debate bioético sobre el uso terapéutico de células troncales embrionarias, M.

Vidal cree que "es preciso avanzar conjuntamente hacia dos objetivos de interés común: uno de carácter ético-jurídico y otro de carácter científico. La ciencia ha de hacer todo lo posible por conseguir los resultados esperados de la terapia celular no mediante células en fase embrionaria sino mediante células *somáticas* que sean reprogramadas hasta retornar al estado de 'totipotencialidad' o mediante otros procedimientos que no precisen pasar por la fase embrionaria. Esta es la terapia celular que no atenta contra la dignidad de la condición humana y que, por otra parte, puede conseguir los resultados terapéuticos deseados. El objetivo ético-jurídico se refiere a la necesidad de llegar a un consenso en el estatuto antropológico, ético y jurídico del embrión humano. Son muchas las voces que se alzan para pedir este consenso".

La Asociación Médica Mundial (AMM), en su Declaración sobre la investigación con células madre embrionarias (2009), recomienda que "cada vez que sea posible, la investigación debe realizarse sin células madre embrionarias. Sin embargo, habrá circunstancias en las que solo las células madre embrionarias sean adecuadas para el modelo de investigación". En segundo lugar, dice: "Toda investigación con células madre, sin considerar su origen, debe realizarse conforme a principios éticos acordados. La regulación y la legislación también deben concordar con estos principios a fin de evitar confusión o conflictos entre la legislación y la ética". Y, finalmente: "El uso de embriones para la investigación solo debe permitirse si se ha obtenido el consentimiento escrito e informado de ambos donantes del material genético que creó el embrión".

Bibl.: LACADENA, JUAN-RAMÓN, "Células troncales y reprogramación celular: ¿una esperanza ética para la terapia celular del futuro", en: *MORALIA* 2008; 31 (117): 65-95; BOSCH BARRERA, JOAQUIM Y VIDAL BOTA, JOAN, "No maleficencia con células madre embrionarias", en: *Persona y Bioética* 2007; 11 (28): 64-70; VIDAL, MARCIANO, Bioética: realidad y esperanza para el hombre, México 2005, 97-115 (material para uso privado); DE SANTIAGO CORCHADO, MANUEL, "Aspectos éticos del debate de las células madre", en: *Cuad. Bioét.* 2006; 17 (61): 349-375; BALLESTEROS LLOMPART, JESÚS, "La investigación con células-madre: aproximación filosófico-jurídica", en: *Cuad. Bioét.* 2004; 15(54): 171-178; AMM, "Declaración de la AMM sobre la investigación con células madre embrionarias". Adaptada por la 60ª Asamblea General de la AMM, Nueva Delhi, India, octubre 2009; CHAPARRO, ORLANDO Y BELTRÁN, ORIETTA, "Reprogramación nuclear y células pluripotenciales inducidas" en: *Rev. Fac. Med* 2009; 17 (2): 252-263.

CIENCIA Y TECNOLOGÍA

La *ciencia* (del latín *scientĭa,* conocimiento) es el conocimiento sistematizado, elaborado mediante observaciones, razonamientos y pruebas metódicamente organizadas. Los textos actuales de filosofía de la ciencia no están tan seguros de que se pueda dar una definición de ciencia, como lo estaban en el siglo XIX. Hoy no nos podemos referir, como paradigma de la ciencia, solamente a la física, la astronomía y las matemáticas. Nos encontramos con una mayor heterogeneidad de disciplinas que, aunque no se acoplan a las llamadas ciencias "exactas", son científicas. Theodosius Dobzhansky, biólogo de merecido prestigio internacional, propuso hacia 1977 una posible definición: "La ciencia puede definirse como la organización sistemática del conocimiento del Universo sobre la base de principios explicatorios sujetos a la posibilidad de falsabilidad empírica"; pero está convencido de que la ciencia es una empresa compleja que no puede

definirse de manera adecuada en una proposición compacta. La teoría "pluralista", que rechaza la posibilidad de una definición de ciencia, sostiene sin embargo los cuatro puntos siguientes: 1) no hay esencia que sea constitutiva de la ciencia de una vez y para siempre; 2) en la ciencia no hay conjunto fijo de fines que sean los únicos fines legítimos a perseguir; 3) no hay conjunto fijo de reglas metodológicas que sean las únicas legítimas para aplicar en la ciencia, y, 4) el progreso científico debe ser evaluado según un conjunto específico de fines, valores y reglas relativos a algún contexto.

Siguiendo a los autores Kraus y Pérez Tamayo, proponemos una serie de elementos comunes a todas las ciencias que pueden reunirse para intentar una definición aceptable: 1) el ámbito de la ciencia es la naturaleza o el mundo real, tanto exterior como interior; esto excluye todo lo que no pertenece a la realidad (si es que hay algo), pero incluye todo lo humano, siempre y cuando sea real, aunque no sea material; 2) el objeto de la ciencia es la comprensión de la realidad, tan amplia y profunda como sea posible; 3) el resultado de las actividades científicas es el conocimiento, que en condiciones óptimas se expresa en forma de generalizaciones amplias, leyes o teorías que comparten dos propiedades: por un lado, deben poderse poner a prueba y ser susceptibles de falsabilidad, y por el otro, deben sugerir nuevas preguntas y nuevos diseños experimentales para intentar contestarlas; 4) el conocimiento debe ser generado por un método científico, que es muy variable y depende en gran parte de la naturaleza de las distintas disciplinas científicas, pero que en general debe organizarse en forma deductiva; 5) debe aspirar a obtener el mayor consenso posible entre la comunidad capacitada para comprenderlo. A estos elementos deben agregarse todavía otros dos, que son: 6) la ciencia es una actividad específicamente humana, como el arte o la historia, o sea, que el hombre es el único animal científico, actual o potencialmente hablando, y, 7) la ciencia es una actividad creativa, que exige inspiración, imaginación y capacidad inventiva por parte de los científicos. Los autores aludidos proponen la siguiente definición de ciencia: "actividad humana creativa cuyo objetivo es la comprensión de la naturaleza y cuyo producto es el conocimiento, obtenido por un método científico organizado en forma deductiva y que aspira al mayor consenso entre los expertos" (2007: 36). El Diccionario de la Real Academia Española (DRAE) propone esta definición de ciencia: "Conjunto de conocimientos obtenidos mediante la observación y el razonamiento, sistemáticamente estructurados y de los que se deducen principios y leyes generales".

Pero resulta que el conocimiento científico no es el supremo ni el único valor, sino que existe una constelación de valores; ni existe únicamente el criterio científico, sino que hay también otros criterios. La ciencia por sí sola "no es capaz de responder a la cuestión del sentido del hombre". Hoy son pocos los que mantienen la tesis de la pretendida "neutralidad" de la ciencia y la imagen del investigador puro y frío, insensible a las consecuencias prácticas de la investigación científica en todos los ámbitos de la vida: personal, económico, político, militar, religioso y social. Hoy no estamos tan seguros de los "mitos" sobre los que ha descansado la ciencia: 1) El mito del beneficio infinito: más ciencia y más tecnología generarán mayor bienestar público; 2) el mito de la libre investigación: es posible cualquier línea de investigación, científicamente

razonable para producir beneficios sociales; 3) el mito de la responsabilidad (rendición de cuentas): el sistema de revisión por pares, la reproducibilidad de los resultados y otros controles expresan las principales responsabilidades éticas del sistema de investigación; 4) el mito de la autoridad: la información científica ofrece una base objetiva para la resolución de disputas políticas; 5) el mito de las fronteras sin límites: el nuevo conocimiento generado en la frontera de la ciencia es independiente de las consecuencias morales y prácticas producidas en la sociedad (Jiménez Domínguez y Rojo Asenjo 2008: 136).

En tanto que *actividad humana*, el científico se ve envuelto entre múltiples motivaciones y condicionamientos de todo tipo. Y es precisamente aquí donde confluyen, inevitablemente, el conocimiento científico y tecnológico y el conocimiento moral. La ciencia, que ha servido a la cultura del hombre y ha contribuido al progreso de la humanidad (mejora sanitaria, eliminación de plagas y epidemias, producción masiva de alimentos, medios de defensa frente a catástrofes, transportes, comunicaciones, etc.), puede emplearse mal y provocar efectos negativos (contaminación medioambiental, carrera de armamentos, etc.) e, incluso, convertirse en instrumento de dominación de los países ricos sobre los pobres (dependencia tecnológica) y colonización científico-técnica. De ahí que se imponga un pacto entre la ciencia y la responsabilidad ética de los científicos. Para que, de este modo, los descubrimientos científicos presten un servicio auténtico al hombre y a la sociedad; para que el protagonismo de los ciudadanos no deje a la sola decisión de los científicos e investigadores aquellas cuestiones que afectan a la vida de las personas, el medio ambiente, la intimidad, las libertades ciudadanas, etc. "Cuanto más pueda hacer la ciencia, más importante será la reflexión ética", argumenta Diego Gracia.

La ciencia y la tecnología, como expresión de creatividad, se relacionan con propósitos, anhelos y valores: extienden la capacidad humana y eliminan o reducen los riesgos. Pero, ¿para qué crear? –se preguntan Jiménez Domínguez y Rojo Asenjo (2008: 137)–. ¿Para qué ampliar y extender las capacidades humanas? ¿Hasta qué punto? ¿Para qué eliminar los riesgos? No siempre es bueno ni moral el crecimiento. Al mismo tiempo que la tecnología amplía las posibilidades de vida, plantea una serie de responsabilidades y de problemas que están lejos de haber sido resueltos filosófica, legal o políticamente. Al decidir, casi siempre tenemos un conocimiento experto del problema, pero sin tiempo ni lugar para reflexionar sobre sus alcances. De ahi, la necesidad de una formación en bioética. La tecnología permea e interviene en multitud de actividades relacionadas con nuestra manera de vivir (desde el momento de la fecundación hasta la prolongación de la vida). Por eso, es importante que su uso –y no su abuso– conduzca a una mejor vida, objeto de la bioética. La ciencia es un cuerpo de conocimiento organizado y sistematizado acerca del Universo, incluidos nosotros mismos. Hasta este punto no existen implicaciones éticas, porque el pensamiento es neutro en tanto no determine acciones; pero el humano, dada su propia naturaleza, no se detiene nunca en solo conocer y entender. Ha desarrollado una extraordinaria habilidad para usar y aplicar el conocimiento para múltiples propósitos, herramientas, productos y procesos de

modificación de materiales que alteran y afectan la forma de vivir. Esto es, la tecnología tiene indiscutibles implicaciones éticas, ya que la vida alterada a la que conduce no puede asegurarse que sea mejor o peor, y las consecuencias a largo plazo son, en la mayoría de los casos, imprevisibles.

Ciertamente, lo recuerdan **Jiménez Domínguez y Rojo Asenjo, n**o se podrá negar que la ciencia y la tecnología han contribuido enormemente para mejorar la vida de los seres humanos. Pero si se analizan estos resultados en el sentir y humor de la gente pareciera que no todo ha sido pura felicidad humana. El viejo esquema lineal de la relación "ciencia-tecnología-sociedad-bienestar humano" resulta ser ahora un esquema teórico y en el mejor de los casos histórico. Pues ya no sirve para describir la situación actual. De ahí que concebir la ciencia y tecnología actuales como valorativamente neutras, sea no solamente falso sino incluso peligroso. No puede seguirse educando a las nuevas generaciones de científicos y de tecnólogos al margen de las implicaciones éticas de su actividad. "Los valores y metas de la sociedad posindustrial difieren notablemente de los de hace dos o tres generaciones, estableciéndose la 'brecha generacional' con muy poca comunicación por lo que respecta a los valores. La nueva cultura con base tecnológica está para quedarse y avanzar del lado técnico. Los que han probado alguna vez el desarrollo tecnológico tardan en reaccionar ante sus otras consecuencias. Lo que se puede es repensar la tecnología en un mundo centrado en lo humano" (2008:140). Por eso, autores como Sarewitz ha propuesto una mitología alternativa que sustente a la ciencia y a la tecnología actual: 1) Tratar de aumentar la diversidad, especialmente en la cúpula, entre la comunidad que lleva a cabo la investigación científica y el desarrollo tecnológico; 2) Tomar en cuenta el elemento humano al dirigir y controlar el crecimiento y la productividad; 3) Crear mecanismos (*brokers*) honestos de intermediación entre el laboratorio y la arena política, que ayuden a crear y mantener armonía, flujo de información y expectativas; 4) Crear vías democráticas amplias para la participación pública en la toma de decisiones sobre ciencia y tecnología; 5) Procurar un enfoque global que se centre en la sustentabilidad más que en el crecimiento ilimitado (**Jiménez Domínguez y Rojo Asenjo 2008: 140)**.

Bibl.: Kraus, Arnoldo y Pérez Tamayo, Ruy, *Diccionario incompleto de bioética,* Taurus-Santillana, México, D.F. 2007; Camps Cervera, Victoria, "Ética para las ciencias y técnicas de la vida", en: Andoni Ibarra y León Olivé (eds.), *Cuestiones éticas de la ciencia y la tecnología en el siglo XXI,* Biblioteca Nueva, Madrid 2003, 225-244; Gracia, Diego, "Ciencia y ética", en: Id., Ética y Vida, 4: *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria,* El Búho, Bogotá, D. C. 2002, 59-76; Jiménez Domínguez, Rolando V. y Rojo Asenjo, Onofre, "Ciencia, tecnología y bioética: una relación de implicaciones mutuas", en: *Acta bioeth.* [online] 2008; 14 (2): 135-141; Kuhn, Thomas S., *La estructura de las revoluciones científicas,* FCE, México, D.F. 2006[3].

CINE Y BIOÉTICA

Para el Diccionario de la Real Academia Española (DRAE), cine es una abreviación de *cinematógrafo*, que procede del fr. *cinématographe,* y este del gr. κίνημα, -ατος, movimiento, y -*graphe*, –grafo. Es la técnica de proyectar fotogramas de forma rápida y sucesiva para crear la impresión de movimiento. La palabra *cine* designa también las

salas o teatros en los cuales se proyectan las películas. Etimológicamente, la palabra *cinematografía* fue un neologismo creado a finales del siglo XIX compuesto a partir de las dos palabras griegas mencionadas. Como forma de narrar historias o acontecimientos, el cine es un arte y, comúnmente, se lo denomina séptimo arte. Se podría afirmar que es el compendio de todas las artes. No obstante, debido a la diversidad de películas y a la libertad de creación, es difícil definir lo que es el cine hoy. En 1907 Edmond Benôit-evy, con el pseudónimo de Francis Moir, publicó un sorprendente artículo en *Phono-Ciné-Gazette* al que corresponde el siguiente fragmento: "¿Qué es una película? ¿Es solo una mercancía corriente que se puede comprar y usar como uno quiera? No, y a causa de creerlo así la industria del cine ha llegado a su crisis actual. Una película es un 'único bien artístico y literario'. Quizá podríamos añadir 'y ético'". Para Tomás Domingo Moratalla (2010) "el cine vive de la *imaginación*, lo cual no quiere decir que no sea real, ni tampoco que sea una forma derivada y segunda de conocimiento, más bien al contrario, pues es un modo de realidad, que envuelve a otros modos, y más que como percepción que se diluye entendería la imagen (la imaginación) como sentido que emerge". Además, para este autor, el cine hereda la forma *narrativa*: "es narración, aunque… viva de horadar y cuestionar el mismo paradigma narrativo". Por tanto, sin el elemento imaginativo y narrativo, no tendríamos una comprensión cabal de lo que es el fenómeno del cine.

Cada vez es más frecuente el empleo del cine como recurso pedagógico en el ámbito de la Medicina. También, de la bioética. El ímpetu con el que ha entrado el cine en el mundo de la enseñanza médica incita a reflexionar y a preguntarse, al menos, el porqué, el para qué y también el cómo debe ser utilizado. Porque el cine es oportuno para aprender, no solo espontáneamente como cuando vemos una película. Junto a la sencillez de pasar un buen rato, el cine puede ser también el encuentro con las personas, con uno mismo, con las cosas, con el arte; puede ser ocasión de admirar, de contrastar, de convivir con ideales y modelos de vida que labran el tiempo y a nosotros mismos. El cine puede impregnarnos con la complejidad de argumentos, de interpretaciones, de la puesta en escena, de tantos aspectos que reflejan la realidad viva que nos atañe. Este aprendizaje requiere también una labor reflexiva, crítica y de toma de distancia. Esta ya es una labor propia de la ética (o bioética) y de otras muchas disciplinas. Por eso, se precisa más que nunca una "pantalla asistida" (Lipovetsky y Serroy), es decir, que eduque y acompañe en esta formación de experiencias que es el cine. Si el cine es capaz de formar nuestra mirada y hacer que acabemos viendo el mundo como si este fuera "cine", contar con el cine es una necesidad. Si el cine es un poderoso instrumento de comunicación, se precisa una "pantalla asistida", una forma de verlo que ayude a reconstruir nuestra historia. Es en este punto donde la bioética puede enriquecer al cine y el cine puede cumplir diferentes funciones o usos en bioética, en la formación en bioética. Algunos autores llegan a decir que no es que comprendamos el cine porque ya hemos tenido esa experiencia, sino al revés: comprendemos nuestra experiencia porque la vemos expuesta y proyectada en el cine. En definitiva, el cine puede ser un reproductor fiel y fascinante de la vida humana en todas sus facetas. Por eso, es tan

adecuado para el conocimiento bioético.

Cuando habla de la función del cine en la enseñanza de la bioética, Azucena Couceiro-Vidal propone "dos niveles", que no deben entenderse como jerárquicos, sino como "complementarios". En un primer nivel se pueden utilizar las narraciones para aportar una mejor comprensión de la enfermedad, de la relación clínica, de las instituciones en las que se prestan cuidados en salud, o de cualquier situación y/o personas en las que queramos profundizar. Pero podemos ir más allá y plantear un segundo nivel. La educación en bioética requiere la adquisición de competencias, es decir, la capacidad para resolver conflictos morales, lo que supone poseer conocimientos y haber desarrollado determinadas habilidades. "La percepción del conflicto desde la narración que me interpela es fundamental, genera conocimiento y habilidad emocional, pero a ese momento de 'inmersión' en lo concreto le puede –y quizá también le debe– seguir un segundo momento de 'distanciamiento', en el sentido de aprender a resolver problemas con los dos niveles a un tiempo: lo particular y lo general" (Fuente: www.jano.es).

Por su parte, Domingo Moratalla señala los aportes más significativos del cine para el ámbito de la ética y la bioética, en tanto que reflexión, crítica y educación: 1) El cine es un *saber de lo incierto*, nos muestra que las cosas pueden ser de otro modo. El cine nos lleva a esbozar una bioética experiencial: más vivida y sentida que solo pensada y sabida. 2) Gracias al cine, tenemos la posibilidad de apreciar lo concreto, lo particular, ese mundo de la vida que puede servir de *contrapunto* al endiosamiento de la ciencia en detrimento de la imaginación. 3) El cine contribuye a ampliar nuestra experiencia, nos enseña *procesos de conocimiento* de nosotros mismos y de otros, de otras culturas y otros pueblos. El cine permite que relativicemos nuestra perspectiva, trasladándonos a otros mundos, a otras épocas y culturas diferentes a la nuestra; nos da elementos de análisis para hacer frente a algunos de los problemas que nos agobian hoy: el desarrollo tecnológico y la convivencia multicultural. 4) Puede ofrecernos posibilidades *críticas* en la medida en que contribuye al distanciamiento con respecto a la propia experiencia. 5) El cine nos pone en bandeja cuestiones tan actuales como los desafíos tecnológicos y multiculturales, la inmigración o el hambre incorporando el mundo de los valores encarnados en acción. 6) Además, el cine es un inestimable "laboratorio moral" y un laboratorio de deliberación y desarrollo de la capacidad de juicio. 7) Con el cine ampliamos la *comprensión* de los problemas, en su complejidad, en su diversidad, en su ambigüedad. 8) Finalmente, trabajar el cine en bioética permite que ampliemos nuestra razón argumentativa con otros aspectos importantes como la imaginación, el sentimiento o la intuición.

La bioética ha tenido suerte en el cine: ha recibido mucha y buena atención. Una de las razones es el interés que suscita entre el público. Un interés que deriva, por un lado, del desarrollo fulgurante de las nuevas tecnologías biomédicas y de su puesta a disposición de ese público; y, por otro, de la cada vez más perentoria exigencia de respeto de la autonomía individual en situaciones vitales especialmente dramáticas. Pensemos en el inicio y el fin de la vida, donde las exigencias se extienden a la relación

entre los pacientes y los profesionales sanitarios. Otra de las razones es esta: los problemas bioéticos tienen ciertas características que los hacen especialmente apropiados para el relato fílmico (y, por lo mismo, para el relato literario), hasta el punto de que podemos decir que los problemas bioéticos tienen una naturaleza "narrativa" (García Manrique).

No en vano se repite que el lenguaje del cine es un lenguaje emotivo. Busca establecer un vínculo cordial entre los personajes y los espectadores. Las venturas y desventuras de los protagonistas, narradas y contextualizadas, acompañadas por la expresión de los sentimientos que provocan, son estímulo de la sensibilidad del que mira. No se apela a su razón, sino a su simpatía, a la percepción directa del estado emocional del otro. Y se apela a la solidaridad, que es una forma de unión solo posible si los sentimientos se comparten. Por eso, la presentación fílmica de un problema bioético puede ayudar a captar todas sus implicaciones y sentido, a partir de la sacudida emocional, de la conmoción, asegura García Manrique.

¿Por qué el cine es un vehículo adecuado para la presentación de los problemas de la bioética? A criterio de este autor, porque: a) la bioética es el campo más abierto e incierto de la ética; b) los problemas bioéticos son problemas complejos, c) los problemas bioéticos revisten un carácter intensamente personal, biográfico, d) los problemas bioéticos son radicales en el sentido propio de la palabra, esto es, problemas que afectan a nuestras creencias más básicas y profundas, e) si la bioética es cuestión de principios, si no hay reglas definitivas en la bioética, esto significa que no podemos predecir la solución de sus problemas, que debemos dejarla en suspenso hasta que el caso concreto que tenemos delante se nos desvele con toda su peculiaridad. La razón última de por qué el cine es un vehículo adecuado para la presentación de los problemas de la bioética es porque "este tipo de problemas requiere una presentación detallada que, a ser posible, no descuide ningún matiz, pues todos pueden ser relevantes".

La narrativa constituye una forma de racionalidad particularmente adecuada a la reflexión bioética. Se debe a que trata aspectos tan importantes de la vida humana como los sentimientos, los afectos, los deseos, las emociones, las creencias y los valores. "De que el cine funciona y golpea las emociones no hay ninguna duda. Los diversos géneros de cine, dirigidos a públicos también específicos, muestran en los resultados de taquilla que nuestro mundo no es indiferente a este medio. Cada cual escoge las películas de acuerdo con criterios variados: hay quien lo hace por su gusto, otros por sus estados de ánimo, quien por el momento personal que atraviesa. Pero la mayoría espera que el cine le impacte, que dialogue con sus emociones" (González-Blasco). Clásicamente la razón era especulativa y abstracta y excluía esos aspectos de la realidad personal. Pero las decisiones morales han de ser prácticas y concretas. Para decir lo que hay que decir y para hacer lo que hay que hacer, es necesario evaluar cada situación particular. Para comprender mejor lo que se describe se ha de tener en cuenta el contexto histórico, social y cultural, el contexto individual, las circunstancias y las consecuencias previsibles. Con el lenguaje cinematográfico se pueden describir con más precisión las experiencias cuando las palabras resultan inadecuadas o insuficientes. Son muchas las

películas que, como la bioética clínica, ayudan a reflexionar acerca del sufrimiento, de la enfermedad y de la vida. "El médico para comprender mejor al paciente en estas circunstancias, además de una base intelectual, requiere desarrollar otra emocional y sensible que le permita apreciar los diversos elementos que reflejan cómo se siente el ser humano cuando se enferma y cómo se viven los problemas vitales, la influencia de la espiritualidad, del ambiente y de las redes sociales en las que la persona participa" (Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta). Como vemos, el cine es un medio de narrativa audiovisual que se sirve de historias humanas. Refleja muy bien la concreción, sus circunstancias y el contexto en que ocurre. Es un lenguaje adecuado para narrar las experiencias de enfermar y las situaciones de la práctica clínica en las que aparecen conflictos éticos.

Ahora bien, "el problema de esta afirmación es que si solo identificamos y dialogamos con lo que nos cuentan las narraciones, perderemos de vista un punto fundamental para el mundo de la ética, el de la universalización. Dicho de otra forma, la ventaja de la concreción de la narración no puede hacer perder de vista, en un marco docente, el momento de la universalización, desde el cual poder criticar con argumentos las propuestas narrativas, por definición concretas, metafóricas y gestadas desde referentes culturales" (A. Couceiro Ayala). Y añade la autora: "más allá del valor intrínseco del cine en la presentación de lo particular, también puede utilizarse este recurso para trascender ese momento". La narración interpela desde la concreción. Pero también puede ser utilizada para trascender esa misma concreción. Las emociones razonables generan sentimientos morales, y pueden guiarnos hacia la generación de deberes en un trabajo inductivo de gran valor. Cada protagonista actúa desde unos presupuestos morales. Pero también es tarea del docente en ética inducir a los alumnos a descubrirlos, y plantear la necesaria interrelación entre teoría y praxis, universalización y concreción, normas y circunstancias.

El potencial docente del cine es de gran ayuda. No solo para el conocimiento de los valores que fomentan las historias contenidas en las películas, sino también para el respeto a otras formas culturales de entender la enfermedad y la realidad. El cine se ha convertido en "un vehículo muy importante para la educación sanitaria porque puede facilitar la discusión y el aprendizaje de actitudes en el cuidado de los enfermos, revisar enfermedades clásicas, las enfermedades mentales, carencias y minusvalías. Permite sacar partido a las experiencias del pasado, transmitir un conocimiento en construcción, hablar de la relación médico-paciente, conocer y fomentar habilidades para el trabajo en equipo, aprender a "empatizar" y combinar la formación técnica-científica con la humanística a la cabecera del enfermo" (Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta). Además, la estructura fílmica guarda relación con la forma con la que se investiga en medicina: cuáles son las causas de un acontecimiento (clínico) o a qué se parece este suceso (caso) o cuáles son los agentes (factores) implicados. La propia argumentación que induce a pensar en una situación y no en otra, forma parte tanto de la práctica histórica como de la científico-médica. La afición por el cine desarrolla la sensibilidad (capacidad de observación y de percepción), la capacidad creativa (asociación de ideas,

reflexiones, nuevas formas de pensamiento) y la dimensión expresiva (exteriorización de sentimientos y emociones), que pueden ser muy significativas para el ejercicio del médico. A la vez, permite mejorar la relación médico-paciente, a través de los detalles que observa.

Es de agradecer el interés del cine por mostrarnos lo cotidiano en los centros hospitalarios, tanto como la discapacidad, los problemas de los enfermos terminales o los problemas jurídicos, por no mencionar toda la problemática suscitada en los inicios de la vida con las nuevas técnicas de reproducción asistida o el envejecimiento de la población. Todo ello ha favorecido para que el espectador se sienta protagonista en muchos dramas, provoque en él sentimientos de empatía, haya podido tomar mejores decisiones y, en definitiva, haya confortado su existencia. Sin embargo, hay que tener en cuenta que el cine no es un tratado científico y que sus guiones no se adaptan siempre a la verdad histórica y científica. El cine puede cometer excesos, incluso en películas que no pertenecen a la ciencia ficción pura. Los elementos científicos que aparecen en las películas lo son con relación al guión, por lo que no es de extrañar que existan exageraciones y falsedades. Habrá que tener en cuenta esta afirmación de Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta. El cine nunca nos podrá contar la verdad completa sobre nosotros mismos, sin embargo, sí que le podemos exigir que no nos oculte nada sobre nosotros mismos.

Finalmente, por medio del cine se nos ha recordado que la actuación sanitaria tiene que regirse por principios éticos. La bioética facilita que se tomen las mejores decisiones para el enfermo de la forma más prudente a través de la reflexión filosófica y la deliberación. La decisión correcta implica tomar en consideración una compleja red de valores sociales, además de los criterios de bondad o prudencia y otras dimensiones importantes en beneficio del paciente y su familia. Desde el enfoque principialista, hemos aprendido, a través del cine, que el respeto por las personas incorpora al menos dos convicciones éticas: primera, que los individuos deben ser tratados como entes autónomos y, segunda, que las personas cuya autonomía está disminuida deben ser objeto de especial protección. Un individuo es autónomo cuando es capaz de deliberar sobre sus objetivos personales y actuar bajo la dirección de esta deliberación. Esto supone la participación del paciente en la toma de sus decisiones con un conocimiento apropiado sobre su enfermedad, perspectivas, etc., siempre con la mayor delicadeza posible, y en vistas al consentimiento informado. La beneficencia recuerda que hay que procurar el bien del enfermo, extremar los posibles beneficios y minimizar los posibles riesgos. La maleficencia, intenta no hacer daño al enfermo y no someter al paciente a riesgos o pruebas innecesarias en la investigación biomédica. No olvidar que la obligación de no hacer el mal es mayor que la de hacer el bien. La justicia es la imparcialidad en la distribución de los riesgos y los beneficios. Los procedimientos prácticos de estos principios serán las acciones que, en el cine, protagonistas e intérpretes nos brinden en contextos más o menos poéticos y en marcos referenciales también más o menos estéticos.

En conclusión, “la narrativa cinematográfica permite aproximarse a todo tipo de

historias, del presente, pasado y futuro, mostrando diferentes culturas con sus valores, acercándonos a comprender la diversidad, obligando al respeto y a la tolerancia. Además de elemento lúdico, el cine es un recurso para aprender a aprender. Comunicar una experiencia y reflexionar sobre ella son la mejor forma de aprender a deliberar. Es por eso que la narración cinematográfica resulta un instrumento docente adecuado a la enseñanza de la bioética" (Almendro Padilla et al.).

Bibl.: Domingo Moratalla, Tomás, *Bioética y cine. De la narración a la deliberación,* UPComillas-San Pablo, Madrid 2010; García Manrique, Ricardo, "La vocación narrativa de lo bioético", en: *Revista de Bioética y Derecho* 2010; 18: 31-35; González-Blasco, Pablo et al., "El cine en la formación ética del médico: un recurso pedagógico que facilita el aprendizaje", en: *Pers.bioét.* 2009; 13 (33): 114-127; Astudillo Alarcón, Wilson y Mendinueta Aguirre, Carmen, "El cine en la docencia de la medicina: cuidados paliativos y bioética", en: *Rev Med Cine* 2007; 1: 32-41; Almendro Padilla, C. et al., "Metodología de utilización de cine-forum como recurso docente en bioética", en: *Tribuna Docente [on line]* 2006; 8 (3): 1-9; Universidad de Salamanca, Revista de Medicina y Cine: http://revistamedicinacine.usal.es/ [10/08/2011]; Ogando Díaz, Beatriz, *El cine como herramienta docente en bioética y tanatología* (tesis doctoral dirigida por Diego Gracia Guillén), Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Medicina, Madrid 2010; Farré Albaladejo, Magí, Pérez Sánchez, Jorge, "Uso del cine comercial en la docencia de Bioética en Estudios de Biología", en: *Rev Med Cine* 2011; 7 (1): 3-7.

CLONACIÓN

Del griego *klón* κλών, retoño, "clon", de donde viene el verbo "clonar" y de este "clonación" (del griego κλών, ramita, cient. genéticamente idéntico, y del latín *-ā-tiōn(em),* proceso de). Para el DRAE, clon es un "conjunto de células u organismos genéticamente idénticos, originado por reproducción asexual a partir de una única célula u organismo o por división artificial de estados embrionarios iniciales". Situada en el nivel de laboratorio, la clonación es una práctica de la genética, y se da cuando se reproducen células o genes idénticos. La replicación de genes ha sido posible mediante la técnica del ADN recombinante, consistente en pasar material genético de un organismo a otro o dentro del mismo organismo. Reproducir copias de un gen o de una célula interesa para la terapia génica, para la producción de micro-organismos (virus o bacterias) con diversas finalidades, y para lograr organismos transgénicos (plantas y animales). A este tipo de replicación no se le suele llamar clonación sino clonaje.

Se utiliza el término *clonación* cuando esta se verifica en organismos complejos: en el reino animal y en la especie humana. En el reino animal interesa la clonación con finalidad reproductiva, mediante *escisión* gemelar (en la fase embrionaria) o por *replicación* de células diferenciadas; esta última tiene mayor interés pues se parte del conocimiento del individuo (cualidades y ventajas) que se quiere replicar. Para la clonación en especies animales o en la especie humana existen dos procedimientos fundamentales: clonación por *gemelación* o por *división de células embrionales*. 1) El primer procedimiento se sitúa en la etapa del embrión previo a la implantación en el útero. Se realiza mediante la separación de blastómeros. En esta fase posterior a la fecundación las células son *totipotenciales*, es decir, tienen todas las posibilidades de generar un nuevo ser. Si en esta etapa (embrión de 2 a 8 células) se divide el embrión, se obtienen varios seres idénticos genéticamente. Esta técnica supone normalmente la

fecundación *in vitro*. 2) El segundo procedimiento se realiza mediante la *transferencia de núcleo* que se intenta clonar. Ese núcleo puede ser: de célula embrionaria o no diferenciada; o de célula diferenciada o adulta. En los dos casos se realiza la reprogramación del núcleo mediante la transferencia a un óvulo previamente enucleado. Es el caso de la oveja *Dolly*. Este segundo procedimiento es el de mayor interés, pues se consiguen las pretensiones más elevadas de la clonación: 1) conocer el individuo que se quiere replicar; 2) lograr la mayor identificación posible; y 3) tener la posibilidad de replicar un número elevado de veces la misma copia.

Hasta aquí, se hace referencia a la clonación con finalidad *reproductiva* (en el ámbito animal y en la especie humana). En las discusiones recientes cobra mayor relieve e importancia la clonación humana con finalidad *terapéutica*. Esta se realiza mediante el segundo procedimiento: replicando el núcleo de una célula somática y haciéndola volver al estadio de célula troncal o madre. Son evidentes los beneficios que aporta la clonación reproductiva. El primero es, sin duda, el de la ciencia; la *investigación básica* es uno de los horizontes axiológicos de la humanidad. La clonación es también beneficiosa como investigación *aplicada;* tiene su aplicación positiva en la *terapia génica*, en microorganismos, en el reino vegetal y en el reino animal (en Zootecnia y Biotecnología) y la facilidad para los *trasplantes;* pero también puede tener riesgos: producir armas biológicas, poner en peligro la biodiversidad, provocar cierto *desconcierto biológico* en la creación, originar epidemias, etc.

Respecto a la valoración ética de la clonación humana reproductiva, hace décadas, el gran teólogo moralista Bernhard Häring señaló: “Personalmente, espero que este tipo de reproducción asexual de seres humanos jamás llegue a convertirse en realidad. Dejando a un lado los evidentes riesgos que esto comportaría a nivel biológico, ocasionaría una grave injusticia a los que nacieran por medio de tal procedimiento. El ser humano tiene el derecho, dado por Dios, a sentirse enraizado, a ser parte de la historia humana en la que la vida se transmite juntamente con el amor de los padres. Los niños se convertirían en copias o reproducción de sus padres. Una sociedad sin padres o sin madres dejaría de tener la rica humanidad y diversidad que el Creador trató de regalar a los hombres”. Por último, conviene advertir que el ser clónico es “idéntico” a aquel del que procede únicamente en la genética pero no en su realidad total. Es idéntico en el genotipo pero no en el fenotipo, es decir, en todo aquello que proviene del entorno (comenzando por los procesos de gestación y terminando en el influjo cultural), de la educación, de la libertad y de los restantes dinamismos que configuran la identidad del sujeto. Hay que descartar de la imaginación la clonación de genios o de santos.

De todos modos, puede ser útil reseñar aquí lo que un día se preguntaba el Dr. James F. Drane: “¿Sería demasiado ingenuo sugerir que los científicos, los teólogos y bioeticistas comiencen a trabajar en conjunto para desarrollar pautas éticas para la clonación en vez de solo dedicarse a prohibir la totalidad de la idea? Después de todo, el fundador de la genética era un sacerdote católico. El padre Gregor Mendel descubrió los genes y su investigación en el campo de la genética aún continúa siendo válida desde ya hace 150 años. No se presentó ningún conflicto inherente en ese entonces entre la ética,

la religión y la ciencia genética. La lección de Gregor Mendel consiste en que la religión y la genética no son incompatibles. En vez de reacciones sospechosas, prejuiciosas o instintivas desde una perspectiva negativa, ¿no podrían los científicos genéticos y los bioeticistas comenzar a desarrollar estándares éticos con los que la gente común se sintiera cómoda?". La clonación humana no ha sido juzgada a fondo, ya que no se consideraba un hecho posible y muchos otros problemas necesitaban soluciones hasta hace poco. Todo ello ha experimentado variaciones. La clonación produce una copia genética, pero no una fotocopia de una persona. Un clon genético es una persona diferente que tendrá un ambiente, oportunidades, suerte, elecciones, un espíritu o un alma distintos. No se puede clonar la voluntad de libertad. El entorno, en especial el familiar, aún sigue teniendo una gran influencia en lo que algún día llegaremos a ser. Un niño clonado puede ser muy diferente del hermano que se utilizó para el experimento solo debido a la influencia del lugar en la familia. Los clones se verán parecidos, pero no tendrán la misma experiencia y, por consiguiente, serán distintos. Sabemos que esto resulta cierto de acuerdo a lo que conocemos acerca de los gemelos monocigotos que constituyen clones naturales. Por otra parte, cualquier consideración ética seria de la clonación debe tomar en consideración el hecho de que los seres humanos tienen la capacidad tanto para distinguir el bien como el mal. No se debe eliminar ninguna posibilidad. A medida que avanza la ciencia genética, pueden emerger muchos beneficios de la clonación. Sin embargo, incluso los beneficios objetivos pueden ser socavados por actitudes y disposiciones humanas de naturaleza negativa. El potencial del ser humano por hacer el mal es un hecho real y no puede dejarse de lado las consideraciones acerca de la ética de la clonación.

Bibl.: ARRANZ, JOSÉ ANTONIO ET AL, "Reflexiones preliminares sobre una aplicación científico-médica de actualidad: la clonación", en: *Acta bioeth.* 2003; 9 (1): 81-91; PARDO, ANTONIO, "La clonación humana", en: *Persona y Bioética* 1997; 1: 44-56; ANTOINE, JEAN-LUC M.J., "Genoma y bioética: una visión holística de cómo vamos hacia el mundo feliz que nos prometen las biociencias", en: *Acta bioeth.* 2004; 10 (2): 131-141; LÓPEZ AZPITARTE, EDUARDO, "La clonación humana: problemas éticos", en: ANTONIO RUIZ DE LA CUESTA (coord.), *Bioética y derechos humanos: implicaciones sociales y jurídicas,* Universidad de Sevilla, Sevilla 2005, 193-2007; DRANE, JAMES F., *La ética de la clonación,* en: http://www.bioetica.uchile.cl/doc/etclo.htm [Consultado: 29/08/2011]; CHAPARRO, ORLANDO Y BELTRÁN, ORIETTA, "Reprogramación celular y células pluripotentes inducidas", en: *Rev. Fac. Med* 2009; 17 (2): 252-263; UNESCO, *La clonación humana. Cuestiones éticas,* UNESCO 2004; VALENZUELA, CARLOS Y., "Ética científica de la clonación humana". *Rev. méd. Chile [online]* 2005; 133(1): 105-112.

CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA (AMM)

Un código es un sistema de reglas, normas o leyes que regulan las conductas de los ciudadanos en los distintos ámbitos de la vida: el código civil, el código de los periodistas, el código de la ética médica, etc. Al conjunto de principios, normas y valores vigentes y aceptados en una comunidad dada bajo forma de mandatos y prohibiciones se denomina código moral. El ser humano ha vivido siempre en el seno de un grupo social en el que ha tenido vigencia un determinado código moral, por supuesto, no siempre escrito. En las sociedades actuales, pluralistas y abiertas, coexisten diversos códigos morales y, lejos de ser intangibles e impuestos, los individuos los aceptan y revisan.

Existe la convicción y el compromiso de que en un grupo el código moral siempre es perfectible.

Este es el caso del Código Internacional de Ética Médica. Basándose en la Declaración de Ginebra, la Asociación Médica Mundial formuló un código de ética más detallado que fue aprobado por la 3ª Asamblea General de la Asociación, reunida en Londres en 1949. Desde entonces, se ha ido corrigiendo y ha sido enmendado por la 22ª Asamblea Médica Mundial, Sydney, Australia, agosto 1968 y la 35ª Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, octubre de 1983 y la Asamblea General de la AMM, Pilanesberg, Sudáfrica, octubre 2006. Encontramos en su texto los *deberes de los médicos en general*: 1) El médico debe mantener siempre el más alto nivel de conducta profesional. 2) El médico no debe permitir que motivos de ganancia influyan el ejercicio libre e independiente de su juicio profesional de sus pacientes. 3) El médico debe en todos los tipos de práctica médica, dedicarse a proporcionar un servicio médico competente, con plena independencia técnica y moral, con compasión y respeto por la dignidad humana. 4) El médico debe tratar con honestidad a pacientes y colegas, y esforzarse por denunciar a los médicos débiles de carácter o deficientes en competencia profesional, o a los que incurran en fraude o engaño… 5) El médico debe respetar los derechos del paciente, de los colegas y de otros profesionales de la salud, y debe salvaguardar las confidencias de los pacientes. 6) El médico debe actuar solo en el interés del paciente cuando preste atención médica que pueda tener el efecto de debilitar la condición mental y física del paciente. 7) El médico debe obrar con suma cautela al divulgar descubrimientos o nuevas técnicas, o tratamientos a través de canales no profesionales. 8) El médico debe certificar solo lo que él ha verificado personalmente.

Pero hay también un apartado para los "deberes de los médicos hacia los enfermos". Por ejemplo: 1) El médico debe recordar siempre la obligación de preservar la vida humana. 2) El médico debe a sus pacientes todos los recursos de su ciencia y toda su lealtad. Cuando un examen o tratamiento sobrepase su capacidad, el médico debe llamar a otro médico calificado en la materia. 3) El médico debe guardar absoluto secreto de todo lo que se le haya confiado, incluso después de la muerte del paciente. 4) El médico debe prestar atención de urgencia como deber humanitario, a menos de que esté seguro que otros médicos pueden y quieren prestar dicha atención, etc. Hay un tercer apartado que se refiere a los "deberes de los médicos entre sí". Por ejemplo: 1) El médico debe comportarse hacia sus colegas como él desearía que ellos se comportasen con él, etc.

Todos los códigos deontológicos, así como los códigos de ética, de una o de otra forma, han hecho referencia al Juramento hipocrático, compuesto en el siglo IV a.C. Para Diego Gracia, "ha sido el modelo de ética profesional a todo lo largo de la cultura occidental". ¿A qué se debe su éxito? –se pregunta este autor–. Y responde: porque "sigue conservando vigencia en un punto fundamental: la búsqueda de la excelencia. La tesis central de ese documento es que los profesionales tienen que aspirar a la excelencia y que cualquier cosa menos que esa debe considerarse por definición insuficiente. Este es su gran mensaje. Eso es lo que hizo sobresalir a los médicos hipocráticos, su afán de perfección y excelencia, y esa es la gran lección que hoy sigue transmitiéndonos su

texto" (2004: 245). Se supone que el rol que desempeñan los profesionales es tan importante, que debe estar en manos de personas moralmente intachables. Al menos, lo intentan. La nota más característica de esta moralidad especial propia de los profesionales es la "excelencia" (249), y añade D. Gracia: "El profesional tiene que ser un hombre virtuoso; pero como no se puede decir virtuoso, hay que decir excelente: es el paradigma de la excelencia. Y el Juramento hipocrático es el paradigma de la excelencia profesional" (2004: 254).

Bibl.: GRACIA, DIEGO, *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética,* Triacastela, Madrid 2004, 245-263; AMM, Código Internacional de Ética Médica. *Adoptado por la 3ª Asamblea General de la AMM Londres, Inglaterra, Octubre 1949 y enmendado por la 22ª Asamblea Médica Mundial Sydney, Australia, Agosto 1968 y la 35ª Asamblea Médica Mundial Venecia, Italia, Octubre 1983 y la 57a Asamblea General de la AMM, Pilanesberg, Sudáfrica, Octubre 2006. E*n: http://www.wma.net/s/policy/pdf/17a.pdf [Consultado: 04/08/2011].

COMITÉS DE ÉTICA

"Los comités de ética son grupos de reflexión y/o decisión cuyo objetivo principal es abordar los problemas éticos que surjan, normalmente en un ámbito profesional, ya sea con la intención de ofrecer guías y consejos para la actuación u orientaciones para la toma de decisiones, de establecer pautas deontológicas de obligado cumplimiento, de juzgar y supervisar las acciones llevadas a cabo, de analizar los conflictos más habituales en dicho campo o de esclarecer los bienes internos a la tarea" (Lydia Feito: 2009). La proliferación de comités de ética en ámbitos tan diversos como el sanitario, el político, el empresarial o el periodístico es muestra de los rasgos variados de la sociedad contemporánea: 1) la velocidad de los cambios sociales –los avances científico-tecnológicos, las posibilidades de conocimiento y comunicación a nivel mundial o las influencias interculturales–, no solo generan problemas nuevos, sino que exigen replanteamientos nuevos; 2) la conciencia de la multiplicidad de respuestas posibles y la inviabilidad de modelos únicos que puedan ser compartidos por todos en sociedades plurales; y, 3) la convicción de que el diálogo entre distintas personas, en el que se pongan de manifiesto los diferentes argumentos, es la única manera de encontrar soluciones a los problemas planteados.

Hoy tiene sentido hablar de *comités de ética*, habida cuenta de la pluralidad y diversidad de opciones morales que coexisten en la sociedad. En la resolución de problemas, como es el caso de los comités de ética, se parte de dos supuestos básicos: a) que cuando se produce un conflicto en el que están implicados intereses varios, la vía del diálogo abierto entre las personas es la más adecuada; b) que se apuesta por la *deliberación* como método básico. Es decir, se confía en que la mejor manera de resolver conflictos no es recurrir a la violencia, la imposición o la fuerza, sino al diálogo razonado, basado en el respeto mutuo, cumpliendo requisitos básicos para la comunicación (como la escucha, la consideración de las opiniones del otro, la tolerancia, el compromiso con la verdad, etc.), y la búsqueda de la opción (u opciones) más razonables. A este propósito, recuerda D. Gracia: creer en los comités de ética "supone creer en la racionalidad práctica, en la participación de los implicados, en el proceso de

deliberación y en la prudencia como modo de tomar decisiones morales". Estos comités constituyen un modelo de indudable eficacia, aunque no exentos de dificultades.

Los *comités de bioética*, uno de los tipos de comités éticos, son quizá los que más se han desarrollado y sobre los que más se ha reflexionado. Los comités de bioética tuvieron su origen en los años setenta del siglo XX en Estados Unidos de América. Los conflictos generados por las nuevas tecnologías biomédicas exigían nuevos modos de resolución que aún no se habían articulado. Luego, comenzaron a extenderse estos comités en instituciones sanitarias. En España comenzaron a implantarse en los años noventa del siglo pasado. Los comités de bioética son estructuras de diálogo y decisión bioética, es decir, que asumen la responsabilidad de intentar clarificar y resolver racional y razonablemente los conflictos de valores que se presentan en la *investigación* y en la *práctica clínica*. En este sentido, los tipos de comités más destacados son: 1) los Comités de Ética Asistencial (CEA), y, 2) los Comités Éticos de Investigación Clínica (CEIC). Tienen importancia, también, los Comités Nacionales e Internacionales de Bioética, con un marco de actuación mucho mayor y más alejado de la práctica cotidiana, y pueden ser permanentes o *ad hoc*, en cuyo caso son creados para analizar una realidad concreta, y acaba su función con un informe final. En España existe el Comité de Bioética de España, previsto por la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica, está adscrito al Ministerio de Sanidad y Consumo y se configura como órgano colegiado, independiente y de carácter consultivo, sobre materias relacionadas con las implicaciones éticas y sociales de la Biomedicina y Ciencias de la Salud. A nivel internacional, pueden mencionarse el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, el Comité de Ética sobre la Ciencia y las Nuevas Tecnologías de la Unión Europea, o el Comité Director de Bioética del Consejo de Europa. Aquí se analizan los Comités de Ética Asistencial en primer lugar, para terminar con los Comités Éticos de Investigación Clínica.

1. Los *Comités de Ética Asistencial* (CEA) son órganos consultivos dentro de la estructura sanitaria, en el ámbito hospitalario, para la resolución de casos y elaboración de protocolos donde entran en juego conflictos de valores. Como recuerda Francesc Abel, en una medicina orientada al paciente reconocido como un agente autónomo, los Comités de Ética Asistencial (CEA) parecen convenientes e, incluso, necesarios. La legitimación de los comités viene dada por su estructura *interdisciplinar*, la *calidad de sus deliberaciones* en el análisis de casos y elaboración de protocolos y por su disposición a *ser evaluados por terceros competentes*. El único *canon* (vara de medir) universalmente aceptado es que el ser humano es fin en sí mismo. Con este canon el análisis de casos concretos se enfrenta a diferentes racionalidades (aspectos de una única racionalidad humana) que son la científico-técnica, la ética y la jurídica. Los comités de ética asistencial deberán cumplir las condiciones de una fundamentación racional de sus decisiones, la aceptación del pluralismo, la capacidad crítica y operativa, evitando los absolutismos, el escepticismo y el relativismo. Por otra parte, la ley es insuficiente para tomar muchas de las decisiones que el profesional de la sanidad se ve obligado a tomar. Sin embargo, puede y debe existir para arbitrar conflictos en el ejercicio del derecho a la

protección de la salud –aspecto del derecho a la igualdad y que complementa el derecho a la vida y a la integridad física, el reconocimiento de la dignidad y de la autonomía de la persona–. Es recomendable que los CEA gocen de un reconocimiento legal por parte de las autoridades sanitarias y se reconozca la importancia de las "actas". Estas sirven como de autoevaluación del mismo comité. Si los llamados principios bioéticos: no maleficencia, justicia, beneficencia y autonomía, han resultado eficaces en muchos casos en la toma de decisiones clínicas, sin embargo, los CEA debieran abrirse a otras perspectivas, no tan "principialistas" o anglosajonas y sí más de corte europeo, como son los principios de dignidad, autonomía, integridad y vulnerabilidad. Las decisiones de los comités de ética deben tomarse por consenso en la medida de lo posible; en otras situaciones, la urgencia de la decisión puede forzar a un *acuerdo* pactado razonablemente. Si la razón de ser de la ética es la humanización de las conductas, la búsqueda de una mayor humanización es el objetivo referencial de los Comités de Ética Asistencial (cf Fracesc ABEL, "Comités de ética asistencial", en: *An. Sist. Sanit. Navar.* 2006; 29 (Supl. 3): 75-83). Por eso, es precisa una buena dosis de humildad intelectual, una actitud de diálogo y una convicción en la posibilidad del acuerdo como vía de resolución de conflictos.

Además, recuerda Lydia Feito: "El carácter *independiente* del Comité permite que esas tareas se lleven a cabo en libertad y sin coacción de ningún tipo. El Comité no se debe a nada, salvo a la calidad de la atención sanitaria, y por ello su labor es altruista y *desinteresada*. La regulación y acreditación de los Comités es competencia de las Comunidades Autónomas". Hay que resaltar que el comité lleva a cabo labores de deliberación ante los casos concretos que se presentan. Pero su tarea es siempre *consultiva*, es decir, sus decisiones no son vinculantes. Aunque los informes de los comités no tienen validez jurídica, sin embargo, se empieza a tomar en consideración en las decisiones que llegan a la vía judicial.

2. Los *Comités Éticos de Investigación Clínica* (CEIC) tienen por finalidad velar por la calidad ética de la investigación biomédica y por la protección de los sujetos humanos que en ella participan. Estos comités tienen como inspiración común las directrices éticas de la investigación con seres humanos establecidas por primera vez en el *Código de Nuremberg* en 1947, tras la II Guerra mundial. En el primer artículo de ese documento se establecía la obligatoriedad de obtener el previo *consentimiento informado* del sujeto; un requisito considerado indispensable desde entonces y una manera de expresar la importancia de la autonomía de las personas. En 1964, la *Declaración de Helsinki* de la Asociación Médica Mundial insiste en este punto y establece unas pautas éticas para la investigación con seres humanos, que serán ratificadas posteriormente en sucesivas asambleas hasta hoy, introduciendo algunas modificaciones que son actualmente de debate. A partir de entonces, es necesario que el comité revise tres aspectos: 1) los derechos y el bienestar de los sujetos; 2) la pertinencia de los métodos utilizados para obtener el consentimiento informado; y, 3) la proporción riesgo/beneficio. En el ámbito de los principios que deben regir la investigación con seres humanos también es oportuno mencionar el *Informe Belmont* (1978), cuya

importancia en la bioética es innegable, pues ha dado lugar al modelo "principialista". En este informe se indican tres principios: 1) el respeto a las personas, que incluye la obligación del reconocimiento de la autonomía (autogobierno y consentimiento informado) y la protección para quienes tienen una autonomía disminuida; 2) la beneficencia, en la línea de los ideales clásicos en la medicina: evitar el daño y procurar el mayor bien posible, minimizando los riesgos; y, 3) la justicia: obligación de repartir equitativamente, tratar de modo igualitario e imparcial lo que, en el ámbito de la investigación, supone realizar una selección equitativa de los sujetos de experimentación.

Estos tres documentos han servido de base para la aplicación de los criterios éticos que regulan la investigación biomédica en los demás países. En el caso de España, el Real Decreto 944/1988 determina la constitución de los comités de ensayos clínicos, a los que se asignan unas funciones concretas; más tarde, la Ley 25/1990, de 20 de diciembre, del Medicamento, elegirá una nueva denominación: "comités éticos de investigación clínica" (CEIC) y que rige hasta el momento presente (art. 64); el Real Decreto 56/1993, de 16 de abril, de Ensayos Clínicos con medicamentos, especifica con mayor detalle las funciones de los comités (Título III), coincidiendo básicamente con las *Normas de buena práctica clínica* de la Unión Europea (Documento III/3976/88). Como señala la Directiva 2001/20/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 4 de abril de 2001, el Real Decreto 223/2004 de 6 de febrero, viene a incorporar en su totalidad al ordenamiento jurídico español dicha Directiva. En el Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, encontramos esta definición: "*Comité Ético de Investigación Clínica* (CEIC): organismo independiente, constituido por profesionales sanitarios y miembros no sanitarios, encargado de velar por la protección de los derechos, seguridad y bienestar de los sujetos que participen en un ensayo y de ofrecer garantía pública al respecto, mediante un dictamen sobre el protocolo del ensayo, la idoneidad de los investigadores y la adecuación de las instalaciones, así como los métodos y los documentos que vayan a utilizarse para informar a los sujetos del ensayo con el fin de obtener su consentimiento informado. En el caso de ensayos clínicos multicéntricos, el Comité Ético de Investigación Clínica encargado de emitir el dictamen se denomina Comité Ético de Investigación Clínica de Referencia" (art. 2.n). Más adelante, en el Capítulo III, va especificando todo lo relacionado con los CEICs: del centro coordinador de los Comités Éticos de Investigación Clínica (art. 9), funciones de los CEICs (art. 10), acreditación de los CEICs (art. 11), composición de los CEICs (art. 12), requisitos mínimos respecto a los medios e infraestructura de los CEICs (art. 13), y normas generales del funcionamiento de los CEICs (art. 14).

¿Cuáles son los problemas y las dificultades con que se encuentran los CEICs en la práctica? De acuerdo a la legislación española, el correcto funcionamiento de los CEICs se ve dificultado en la actualidad por problemas tanto de índole interna como externa, que dificultan su correcto funcionamiento. Entre los primeros, cabe destacar la diferente forma que tiene cada CEIC para seleccionar a sus miembros (hablamos de las Comunidades Autónomas); la falta de formación en investigación clínica de los mismos;

el exceso de trabajo y la carga burocrática que ello conlleva; la falta de capacidad y de medios para revisar el gran número de protocolos que se someten a su valoración; la ausencia de reconocimiento y de compensación (económica o de otro tipo) a los miembros de los CEICs por la responsabilidad asumida e incremento de trabajo que se añade a su labor asistencial generalmente sobrecargada. Como en todo grupo de trabajo también en los CEICs existen los problemas derivados de la dinámica propia de grupo (liderazgo de determinados miembros, presiones entre ellos) y conflictos de intereses. También resulta difícil a los CEICs cumplir con su obligación legal de seguimiento de los ensayos clínicos desde su inicio hasta su conclusión con el informe final.

Bibl.: Couceiro, Azucena, "Comités de ética o consultores de ética: ¿qué es lo mejor para las instituciones sanitarias?", en: *Bioètica & debat* 2008; 14 (54): 16-21; Feito Grande, Lydia, *Ética y enfermería,* San Pablo-UPC, Madrid 2009, 86-93; Montero Delgado, Francisco, "Comités de Ética Asistencial: ¿Procedimiento versus actitud?", en: *Bioètica & debat* 2008; 14(54): 10-15; Gracia, Diego, "Ética de los comités de ética", en: Id., Ética y Vida, 2: Bioética clínica, El Búho, Bogotá, D. C., 2001, 123-129; *Guía para los Comités de Ética Asistencial,* Junta de Castilla y León, 2008; Barrio-Cantalejo, I. M. et al., "Problemas éticos de la investigación cualitativa", en: *Med Clin* (Barc). 2006; 126 (11): 418-423; Avendaño C. et al., "Comités éticos de investigación clínica y «dictamen único» de los ensayos clínicos multicéntricos", en: *Med Clin* (Barc) 2003; 120 (5):180-188; Unesco, *Creación de comités de bioética.* Guía Nº 1, 2005; Unesco, F*uncionamiento de los comités de bioética: procedimientos y políticas.* Guía Nº 2, 2006; Ramos Ponzón, Sergio y Morlans Molina, Màrius, "Legos en el comité de ética: una reflexión desde la ética dialógica", en: *Revista de Bioética y Derecho* 2011; 21: 33-39 (http://www.bioeticayderecho.ub.es).

COMPETENCIA MENTAL

Competencia, del latín *competentĭa*. Como adjetivo, competente, del latín *compĕtens,* -entis, expresa que tiene competencia. En la relación asistencial cotidiana, para poder hablar de "competencia", primero se ha de presuponer la autonomía del paciente, junto con los otros pilares clásicos de la bioética: beneficencia, justicia y no-maleficencia. En este juego de decisiones, tiene especial relevancia el *consentimiento informado*, el cual supone que al paciente se le explica el procedimiento terapéutico de una forma clara y asequible, para que pueda llegar a una elección autónoma. Sin embargo, son cada vez más frecuentes los interrogantes clínicos sobre la capacidad o competencia de un paciente concreto para dar un consentimiento informado.

La medicina, la psiquiatría, el derecho y la filosofía se han referido de forma muy diferente cuando han hecho mención de las habilidades que las personas deben mostrar para ser consideradas competentes. De hecho, el término *competencia* tiene múltiples significados relacionados entre sí de maneras muy diversas y con objetivos y funciones protectoras muy distintos. Pero, como dicen Beauchamp y Childress, "siempre que la palabra *competencia* es utilizada correctamente el concepto de base es el mismo. Este significado es: 'habilidad para realizar una tarea'". La competencia mental se puede definir, por tanto, como "la capacidad del paciente para comprender la situación a la que se enfrenta, los valores que están en juego y los cursos de acción posibles con las consecuencias previsibles de cada uno de ellos para, a continuación, tomar, expresar y

defender una decisión que sea coherente con su escala de valores" (J. M. Llovet Haya). Si una decisión es competente, la persona que la ha tomado es responsable de ella. En principio, deberíamos considerar que todo adulto es suficientemente competente como para tomar decisiones. La competencia debe presumirse siempre, y en todo caso debe demostrarse la incompetencia. Todo sujeto es competente para tomar una decisión sanitaria que le afecte, mientras no se demuestre lo contrario. Y, si un profesional sanitario considera que un paciente no es competente, el siguiente paso que debe dar es plantearse si la capacidad podrá ser recuperada. Si la causa de la incompetencia es reversible, el principal objetivo debe consistir en *restaurar* la competencia antes de que el paciente tome una decisión.

Ocurre, además, que la competencia es una facultad cambiante. Los criterios sobre la competencia concreta varían en función del *contexto*, pues dependen de cuáles sean las tareas concretas. La competencia para decidir depende, por tanto, de cuál vaya a ser la decisión a tomar. Una persona puede ser hoy perfectamente competente para tomar una decisión que mañana nunca deberíamos admitir por encontrarse en un estado incapacitante (intoxicaciones, presiones externas, depresión, confusión por un síndrome orgánico cerebral o metabólico, etc). Es más, nadie debería ser considerado incompetente para todo. Estos juicios sobre la competencia e incompetencia solo afectan a un rango limitado de decisiones. La competencia, por consiguiente, debe ser considerada específica en lugar de global. Muchas personas no son competentes en un momento de su vida para hacer algo determinado, pero sí lo son en otro momento. En el caso de ciertas enfermedades, la competencia varía de hora en hora. Por eso, cuando resulta difícil determinar el grado de competencia, lo mejor es evaluar el conocimiento, la capacidad deliberativa y la coherencia a lo largo del tiempo, buscando a la vez consejo e información.

Como hemos dicho, el concepto de competencia para la toma de decisiones está íntimamente ligado al concepto de autonomía. Pero, mientras que la autonomía hace a la actuación autónoma y libre de una persona de acuerdo a un plan preestablecido según una escala de valores, la competencia es algo más concreto, es el momento presente. La competencia habla de capacidad para realizar una tarea o tomar una decisión en un momento concreto. Un paciente o un individuo es competente para tomar una decisión si es capaz: a) de entender la información material; b) de hacer un juicio sobre dicha información; c) tomando como base sus *valores personales;* d) de pretender alcanzar un determinado objetivo; y, e) de exponer sus deseos ante sus cuidadores o investigadores. Beauchamp y Childress argumentan: "aunque *autonomía* y *competencia* tienen significados diferentes ('autonomía' significa autogobierno, 'competencia' habilidad para realizar una tarea), los criterios necesarios para considerar a una persona autónoma son muy similares a los necesarios para que la persona sea competente". No todas las personas competentes son igual de capaces, ni todos los incompetentes igual de incapaces, sin embargo, necesitamos establecer unos niveles por debajo de los cuales las personas puedan ser consideradas incompetentes.

¿Cuáles son, por tanto, los criterios que determinen la competencia? ¿Cuáles son las

condiciones que deben ser satisfechas para que exista competencia? Tanto en derecho como en medicina los criterios de competencia suelen centrarse en las capacidades mentales y en aptitudes íntimamente relacionadas con la autonomía. Simplificando, y ciñéndonos al campo de la biomedicina, podemos decir que una persona es competente cuando es capaz: a) de comprender en qué consiste un determinado tratamiento o proyecto de investigación; b) de ponderar los posibles riesgos y beneficios; y, c) de tomar una decisión sobre esta reflexión. En otras palabras, un paciente es competente cuando es capaz de recibir, comprender y procesar racionalmente información, tomar una decisión y comunicarla adecuadamente; son las aptitudes para decidir, consentir o rechazar un tratamiento. En medicina, la competencia se valora con el propósito de proteger a los pacientes de decisiones que puedan no ir a favor de su propio interés.

Por eso, hay autores que piensan que los criterios de competencia deberían estar íntimamente relacionados con los niveles de experiencia, madurez, responsabilidad y bienestar. Para ello, proponen una *escala móvil* para alcanzar este objetivo. Así, el nivel de competencia exigido en la toma de decisiones debería variar en relación directa con el *riesgo* de la decisión a tomar; a mayor riesgo mayor nivel de competencia; si el riesgo es pequeño o insignificante, el criterio de competencia puede ser menos estricto. James F. Drane se refiere a tres niveles de competencia, dependiendo de las decisiones médicas implicadas: 1) tratamientos fáciles y eficaces; 2) tratamientos menos seguros; y, 3) tratamientos peligrosos. Cuando las consecuencias de las decisiones del paciente son más graves, los criterios de competencia para consentir o rechazar el tratamiento se hacen más exigentes. En la práctica médica, chocamos con una dificultad a la hora de decidir si lo primordial debe ser la autonomía del paciente o proteger al enfermo de posibles daños, elección que es más moral que médica. Además, el nivel de competencia no aumenta a medida que se incrementa el riesgo de las *consecuencias*. No existe ninguna razón para pensar que toda decisión arriesgada exige una mayor habilidad para la toma de decisiones que las decisiones menos arriesgadas. Por el contrario, existen razones para creer que muchas decisiones poco arriesgadas requieren una mayor capacidad que decisiones más arriesgadas.

En resumidas cuentas, el problema de la competencia no se plantea si el paciente no hace o dice cosas extrañas y accede al tratamiento recomendado por el médico. Normalmente surge cuando el paciente rechaza el tratamiento o realiza una elección (autonomía) que, en opinión del profesional sanitario, amenaza su bienestar (beneficencia). Por eso, para evaluar la competencia de un paciente se deberían evitar dos tipos de errores: a) el de impedir que personas competentes puedan decidir acerca de sus propios tratamientos; y, b) el de fracasar en la protección de personas incompetentes frente a los efectos perjudiciales de una mala decisión. A pesar de todo el trabajo realizado hasta ahora, la cuestión de la competencia continúa sin resolverse.

Bibl.: Simón Lorda, Pablo et al, "La capacidad de los pacientes para tomar decisiones", *Med Clin (Barc)* 2001; 117:419-426; Id., "La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente", en: *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* 2008; 28 (102): 325-348; Beauchamp, Tom L. y Childress, James E., *Principios de ética biomédica,* Masson, Barcelona 1999, 125-134; Drane, James F., "Las múltiples caras de la competencia", en Azucena Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos,* Triacastela, Madrid 1999, 163-176; Llovet

HAYA, JOSEPH Mª, "Competencia mental. Concepto y evaluación", en *Selecciones de Bioética* 2003; 4: 28-40; KOTTOW, MIGUEL, Tensiones retóricas y semánticas en ética de la investigación. Cad. Saúde Pública [online] 2007; 23 (10): 2396-2402; CARDONA IGUACEN, X., "La competencia en la toma de decisiones en bioética", en: *FMC* 2008; 15 (7): 431-433.

COMPETENCIA MORAL

Casi todos admiten que vale la pena ser competente en la "profesión". En este sentido, se habla de "competencias", en plural. Así lo entiende, por ejemplo, A. Couceiro-Vidal: "Se entiende por competencias el conjunto de conocimientos (conocer y comprender), habilidades (saber cómo actuar) y actitudes humanas que permiten una excelente práctica médica, adecuada al contexto social en el que se desarrolla. La competencia determina el grado de capacidad operativa del individuo en un entorno determinado. Presupone una base cognitiva que incluye conocimientos, habilidades y actitudes" (2008, 71). En cambio, pocos se preocupan de su competencia "moral". La dimensión *moral* es una forma de competencia más amplia y más profunda, afecta a la totalidad de la persona. Es capaz de garantizar el pleno sentido a nuestra vida, a nuestras relaciones con los demás, e incluso a nuestra muerte. Cuando hablamos de *competencia moral* nos referimos a lo más propiamente humano, al más alto valor y dignidad de la persona humana, de cada uno en particular y de todos, en la convivencia y en la colaboración. Se trata de la melodía total de nuestra vida. Se trata de tomar la decisión fundamental y correcta, para que nuestro pensamiento, nuestro sentir y nuestro hacer alcancen su mayor plenitud. Se trata de la calidad de nuestra conciencia y de una preocupación solidaria entre los seres humanos. Se trata de estar profundamente seguros de nuestras decisiones que van configurando el proyecto de una vida lograda. Se trata de ser competentes en los ámbitos del bien, de la verdad y de la belleza.

La competencia moral, en cuanto que es totalizante, tiene cierta relación con la competencia *profesional*. La competencia profesional en sus niveles superiores de desarrollo expresa la armonía y la integridad del *sentir*, el *pensar* y el *hacer* del sujeto en su actuación profesional. Un profesional es competente no solo porque manifiesta conductas que expresan la existencia de conocimientos y habilidades que le permiten resolver adecuadamente los problemas profesionales, sino también porque siente y reflexiona acerca de la necesidad y el compromiso de actuar en correspondencia con sus conocimientos, habilidades, motivos y *valores*. Por tanto, para considerar competente a un profesional no basta con lograr un desempeño eficiente sino que es necesario además que actúe con compromiso y *responda* por las *consecuencias* de las *decisiones tomadas*. Como configuración psicológica compleja, la competencia profesional integra elementos de orden cognitivo y motivacional. Por eso, la competencia profesional no nace con el sujeto sino que es construida por él en el proceso de su formación y desarrollo profesional; lo que no niega los componentes innatos del sujeto, tales como las aptitudes y las características temperamentales. Es por ello que la construcción de la competencia es individual aún cuando siempre se realiza en el ámbito social. En nuestro tiempo se vive el drama de la disociación entre la competencia profesional (técnica) y la competencia moral.

La competencia del profesional sanitario, ¿es cuestión de pura técnica o participa de un horizonte más amplio? Para P. León, parece claro que la competencia profesional supone, además de la competencia técnica, de comunicación y diagnóstica, la competencia ética. Y añade esta autora: "La competencia ética está intrínsecamente ligada a la naturaleza y al fin de la medicina. El médico que aspira a ser competente, a tratar a los pacientes del mejor modo posible, será el que sepa integrar en su práctica, de forma dinámica, los conocimientos que vienen tanto de la técnica *(lex artis)*, como del conjunto de valores y de principios éticos que rigen la relación médico-paciente". Así, podemos afirmar que la competencia profesional –ética y científica– es resultado de la confluencia de tres elementos: lo ya sabido, la experiencia adquirida con el trabajo y el estudio continuado de problemas y conocimientos nuevos que es necesario seguir incorporando. Y añade P. León: "La competencia se entiende, pues, como capacidad de deliberar y de analizar la propia conducta. Supone la reflexión crítica y el estudio de los aspectos éticos y técnicos. Siguiendo el símil que C. Bernard aplicaba a la investigación experimental, es imposible separar la cabeza y la mano. Una mano hábil –una técnica cada vez más eficiente– sin la cabeza que la dirija, es un instrumento ciego" (2002: 5).

Bibl.: HARING, BERNHARD, *Proyecto de una vida lograda,* PPC, Madrid 1996; BOLÍVAR, ANTONIO, "El lugar de la ética profesional en la formación universitaria", en: *Revista Méxicana de Investigación Educativa* (REMIE) 2005; 10 (24): 93-123; LEÓN SANZ, PILAR., "La competencia ética, parte de la competencia profesional", en: *Rev Med Univ* NAVARRA 2002; 46 (2): 5-6; SEGURA, A.; LARIZCOITIA, I.; BENAVIDES, F. G. Y GÓMEZ, L. "La profesión de salud pública y el debate de las competencias profesionales", en: Gac Sanit 2003; 17 (suppl. 3): 23-34; COUCEIRO-VIDAL, A., "Enseñanza de la bioética y planes de estudios basados en competencias", *Educ. méd. [online]* 2008; 11 (2): 69-76; GARCÍA C., DIEGO JOSÉ, "La deliberación moral en bioética. Interdisciplinariedad, pluralidad, especialización", en: *Ideas y Valores* 2011; 60(147): 25-50; LÓPEZ DE LA VIEJA, M. TERESA, "«Expertos» en Bioética", en: *ISEGORÍA* 2002; 27: 167-180; LOLAS, FERNANDO, "Competencias bioéticas en los servicios de salud", en: *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública* 2004; 22 (99): 79-86.

CONCIENCIA MORAL

El término conciencia, aplicado al campo de la ética, tiene un contenido muy poco homogéneo. Puede encubrir sentidos diferentes como: 1) adhesión a un conjunto de principios fundamentales que caracterizan a una ética (objeción de conciencia); 2) responsabilidad moral personal (libertad de conciencia); 3) sede de la moralidad, como lugar y órgano de las decisiones en función de juicios de valor (especie de voz interior que aprueba o condena, según los casos), etc. Pero, como anota Aubert, hay un hecho desconcertante y hasta puede aumentar la perplejidad cuando, al invocar la conciencia, esta puede servir de fundamento para actitudes muy contradictorias: "el contestatario convencido, el profeta no violento o el simple revolucionario suelen decir que obran según el dictamen de su conciencia; el representante del orden establecido persigue o condena a los innovadores invocando igualmente la conciencia, es decir, su ideal de sociedad. Con frecuencia los inquisidores de otros tiempos, piadosos y religiosos, estaban, sin duda, convencidos de obrar de acuerdo con su conciencia, y el acusado a quien torturaban también estaría persuadido de que su conciencia le impedía retractarse" (Jean-Marie Aubert 1985: 192). Por lo tanto, es indispensable recordar algunas ideas

básicas y subrayar la oportunidad del problema.

El vocablo "conciencia" proviene del latín *co(n)-* 'unión', 'contacto', 'con intensidad' + *scient-* 'que conoce' + *-ia(m)*. En el latín clásico *conscientia(m)* o *cum-scientia* evoca la idea de "conocer con", es 'conocimiento que se comparte con otro o consigo mismo'; calco de griego *suneídēsis* συνείδησις que tiene los mismos significados: conocer con, darse cuenta de algo, de las cosas y de sí mismo. Para los griegos es la conciencia propia de los humanos, conciencia de los propios actos. Luego, san Agustín dijo lo mismo con un juego de palabras: *scio me scire* (tengo conciencia de saber) o *scio me agere* (tengo conciencia de mi obrar). A esta dimensión de la estructura humana se la designa conciencia *psicológica*, para distinguirla de otra dimensión de la conciencia, que denominamos propiamente conciencia *moral*. La conciencia psicológica equivale a "*ser conscientes* de lo que estamos haciendo", "*tomar* conciencia de nuestros actos". En este caso, tener conciencia o ser consciente es lo mismo que comprender algo que está sucediendo o, también, anticipar idealmente lo que va a suceder. Para ello, se requiere una cierta distancia crítica del entorno.

La conciencia moral solo puede existir sobre la base de la conciencia en este primer sentido. Pero, además de la conciencia psicológica, la conciencia moral implica una valoración y un enjuiciamiento de nuestra conducta o de la conducta de los demás, conforme a unas normas que ella conoce y reconoce como obligatorias y aceptadas. Se trata, pues, de un juicio de la razón práctica que nos permite reconocer la cualidad moral de un acto concreto que pensamos realizar, estamos realizando o hemos realizado. E. Fromm dice lo mismo, con expresiones elevadas, al hablar de la conciencia *humanista*: "La conciencia es la reacción de nuestra personalidad *total* a su funcionamiento correcto o incorrecto"; "la conciencia juzga nuestro funcionamiento como seres humanos; es conocimiento de uno mismo, conocimiento de nuestro éxito o fracaso en el arte de vivir"; "la conciencia es, así, una re-acción de nosotros ante nosotros" mismos; es "la voz de nuestro amoroso cuidado por nosotros mismos". La conciencia moral es mucho más que tener conocimiento de nuestro acontecer, pues se trata de una reacción *afectiva* de nuestra personalidad total. En ella se deposita la esencia de nuestras experiencias morales en la vida. En las decisiones morales el ser humano compromete su personalidad y su responsabilidad compartida.

Así, si la conciencia moral es la norma interiorizada de la moralidad, actuar en contra de la conciencia es actuar en contra de uno mismo. Luego, si, como dice J. L. Aranguren, la conciencia moral mueve y orienta nuestra conducta hacia la acción correcta y aplica las normas generales a la situación *concreta*, eso significa que hay unos *principios* previos a través de los cuales juzgamos la bondad o malicia de nuestros actos. Estos principios proceden de dos fuentes: 1) o de fuera: es decir, de la tradición, impuestos por alguna autoridad, o para ajustarse a la opinión de los demás, de Dios, etc.; 2) o se los da la persona a sí misma. En el primer caso, estamos ante una conciencia *heterónoma* y, en el segundo, ante una conciencia *autónoma*. Obramos de forma heterónoma cuando nos guiamos únicamente por lo que nos dictan, sin reflexionar ni decidir por nuestra parte si es o no lo que debemos hacer. En este caso, el ser humano no actúa como *ser moral*.

Actuamos con autonomía moral cuando libre, consciente y reflexivamente decidimos sobre lo que debemos hacer. Pero autonomía no significa arbitrariedad subjetivista. La conciencia moral del ser humano no crea la realidad buena o mala. Autonomía significa la libertad de la conciencia que previamente pasa por la personalización, que se refleja y constituye en la conciencia de sí. Esta conciencia se eleva, a continuación, a conciencia universal, conciencia individual y personal que, en principio, reconoce las demás conciencias individuales y personales, trabando con ellas la reciprocidad intersubjetiva, fundadora de derechos y deberes del sujeto libre de la moralidad (B. Quelquejeu).

"En términos generales –señalan Beauchamp y Childress–, un individuo actúa en conciencia si ha intentado con la debida diligencia determinar qué es lo correcto, si intenta hacerlo, si realiza el esfuerzo adecuado para ello y está motivado para hacer lo correcto por el hecho de serlo". Pero previenen estos mismos autores de los peligros de la conciencia moral cuando no se somete a ninguna limitación y actúa exclusivamente por sí mima: "Por definición, uno no puede actuar contra su conciencia sin creer que está actuando incorrectamente. Consultar a la conciencia solo puede proporcionar una respuesta: haz lo que creas que debes hacer, o sufre las consecuencias. Consultar a la conciencia es, por tanto, solo uno de los pasos en el examen de las convicciones morales de uno y no es suficiente para justificarse. A pesar de una larga tradición en sentido contrario, la conciencia es formal y está vacía si se la deja actuar exclusivamente por sí misma". Por eso, concluyen estos autores: "Este punto es sencillo e importante: uno debe hacer todo lo posible para asegurarse de que su conciencia está adecuadamente informada por principios y reglas morales relevantes, pero al final tiene que realizar un juicio y actuar de manera que quede a salvo la integridad moral. Actuar en contra del mejor juicio moral sería pretender hacer lo que uno cree que es moralmente injusto".

Por eso, la formación moral es el elemento más importante en la maduración global de la persona, supuestas unas condiciones psicológicas y socioambientales normales. La conciencia es la persona misma que articula coherentemente los diferentes ámbitos de su vida hacia la realización personal y social. La conciencia brota de lo más íntimo y profundo del ser humano donde percibe con verdad su vida y toma decisiones importantes. En la conciencia moral se implica la persona entera, se expresa el yo, se mantiene el sentido de la existencia, se perciben los valores morales y aplican los principios y normas que aseguran la adecuada orientación de la persona. En definitiva, la conciencia juzga en qué medida cada persona responde, en situaciones concretas, a lo que debe hacer. Cuando se tiene correcta percepción de la situación moral y los diversos elementos y dinamismos funcionan adecuadamente podemos hablar de conciencia moral autónoma. La conciencia moral madura se consolida a través de dos preguntas inseparablemente unidas entre sí: qué es lo bueno, y qué tengo que hacer. Es decir, la conciencia es testigo de lo que somos y hacemos, valora las actuaciones, ilumina los nuevos interrogantes, y nos compromete en las decisiones concretas. Por eso, la conciencia tiene que contrastarse con el aspecto objetivo de la moralidad. La realidad entre lo que objetivamente debemos hacer y la propia conciencia es el origen del juicio práctico que indica lo que hay que cumplir. La fuerza de las convicciones debe ser

coincidente con el valor objetivo de lo que se va a hacer.

Bibl.: Fromm, Erich, *Ética y psicoanálisis*, FCE, México D.F. 1977[7], 155-187; Beauchamp, Tom J. y Childress, James F., *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona 1999, 457-465; Burón Orejas, Javier, *Psicología y conciencia moral*, Sal Terrae, Santander 2010; Valderrama Sandoval, Antonieta y López Barreda, Rodrigo, "Conciencia moral: ampliando su aplicación en salud. Aspectos teóricos y prácticos de los juicios de conciencia en Chile", en: *Acta bioeth.* [online] 2011; 17 (2): 179-188; Habermas, Jürgen, *Conciencia moral y acción comunicativa*, Editorial Trotta, Madrid 2008, 121-194; Aubert, Jean-Marie, "Conciencia y ley", en: Bernard Lauret y François Refoulé (dirs.), *Iniciación a la práctica de la teología. Tomo IV: Ética*, Cristiandad, Madrid 1985, 191-237.

CONFIDENCIALIDAD

"Confidencialidad deriva etimológicamente de 'fidelidad' en el sentido del deber que se debe hacia otro. Como palabra es la cualidad de *confianza*, y esta define aquella característica por la que esperamos que el otro no nos traicione en nuestras expectativas o proyectos. De ahí la expresión de quebrantar la confianza utilizada cuando alguien hace mal uso de la información que, en un sentido amplio, tiene con referencia a nosotros o respecto a nosotros. En Medicina y en general en las ciencias de la salud, la confidencialidad hace referencia al uso limitado de la información clínica y social que tiene el personal sanitario del paciente. El de privacidad (en español sería más correcto denominarse intimidad) hace referencia a la protección de la autoimagen, fundamentalmente pública, a la que tiene derecho todo individuo y que constituye, después de la propia vida y la salud, el valor más preciado de la persona, al que ha dedicado gran parte de sus esfuerzos. Estas ideas están profundamente relacionadas con la idea de confidencia". Así comienza un artículo muy completo de L. Cabré Pericas y Grupo de Bioética de la SEMICYUC (2009) sobre el tema de la confidencialidad.

El verbo latino *confidere*, fiarse de, confiar en (o en sí mismo), tener por cierto, nos aproxima al significado de confidencialidad. La confidencialidad es uno de los principios básicos de la "ética médica". Es una suerte de contrato no escrito basado en la confianza del enfermo y en la "ética" del profesional sanitario; también, en el respeto a la *autonomía* del paciente. La confianza es un bien que el paciente requiere, incluso, como parte del proceso curativo. La confidencialidad médica –auténtico baluarte deontológico de las profesiones sanitarias a lo largo de la historia– adquiere hoy una gran importancia cuando ha de articularse en medio de una sociedad mediática, en un contexto de trabajo interdisciplinar, de derechos de la persona humana –y por ende, del enfermo–, así como de la humanización de la asistencia sanitaria. Desde los viejos tiempos de Hipócrates la confidencialidad médica o "secreto profesional" ha quedado protegida mediante obligación por juramento. Hoy, la confidencialidad no está basada tanto en la excelencia moral del profesional sanitario cuanto en el derecho del ciudadano a la intimidad. Porque es un derecho, la relación clínica está basada en el reconocimiento de la dignidad de la persona y el respeto a la autonomía del paciente. Y la confidencialidad no se limita solo a los aspectos puramente clínicos, sino a todo aquello que rodea a la persona en su ámbito privado: privacidad externa o del hacer y privacidad interna o del ser. La "intimidad", y todo ello como un derecho inherente a la dignidad de la persona humana y

del respeto que esta merece.

"La fundamentación ética de la confidencialidad y del secreto profesional se basa en una relación supuesta de confianza ante la que se espera la respuesta de fidelidad, –recuerdan L. Cabré et al. (2009)–. Sobre este supuesto se estructura el deber del secreto profesional como expresión máxima de la confidencialidad que el profesional debe a cuanta información el paciente le proporcione, de una u otra clase, y sin más límite que el posible daño a otras personas o el bien de la comunidad". Hoy, la medicina en equipo, la difusión de la información, la informatización de las historias clínicas, la profusión de los archivos, y el desarrollo de los medios de comunicación, obligan a tomar mayor conciencia individual y colectiva de la importancia de preservar el valor de la confidencialidad en la relación médico-paciente y utilizar los medios adecuados para su protección. La confidencialidad se fundamenta en la dignidad y en la identidad de la persona. La *identidad* puede definirse como la imagen que uno tiene de sí mismo, según la cual cada individuo siente que existe como una persona diferente de otra; y se constituye por la integración de diversos componentes: somáticos, psicológicos y relacionales. Aspectos que no se pueden vulnerar. Del derecho a la "intimidad" y a la "privacidad" brota el deber correlativo a la confidencialidad. En la práctica médica el estado de salud de una persona constituye uno de los aspectos más íntimos de su personalidad. La persona confía a los profesionales de la salud, y concretamente al médico, aspectos y condiciones de su cuerpo que pertenecen a la intimidad y que deben quedar al abrigo de otras personas. El médico se constituye en garante de todo lo que le es confiado por el paciente. Laín Entralgo dirá que la relación médico-paciente es una relación de amistad que se compone de: benevolencia o querer bien; beneficencia o hacer el bien; benedicencia o decir bien; benefidencia o confianza-confidencia; y cooperación.

Los criterios están claros, pero, ¿qué hacer cuando un enfermo repite, en el diván del psiquiatra, que asesinará a su novia?, ¿qué hacer cuando un enfermo revela que ha abusado de menores?, ¿qué hacer cuando un paciente que padece Sida informa que tiene relaciones sin protección con muchas parejas? Dos situaciones limitan el secreto profesional: la preocupación por la seguridad de otras personas y la preocupación por el bienestar público. En estos casos, hay que recordar que el primer objetivo de la medicina es preservar la *salud*, lo que no se limita a la del paciente individual, sino que se extiende a sus familiares, amigos y a toda la sociedad. Debe balancearse el deber legal del médico de informar acerca de algunas situaciones, contra la confianza ética depositada por el enfermo. El derecho a la intimidad es un derecho fundamental reconocido constitucionalmente. Este integra la intimidad física y psíquica y la confidencialidad. En el ámbito de la atención de salud, la confidencialidad se refiere a la correcta preservación de los datos personales que el paciente transmite al profesional sanitario para que este pueda producirle el máximo beneficio posible. La historia clínica (HC) informatizada, el almacenamiento, el procesamiento y la utilización de los datos sobre la salud requieren una regulación que aporte seguridad jurídica en los espacios que las nuevas tecnologías generan para que no se cree una situación de indefensión con respecto a la intimidad de las personas, frente al Estado o frente a terceros.

En España rige la *Ley 41/2002*, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Cuando se refiere al "derecho a la intimidad", dice: "Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley" (art. 7.1); además, los centros sanitarios "adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior, y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes" (art. 7.2). Diego Gracia defiende que "la nueva tecnología sanitaria ha puesto a prueba toda la teoría de la confidencialidad de los datos médicos, obligando a repensarla desde sus orígenes. La confidencialidad ha sido un principio fundamental de la ética médica desde los comienzos de la Medicina occidental hasta nuestros días, pero la situación actual obliga a revisar toda esta teoría, haciéndola más radical y reforzando su protección" (p. 303). Por eso, hay que insistir en la confidencialidad porque es el *derecho* que tienen los pacientes, para que los profesionales de la salud que tengan conocimientos de sus datos íntimos no puedan revelarlos ni utilizarlos sin su autorización expresa. De aquí se deriva el secreto profesional, que es *el deber* del médico de guardar silencio sobre todo aquello que el enfermo le confíe o llegue a conocer sobre él en el transcurso de su atención, mientras el paciente no lo autorice o no existan exigencias suficientemente importantes para el bien público, la evitación de daño a terceros o el imperativo legal.

Bibl.: GRACIA, DIEGO, "La confidencialidad de los datos clínicos", en: ID., *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética,* Triacastela, Madrid 2004, 303-318; BEAUCHAMP, TOM J. Y CHILDRESS, JAMES F., *Principios de ética biomédica,* Masson, Barcelona 1999, 402-413; CABRÉ PERICAS, L. Y GRUPO DE LA BIOÉTICA DE LA SEMICYUC ET AL., "Confidencialidad: Recomendaciones del Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC)". *Med. Intensiva* 2009; 33 (8): 393-402.

CONSEJO GENÉTICO

En términos generales, por consejo o asesoramiento genético se entiende el servicio por el que se proporciona a las personas que lo solicitan información sobre el riesgo de tener descendencia genéticamente defectuosa. Dado que el término "consejo" puede tener connotaciones directivas ha sido sustituido por el de "asesoramiento", que parece más neutral a la hora de tomar decisiones por parte de los interesados. La *American Society of Human Genetics* hacía suya esta definición: "Asesoramiento genético es un proceso de comunicación por el cual se pretende dar a los individuos y a las familias que tienen una enfermedad genética, o que tienen un riesgo de tenerla, la información sobre su condición, proporcionando, asimismo, la información que permitiera a las parejas con riesgo tomar decisiones reproductivas con suficiente conocimiento de causa".

El *asesoramiento* genético trata de ayudar al individuo o la familia a: 1) comprender los hechos clínicos, incluyendo la diagnosis, el curso probable de la enfermedad y el tratamiento disponible; 2) apreciar el modo de herencia que contribuye a la enfermedad y el riesgo de recurrencia en los familiares; 3) comprender las alternativas para tomar medidas con relación al riesgo de recurrencia; 4) elegir el modo de acción que les

parezca apropiado a la vista del riesgo, sus proyectos familiares y sus valores éticos y religiosos, y actuar de acuerdo con esa decisión; y, 5) hacer el mejor ajuste posible a la enfermedad genética en un miembro efecto de la familia y/o al riesgo de recurrencia de la misma.

Las *indicaciones* para el asesoramiento genético son las siguientes: 1) ocurrencia de una enfermedad hereditaria (conocida o sospechada) en un paciente o familia; 2) defectos de nacimiento (abortos o mortinatos de repetición); 3) deficiencia mental inexplicada; 4) edad avanzada de la mujer; 5) exposición a teratógenos o mutágenos; y, 6) consanguinidad. La *información* que se debe transmitir en el asesoramiento genético es la siguiente: a) la magnitud del riesgo de recurrencia; b) la carga o lastre que supone la enfermedad para el paciente o la familia; c) la posibilidad de modificación de la carga o del riesgo; d) anticipación de desarrollos futuros, estimando los medios clínicos disponibles en un futuro próximo. Finalmente, ante cualquier consulta, el experto en asesoramiento genético debe formularse las siguientes cuestiones: a) diagnóstico exacto del cuadro clínico; b) árbol genealógico; dictámenes objetivos; c) relación familiar del consultante (o de los hijos potenciales) con el portador de la enfermedad; d) tipo de transmisión hereditaria; e) datos de la literatura científica sobre cifras empíricas de afectación; y f) valoración de la enfermedad. Desde el punto de vista del asesoramiento genético solo pueden tenerse en cuenta las enfermedades de tipo *cualitativo* producidas por un solo gen o por anomalías cromosómicas que se manifiestan como "todo o nada", "presencia o ausencia", descartando las de tipo *cuantitativo* cuya determinación genética se debe a muchos genes (poligenes, herencia factorial), en el sentido de no poder dar probabilidades de riesgo en estos casos.

La función del genetista es informar con la mayor exactitud sobre lo que se le pregunta y no tomar decisiones sobre la conducta que deben seguir los consultantes. La decisión es prerrogativa de quienes consultan y no del médico. La consejería genética les brinda a los pacientes información acerca de su enfermedad y les ayuda a tomar decisiones informadas. Es un proceso educativo a corto plazo. Este asesoramiento tiene lugar antes del embarazo. Por eso, se distingue de cualquier otro tipo de información ulterior al *diagnóstico prenatal*. El consejo genético se realiza mediante el *chequeo genético* a través de estudios especializados (citogenéticos, bioquímicos, radiológicos, moleculares, etc). Para proporcionar consejo genético adecuado se requiere tener el diagnóstico correcto de la enfermedad y conocer su mecanismo hereditario; para ello se requiere la información acumulada en la biobliografía como en el árbol genealógico de la familia. La información casi siempre se proporciona en forma de un nivel de riesgo expresado en probabilidades de que el embrión tenga determinada enfermedad. Es fundamental que los interesados lo entiendan claramente y que el profesional sanitario se ponga a la altura cognitiva de los mismos. La *comunicación de riesgo* es un proceso educativo, por medio del cual el consejero genético trata de interpretar cómo se hereda una alteración genética en una familia y la probabilidad de que esta pase a los hijos.

Finalmente, las directrices éticas del asesoramiento genético son esencialmente las mismas que las de los actos médicos en general, debiendo basarse, por tanto, en los

siguientes puntos: 1) *Confidencialidad:* La exigencia ética del secreto médico es aplicable también al asesoramiento genético, teniendo en cuenta que tal obligación desaparece cuando la observancia del secreto puede ocasionar daños a terceras personas o a la sociedad. 2) *Autonomía:* En principio, la asistencia a la práctica del asesoramiento genético debe ser libre y voluntaria, sin coacción alguna. No obstante, puede haber situaciones en las que deba exigirse cierta renuncia a la libertad del individuo frente a terceros o frente a la sociedad; este último caso referido, por ejemplo, a la prospección o cribado genético de poblaciones humanas. Se trata de un tema muy delicado. 3) *Información:* La autonomía y la información constituyen la base del *consentimiento informado*, requisito indispensable en la bioética clínica. La información debe ser clara y completa, teniendo en cuenta, no obstante, la propia psicología de los consultantes. 4) *Beneficencia:* Cualquier actuación médica debe hacerse pensando siempre en el beneficio del propio interesado. El principio de beneficencia es aplicable en muchas ocasiones en temas de asesoramiento genético; por ejemplo, en técnicas de reproducción asistida con donación de gametos (garantizando en la medida de lo posible la ausencia de anomalías genéticas en los donadores) o en programas de cribado o prospección genética, evitando en lo posible los errores diagnósticos (falsos negativos o falsos positivos). 5) *Justicia:* Se refiere a la igualdad de oportunidades. Como un caso más de asistencia sanitaria, el asesoramiento genético debería estar al alcance de todos los ciudadanos sin discriminación alguna de tipo social, económico, racial o religioso.

Cuando se trata, no de personas o de parejas o familias sino de poblaciones, hablamos de prospección o *cribado genético* (en inglés, *screening)*. Esta es una técnica de control genético rutinario que se hace a nivel de poblaciones humanas asintomáticas, con el fin de identificar los individuos que poseen un determinado genotipo que es importante diagnosticar médicamente. El cribado genético tiene una triple finalidad: 1) descubrir a las personas con enfermedades genéticas para tratar de prevenir o curar su enfermedad; 2) detectar personas portadoras de anomalías genéticas (por ejemplo, individuos heterocigotos para una enfermedad recesiva) con objeto de aplicar un asesoramiento genético; y, 3) conocer el grado de dispersión y frecuencia con que se manifiestan las enfermedades genéticas a nivel de población, tratando de colegir sus causas. Los criterios para establecer un programa de prospección genética de portadores son los siguientes: a) que la enfermedad sea importante; b) que pueda ser identificada la población de alto riesgo; c) que se disponga de una prueba barata con sensibilidad y especificidad adecuadas; d) que se disponga de ensayos definitivos para diagnosis específica en individuos identificados como de alto riesgo en la prueba de detección de portadores; y, e) que haya opciones reproductivas para las parejas con riesgo. Se distingue del "consejo genético", porque este se refiere más directamente al individuo o a la pareja, mientras que el cribado genético es de carácter masivo: sectores de población o grupos de riesgo.

Bibl.: Santos Alcántara, Manuel J., "Aspectos bioéticos del consejo genético en la era del proyecto genoma humano", en: *Acta bioeth.* 2004; 10 (2): 191-200; Gajardo Ugás, Alejandra, "El consejo genético desde una perspectiva bioética personalista", en: *Acta bioeth.* 2007; 13 (2): 176-180; para el asesoramiento genético, en:

http://payala.mayo.uson.mx/QOnline/Asesoramiento_Genetico.htm [Consultado: 05/08/2009]; GAFO, JAVIER, "Ética y consejo genético", en: JAVIER GAFO (ed.), *Consejo genético. Aspectos biomédicos y e implicaciones éticas,* UPComillas, Madrid 1994, 127-145; MORENO CIDRE, YUDIESLY, "Dilemas éticos en el asesoramiento genético del diagnóstico prenatal", en: *Bioética* 2008; (enero-abril): 10-17; GONZÁLEZ MELADO, FERMÍN J. Y DI PIETRO, MARÍA LUISA, "Diagnóstico prenatal genético no invasivo: reflexión bioética sobre la utilización del diagnóstico prenatal no invasivo a partir del análisis de ácidos nucleicos presentes en sangre periférica materna", en: *Cuad. Bioét.* 2011; 22 (74): 49-75; DELGADO RUBIO, ALFONSO ET AL., *Asesoramiento genético en la práctica médica,* Editorial Médica Panamerica, 2011.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Si por consentimiento se entiende la "acción y efecto de consentir", el consentimiento *informado* es el "consentimiento que ha de prestar el enfermo o, de resultarle imposible, sus allegados, antes de iniciarse un tratamiento médico o quirúrgico, tras la información que debe transmitirle el médico de las razones y riesgos de dicho tratamiento" (DRAE). El consentimiento informado es un término reciente en bioética y no es una creación médica, sino que es fruto de la convergencia de varios factores: el sentido de libertad que ha invadido progresivamente nuestra vida social, el movimiento de derechos humanos, el desarrollo de los derechos del consumidor, la reacción de defensa ante abusos cometidos en el ejercicio de la medicina o en la investigación, cambios en el modo de concebir la relación médico/paciente, e importancia creciente de la experimentación e investigación con sujetos humanos. En Medicina, el *consentimiento informado* es el procedimiento médico formal cuyo objetivo es aplicar el principio de autonomía del paciente. El consentimiento informado se basa en el principio de autonomía, el cual reconoce la capacidad de todos los seres humanos de evaluar y tomar decisiones por sí mismos acerca de todo aquello que afecte a su modo de vivir, en especial de lo que debe hacerse con su cuerpo. El consentimiento informado es un proceso gradual en el seno de la relación médico-paciente en virtud del cual el paciente acepta o no, someterse a un procedimiento diagnóstico o terapéutico después de que el médico le haya informado sobre la naturaleza, riesgos y beneficios que conlleva, así como sus posibles alternativas.

La realización adecuado del consentimiento informado debe reunir al menos tres requisitos importantes: 1) *Voluntariedad* en la elección: los sujetos deben decidir libremente someterse a un tratamiento o participar en un estudio sin que haya persuasión, manipulación ni coerción. El carácter voluntario del consentimiento es vulnerado cuando es solicitado por personas en posición de autoridad o no se ofrece un tiempo suficiente al paciente para reflexionar, consultar o decidir. Por ejemplo, significa que el paciente –o en su caso, un familiar– tiene derecho a dar permiso para que se le aplique o no un tratamiento determinado, siempre y cuando haya sido suficientemente informado de los riesgos o consecuencias de dicho tratamiento, así como de posibles soluciones o alternativas al mismo. 2) *Información:* la información transmitida por el profesional debe ser en "cantidad suficiente" y de "calidad suficiente". Por tanto, debe incluir el objetivo del tratamiento o del estudio, su procedimiento, los beneficios y riesgos potenciales, y la posibilidad de rechazar el tratamiento o estudio una vez iniciado en cualquier momento, sin que ello le pueda perjudicar en otros tratamientos. Las informaciones esenciales versan en torno a: una explicación honrada de la naturaleza y objetivos de la

intervención a la que se debe proceder; inconvenientes y riesgos que se pueden esperar; ventajas que se pueden esperar. 3) *Comprensión:* la persona que va a dar el consentimiento debe ser competente, es decir, capaz de comprender la información que recibe. En cuanto al profesional sanitario, su función es ofrecerse a responder a toda pregunta hecha por parte del paciente y recordarle su libertad para retirar el consentimiento en cualquier momento.

En definitiva, supone el respeto a la autonomía del paciente, así como la consideración de este como una "persona adulta". Pero hay unos *límites* en el consentimiento informado: a) el paciente tiene derecho a no ser informado si así lo expresa previamente; b) en caso de riesgo para la *salud pública*, se admite la ausencia del consentimiento informado para el internamiento, cuarentena u hospitalización del paciente; c) en caso de riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del paciente, el consentimiento puede obviarse; d) en caso de pacientes *menores de edad* o de incapacidad del paciente, legalmente reconocida, física o mental, se admite que el consentimiento informado sea pedido a su representante legal, que será generalmente el familiar más próximo; en caso de riesgo grave para la salud pública o la vida del paciente, el consentimiento del representante legal solo se tendrá en cuenta; e) el paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

En España el consentimiento informado está regulado por la *Ley 41/2002*, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente. El consentimiento informado es obligatorio, se recomienda el *formulario escrito* para deslindar responsabilidad de sucesos previsibles, y debe aplicarse cualquiera sea la magnitud de la cirugía. Este documento libera al agente sanitario de responsabilidad por consecuencias previsibles, pero no por negligencia, impericia, imprudencia o inobservancia de sus deberes y obligaciones. Por esta razón, el consentimiento informado, que nació para defender una causa tan digna, puede convertirse, por temor o por rutina, en un requisito más de la máquina burocrática.

Bibl.: Simón Lorda, Pablo y Concheiro Carro, Luis, "El consentimiento informado: teoría y práctica (I)", en: *Med Clin* (Barc) 1993; 100 (17): 659-663; Simón Lorda, Pablo, "La fundamentación ética de la teoría del consentimiento informado", en: *Revista de calidad asistencial* 1999; 14(2): 100-109; Simón, P., "Diez mitos en torno al consentimiento informado", en: *An. Sist. Sanit. Navar.* 2006; 29 (Supl. 3): 29-40. La Rocca, Susana; Martínez, Gladys; Rascio, Alejandra y Bajardi, Mirta, "La investigación biomédica y el consentimiento informado en el ámbito de las poblaciones e individuos vulnerables", en: *Acta bioeth.* 2005; 11 (2): 169-181; López Azpitarte, Eduardo, "Aspectos éticos del consentimiento informado", en: *Proyección* 2004; 212: 5-17; Sánchez Santiesteban, Ana María, "El consentimiento informado y la relación médico-paciente", en: *Bioética* 2009; (septiembre-diciembre): 4-8; Garzón Díaz, Fabio Alberto, "Aspectos bioéticos del consentimiento informado en investigación biomédica con población vulnerable", en: *Revista Latinoamericana de Bioética* 2009; 9 (2): 8-27.

COUNSELLING

En realidad, el *counselling* es casi sinónimo de relación de ayuda. Es un modo de relacionarse una persona experta en ayudar con otra en situación de crisis. El *counselling* (consejo, relación de ayuda, asesoramiento psicológico) es una técnica basada en la *terapia centrada en el cliente*, de Carl Rogers, fundador de la Psicología humanista.

Según Rogers, los seres humanos son básicamente buenos y tienen capacidad de crecer, evolucionar y conocerse y, si se dan las condiciones ideales, encontrar respuesta a sus problemas. Es una manera de comunicarse con el usuario en la cual el profesional le ayuda para desarrollar sus propios recursos para vivir mejor. El profesional o *counsellor* colabora con el usuario para que este se ayude a sí mismo, sin dirigir ni juzgar. El usuario es el que asume la responsabilidad de los cambios que puede hacer en su situación en este momento. Algunos conceptos básicos del Counselling: 1) respeto por el usuario; 2) potencial del usuario; 3) empatía; 4) confidencialidad; y, 5) ofrecer información. Fases del counselling: 1) mostrar empatía o respeto; 2) escuchar activamente; 3) dejar que el usuario exprese sus emociones; 4) ayudar al usuario a definir sus emociones; y, 5) ayudar al usuario a tomar decisiones después de reflexionar. La *empatía* es el elemento más importante del counselling. Con ella, el profesional comunica comprensión y respeto hacia lo que siente y expresa el usuario, teniendo en cuenta estos sentimientos y pensamientos. El profesional comunica (verbal y no verbalmente) al usuario que lo que siente y piensa es importante para él.

El *counselling* es una de las formas de relación de ayuda más eficaces y disponibles en el ámbito sanitario en situaciones de alta implicación emocional. El nuevo paradigma clínico, en el que se va consolidando el principio de autonomía, requiere un nuevo estilo en el modo en que debe situarse la relación médico-enfermo, apostando por darle mayor protagonismo en el proceso asistencial. Se trata de pasar "de ser mero objeto a ser sujeto del acto clínico". El *counselling* es el medio que nos proveerá de las estrategias relacionales prácticas donde insertar todo el bagaje de tecnología y conocimientos científicos de que actualmente se dispone. Cuando un profesional sanitario está frente a un paciente concreto, con una edad concreta y un diagnóstico severo, es fácil darse cuenta que una cosa es *saber lo que hay que hacer* y otra bien diferente *saber cómo hacerlo*. En este punto es útil recordar que lo que da sentido a lo que se dice es *cómo se dice*.

El *counselling* podría definirse como una forma de relación en la que un profesional, a través de la comunicación asertiva y actitudes no impositivas, intenta facilitar y motivar al cambio a una persona con dificultades –desorientada o sobrecargada–, de tal modo que pueda abordar su situación con mayor percepción de control. Según Pilar Arranz Carrillo et al., los elementos que lo componen son los siguientes: 1) *Conocimientos* técnicos acerca de las estrategias comunicativas más efectivas, en función de las patologías o problemas específicos que se están atendiendo y del contexto en el que se produce la interacción (ingreso hospitalario, hospital de día, domicilio). En el *counselling* el profesional no se limita a brindar información al paciente, sino que también le ayuda a asimilarla e intenta minimizar su impacto emocional, en el caso de que la misma sea aversiva, promoviendo el autocuidado y la responsabilización del individuo sobre su propio bienestar. 2) *Actitudes* determinadas que marquen el modo de vincularse con el enfermo y la familia. En concreto, se hace referencia a la *empatía* (disposición para comprender y transmitir comprensión), la *aceptación incondicional* (de la persona, de su autonomía, del derecho a guiarse por su mundo de valores), y la

honestidad (comunicar en sintonía con lo que sentimos y pensamos). No es hacer algo por alguien, sino hacerlo *con él*. 3) *Estrategias relacionales*, que incluyen: a) Habilidades básicas de la *comunicación asertiva,* que favorezcan un verdadero diálogo en el marco de una relación deliberativa y un soporte emocional. Habilidades muy útiles y eficaces, pero no siempre bien entrenadas y frecuentemente poco desarrolladas en aquellos ámbitos en los que la persona se encuentra en situaciones críticas; b) habilidades personales de *autorregulación* o control emocional. El profesional también sufre en el contacto con enfermos graves, lo que pone de manifiesto la importancia de tomar conciencia de cuidarse para poder cuidar. Ello incluye reconocer y manejar la propia angustia, para no actuar desde la impulsividad, la costumbre o el miedo, sino desde la capacidad de elegir y dirigir el propio comportamiento; c) habilidades para el *análisis y resolución de problemas*, como método que facilita la toma de decisiones; d) contención y *apoyo emocional;* e) motivación para el *cambio*.

Este modelo suplanta al modelo directivo *paternalista*, centrado en el profesional, en el que la comunicación se realiza de un modo impositivo, de tal forma que no se priva de decir al *otro* lo que tiene que hacer o sentir. Es necesario incorporar un tipo de relación en la que no se imponga sino que se le pregunte antes al paciente, con el fin de facilitarle diversas opciones a elegir. Por tanto, el *counselling* se enmarca en la dinámica de la elección, no en la del control. Hay que promover la idea de poder elegir, en la medida de lo posible, asumiendo responsabilidad por la propia existencia. Desde esta perspectiva, se pone énfasis en las habilidades de escucha activa, de diálogo desde la empatía, dejando hablar al paciente. Se cuida la comunicación no-verbal, los gestos cargados de contenido. Se respetan los silencios, la coherencia informativa. Se utiliza la comunicación en primera persona (mensajes "yo"), la cual permite asumir responsabilidad por lo que se dice. Refuerza, confrontando la conspiración del silencio, acercándose al paciente, no huyendo de su mirada. Se facilita el desahogo emocional, reforzando la esperanza y utilizando la pregunta y no la aseveración, para que el paciente se dé respuestas a sí mismo dentro de su propio marco de referencia. El *counselling* es el arte de explorar, preguntar, informar y hacer reflexionar al "otro" para que pueda tomar las decisiones que considere más adecuadas para él y para su salud. Contempla, así mismo, las dificultades del profesional sanitario en la comunicación con los pacientes y familias: ante sus propios temores, al contestar preguntas difíciles y dar malas noticias.

En definitiva, el *counselling,* como toda herramienta, se puede aprender y, en este caso, por medio de formación práctica y supervisión. Va mucho más allá de la buena capacidad comunicativa que –de manera natural– puede tener un sujeto. El entrenamiento en estas técnicas supone la esperanza de un avance en el afrontamiento de los miedos de muchos profesionales sanitarios al proporcionarles herramientas, estrategias, actitudes y habilidades que pueden maximizar su nivel de competencia con un menor coste emocional. De este modo, con el counselling se pretende ayudar a mejorar las relaciones, cambiar las conductas destructivas para uno mismo y para los demás, adquirir destrezas para vivir adaptándose mejor a las situaciones siendo más protagonista que víctima de las mismas.

¿En qué situaciones de los profesionales sanitarios y de la intervención social es particularmente útil el counselling? Javier Barbero opina que allá donde hay experiencia de sufrimiento. Ello significa que habitualmente el profesional se encuentra con emociones alteradas, pensamientos en no pocas ocasiones distorsionados, una enorme necesidad de escucha y la oportunidad de ayudar al otro a desbloquear la situación y encontrar un hipotético comienzo de salida. Por tanto, a mayor complejidad de la situación y a mayor número de variables intervinientes (emocionales, cognitivas, volitivas, sociales, axiológicas, etc.), mayor necesidad de herramientas comunicativas idóneas y contrastadas como la que aquí nos ocupa.

Desde la perspectiva de bioética, puesto que son numerosas las dificultades que suelen experimentarse en la relación de ayuda a la persona en situación de conflicto ético, al profesional sanitario se le pide un conjunto de actitudes y habilidades que hablan de su "competencia", entendida esta también en términos de competencia relacional, emocional, ética y espiritual. Es decir, al profesional sanitario se le pide que sea un artista en el acompañamiento *centrado en la persona;* un *"helper"* o ayudante capacitado. Puede resultar de interés el Código de Ética de la Sociedad Interamericana de Counselling (SIC). Por ejemplo, el artículo 1º va dirigido al respeto por los derechos y dignidad de las personas: "El/la counselor se compromete a respetar y adherir a los principios establecidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos. En particular, respetar la dignidad y el valor de todas las personas y el derecho a la privacidad, confidencialidad, autodeterminación, diversidad y autonomía. Así mismo, respetar las diferencias individuales, culturales, de género, etnia, religión, ideología, orientación sexual, condición socioeconómica, u otras".

Bibl.: ARRANZ CARRILLO, PILAR, BARBERO, JAVIER, BAYÉS, RAMÓN Y BARRETO, Mª PILAR, *Comunicación en Oncología clínica,* Editorial Just in Time S.L, Madrid 2005, 23-31; BIMBELA, J. L., "El Counselling: una tecnología para el bienestar del profesional", en: *Anales Sis San Navarra* 2001; 24 (Supl. 2): 33-42; GARCÍA-LLANA, H. ET AL., "Impacto de un curso interdisciplinar de formación en Counselling y apoyo en la toma de decisiones a profesionales de un servicio de nefrología", en: *Nefrología* (Madr.) [online] 2011; 31 (3): 322-330; BERMEJO, JOSÉ CARLOS, *Introducción al counselling (Relación de ayuda),* Sal Terrae, Santander 2011; ID., *Empatía terapéutica. La compasión del sanador herido,* DDB, Bilbao 2012.

CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos están íntimamente relacionados, en su origen, con el Movimiento *Hospice*, que comenzó a funcionar en el St. Christopher's Hospice de Londres en 1967, siendo su fundadora Cecily Saunders. Aquí se sentaron las bases de lo que hoy llamamos "cuidados paliativos", también llamada "medicina paliativa": apoyar y cuidar a personas en las últimas fases de sus enfermedades para que puedan vivir tan plena y confortablemente como sea posible. Desde 1990, la experiencia de los "Hospice" se ha extendido por todo el mundo con el apoyo de la Organización Mundial de la Salud y otras muchas asociaciones y publicaciones.

El término "cuidados paliativos", que viene a sustituir los cuidados tipo "Hospice", es acuñado en el Hospital Royal Victoria de Canadá (1977). La palabra paliativo proviene del latín *palli(um)***,** tela que cubre, + *-ā-* + *-t-* + *-īu-u(m)/-a(m)*, derivado del latín

medieval *palliāt-u(m)/-a(m),* cubierto, revestido. Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) los cuidados paliativos "son la cura total dada a la persona afectada por una enfermedad que no responde a las terapias que tienen por objeto su curación. Su objetivo es obtener la máxima calidad de vida posible para el paciente y para sus familiares a través del control del dolor, de los otros síntomas y de las problemáticas psicológicas, sociales y espirituales que surjan en el interior del núcleo doliente constituido por el enfermo y por su familia, que comparte sus sufrimientos". Y el Subcomité de Cuidados Paliativos del Programa Europeo contra el Cáncer entiende por cuidados paliativos "la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si es necesario, el apoyo debe incluir el proceso de duelo" (junio de 1992). Esto es posible gracias a un equipo multiprofesional. El *ethos* de los cuidados paliativos busca maximizar la calidad de vida de las personas enfermas por medio de apoyo multidisciplinario, al que contribuyen médicos y personal con diversas especialidades, como internistas, algólogos, psiquiatras, trabajadores sociales, enfermeras, y otras.

En este sentido, según el *National Cancer Institute* de los Estados Unidos: "Los cuidados paliativos son un concepto de la atención al paciente que incluye a profesionales de la salud y a voluntarios que proporcionan apoyo médico, psicológico y espiritual a enfermos terminales y a sus seres queridos. Los cuidados paliativos ponen el énfasis en la calidad de vida, es decir, en la paz, la comodidad y la dignidad. Una de las metas principales de los cuidados paliativos es el control del dolor y de otros síntomas para que el paciente pueda permanecer lo más alerta y cómodo posible. Los servicios de cuidados paliativos están disponibles para personas que ya no pueden beneficiarse de los tratamientos curativos; el paciente típico de cuidados paliativos tiene un pronóstico de vida de 6 meses o menos. Los programas de cuidados paliativos proporcionan servicios en varias situaciones: en el hogar, en centros de cuidados paliativos, en hospitales o en establecimientos capacitados para asistir enfermos. Las familias de los pacientes son también un enfoque importante de los cuidados paliativos, y los servicios están diseñados para proporcionarles la asistencia y el apoyo que necesitan". Dentro de la filosofía de los cuidados paliativos, el concepto de morir con dignidad o morir dignamente es fundamental. Los cuidados paliativos buscan permitirle al ser humano vivir con dignidad su última etapa, no importa cuán larga sea.

Recogemos en síntesis los objetivos que se desprenden de las definiciones anteriores sobre cuidados paliativos. La etapa final de la vida de un enfermo se acompaña, por lo general, de un gran impacto físico, emocional y social para el afectado y su familia, por lo que las metas básicas de la paliación son: la búsqueda de su bienestar a través de un tratamiento adecuado del dolor y otros síntomas, el alivio y la prevención del sufrimiento con el mayor respeto a su dignidad y autonomía y el apoyo a su familia, para que se enfrenten mejor a la futura muerte y al duelo. Para la OMS (1990), el tratamiento

paliativo tiene por objeto: a) reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal; b) establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte, ni tampoco la posponga; c) proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos; d) integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente; e) ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte; y, f) ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo.

En el momento actual, en España, a pesar de los avances alcanzados en los últimos años, el servicio de cuidados paliativos presenta serias deficiencias en su calidad y accesibilidad a todos. Lo constata el Institut Borja de Bioètica: "Es una realidad palpable que en el Estado español es aún muy minoritaria la asistencia a los enfermos en fase terminal con un adecuado tratamiento del dolor y del sufrimiento (unidades de cuidados paliativos), con el apoyo técnico domiciliario que permita que la persona pueda morir en casa en un contexto de confort familiar y afectivo… y, por tanto, son pocos los que pueden beneficiarse de ella. Una gran mayoría de pacientes muere en condiciones precarias, con un sufrimiento innecesario y sin un entorno adecuado. En consecuencia, sería necesaria una acción firme en política sanitaria, con más inversiones en personal y en infraestructuras especializadas para mejorar y ampliar este tipo de asistencia". Sin embargo, en los últimos años, se están dando avances increíbles gracias a profesionales superespecializados.

Las cuestiones éticas implicadas en cuidados paliativos se basan en el reconocimiento de que el paciente incurable –o en fase terminal– no es un residuo biológico sobre el cual ya no se puede hacer más, y cuya vida no debe ser prolongada innecesariamente. Estamos siempre delante de una persona y, como tal, capaz de "relación" hasta el momento final y de hacer de la vida una experiencia de plenitud y crecimiento. Los médicos y otros profesionales del cuidado deben respetar la *autonomía* del paciente, aceptando sus prioridades y sus objetivos, no ocultando la información solicitada por el paciente y respetando sus deseos de no ser tratado cuando esta intervención es solo una prolongación del proceso de morir. Deben medir cuidadosamente las ventajas del tratamiento *(beneficencia)* y evaluar los riesgos y beneficios de cada decisión clínica *(no-maleficencia)* para prevenir el tratamiento fútil, que no se condice con los objetivos de la prevención: cura, cuidado, rehabilitación y superación del dolor. Esta perspectiva de la bioética principialista norteamericana puede ser insuficiente en esta área de los cuidados de la salud. Las éticas del cuidado y de las virtudes se presentan como apropiadas y necesarias en cuidados paliativos; destacan no solo el proceso de decidir, sino también la calidad de las relaciones: continuidad, apertura y confianza, acentuando también la importancia de las acciones virtuosas.

En el debate bioético en torno a los cuidados paliativos se formulan otras cuestiones: ¿Ha de ser tenida en cuenta la situación de los cuidados paliativos a la hora de intentar liberalizar la eutanasia? ¿Con buenos cuidados paliativos la petición de la muerte se desvanece? ¿Han de ser personas y equipos de cuidados paliativos los que dictaminen si

un sufrimiento es inaliviable? Se constata la marginación excesiva de los cuidados paliativos cuando se discute sobre la despenalización de la eutanasia. Por ejemplo, el silencio es prácticamente total en la opinión pública y en los medios de comunicación. Sucede lo mismo entre los juristas. Entre los profesionales sanitarios, la sensibilidad es muy acusada en quienes se dedican a cuidados paliativos, menos en los otros profesionales. Entre los bioéticos crece el número de quienes califican este problema como punto clave. Sin ir más lejos, "la Organización Mundial de la Salud, en su programa de desarrollo de los cuidados paliativos, ha pedido a los gobiernos que no piensen en legislar a favor del suicidio médicamente asistido y de la eutanasia mientras no estén satisfechas las necesidades de sus ciudadanos con servicios de cuidados paliativos" (1990). En la misma dirección se expresa Javier Barbero: "La eutanasia (…) siempre debería justificarse como último recurso, lo que convierte a los cuidados paliativos en una perspectiva significativa y anterior de obligada oferta. Para admitir como excepcional la eutanasia, previamente habría que exigir como normativa una red de cuidados paliativos de cobertura total y de alta calidad. De no ser así, estaríamos comenzando a construir la casa por la ventana".

Desde el ámbito del profesional sanitario el foco de atención prioritario ha de estar centrado en las necesidades de la persona. Pero, si pensamos en ofrecer al paciente la eutanasia sin asegurar previamente unos buenos cuidados paliativos, lo colocamos ante un callejón sin salida: elegir entre encarnizamiento terapéutico/sufrimiento y eutanasia. Por eso, concluye D. Gracia: "El problema no es tanto si la eutanasia es permisible o no en ciertos casos que siempre serán pocos y extraordinarios, sino si estamos dando a las personas que se hallan en situaciones vitalmente muy comprometidas el *debido cuidado*, ya que en caso contrario les estamos colocando en situaciones que ellos vivencian como peores que la muerte. Atender las peticiones de morir en estas circunstancias, sin procurar que cambien las condiciones de asistencia a los enfermos terminales y a las personas en situaciones difíciles, a cualquiera se le ocurre que es un enorme ejercicio de cinismo". Y termina diciendo: "Los seres humanos son respetables porque son seres humanos, no porque tengan los mismos valores o compartan las mismas creencias". También en este momento de la vida del paciente parece más acorde con la dignidad de la persona optar por la decisión más prudente. Solo así estaremos atendiendo las necesidades de la persona.

Bibl.: Gracia, Diego, "Ética de los cuidados paliativos: entre la convicción y la responsabilidad", en: Id., *Como arqueros al blanco.* Estudios de bioética, Triacastela, Madrid 2004, 463-495; Institut Borja de Bioètica, *Declaración. Hacia una posible despenalización de la eutanasia,* Barcelona, enero 2005; Barbero Gutiérrez, Javier, "Cuidados paliativos", en F. J. Elizari (ed.), *10 palabras clave ante el final de la vida,* EVD, Estella 2007, 112-113; Pessini, Leo y Bertachini, Luciana, "Nuevas perspectivas en cuidados paliativos", en: *Acta bioeth.* 2006; 12 (2): 231-242; Comité de ética de la secpal, "Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos", en: *MED PAL* (MADRID) 2002; 9 (1): 37-40; Loncan, P. et al. "Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI", en: *Anales Sis San Navarra* [online] 2007; 30 (suppl. 3): 113-128; Merino López, Nayeli et al., "Ética, Bioética y Legalidad en los Cuidados Paliativos; Competencia de enfermería", en: Cancerología (México, D.F.) 2010; 5: 37-44; Monzón Marín, J. L. et al., "Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico", en: *Med. Intensiva* [online] 2008; 32 (3): 121-133.

CUIDAR, ÉTICA DEL

Del antiguo *coidar,* y este del latín *cogitāre*, pensar. "Poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de una cosa" o "solicitud y atención para hacer bien algo" (DRAE). El cuidar, como tal, es un verbo polisémico, cuya raíz etimológica se relaciona directamente con el término de origen latino *cura*, cuidado, solicitud. Martin Heidegger, explorando la raíz etimológica del término "cura" en su obra capital *Ser y tiempo*, afirma que el término "cura" tiene un doble significado, según el cual no solo significa "esfuerzo angustioso", sino también "solicitud", "entrega" (Trotta, Madrid 2009², p. 211). Durante muchos años, la palabra "cuidado" se ha utilizado en dos sentidos diferentes pero que, a la vez, están relacionados entre sí: (1) cuidar a alguien o proporcionar cuidados y (2) preocuparse/interesarse por alguien. Pero hay un significado más profundo. Este otro significado de cuidar refleja cómo una persona piensa en otra o cómo se siente comprometida con ella y le responde. Hablando en términos generales, este cuidar es una respuesta emocional que conlleva una preocupación por el otro, y da importancia a la relación, al afecto, a la franqueza y a la atención a las necesidades de la persona a la que se cuida. El cuidar abarca tanto el aspecto "instrumental" como el "existencial" o expresivo. Anne J. Davis distingue dos sentidos de la palabra "cuidado": "proporcionar cuidados a alguien", y "hacerse cargo de alguien". Y define así el cuidar: "El cuidar es un amplio concepto que podría incluir un conjunto de comportamientos basados en el interés, la compasión, la preocupación, el cariño, el afecto, el compromiso con la persona, el ser cuidadoso y estar atento a los detalles, el responder con sensibilidad a la situación en la que se encuentra el otro, el escucharle, y otras características aún por identificar" (Davis Anne J., Aroskar M. A., *Ethical dilemmas and nursing practice*, Appleton Lang, Stamford, Connecticut 1978). Esta autora se pregunta si cuidar es una virtud. Y, si es una virtud, entonces la ética del cuidar se inscribe en la ética de la virtud, es decir, busca la excelencia. Cuidar tiene la misma raíz que culto, cultura, cultivo, cultivar, criar y curar. Cuidar al paciente es tener un sentimiento de empatía hacia él y prestarle atención. ¿O tal vez el cuidar es un *deber* en la misma medida que lo es decir la verdad, cumplir una promesa o no hacer daño? ¿O acaso sea algo a lo que aspiramos *(telos)*, como la salud, el bienestar, la dignidad humana y el respeto? El cuidar, en tanto que ideal moral, entraña un compromiso con la protección y la mejora de la dignidad humana y con la salvaguarda de la humanidad. La ética del cuidar es diferente a la ética racional basada en unos principios, aunque son indisociables.

Pero, ¿puede enseñarse a cuidar? En principio sí, porque el cuidar, que se basa en valores humanísticos y en comportamientos altruistas y empáticos, se desarrolla a través del examen de los puntos de vista personales, de las creencias, de la interacción con otras culturas y de las experiencias de crecimiento personal, y esto puede enseñarse y aprenderse. La ética del cuidar es la ética de la atención, de la acogida, de la ternura, de la compasión. Es un cuidar personalizado, considerando a cada ser humano como alguien único y singular, como un sujeto cultural, simbólico, y como un agente moral. Si

la ética de "mínimos", en una sociedad democrática, es la justicia (proporcionar a todos los sujetos las mismas oportunidades, "a cada uno según sus necesidades"), la ética del cuidar se centra en el más débil y, por tanto, es la plenitud de la justicia. Desde sus orígenes, la bioética se ha preocupado por encontrar las claves que definen la relación médico-paciente o del profesional sanitario y el enfermo. Una de las claves fundamentales es el cuidar. Un cuidar excelente, sobre todo. Como anota Francesc Torralba, uno de los autores que mejor ha tratado el tema y a quien seguimos, en el ámbito de los procesos asistenciales, el cuidar se ha convertido hoy en una actividad central. En el ejercicio de la actividad del "cuidar", se pone de manifiesto la competencia de los profesionales de la salud y, al mismo tiempo, la excelencia de las instituciones. En cuanto que son estructuras de acogida, las instituciones sanitarias (hospitales, clínicas…) tienen el deber moral de "cuidar" *(to care)*, del mejor modo posible, a sus destinatarios y de "curar-les" *(to cure)* siempre que sea posible.

No siempre es posible curar a una persona, pero sí que es posible cuidarla mejor, atenderla de un modo más digno. Para llevar a cabo esta actividad, los profesionales de la salud requieren una preparación que incluya tanto elementos de carácter científico-técnico como de carácter antropológico-ético. El cuidar se puede definir como una actividad *(praxis)* cuyo objetivo consiste en paliar las necesidades de un ser humano, tanto las de orden primario como las de orden secundario. Y como indigente, el ser humano debe satisfacer un conjunto de necesidades para poder llevar a cabo sus funciones vitales. Es por lo que el cuidar está vinculado con el concepto de vulnerabilidad. Tanto nuestros semejantes como nosotros mismos, somos sujetos vulnerables, es decir, expuestos al sufrimiento, al dolor y, en último término, a la muerte. Por eso, solo podemos cuidar desde la "empatía", es decir, cuando somos capaces de ponernos en la piel del otro. Al profesional de la salud se le pide, con respecto al paciente, transformar la "simpatía" en "empatía", con el fin de evitar la excesiva vinculación, la dependencia y la pérdida de los límites terapéuticos. La empatía se define como la capacidad cognitiva del "cuidador" para entender las necesidades del paciente, la sensibilidad afectiva para identificar los sentimientos de este y la habilidad comportamental para demostrar que se han comprendido tales necesidades y sentimientos. Cuando la ética del cuidado recurre a la empatía lo hace amparada en esa triple estructura: cognitiva, emocional y comportamental.

Pero el ejercicio del cuidar se complica si lo entendemos a partir del universo *multicultural*, globalizado, tal como es el de nuestras sociedades contemporáneas. Lo ha constatado muy bien Francesc Torralba. Partiendo de las variables culturales de cada ciudadano, el cuidado *excelente* debe tener en cuenta los rasgos personales, culturales, simbólicos, sociales y biológicos de la persona cuidada. Desde el punto de vista antropológico, sabemos que hay gestos y palabras que denotan cuidado en el seno de una determinada cultura, pero esto no puede extrapolarse a otras culturas. Esto se da tanto en el lenguaje verbal como en el lenguaje no verbal. Desde el paradigma *transcultural*, el cuidador deberá estar atento a estas diferencias para poder asistir de un modo justo y equitativo a sus destinatarios. Pero, ser justo con los destinatarios de los cuidados no

significa dar a todos lo mismo, sino *dar a cada cual lo que le es propio* (Aristóteles). Ello obliga a la institución y al profesional a pensar qué es lo propio de cada cual, y eso no es nada fácil de dilucidar en una sociedad plural, asentada sobre una ética de mínimos. Para evitar cualquier tipo de discriminación, el arte de cuidar al paciente debe fundarse en *su* modo de interpretar el cuidar y no en el modo de cómo el cuidador interpreta lo que es el cuidar. Por eso, cuanto más adaptable es un profesional a su paciente, tanto mejor le cuida. Y, en un conflicto de valores, el profesional debe buscar el bien del paciente (beneficencia), sin que ello signifique necesariamente alterar sus nociones de bien y de mal. Por lo tanto, el óptimo ejercicio del cuidar debe tener en cuenta estos fenómenos culturales: la comunicación, el espacio, el tiempo, la organización social, el entorno, las creencias y valores y, finalmente, las variables biológicas. Puesto que hay una conexión muy íntima entre la comprensión de la enfermedad y de la salud, por un lado, y el sistema de creencias y de valores, por otro, hay que decir que, en el ejercicio del cuidar, las creencias, religiosas o no religiosas, del paciente y su sistema de valores éticos deben tenerse muy en cuenta, para no vulnerar el principio de autonomía. El profesional no puede imponer su sistema de valores al paciente. Pero el paciente tampoco puede obligar al profesional a asistirle desde *su* sensibilidad moral, pues el profesional, en tanto que persona, también es agente moral y tiene autonomía en el desarrollo de su ejercicio profesional.

Finalmente, nos preguntamos por los elementos constitutivos del cuidar. ¿Cuáles son los constructos éticos de la praxis del cuidar? Según Gosia Brykczynska los puntos esenciales de la tarea de cuidar pueden sintetizarse en los siguientes: compasión, competencia, confidencia, confianza y conciencia *(Nursing Care, the Challenge to Change*, Edward Arnolf, London 1992, p. 4). Estos constructos no se refieren al ser del cuidar, es decir, al cuidar tal y como se desarrolla en el mundo de la vida, sino que se refieren a su "deber ser." Son las virtudes básicas e ineludibles, son los hábitos personales y profesionales que se exigen en la tarea de cuidar. Todos ellos son necesarios, pero ninguno de ellos es suficiente a título individual; se requieren mutuamente:

1. La *compasión* es el primer constructo. El más fundamental de todos es la virtud de la compasión. Aunque la compasión es la condición necesaria, sin embargo no es suficiente. Los seres humanos se cuidan unos a otros porque sienten compasión ajena. La compasión, como tal, consiste fundamentalmente, en percibir como propio el sufrimiento ajeno, es decir, en la capacidad de interiorizar el padecimiento de otro ser humano y de vivirlo como si se tratara de una experiencia propia. Es requisito indispensable para la conducta ética. A diferencia de la compasión extática, la auténtica compasión, se traduce en un movimiento solidario hacia el otro, precisamente porque en este caso se integra plenamente el padecimiento ajeno. Las lágrimas, como dice A. Schopenhauer, son el lenguaje universal del sufrimiento, pero la acción transformadora constituye la prueba de oro de la auténtica compasión. El requisito indispensable para la compasión es la percepción de la vulnerabilidad ajena, que consiste en darse cuenta de la situación de sufrimiento en que viven otros seres humanos. La práctica de la compasión no debe

contraponerse, de ningún modo, a la autonomía del paciente, ni a su capacidad para decidir responsablemente sobre su futuro personal. Significa ponerse en su piel, pero sin robarle su identidad, sin invadir su mismidad.

2. La *competencia* profesional es básica. Ser competente en un determinado ámbito profesional significa estar capacitado para desarrollar la propia profesión de un modo óptimo. La competencia profesional exige, por parte del asistente o terapeuta, un hondo conocimiento de su feudo disciplinar y le obliga a formarse continuamente, pues en la sociedad del conocimiento, las técnicas y procedimientos se transforman aceleradamente, y se le está pidiendo atender al enfermo de un modo óptimo.

3. La *confidencialidad*. El enfermo, en determinadas circunstancias de vulnerabilidad, necesita un confidente. Uno de los rasgos característicos de la figura del confidente es su capacidad de escuchar y su discreción, esto es, su capacidad de guardar secretos, de callar para sí los mensajes que el otro vulnerable le ha comunicado en una situación-límite. La confidencialidad perfecta solo es posible después de un largo trabajo de auto-aceptación. Cuando el cuidador tiene conciencia de quién es y de cuáles son sus límites, entonces está en condiciones de comunicar a alguien sus carencias y sus deseos.

4. La *confianza*. Solo es posible cuidar a un ser humano vulnerable si entre el agente cuidador y el sujeto cuidado se establece una relación de confianza, un vínculo presidido por la fidelidad, de fe *(fides)* en la persona que interviene, en su acción y en el dominio que tiene de dicho arte. Confiar en alguien es creer en él, es ponerse en sus manos, es ponerse a su disposición. Y solo es posible ponerse en las manos de otro, si uno se fía del otro y le reconoce una autoridad no solo profesional, sino también moral. La confianza, sin embargo, no es la fe absoluta en el profesional y en su capacidad de sanar o de cuidar, pues la confianza como cualquier otra virtud debe partir del carácter vulnerable y limítrofe de la condición humana. Confiar en alguien es saber que el otro hará lo posible por salvarme.

5. La *conciencia*. La conciencia es una instancia fundamental del ser humano, pertenece a su dimensión interior y tiene un valor integrador. Ser consciente de algo, es asumirlo, es reflexionar en torno a sus consecuencias, es saber lo que se está llevando entre manos. La consciencia, entendida como virtud y no como atributo de la interioridad humana, significa reflexión, prudencia, cautela, conocimiento de la cosa. En el ejercicio del cuidar, es fundamental no perder de vista la conciencia de la profesionalidad, y esto supone, mantener siempre la tensión, estar atento a lo que se está haciendo y no olvidar jamás que el otro vulnerable que está bajo mis cuidados es un ser humano que, como tal, tiene una dignidad intrínseca. Ser consciente de las dificultades que implica cuidar bien a un ser humano es una de las garantías fundamentales de la buena praxis profesional.

En conclusión, Francesc Torralba sintetiza el ejercicio de cuidar en estas siete exigencias: 1) el escrupuloso respeto de la autonomía del otro; 2) el conocimiento y la comprensión de la circunstancia del sujeto cuidado; 3) el análisis de sus necesidades; 4) la capacidad de anticipación; 5) el respeto y promoción de la identidad del sujeto cuidado; 6) el auto-cuidado como garantía de un cuidado correcto; y, 7) la vinculación

empática con la vulnerabilidad del otro.

Bibl.: Busquet, Ester, "Ética y estética del cuidar", *Rol de Enfermería* 31 (2008) 748-754; Feito, Lydia, "La ética del cuidado: modas, paradojas, talantes", en *La bioética, un puente inacabado,* Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Madrid 2005, 79-87; Torralba, Francesc, "Cuidado", en J. García Férez, F. J. Alarcos, (dirs.), *10 palabras clave en humanizar la salud,* Verbo Divino, Estella-Navarra 2002, 229-263); Torralba, Francesc, "La esencia del cuidar", en: Sal Terrae 2005; 93: 885-894; "¿Saber cuidar a los demás?", en: *Revista Vitral* 51 (2002): http://www.vitral.org/vitral/vitral51/bioet.htm [Consultado: 10/09/2009]; Davis, Anne J., "El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XXI: qué sabemos y qué debemos cuestionar", Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona 2005, 1-25; León Correa, Francisco Javier, "Ética del cuidado feminista y bioética personalista", en: p e r s. b i o é t. 2008; 12(1): 53-61; Román Maestre, Begoña, "La importancia de la ética de las organizaciones en el cuidar", en: *Síntesi. Bioètica i Infermeria* 2006; 4(13): 1-3; López Alonso, Marta, *El cuidado, un imperativo para la bioética,* Cátedra de Bioética 20, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 2011; Belli, Laura Florencia y Quadrelli, Silvia, "La ética como filosofía primera: una fundamentación del cuidado médico desde la ética de la responsabilidad", en: *Cuad. Bioét.* 2010; 21 (71): 13-20; Franco Peláez, Zoila Rosa, "El conocimiento de la bioética como ética del cuidado: un imperativo para la formación en Trabajo Social", en: *Rev. eleuthera* 2009; 3 (enero-diciembre): 106-124.

DELIBERACIÓN MORAL

Del griego *boulesis* βοὐλησις, propósito, intención, y del verbo βουλεύω, celebrar consejo, deliberar, decidir; y del latín *deliberatio –onis*, acción y efecto de deliberar, que significa, según el DRAE, "considerar atenta y detenidamente el pro y el contra de los motivos de una decisión, antes de adoptarla, y la razón o sinrazón de los votos antes de emitirlos". La deliberación es un método de investigación moral, de construcción moral. Con él aprendemos a afrontar problemas y, sobre todo, a no simplificarlos. Es, por lo mismo, una herramienta de análisis racional. El método deliberativo se aplica en muchos ámbitos de la vida: en la ciencia política, en el derecho, en la vida espiritual, en la bioética clínica, en los Comités de Ética Asistencial y otros. En general, la deliberación es un proceso previo a la toma de una decisión en la cual los individuos consideran hechos relevantes desde diversos puntos de vista y dialogan con otros para pensar críticamente sobre las diferentes opciones posibles ampliando de este modo sus perspectivas, opiniones y entendimiento.

Aristóteles insiste reiteradas veces en la importancia del discurso deliberativo, tanto en la *Ética a Nicómaco* como en la *Retórica*. Y dice: "La deliberación se da respecto de las cosas que generalmente suceden de cierta manera, pero cuyo resultado no es claro, y de aquellas en que es indeterminado. Y en las cuestiones importantes nos hacemos aconsejar de otros porque desconfiamos de nosotros mismos y no nos creemos suficientes para decidir. Pero no deliberamos sobre los fines, sino sobre los medios que conducen a los fines. En efecto, ni el médico delibera sobre si curará, ni el orador sobre si persuadirá, ni el político sobre si legislará bien, ni ninguno de los demás sobre su fin; sino que, dando por sentado el fin, consideran el modo y los medios de alcanzarlo, y cuando aparentemente son varios los que conducen a él, consideran por cuál se alcanzaría más fácilmente y mejor, y si no hay más que uno para lograrlo, cómo se logrará mediante ese, y este a su vez mediante cuál otro, hasta llegar a la causa primera, que es la última que se encuentra" (*Ética a Nicómaco*, Libro III, cap. 3, 1112b).

Antropológicamente hablando, el hombre es un ser discursivo, dialógico. Es una manera de definirse. A través del lenguaje va madurando el sentido de su mundo y de su vida en común. En las sociedades contemporáneas, la racionalidad no es una cualidad de las proposiciones, es una virtud que se adquiere comportándose y ejercitándose y haciendo proposiciones discursivamente. La deliberación es la actividad propia del razonamiento moral. Todos la practicamos de una manera más o menos ingénua o más o menos crítica. Pero podemos aprender a deliberar, pues la deliberación se aprende, como se construye la ética. Aristóteles insiste en que el fin del discurso ético no es teórico, sino práctico. La deliberación práctica debe ser antropológica y ocuparse del bien humano, más que del bien en sí. D. Gracia entiende la deliberación como un "proceso de ponderación de los factores que intervienen en un acto o situación concretos, a fin de buscar su solución óptima o, cuando esto no es posible, la menos lesiva. La deliberación puede ser individual o colectiva. Se delibera sobre lo que permite diferentes cursos de acción, en orden a buscar el más adecuado. No siempre se consigue que todo el mundo acepte un curso como el más adecuado. Tras la deliberación, pues, resulta posible que

dos personas lleguen a conclusiones distintas y que por tanto elijan cursos de acción diferentes".

En las sociedades plurales no puede haber una noción común única de bien. Los valores humanos importantes no se pueden medir según un solo criterio. Por eso, empezamos y concluimos nuestra reflexión en la experiencia: nos limitamos a decir lo que, a través de la experiencia, ha penetrado en el discurso de nuestro grupo social. Es fundamental en la deliberación la interacción entre la norma universal y la percepción particular. Cuando se delibera, el hombre prudente desarrolla además de sus habilidades intelectuales, también otras habilidades como la imaginación, la empatía, la percepción o la flexibilidad. El juicio debe al mismo tiempo ser recto y completar las formulaciones universales con decisiones juiciosas tomadas en la situación concreta, como haría un buen juez. ¿Cuál es el papel de las emociones en el diálogo deliberativo? La pasión, lejos de considerarla como obstáculo para el razonamiento, se considera elemento imprescindible de la buena deliberación; las emociones desempeñan una función motivadora esencial para la excelencia humana. No puede haber diálogo deliberativo si falta la "pasión" por la verdad. Las pasiones y los apetitos, adecuadamente formados, guían a la razón en sus elecciones. La elección es una capacidad en la frontera entre lo intelectual y lo pasional que comparte la naturaleza de ambos: se puede caracterizar como deliberación desiderativa o deseo deliberativo. La persona de experiencia no intenta hacer frente a una situación nueva con el solo intelecto. Por el contrario, aprovecha los deseos informados por la deliberación y la deliberación informada por los deseos, y responde correctamente con la pasión y con la acción. La elección reside en una percepción que responde con flexibilidad a la situación concreta. En bioética, la deliberación es un antídoto contra la superficialidad, el fanatismo y la rigidez mental. La persona que delibera es consciente de su limitación y del enriquecimiento que produce la multiplicación de enfoques y perspectivas. Algo fundamental en la deliberación moral es caer en la cuenta de que los otros me son imprescindibles. Con este propósito nacieron los *comités de ética*, como órganos de deliberación. Pero, como recuerda D. Gracia, "no podemos ver [la deliberación] solo como el método de la bioética o de la ética sino de la racionalidad práctica en general, que es tanto como decir de la razón humana".

¿Cuáles son los pasos de la deliberación? Como todo método, la deliberación sigue una serie de pasos. Sirviéndose de la tradición filosófica, D. Gracia recorre los sucesivos niveles del acto moral, pasando de los "hechos" a los "valores", y de estos a los "deberes", para concluir en la "toma de decisiones" prudentes y responsables. Desde otra perspectiva, y aplicado a la bioética clínica, los problemas morales tienen un nivel cognitivo (hechos), un nivel estimativo o valorativo (deberes) y un nivel práctico (deberes). Veamos la propuesta de D. Gracia: *a) Deliberación sobre los hechos:* 1) PRESENTACIÓN DE UN PROBLEMA. Presentación del caso. La historia clínica es el soporte del problema. 2) ANÁLISIS DE LOS "HECHOS". La historia clínica maneja una serie de datos que hay que aclarar y precisar. *b) Deliberación sobre los valores*: 3) IDENTIFICAR LOS PROBLEMAS MORALES IMPLICADOS. Los problemas morales son aquellos que se presentan más allá de los asuntos más o menos técnicos y hacen referencia al mundo de los

valores. Plantear los problemas morales en forma de pregunta es una buena manera. 4) IDENTIFICAR EL PROBLEMA MORAL FUNDAMENTAL. Problemas morales puede haber muchos. Se trata de elegir uno. Luego, más adelante, se podrá elegir otro… 5) IDENTIFICAR LOS VALORES EN CONFLICTO en el problema moral fundamental. Este paso es muy importante: determinar cuáles son los valores que componen el conflicto. De ello dependerá el correcto planteamiento de los siguientes pasos. *c) Deliberación sobre los deberes*: 6) IDENTIFICAR LOS CURSOS EXTREMOS DE ACCIÓN. Estos son aquellos que, por ejemplo, en un conflicto entre dos valores, optan por uno de ellos lesionando completamente el otro. Es necesario sacar a la luz estos cursos extremos, ya que son los que tendríamos que evitar por *imprudentes*. 7) IDENTIFICAR LOS CURSOS INTERMEDIOS EN ACCIÓN. Lo que se propone es "salvar" los dos valores en conflicto. Son intermedios pues evitan los extremos: salvar un valor a costa de otro. Es un momento importante del análisis, para no caer en la tentación de creer que hay que elegir necesariamente entre un valor u otro. Por tanto, la primera labor de este paso es convertir el aparente dilema en *problema*, para seguir buscando varias salidas. 8) IDENTIFICAR EL CURSO ÓPTIMO DE ACCIÓN. El curso óptimo es aquel que lesiona menos los valores en conflicto, o que realiza más ambos valores. Es aquel que tiene en cuenta las circunstancias y las consecuencias de la decisión. Aunque cursos buenos hay muchos, ahora se trata de buscar el óptimo, el mejor, el excelente. *d) Deliberación sobre las responsabilidades finales*: 9) PRUEBAS DE SEGURIDAD EN LA DECISIÓN. Este paso busca asegurar que la decisión tomada no haya sido precipitada (prueba del *tiempo)*, que pueda argumentarse públicamente (prueba de *publicidad)* y que tenga en cuentra el nivel legal (prueba de *legalidad*). 10) DECISIÓN FINAL. Es la decisión que toma la persona que presenta el caso, aquella que tiene que tomar la decisión. El proceso de deliberación es consultivo (Domingo Moratalla 2010: 109-112). Por ejemplo, en una sesión clínica, esta no tiene la potestad de decidir. Esta corresponde al médico responsable del caso, en busca de asesoramiento.

"El método deliberativo así propuesto es un procedimiento de resolución de problemas en bioética médica. El objetivo de la deliberación es conseguir un conocimiento más rico y más complejo a la hora de tomar una decisión. No es un procedimiento mecánico" (ID.: 112). La deliberación requiere determinadas actitudes o capacidades: es preciso partir del respeto al otro, a la diferencia, así como saber argumentar, saber dar razones de los propios puntos de vista y ser capaz de prestar atención a las razones de los demás. Para ello, se requiere: a) la capacidad de escucha de otros planteamientos, de otras interpretaciones; b) la capacidad para reconocer que podemos no tener razón y que los otros pueden enriquecerme y, c) la capacidad de asunción de ciertos niveles de incertidumbre. Estas actitudes no se adquieren de una forma natural, sino que se consiguen con la práctica de la propia deliberación, es decir, se pueden educar. Por eso, Aristóteles incluyó a la prudencia entre las virtudes dianoéticas o intelectuales. El problema que se plantea en toda su crudeza es el tema de la pedagogía de la deliberación, o de la educación deliberativa. Hay que educar en la deliberación a los niños ya desde la escuela primaria. La deliberación no es solo una metodología; es también una pedagogía, una ética y hasta una ascética. Y aquí entra en

juego la bioética. Porque la ética en general, y la bioética muy en particular, tienen y no pueden no tener por método la deliberación. La bioética es deliberativa. O mejor aún, la bioética es, debe de ser, tiene que ser una escuela de deliberación. Ese es su objetivo. En palabras de Diego Gracia, "esa deliberación tuvo por objeto en la década de los años setenta el nivel que podemos denominar 'micro', el de la toma de decisiones en torno al propio cuerpo. En la década de los setenta subió un peldaño y se situó en el nivel 'meso', el de las decisiones institucionales y estructurales. Y en los años noventa ha ampliado aún más sus horizontes, abarcando también el nivel 'macro', el propio de la ética global. Son tres estratos de un mismo proceso, el proceso deliberativo: el estrato personal, el institucional y el global".

Como hemos visto, en todo proceso deliberativo es muy importante el diálogo, en nuestro caso, se trata del diálogo bioético. Y, puesto que la bioética es una ciencia interdisciplinar, en el diálogo bioético siempre es necesario poder hablar con *competencia* desde la ciencia, o desde la filosofía, el derecho, la política, la teología, la economía, entre otras. El diálogo bioético excluye, por definición, los fundamentalismos del signo que sean. Francesc Abel reclama, junto a la imprescindible competencia profesional, algunas actitudes y conductas necesarias para este diálogo, "como son el respeto hacia el otro, la tolerancia, la fidelidad a los propios valores, la escucha atenta, una actitud interna de humildad, el reconocimiento de que nadie puede adjudicarse el derecho a monopolizar la verdad y que todos hemos de hacer un esfuerzo para ser receptivos, aceptando la posibilidad de cuestionar las propias convicciones desde otras posiciones. En otras palabras, son necesarias la escucha recíproca, la valoración del enriquecimiento que nos aporta la competencia profesional interdisciplinaria y la autenticidad en los acuerdos". A estas actitudes hay que añadir, además, "el carácter provisional de las respuestas, que invitan a la reflexión y a la revisión de las propias posiciones" *(Bioética: orígenes, presente y futuro*, MAPFRE, Madrid 2007[2], 113, también 206-215). Así es como se genera la deliberación moral. La bioética ha echado mano, como todas las filosofías prácticas actuales, de los criterios aristotélicos de deliberación y de prudencia. Esta "deliberación puede ser individual y muchas veces tiene que serlo, pero conviene que si es posible se haga colectiva. Las éticas actuales son intersubjetivas, y consideran que debe permitirse la participación de todos los actual o virtualmente implicados por una norma o una decisión. La deliberación tiene que ser participativa. Este es el origen de los Comités de Ética" (D. Gracia).

El profesional sanitario, como cualquier otro profesional, puede verse obligado a actuar rápidamente, a tomar decisiones sin tener tiempo para evaluar los elementos en juego con calma, operando con un sistema aprendido que se implanta acríticamente. Para evitar este procedimiento, viene a responder el diálogo deliberativo: Con él es posible –comenta Lydia Feito– "aurgumentar aduciendo razones en la discusión, decidir la acción más adecuada y encontrar el justo medio, un punto de equilibrio entre dos extremos en donde se sitúa la virtud. Si el exceso de cautela es ser timorato, y el defecto de la misma es temeridad, el justo medio es la prudencia. La *prudencia* es la guía que ha de regir ese proceso de búsqueda de la mejor de las acciones posibles. Esa búsqueda, a través del

diálogo, es la deliberación. Porque el justo medio no está dado, no es un punto determinado que haya que descubrir, es una construcción derivada de la evaluación de las características de la situación, así, lo que sería desmesura para uno, será escasez para otro, la guía de la acción no nos ofrece una única verdad" *(Ética y enfermería*, San Pablo-UPComillas, Madrid 2009, 267-268). Pues de lo que se trata es que los profesionales no se conformen con el mero cumplimiento, sino que aspiren a la más alta calidad ética, a la excelencia. Para concluir, recogemos otro texto de D. Gracia: "Todo esto [el proceso deliberativo] exige una gran madurez psicológica y humana. No es fácil dar razones de los propios puntos de vista, y menos de los valores y las creencias que por lo general se hallan en su base. Solo cuando tenemos que explicar a los demás por qué pensamos de un cierto modo o mantenemos unos determinados valores o unas u otras creencias, nos damos cuenta de la dificultad de justificar nuestros propios puntos de vista y, por tanto, de su relativa fragilidad. El hecho de tener que explicar a los demás nuestras propias opciones, nos obliga a conocernos mejor a nosotros mismos. La deliberación nos hace madurar psicológica y humanamente. Y al hacer explícita la consistencia, pero también la fragilidad de nuestras propias opciones, nos hace mucho más receptivos a los argumentos de los demás y más respetuosos con sus propias opciones, aun en el caso de que no las compartamos" *(Como arqueros al blanco. Estudios de bioética* 2004: 392).

Bibl.: GRACIA, DIEGO, "La deliberación moral: el método de la ética clínica", en: *Med Clin* (Barc) 2001; 117: 18-23; GRACIA, DIEGO, *Procedimientos de decisión en ética clínica,* Triacastela, Madrid 2008[3], 139-157; GRACIA, DIEGO, "De la Bioética Clínica a la Bioética Global", en: *Acta Bioéth*. 2002; 8 (1): 27-39; GRACIA, DIEGO, "Teoría y práctica de la deliberación moral", en: FEITO, LYDIA, GRACIA, DIEGO, SÁNCHEZ, MIGUEL (eds.), *Bioética: el estado de la cuestión,* Triacastela, Madrid 2011, 101-154; GRACIA, DIEGO, "Origen, fundamentación y método de la bioética", en: DE ABAJO, FRANCISCO J. ET AL., *La bioética en la educación secundaria,* Ministerio de Educación y Ciencia, Madrid 2007, 9-50; BEAUCHAMP, TOM J. Y CHILDRESS, JAMES F., *Principios de ética biomédica,* Masson, Barcelona 1999, 25-33; LEÓN CORREA, FRANCISCO JAVIER, "Enseñar bioética: cómo trasmitir conocimientos, actitudes y valores", en: *Acta bioeth.* 2008; 14 (1): 11-18; MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, KOLDO, "Medicina y Bioética: la deliberación como divulgación", en: *Rev. int. estud. vascos* 2002; 47 (2): 447-455; ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco,* Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid 2002[8]; DE LOS REYES LÓPEZ, M., "Introducción a la bioética. Metodología para tomar decisiones en ética clínica", en: *Pediatr Integral* 2007; 11 (10): 863-872; DOMINGO MORATALLA, TOMÁS, "Educar narrativamente para la deliberación", en: *Bioética y cine*, UPComillas-San Pablo, Madrid 2010, 93-120; GRACIA, DIEGO, "La deliberación moral en bioética. Interdisciplinariedad, pluralidad, especialización", en: *Ideas y valores* (Bogotá) 2011; 60 (147): 25-50; SÁNCHEZ-BARROS, JOSÉ ANTONIO, "Vigencia y operatividad de los principios de la Bioética en la solución de problemas a partir de la deliberación moral y de la argumentación jurídica", en: *Persona y Bioética 2*010; 14 (2): 187-204; KOTTOW, MIGUEL, "La deliberación bioética", en: *PRAXIS. Revista de Psicología* 2011; 13 (19): 53-74.

DERECHOS HUMANOS

En cuanto que se trata de derechos fundamentales, el Diccionario de la Real Academia Española (DRAE) considera derechos humanos "los que, por ser inherentes a la dignidad humana y por resultar necesarios para el libre desarrollo de la personalidad, suelen ser recogidos por las constituciones modernas asignándoles un valor jurídico superior". Hablar de *derechos humanos* es afirmar que existen unos derechos fundamentales que el ser humano posee por el hecho mismo de ser persona, es decir, por su propia naturaleza

y dignidad. Estos derechos le son inherentes, no nacen de una concesión de la sociedad política, sino que esta los reconoce, consagra y garantiza. Por lo tanto, los derechos humanos son bienes primarios que incluyen a toda persona, por el mero hecho de su condición humana y para garantizar una vida digna. Son independientes de factores particulares como el estatus, sexo, etnia o nacionalidad; y, también, no dependen exclusivamente del ordenamiento jurídico vigente. Y porque son inherentes a la persona, los derechos humanos son indivisibles, inalienables, intransmisibles, irrenunciables, inderogables y universales.

Los derechos humanos, herederos de la noción de derechos naturales, son una gran fuerza moral y gozan de un respaldo internacional creciente. Legalmente, se reconocen en el *derecho interno* de todos los Estados modernos y tratados internacionales: a ningún Estado le interesa estar fuera de la órbita de los derechos humanos, por lo que supone de desprestigio internacional la no ratificación. La *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (1948) se ha convertido en una referencia clave en el debate ético-político actual, y el lenguaje de los derechos se ha incorporado a la conciencia colectiva de casi todas las sociedades. Sin embargo, existe un permanente debate en el ámbito de la filosofía y las ciencias políticas sobre la naturaleza, *fundamentación*, contenido e incluso la existencia de los derechos humanos; también se cuestiona su eficacia, dado que existe una gran desproporción entre lo violado y lo garantizado estatalmente. En todo caso, se entiende que constituyen esos "mínimos morales de justicia" necesarios para poder desarrollar con dignidad la vida humana. El reconocimiento del valor ético de la persona constituye la base y el punto de arranque de los derechos humanos.

Los derechos humanos, además de normas jurídicas, recogidas y protegidas por las leyes de los Estados democráticos, son instancias éticas en cuanto que expresan valores básicos de la persona: un ideal de justicia hacia el que permanentemente se tiende, aún sabiendo que nunca se alcanzará su plena realización. En este sentido, la función ética de los derechos humanos podemos concretarla en tres aspectos: 1) como *factor de orientación* en las declaraciones y en la positivación de los mismos; 2) como *factor de protección* de las exigencias inherentes a los derechos humanos, y, 3) como *factor de crítica/utopía* ante las condiciones sociales "precarias" en que brotan, viven y se desarrollan los derechos humanos. Hay una clasificación muy extendida que ordena los derechos humanos por "generaciones". Constituyen la primera generación, los derechos *civiles y políticos;* los de la segunda generación, los *económicos y sociales*; y los de la tercera generación, los de la *solidaridad* (derechos de las colectividades, al medio ambiente, a la cultura, a la paz, a la regulación de la informática, y otros).

En el ámbito de la biomedicina, la Conferencia General de la UNESCO aprobó la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* en octubre de 2005. En el prefacio de la Declaración, el Director General de la UNESCO, Koïchiro Matsuura, dice: "Al abordar los problemas éticos que plantean la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas en sus vertientes relacionadas con el ser humano, la Declaración, como se infiere del propio título, fundamenta los principios en ella consagrados en las normas que rigen el respeto de la dignidad de la persona, los derechos humanos y las

libertades fundamentales. Por el hecho de inscribir la bioética en los derechos humanos internacionales y de garantizar el respeto por la vida de las personas, la Declaración reconoce la interrelación existente entre la ética y los derechos humanos en el terreno concreto de la bioética". Esta Declaración se apoya en las mejores declaraciones publicadas anteriormente sobre el tema por los organismos internacionales, y entiende a la bioética como bioética "global". Así, según la UNESCO, la bioética es el estudio sistemático, pluralista e interdisciplinario de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales, de tal modo que se respete la dignidad humana y se protejan los derechos humanos de los individuos y los grupos, salvaguardando tanto los intereses de las generaciones presentes como las futuras, y promoviendo en todo momento la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad (art. 1, inciso 1; art. 2, inciso e; art. 16; art. 17). Esta Declaración es muy oportuna, pues responde a las expectativas de la bioética global.

Los principios bioéticos de esta Declaración se pueden clasificar en tres niveles de relaciones: 1) Principios relacionados directamente con la dignidad humana: derechos humanos, libertades fundamentales, autonomía, consentimiento y confidencialidad. 2) Relaciones entre los seres humanos: solidaridad, cooperación, responsabilidad social, equidad, beneficencia, justicia y diversidad cultural. 3) Relaciones entre seres humanos y otras formas de vida y con la biosfera. Estos principios se pueden resumir: a) la dignidad humana y los derechos humanos exigen que los intereses y el bienestar de la persona humana prevalezcan sobre el interés exclusivo de la ciencia y de la sociedad; b) la igualdad fundamental de los seres humanos exige que sean tratados con justicia y equidad; c) en las decisiones prácticas que se adopten, la persona interesada debe ser protegida de efectos nocivos, de discriminación, de estigmatización y con respeto a la diversidad cultural; d) en las investigaciones científicas deben respetarse la autonomía, la responsabilidad individual con el consentimiento previo, libre, informado y expreso de la persona interesada; e) el respeto a la vida privada y a la confidencialidad está asociada en forma irrestricta a una persona identificable; f) el progreso de la ciencia y de la tecnología deberá estar asociado a una responsabilidad social, al bien común de la humanidad, dentro de un contexto de solidaridad y cooperación internacional con poblaciones vulnerables. Los beneficios resultantes de las investigaciones deberán ser compartidos por todos los seres humanos; g) finalmente, se reafirma la responsabilidad de que los seres humanos deben proteger el medio ambiente, la biodiversidad y la biosfera. Son atinadas unas palabras de Héctor Gros Espiell, a propósito de esta Declaración: "La acción de la Unesco en materia de derechos humanos constituye uno de los aspectos más destacados de su actuación histórica. Ahora este nuevo enfoque del tema, en relación con una materia en surgimiento y expansión excepcional, como es el caso de la bioética, que es objeto de regulación en los instrumentos antes citados, constituye una actualización ampliada y modernizada de un interés tradicional por el tema de los derechos humanos, en un mundo cada vez más globalizado, prueba de la capacidad reconocida de la Unesco de comprensión de la cambiante realidad y de las

exigencias de la humanidad" ("Prólogo", en: FRANCISCO JAVIER BLAZQUÉZ-RUIZ (dir.), *10 palabras clave en nueva genética*, Verbo Divino, Estella-Navarra 2006, 17).

Bibl.: GROS ESPIELL, HÉCTOR, "Derechos humanos y bioética", en: *Bioètica & debat* 2009; 55: 5-7; FERNÁNDEZ SUÁREZ, JOSÉ AQUILINO, "Los derechos humanos", en: FRANCISCO JAVIER BLAZQUÉZ-RUIZ (dir.), *10 palabras clave en nueva genética,* Verbo Divino, Estella-Navarra 2006, 297-346; VIDAL, MARCIANO, "Derechos humanos", en: ID., *10 palabras clave en moral del futuro,* Verbo Divino, Estella-Navarra 1999, 107-160; CARDONA ARIAS, JOSÉ D., "Los derechos humanos: una reflexión desde la bioética", en: *Revista Latinoamericana de Bioética* 2007; 7 (12): 116-125; TEALDI, JUAN CARLOS, *Bioética de los derechos humanos. Investigaciones biomédicas y dignidad humana,* Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), México, D.F. 2008; BORGONO BARROS, CRISTIÁN, "Bioética global y derechos humanos: ¿Una posible fundamentación universal para la bioética? Problemas y perspectivas", en: *Acta bioeth.* [online] 2009; 15(1): 46-54; MARCOS DEL CANO, ANA MARÍA, *Bioética y derechos humanos,* UNED, Madrid 2011.

DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS

Los derechos sexuales y reproductivos forman parte de los nuevos conceptos creados a partir de la *Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo*, de la ONU, que tuvo lugar en El Cairo en 1994. Al dar un reconocimiento universal a los "derechos reproductivos", estos vienen a ser como una categoría más de derechos humanos. La novedad de estos derechos no se debe tanto a la afirmación de su existencia, cuanto a las dimensiones de su contenido. Para el documento de El Cairo, "la salud reproductiva es un estado general de bienestar físico, mental y social en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo y con sus funciones y procesos. Ello lleva implícito el derecho del hombre y la mujer a obtener información y tener acceso a métodos de su elección seguros, eficaces, aceptables y económicamente asequibles en materia de planificación de la familia, así como a otros métodos de su elección para la regulación de su fecundidad, que no estén legalmente prohibidos, y el derecho de la mujer a tener acceso a los servicios de atención de la salud que propicien los embarazos y los partos sin riesgos. La atención de la salud reproductiva incluye la salud sexual, cuyo objetivo es el desarrollo de la vida y de las relaciones personales" (cap. VII).

Estos derechos no están reconocidos por ninguna normativa estatal o internacional, no son jurídicamente vinculantes y no existen tribunales internacionales a los que recurrir en casos de violación de alguno de estos derechos. Sin embargo, los derechos reproductivos abarcan ciertos derechos humanos que ya están reconocidos en las leyes nacionales, en los documentos internacionales de derechos humanos y en otros documentos pertinentes de las Naciones Unidas, aprobados por consenso. Estos nuevos derechos de "salud reproductiva" incluyen: el acceso a servicios de planificación familiar, consejo e información, atención prenatal, postnatal y en el parto, atención médica para los recién nacidos, tratamiento para las enfermedades del aparato reproductor y enfermedades de transmisión sexual, servicios para el aborto seguro, y tratamiento para las complicaciones relacionadas con el aborto, prevención y tratamiento apropiado de la infertilidad, información, educación y consejo sobre la sexualidad humana, la salud reproductiva, la paternidad responsable, y desaconsejar prácticas dañinas como la mutilación genital femenina. En el mismo documento se afirma que "los objetivos son: asegurar el acceso a la información amplia y práctica y a una gama completa de servicios de salud reproductiva, incluida la planificación familiar, que sean accesibles, asequibles y aceptables para todos los usuarios".

La *salud sexual* es parte de la salud reproductiva e incluye: un desarrollo sexual sano, relaciones responsables y equitativas, y ausencia de prácticas dañinas relacionadas con la sexualidad, violencia, enfermedades, etc. Los objetivos son: a) promover el desarrollo adecuado de una sexualidad responsable que permita el establecimiento de relaciones de *equidad* y respeto mutuo entre ambos sexos y contribuya a mejorar la calidad de vida de las personas; b) velar para que el hombre y la mujer tengan acceso a la información, la educación y los servicios

necesarios para lograr una buena salud sexual y ejercer sus derechos y responsabilidades en lo tocante a la procreación.

Siguiendo con esa misma filosofía, en la *IV Conferencia Mundial sobre la Mujer* (Beijing, 1995) se profundizan estas ideas, añadiendo: "Los derechos humanos de las mujeres incluyen su derecho a ejercer el control y decidir libre y responsablemente sobre las cuestiones relativas a su sexualidad, incluida su salud sexual y reproductiva, libres de coerción, discriminación y violencia. Las relaciones igualitarias entre mujeres y hombres respecto de las relaciones sexuales y la reproducción, que incluyan el pleno respeto de la integridad de la persona, exigen el respeto y el consentimiento mutuo y el asumir de forma compartida las responsabilidades del comportamiento sexual y sus consecuencias" (nº 96).

En general, a lo largo de las dos Conferencias, se pueden observar dos posturas antropológicas distintas: en la primera postura, la mujer es titular en exclusiva de la sexualidad; en la segunda, se refleja un modelo antropológico en el que se concibe una titularidad compartida. Desde el punto de vista ético, llaman la atención algunos criterios que se repiten con insistencia: a) se asume que no existe relación entre la naturaleza y la cultura, se disocia el sexo del rol social que el individuo (hombre o mujer) desempeña en la sociedad, se entiende la identidad sexual como algo construido a voluntad, se disocia la sexualidad de la procreación, y la maternidad-paternidad de la filiación, y otros; b) la preocupación y compromiso de los gobiernos están dirigidos casi exclusivamente a facilitar el acceso a la anticoncepción, pero pocas veces a facilitar las medidas sanitarias para el cuidado de la madre en el puerperio, parto, y posparto; poco se insiste en la educación de la afectividad de los adolescentes y jóvenes; y, c) la gran dificultad de los derechos reproductivos es que, al no estar reconocidos por ninguna normativa nacional o internacional, se les pueden enfocar desde una interpretación maximalista de la libertad (autonomía). ¿Qué pasará cuando estos derechos vulneren otros derechos o bienes jurídicamente protegidos? ¿En nombre de los derechos reproductivos se puede justificar el "derecho a un hijo" a toda costa? En esta dirección se mueve también la Federación IPPF, International Planned Parenthood Federation, que tiene su sede en Londres, con la propuesta de su *Charter of Reproductive Rights* (Carta de los derechos reproductivos), de marcado carácter liberal-utilitarista de la sexualidad. Finalmente, todo derecho "subjetivo" tiene sus límites. Por eso, en la definición de los derechos reproductivos se incluye esta cláusula: "en el ejercicio de este derecho, las parejas y los individuos deben tener en cuenta las necesidades de sus hijos nacidos y futuros y sus obligaciones con la comunidad. La promoción del ejercicio responsable de esos derechos de todos debe ser la base primordial de las políticas y programas estatales y comunitarios en la esfera de la salud reproductiva, incluida la planificación de la familia".

Bibl.: Montoya, Gabriel J., "La ética del cuidado en el contexto de la salud sexual y reproductiva", en: *Acta Bioethica 2*007; 13 (2): 168-175; Casas Becerra, Lidia y Dides Castillo, Claudia, "Objeción de conciencia y salud reproductiva en Chile: dos casos paradigmáticos", en: *Acta bioeth.* [online] 2007; 13 (2): 199-206; Montero V, Adela, González A, Electra, "Principales consideraciones bioéticas en la atención en salud sexual y reproductiva en adolescentes", en: *Rev Chil Obstet Ginecol* 2010; 75 (4): 272-277; Comité de Ética de España, Opinión del Comité de Bioética de España a propósito del Proyecto de Ley Orgánica de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo, Madrid, 07/10/2009; Pliego Pilo, Gema del et al., "Autonomía del Menor Maduro en su salud reproductiva", en: Enferm [online]. 2006; 15 (54): 39-43; Lolas, Fernando, "La salud reproductiva, el comportamiento sexual y la bioética", en: *Acta bioeth.* [online] 2007; 13 (2): 159-159; Arnau Ripollés, Soledad, "Del aborto 'eugenésico' al aborto 'pos-parto'", en: *Dilémata* 2012; 4 (9): 193-223.

DERECHO Y BIOÉTICA

Del lat. *directus*, directo. Como adjetivo, "recto, igual, seguido, sin torcerse a un lado ni a otro". En su décima cuarta acepción, el DRAE define el derecho como "conjunto de principios y normas, expresivos de una idea de justicia y de orden, que regulan las relaciones humanas en toda sociedad y cuya observancia puede ser impuesta de manera coactiva". A la bioética se la entiende como una *disciplina interdisciplinar*. En este diálogo intervienen disciplinas diversas para aportar sus conocimientos, sus puntos de vista y su bagaje profesional, que nos permitan tratar los problemas que las biotecnologías nos plantean cada día. Estos problemas nos afectan a todos en tanto que, como seres humanos, compartimos espacio, tanto individualmente como constituidos en una sociedad interrelacionada y plural. El Convenio Europeo sobre los *Derechos*

Humanos y la Biomedicina (Oviedo, 4 de abril de 1997) concibe los Derechos Humanos como el marco en el que los problemas bioéticos deben ser analizados. Los Derechos Humanos son considerados como el mínimo común, jurídico y ético, en que se tiene que apoyar la toma de decisiones en las sociedades democráticas y plurales. Aunque sea regional, desde que se cuenta con un convenio específico para la protección y promoción de los Derechos Humanos ante las cuestiones que surgen desde el campo de la biología y la biomedicina, la ligazón entre bioética y derecho es más plausible. De tal modo que, desde sus orígenes hasta hoy, la *juridificación* de la bioética es evidente. Ha recalcado Andorno que "el derecho es una de las disciplinas más directamente interpeladas por los nuevos dilemas bioéticos y a la que se reclama, a veces en forma perentoria, respuestas normativas. Desde luego que la tarea del derecho en este ámbito no es nada fácil. Cuando surgieron con más fuerza estos debates, a comienzos de los años 1980, ningún país contaba con normas jurídicas para regularlos. La insuficiencia del derecho positivo se hizo entonces patente. El paso de la ética al derecho fue, y sigue siendo, una tarea ardua. Varios países crearon comités nacionales de ética para preparar de algún modo el camino en tal sentido. Pero la concreción legislativa fue más lenta que la reflexión de los expertos" (Andorno 2012: 55). La ardua situación del legislador en este ámbito es comprensible. El problema de fijar los límites entre la ética y el derecho ha sido siempre uno de los más complejos de la filosofía. De hecho, numerosos esfuerzos doctrinales y legales han naufragado en el intento.

En las sociedades democráticas, hay que convenir en que los problemas que afectan a la sociedad en su conjunto deben ser decididos por todos los ciudadanos. Tras un debate suficientemente informado, y no solo por sectores elitistas, se trazará una serie de pautas que ayuden a la convivencia de todos. Esta exigencia es apremiante cuando las decisiones que deben tomarse afectan a toda la sociedad, incluyendo las generaciones presentes y las futuras. Para nuestro caso, los problemas derivados de los descubrimientos científicos y de los adelantos biotecnológicos forman parte de este ámbito. Ellos reclaman respuestas puntuales tanto de los individuos como de la comunidad humana. Los enormes avances científicos, como consecuencia de los cambios en la sociedad, han obligado a revisar los planteamientos individuales y colectivos en torno a numerosas cuestiones que afectan al ser humano. Comenta María Casado: "El actual progreso de la medicina y la biología suscita grandes esperanzas, a la vez que ocasiona dilemas para el hombre común y para los especialistas, sean médicos, biólogos, científicos, filósofos o juristas". Esto ha llevado a cuestionar los fines mismos de la medicina y la reflexión sobre los cambios producidos y ha dado lugar a valiosas aportaciones. Pero se nos recuerda también que el progreso científico es ambivalente. No solo en el sentido de que puede ser positivo o negativo, sino porque cualquier enfoque bien intencionado puede devenir perverso. En este contexto nació la bioética, como una disciplina con un enfoque plural que pusiese en relación el conocimiento del mundo biológico con la formación de actitudes y políticas encaminadas a conseguir el bien social. Van Rensselaer Potter definía la bioética como el "puente" entre las ciencias y las humanidades.

Las materias tratadas por la bioética tienen su reflejo inmediato en el ámbito jurídico, tanto en el campo legislativo y jurisprudencial como desde el punto de vista del interés práctico de quienes trabajan en estos campos. Pero, ¿por qué necesitamos una ética si ya tenemos leyes que nos regulan todo? ¿Para qué queremos la bioética si parece que ha tenido que ceder ante el derecho? En definitiva, "¿qué añade la ética al derecho?". Esta es la pregunta clave a la que Victoria Camps irá dando respuesta magistralmente en el capítulo 4 de su libro *La voluntad de vivir* (2005), al cual seguimos. La ley, en los estados de derecho como el nuestro, es una suerte de contrato que obliga a los ciudadanos a no incurrir en determinadas conductas señaladas como ilegales. Las leyes se inspiran en la Constitución, y esta, a su vez, recoge el contenido de los derechos humanos que son los principios éticos universales. La ley, además, desde su definición, tiene una fuerza *coactiva* de la que la moral carece. El que transgrede una norma jurídica puede recibir un castigo: ir a la cárcel, pagar una multa, etc. No ocurre, así, con las normas morales que solo obligan a la *conciencia* de cada persona. Desde este punto de vista, el derecho es más eficaz en cuanto al cumplimiento que las normas morales. ¿Por qué, pues, se pregunta la autora, no concentramos todos los esfuerzos en procurarnos una buena legislación a la que acudir para arbitrar los conflictos bioéticos? Andorno afirma que "el legislador teme dar respuestas que sean, o demasiado restrictivas para los científicos, o demasiado débiles para garantizar la dignidad de la persona". Y, sin embargo, el legislador no puede eludir su deber esencial de garantizar la dignidad y los derechos de las personas.

Dicho esto, ¿qué añade la ética al derecho? ¿Qué le falta al derecho que tenga que aportarlo, en nuestro caso, la bioética? Victoria Camps responde a esta pregunta con una frase de Habermas: "La moral emigra al interior del derecho positivo, pero sin agotarse en el derecho". A explicar esta frase dedicará la autora lo que viene a continuación. Partamos de la universalidad de la ética. Dicha universalidad es posible solo porque las grandes palabras –los valores, las declaraciones de principios– son *abstractas*. Al ser abstractos, valores como la justicia, la igualdad o la dignidad, parece que dicen mucho cuando, en realidad, dicen muy poco. Pero, además, la ética sola no resuelve los grandes interrogantes que se le presentan a la bioética. Esta es una razón por la que la ética debe emigrar al derecho: porque al derecho le toca concretar. O, por lo menos, tener en cuenta situaciones donde la vulnerabilidad de los principios es más habitual. Lo que se ha afirmado en abstracto tiene que ser desarrollado pensando en situaciones conflictivas concretas. Si nos referimos al derecho de todo ser humano a la salud y el bienestar, no basta con proclamar tal derecho en una declaración y confiar en que la buena voluntad de la gente llevará a respetarlo. Debe ser expresamente protegido a través del ordenamiento jurídico positivo. Así, nos damos cuenta del propósito legislativo de un estado de derecho: en el tema de la salud es poder garantizar efectivamente el derecho fundamental a la protección de la salud y hacer efectivos valores éticos como el de la justicia o el de la autonomía de la persona. Para ello, es preciso concretar hasta niveles muy específicos, como cuando se proclama el derecho de los pacientes a renunciar al tratamiento terapéutico. El derecho positivo, a la vez que establece límites, garantiza la protección de

las personas.

La necesidad de concreción y de aplicación o interpretación es, pues, una de las razones evidentes por las que la ética debe "emigrar al derecho". Pero hay una segunda razón, tan importante como la primera, que es la *fuerza coactiva* del derecho. En la coacción radica la diferencia básica entre la norma moral y la norma jurídica. La ley "sanciona". Un código ético, en cambio, no incluye ningún elemento sancionador. No puede hacerlo porque lo específico de la ley moral es su autonomía, a diferencia del derecho, que es heterónomo. No se concibe una sociedad humana sin derecho y sin las coacciones que ello lleva implícito. Tampoco puede darse una comunidad sin principios morales. Pero, cuando la fuerza de la ley campea a sus anchas, el listón ético de una sociedad concreta comienza a ser preocupante.

Ahora quedan más al descubierto las dos preguntas del principio: ¿por qué acudir a la moral si el derecho ya es suficiente? Aún más: ¿por qué confiar en la moral si esta es menos eficaz que el derecho? De nuevo responde Habermas: si bien la moral debe emigrar al derecho, *no debe agotarse en él*. En otras palabras: el derecho es necesario para asegurar el respeto y el cumplimiento de los derechos y las normas éticas. Pero de esa necesidad no se deriva que la ética quede reducida al derecho. Dice muy bien Victoria Camps: "la ética permanece, más acá y más allá del derecho. Se encuentra, de algún modo, antes y después del derecho". En realidad, la ética inspira al derecho. La fuente fundamental del derecho positivo es la ética. Esto sucede en los estados de derecho. Pero, además de inspirar al derecho, la ética no queda reducida o absorbida por él. La ética sigue ahí, como de vigía, para poner de manifiesto los fallos y defectos del derecho. Y, también, para cubrir la distancia que va entre la ley y su aplicación. La ética nos da alas para soñar en que otra sociedad es posible. El derecho, si rebasa sus límites, puede acabar sofocando todo aliento nuevo.

Por eso, sigue siendo consustancial a la ética su actitud crítica. La ética critica al derecho. Puede suceder que, en una sociedad democrática, por más democrático que sea su procedimiento para legitimar la ley, la ley no sea justa. Siempre habrá derechos o aspectos de los derechos fundamentales que quedan sin ser recogidos en la legislación o que deberían ser defendidos con más energía. Entre el ideal ético de la sociedad justa y la forma concreta de realizarlo siempre habrá una distancia, a veces, demasiado grande. Acortar dicha distancia es una exigencia ética fundamental, lo cual permite criticar las deficiencias del derecho vigente. Sin la inquietud y la preocupación de signo ético, las reformas legislativas se quedarían siempre cojas. Es, pues, bueno y necesario en la "sociedad de bienestar" que exista ese aliento de insatisfacción frente a la legislación. A veces la crítica al derecho exige medidas más radicales. Una de ellas, reconocida y aceptada por los estados democráticos de derecho, es la desobediencia al derecho vigente. La *desobediencia civil* es una necesidad de cualquier estado de derecho, tanto para promover cambios legislativos, como para protestar contra injusticias jurídicas. La desobediencia civil es una forma de protesta pacífica y colectiva, cuyo objetivo último es acabar transformando la legislación. Con alguna frecuencia, desobedecer al derecho vigente puede ser una obligación ética.

Dando un paso más, hay que añadir que "la ética aplica e interpreta el derecho". Las normas jurídicas, aun siendo más concretas que las normas de un código ético, son todavía muy generales. El legislador legisla para todos y para todos los casos análogos, no para cada persona o caso concreto. El paso de la norma a la aplicación de la misma, la interpretación de la norma, requiere una sabiduría específica. Los griegos la llamaban *phrónesis* (o prudencia). La *phrónesis* es la "sabiduría práctica", o la razón práctica, que sirve de mediación entre la teoría, siempre general y abstracta, y la realidad singular y concreta. Aristóteles define el papel de la *phrónesis* como la capacidad de aplicar la regla justamente en cada caso. Así, el buen médico no es el que conoce la teoría sobre la enfermedad que padece un enfermo, sino el que cura al paciente. Igual sucede con el juez, quien precisa de un saber y una experiencia prácticas para emitir sentencias correctas de acuerdo a la persona concreta. En bioética, cada caso es único y muestra peculiaridades que hay que tener en cuenta en el momento de la "toma de decisiones". Y cuando se trata de decisiones, ya sea que las tome el juez o el profesional sanitario, estas son decisiones fundamentalmente éticas, se hacen desde criterios e indicadores éticos. El derecho nunca nos da todos los elementos que necesitamos para tomar una decisión.

Así, llegamos a esta conclusión: no todo es regulable. En una sociedad democrática y bien atemperada, los individuos cada vez deberían sentir menos el peso de la ley y ser más capaces de autorregularse (autonomía). Es decir, han de ser capaces de utilizar la libertad razonable y responsablemente. En bioética, cada día nos encontramos con problemas que conciernen a la vida privada de las personas: el nacimiento, la enfermedad, la muerte, etc. Las leyes ponen límites a la libertad porque son coactivas. Pero, al mismo tiempo, sirven para autorizar técnicas y prácticas que no estaban reguladas con anterioridad porque no existían. Al hacerlo, fija también cuáles son los límites de lo permisible, trata de evitar males mayores. Pero, a su vez, legaliza unas formas de proceder que, desde el punto de vista ético, no eran del todo evidentes.

Proteger las libertades individuales y establecer mayores espacios de libertad: esos son los objetivos de la legislación. De este modo, las leyes nos protegen de posibles daños, pero no tratan de imponernos ninguna concepción del bien común. Somos nosotros los que debemos decidir qué es bueno y conveniente para nosotros. Con un solo límite: que esa libertad de decisión sea extensible a todos por igual y no haga daño a nadie. En último término, no todo ha de estar regulado. Conviene activar mucho más el sentido de la responsabilidad individual y social. Autorregularnos a nosotros mismos es preferible a que nos regulen. Constatamos, pues, la relación y la tensión constante que debe darse entre el derecho y la moral. La sintetiza así Victoria Camps: "Al derecho hay que contemplarlo con una mirada crítica, desde la convicción de que es contingente y mejorable. Esa mirada es el impulso de renovaciones legislativas que apuntan, en las sociedades liberales, a un mayor reconocimiento de la autonomía de las personas. Acudir al derecho en busca de la solución de nuestros conflictos es una actitud moralmente inmadura. Es la actitud de quien evita el planteamiento de los asuntos complejos y busca soluciones legales simples. El derecho siempre será heterónomo mientras la moral es la expresión de la autonomía de la persona… Si pretendemos que la ley nos lo resuelva

todo, queda poco espacio para la libertad". Uno de los principios de la bioética es la autonomía para decidir qué hacer en cada caso. El derecho no debe regularlo todo, sino permitir que los individuos y los colectivos se autorregulen.

Por lo tanto, sostiene Andorno, "el derecho está llamado a fijar el *minimun ethicum* de la sociedad, es decir, los principios morales de base que son indispensables para una vida social digna" (2012: 56). Su fin inmediato no consiste en hacer virtuosas a las personas. Puede contribuir a ello, pero esta finalidad es de naturaleza propiamente ética. El derecho encuentra su fundamento último en la ética, lo cual no quiere decir que el derecho sea un orden amoral, pues también aspira a que se haga justicia al ser humano. Para Andorno, "el mayor riesgo que corre el derecho frente a las prácticas biomédicas es el de abandonar su propia lógica, que es una lógica de *justicia*, para plegarse a una lógica de *dominación* de los más fuertes sobre los más débiles" (2012: 60) o de la mayoría política. El derecho está llamado a desempeñar un papel fundamental en bioética. Si la ética por sí sola no tiene la fuerza suficiente para asegurar el respeto de la persona, es el derecho el que ha de conjugar los nuevos peligros que acechan a la humanidad vulnerable. Es al derecho a quien incumbe la tarea de defender al ser humano de los abusos a que está expuesto, sobre todo en los momentos más frágiles de su existencia: al comienzo y al final.

Bibl.: CAMPS, VICTORIA, "¿Qué añade la ética al derecho?", en: *La voluntad de vivir. Las preguntas de la bioética,* Ariel, Barcelona 2005, 73-88; CASADO GONZÁLEZ, MARÍA, "¿Por qué bioética y derecho?", en: *Acta bioeth.* 2002; 8 (2): 183-193; VILA-CORO BARRACHINA, MARÍA DOLORES, "El marco jurídico en la bioética", en: *Cuad. Bioét.* 2005; 16 (58): 313-321; ATIENZA, MANUEL, "Juridificar la bioética", en: *Isonomía* 1998; 8: 75-99; ANDORNO, ROBERTO, *Bioética y dignidad de la persona,* Tecnos, Madrid 2012[2], 55-58.

DESARROLLO HUMANO

El concepto "desarrollo" hace referencia a un conjunto de estados sucesivos por los que pasa un organismo, una acción, un fenómeno o una cosa cualquiera. El DRAE propone dos significados aproximativos del verbo *desarrollar*: "Acrecentar, dar incremento a algo de orden físico, intelectual o moral". Y el otro significado: "Dicho de una comunidad humana: Progresar, crecer económica, social, cultural o políticamente". Se aplica al desenvolvimiento armónico de una persona, de una institución o grupo social en el que todos sus componentes progresan de manera equivalente. El ser humano se encuentra en un constante cambio, no solo en lo referido a los evidentes avances tecnológicos, sino también en todo lo que se refiere al desarrollo del individuo en sí mismo como persona. Por ello el concepto de *desarrollo humano* se ha ido alejando progresivamente de la esfera de la *economía* para incorporar otros aspectos igualmente relevantes para la vida, como la *cultura*, que también fue redefiniendo su papel frente al desarrollo.

El Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) define hoy al desarrollo humano como "el proceso de expansión de las capacidades de las personas que amplían sus opciones y oportunidades". Tal definición asocia el desarrollo directamente con el progreso de la vida y el bienestar humano; con el fortalecimiento de capacidades relacionadas con todas las cosas que una persona puede ser y hacer en su vida en forma

plena y en todos los terrenos; con la libertad de poder vivir como le gustaría hacerlo y con la posibilidad de que todos los individuos sean sujetos y beneficiarios del desarrollo. Por eso, se dice que el desarrollo humano es un proceso a la vez que un fin. En todos los niveles del desarrollo, "las tres capacidades esenciales consisten, según el PNUD, en que la gente viva una vida larga y saludable, tenga conocimientos y acceso a recursos necesarios para un nivel de vida decente. Pero el ámbito del desarrollo humano va mucho más allá: otras esferas de opciones que la gente considera en alta medida incluyen la participación, la seguridad, la sostenibilidad, las garantías de los derechos humanos, todas necesarias para gozar de respeto por sí mismo, potenciación y una sensación de pertenecer a una comunidad. En definitiva, el desarrollo humano es el desarrollo de la gente, para la gente y por la gente".

La formulación del enfoque o paradigma del *desarrollo humano* surge a principios de los años 90, del siglo XX, como resultado de un proceso de crítica a la economía del *desarrollo* dominante (desarrollismo), que se caracteriza por proponer el crecimiento económico como objetivo. Por el contrario, el desarrollo humano afirma que este no debe ser el objetivo central del desarrollo, sino únicamente uno de sus referentes. Aunque sus antecedentes pueden situarse muy lejos en el tiempo, los más inmediatos surgen a finales de los años 70, cuando se comprueba que los logros en materia de crecimiento económico no tienen su paralelo en la mejora de los resultados sociales y que, además, solo benefician a las sociedades ricas. Ante esta situación insostenible, crece la conciencia global y la exigencia ética de poner las bases para que se dé un desarrollo humano y justo. En este contexto, ya en 1967, se deja oír la voz del papa Pablo VI, quien al describir el sentido que debe perseguir el desarrollo, dice: "Por ser auténtico debe ser integral, es decir, promover a *todos* los hombres y a *todo* el hombre" (*Populorum progressio*, nº 14).

Es un auténtico proceso de *humanización*. La categoría de humanización es expresión de un conocimiento que aspira a la realización del ser humano en todas sus facetas y extensión; es decir, buscar el bien integral de todas las personas por igual, en cuanto persona individual y en tanto que comunidad inserta en un ámbito ecológico adecuado. Desde esta óptica, en la Conferencia Mundial de la UNESCO sobre las "políticas culturales" (México, 1982) se afirma: "Es indispensable humanizar el desarrollo, que tiene que tener como finalidad última a la persona, considerada en su dignidad individual y en su responsabilidad social". En este horizonte se redacta la Declaración sobre el Derecho al Desarrollo (1986), de las Naciones Unidas, en cuyo artículo 1 proclama: "El derecho al desarrollo es un derecho inalienable del hombre, en virtud del cual toda persona humana y todos los pueblos tienen el derecho de participar y de contribuir a un desarrollo económico, social, cultural y político en el que todos los derechos del hombre y todas las libertades fundamentales puedan realizarse plenamente y beneficiarse de este desarrollo". En el seno de las Naciones Unidas existe el Programa para el Desarrollo (PNUD), cuya finalidad es medir y valorar el nivel del desarrollo humano conforme a unos criterios que determinan las necesidades básicas de las personas y de los pueblos, al margen de su nacionalidad, condición, estado, cultura, etc. Este organismo ha ideado la

calidad de vida mediante el Índice de Desarrollo Humano (IDH). Este índice normalizado (de 0 a 1) tiene en cuenta para cada país factores como: la esperanza de vida, el nivel de educación, la renta per cápita, la igualdad de renta y la tasa de pobreza. El índice medio mundial es de 0.7, y oscila para países ricos con 0.98 y en países más pobres con 0.34.

"Pensar el *desarrollo* en términos *humanos* es la razón de ser de la ética", visualiza Tony Mifsud. En este sentido, Amartya Sen, premio Nobel de Economía, afirma que el desarrollo humano consiste en un proceso de expansión de las libertades reales de los individuos, de tal manera que cada ser humano esté en disposición de poder desarrollar todo su potencial como persona, de poder poner en práctica todas sus capacidades. Por eso, frente a las concepciones utilitaristas y economicistas que identifican el desarrollo con el crecimiento económico sin más, algunos hablan de *desarrollo humano sostenible* (DHS). Este pone el acento en otras dimensiones tradicionalmente olvidadas. Por tanto, cualquier concepción adecuada del DHS habría de incluir estas dimensiones: 1) un componente económico que trate la creación de una riqueza auténtica y mejores condiciones de vida material, equitativamente distribuidas; 2) un ingrediente social medido en términos de salud, educación, vivienda y empleo; 3) una dimensión política que abarque valores como los derechos humanos, la libertad política, la emancipación legal de la persona y la democracia representativa; 4) un elemento cultural que reconozca el hecho de que las culturas confieren identidad y autoestima a las personas; 5) un medio ambiente sano; y, 6) el paradigma de la vida plena, referido a los sistemas y creencias simbólicas en cuanto al significado último de la vida, la historia, la realidad cósmica y las posibilidades de trascendencia (Denis Goulet).

Bibl.: ELIZALDE, ANTONIO, *Desarrollo humano y ética para la sustentabilidad,* Universidad Bolivariana, Santiago-Chile 2003: FRANCO PELÁEZ, ZOILA ROSA, VELÁSQUEZ GIRALDO, CARLOS ANDRÉS, "Desarrollo humano y ética del ciudado en el mundo globalizado y fragmentado hoy, en: *Rev. Eleuthera* 2007; 1: 141-163; MIFSUD, TONY, "Sugerencias éticas para un desarrollo humano", en: http://www.desarrollohumano.cl/textos/debates/tony.pdf [Consultado: 27/06/2011].

DIAGNÓSTICO PRENATAL

Se llama diagnóstico prenatal al conjunto de técnicas llevadas a cabo *in utero* para conocer características morfológicas, bioquímicas o genéticas del embrión o del feto, para detectar en el embrión posibles anomalías cromosomáticas o situaciones patológicas en el mismo, susceptibles de curación génica. La Organización Mundial de la Salud (OMS) entiende actualmente por *diagnóstico prenatal* al conjunto de acciones diagnósticas encaminadas a descubrir intraútero cualquier tipo de *defecto congénito*, entendiendo por tal "toda anomalía del desarrollo morfológico, estructural, funcional o molecular presente al nacer (aunque pueda manifestarse más tarde), sea externa o interna, familiar o esporádica, única o múltiple, hereditaria o no, grave o leve, tanto si tiene tratamiento antes o después del nacimiento como si carece de él". Para ello se analiza el estado fetal en el interior del útero, abarcando diversos aspectos: a) diagnóstico de la salud del feto; b) diagnóstico de malformaciones o enfermedades fetales, y, c) diagnóstico del curso que lleva el desarrollo somático del feto.

En la actualidad se realiza por medio de dos grupos de técnicas: 1) técnicas *no invasivas*, como son la radiología y el ultrasonido: a) tamizaje bioquímico de cromosopatías (primer trimestre); b) tamizaje ecográfico de cromosopatías y fetografía (entre las semanas 10 a la 22), y, c) diagnóstico prenatal en células fetales circulantes en sangre materna; y, 2) técnicas *invasivas*, como la biopsia de vellosidades coriónicas (BVC), la embriofetoscopia, la amniocentesis, la cordocentesis, la cardiocentesis, la biopsia fetal, etc. Las técnicas más comunes son las del primer grupo. La técnica usada con mayor frecuencia, entre las invasivas, es la *amniocentesis*, que consiste en la obtención de unos 20 ml del líquido que rodea al embrión entre las semanas 14 y 18 de la gestación; se realiza por medio de la punción abdominal guiada por ecografía para evitar que se lesione la placenta. Este líquido amniótico se estudia tanto bioquímica como citogenéticamente. Los resultados permiten identificar alteraciones cromosómicas y más de 400 enfermedades diferentes debidas a deficiencias enzimáticas específicas. Las otras técnicas invasivas son un poco más complicadas, pero el examen de *vellosidades coriales* tiene la ventaja de que se realiza entre la séptima y la novena semana del embarazo, y la abundancia de *mitosis* en ese tejido permite estudios cromosómicos directos o en cultivos de 24 a 48 horas; también se puede extraer ADN de las células para estudios directos.

El diagnóstico prenatal se hace cada vez con mayor frecuencia para detectar cualquier malformación congénita en el feto o por cualquier otro motivo. De acuerdo con la OMS, "antes de que una institución proporcione diagnóstico prenatal a la comunidad, debe haber adquirido, no solo a un grupo de especialistas capaces de resolver los diferentes aspectos de las técnicas y procedimientos utilizados, sino que además la institución tiene que tener la posibilidad y capacidad, tanto médica como legal, para resolver el problema en caso de que el diagnóstico y la decisión de los padres conlleve a la interrupción del embarazo". Es un prerrequisito ético. En el diagnóstico prenatal, la realización de técnicas invasivas puede originar conflictos éticos en cinco etapas diferentes del proceso diagnóstico: 1) en el momento de suministrar *la información;* esta ha de ser completa, clara y comprensible; el médico no debe omitir ningún tipo de información necesaria por convicciones personales; 2) en el instante de sentar la *indicación;* 3) en el acto de *realización* de la prueba; 4) en la *comunicación* del diagnóstico; una vez expuesto de modo objetivo el diagnóstico, el pronóstico y las alternativas posibles de tratamiento, el médico debe tener un respeto absoluto por las decisiones de la gestante o de la pareja; y 5) en la *toma de decisiones* posteriores, que corresponden a la gestante o a la pareja únicamente.

La OMS propone las siguientes pautas éticas a tener en cuenta a la hora de realizar el diagnóstico prenatal: 1) "El diagnóstico prenatal debe ser voluntario. Los futuros padres son los que deben decidir cuándo un padecimiento genético amerita diagnóstico prenatal y en su caso la terminación del embarazo cuando el feto está afectado (autonomía). 2) Si el diagnóstico prenatal está indicado médicamente, debe estar disponible independientemente del punto de vista de la pareja en relación al aborto. El diagnóstico prenatal puede en algunos casos servir para prepararse para el nacimiento de un hijo

afectado (autonomía). El diagnóstico prenatal para padecimientos que se inician en la edad adulta pueden requerir de asesoramiento especial, como evitar hacer la prueba en embarazos que van a llevarse a término. 3) El diagnóstico prenatal se realiza solo para dar a los padres y a los médicos información acerca de la salud del feto. El uso del diagnóstico prenatal para selección del sexo no es aceptable excepto en situación de riesgo para un padecimiento ligado al sexo (no-maleficencia). El diagnóstico prenatal para pruebas de paternidad, en general no es aceptable, excepto en los casos de violación o incesto, pero puede ser considerado en casos particulares. 4) El diagnóstico prenatal realizado únicamente para aliviar la ansiedad materna, en ausencia de indicaciones médicas, debe tener una prioridad menor en la distribución de los recursos que el diagnóstico prenatal con indicación médica (justicia). 5) El asesoramiento debe preceder al diagnóstico prenatal (no-maleficencia). 6) Los médicos deben discutir todos los hallazgos clínicos relevantes con la mujer o la pareja incluyendo el amplio rango de variabilidad en las manifestaciones de la condición en discusión (autonomía). 7) Las decisiones de la mujer y/o la pareja, en un embarazo con un feto afectado, deben ser respetadas y protegidas dentro del marco de la familia y de las leyes, la cultura y la estructura social del país. La pareja y no el profesional de la salud es quien debe tomar la decisión (autonomía)". En todas las etapas son confidenciales los datos personales, los diagnósticos y las decisiones clínicas y personales, tanto en los que se refiere a la madre como los que se refieren al feto. "Si bien es verdad que todo diagnóstico prenatal lleva implícita la posibilidad de tener que provocar un aborto, también es cierto que permite el nacimiento de niños que nunca hubieran nacido" (R. Lisker y S. Armendares).

Bibl.: Juncosa, Artur, "El diagnóstico prenatal: problemática ética", en: *Anuario Filosófico* 1994; 27 (1): 103-116; Valdes R, Enrique, Soto-Chacón, Emiliano y Castillo T, Silvia, "Consideraciones científicas y éticas en las perspectivas diagnósticas y terapéuticas en medicina fetal", en: *Rev. méd. Chile* 2008; 136 (9): 1197-1202; Moreno Cidre, Yudiesly, "Dilemas éticos en el asesoramiento genético del diagnóstico prenatal", en: *Bioética* 2008; 1: 10-17; Bernabé Martín De Eugenio, Javier Valero de, "Medicina perinatal y diagnóstico prenatal", en: *Cuad. Bioét.* 2009; 20 (70): 441-450; González Melado, F. J. y Di Pietro, María Luisa, "Diagnóstico prenatal genético no invasivo. Reflexión bioética sobre el diagnóstico prenatal no invasivo a partir del análisis de ácidos nucleicos presentes en sangre periférica materna", en: *Cuad. Bioét.* 2011; 22 (74): 49-75.

DIGNIDAD, PRINCIPIO DE

Del latín *dignĭtas, -ātis*, y del adjetivo "dignus", cualidad de digno; excelencia, realce. Como "gravedad y decoro de las personas en la manera de comportarse", así define la "dignidad" el *Diccionario de la Real Academia Española* (DRAE). Este es un significado que mira directamente a la acción, al comportamiento "decoroso" de las personas, a cuya luz cabe entender un segundo significado de dignidad como "cargo" o título honorífico concedido a una persona. Pero, la dignidad no está en el cargo sino en la persona que lo desempeña. Porque la persona es un *protovalor* (Max Scheler, *El puesto del hombre en el cosmos)*, el valor primero y fundamental, goza de una dignidad intrínseca u ontológica por el hecho de ser persona. Se reconoce en la persona una dignidad que es permanente a lo largo de todo el ciclo vital; ello tiene, como

consecuencia, una atención respetuosa y un cuidado integral. Decir de una realidad que es digna o que tiene dignidad significa, *a priori*, reconocerla como superior a otra realidad e implica, por consiguiente, un trato de respeto. El respeto y la dignidad son conceptos mutuamente correlacionados. La dignidad conlleva respeto y el respeto es el sentimiento adecuado frente a una realidad digna como la persona. Es por esto que el respeto de la dignidad humana es, para Roberto Andorno, "el principio eminente de la bioética" (2012: 35).

El concepto de *dignidad* ocupa, desde hace más de cincuenta años, un lugar eminente en buen número de Declaraciones internacionales, pactos y convenciones, así como en la Constitución y legislación de numerosos países. La *Declaración Universal de Derechos Humanos* (ONU), de 1948, comienza con la afirmación de que "el reconocimiento de la dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana y de sus derechos iguales e inalienables constituye el fundamento de la libertad, la justicia y la paz en el mundo". Los derechos inalienables de todo género humano proceden de la *dignidad inherente* a la persona humana. La palabra *dignidad* es un término polisémico. A lo largo de la tradición filosófica occidental, ha sido objeto de múltiples interpretaciones. Para evitar estas contradicciones, muchos autores consideran a la dignidad como un valor pre-moral y pre-jurídico. Así, se entiende la dignidad como el valor de los valores, aquel que da cuenta de todos los demás y en el cual todos los demás se fundamentan. Afirmar la dignidad de la persona significa que no se puede atentar contra ella, ni tratarla de una forma inferior a su categoría ontológica. En este sentido, se podría decir con razón que la dignidad es un "trascendental" de la condición humana. Aunque ello no significa que los otros seres del universo no tengan dignidad, más bien lo que significa es que la persona humana la tiene en grado sublime dentro del universo. Es muy sugestivo y oportuno uno de los títulos de Adela Cortina (*Las fronteras de la persona. El valor de los animales, la dignidad de los humanos*, Taurus-Santillana Ediciones, Madrid 2009).

En el caso de la *dignidad*, aplicada a los humanos, encontramos dos interpretaciones diferentes: 1) La tradición de origen *anglosajón*: si tomamos como ejemplo el *Informe Belmont* (1978), constatamos que ni siquiera contiene esa expresión. El primer principio propuesto por la Comisión es el del "respeto a las personas", de donde se desprenden dos principios: "los individuos deben ser tratados como sujetos autónomos"; "las personas cuya autonomía está disminuida tienen el derecho a ser protegidos". El término "autonomía" adquiriría así una preeminencia total sobre el de "dignidad". 2) En la tradición de origen *europeo* el vocablo ha tomado el rumbo de la tradición judeocristiana. Por ejemplo en la *Convención sobre los derechos humanos y la biomedicina* (1997), del Consejo de Europa, el objetivo explícito es "proteger al ser humano en su dignidad y su identidad". El término "dignidad" es igualmente central en la *Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos*, adoptada en 1997 por la UNESCO, y después por la Asamblea general de la ONU. No ha de sorprender que la expresión "dignidad humana" haya ocupado un puesto central en la reflexión ética europea. El principio de la dignidad del hombre, según el cual este no debe ser nunca tratado solamente como un "medio", es un principio cardinal, inspirador

de los textos de bioética. El éxito obtenido por el concepto explica en parte las ambigüedades que conlleva en nuestro tiempo. Al haber convertido el respeto a la dignidad humana en un argumento importante, se ha invocado para legitimar causas opuestas. Así sucede, por ejemplo, con la expresión "morir dignamente" o "muerte con dignidad". En la traducción que se hace de esta expresión encontramos las dos interpretaciones antes mencionadas:

1. Estimación *subjetiva*: Desde esta perspectiva, "dignidad" viene a designar las capacidades de decidir y de obrar por sí mismo, lo que podemos llamar autonomía e independencia, y la calidad de la imagen que se ofrece de sí a los demás. Para los defensores de esta posición, el individuo es el único juez de la calidad de su vida y de su dignidad. La dignidad es un signo de la libertad de cada cual. La "pérdida de dignidad" tiene que ver mucho con la pérdida de *autoestima* y de valía personal. Así, la dignidad refuerza la personalidad, fomenta la sensación de plenitud y satisfacción.

2. Estimación *objetiva*. En este caso, la dignidad es el valor intrínseco y supremo que tiene cada ser humano, independientemente de su situación económica, social y cultural, así como de sus creencias o formas de pensar, y aunque perdiera toda su autoestima. El ser humano posee dignidad por sí mismo, no le viene dada por factores o individuos externos, se tiene desde el mismo instante de su concepción y es inalienable. Hay que admitir que la persona es algo *original* en el orden de la creación; además, la persona es un valor ético irrenunciable y por sí mismo.

La Sociedad España de Cuidados Paliativos (SECPAL), en la *Declaración sobre la eutanasia*, del año 2002, sintetiza muy bien las dos corrientes filosóficas que subyacen al concepto de dignidad humana: la idea de dignidad como punto de partida o como punto de llegada. 1) Como *punto de partida*, la dignidad humana, se entiende que es congénita y ligada a la vida desde su inicio independientemente de sus condiciones concretas, lo cual está estrechamente vinculado a la base de los derechos humanos fundamentales y a la radical igualdad de todos los seres humanos. 2) En el polo contrario se entiende la dignidad como *punto de llegada*, ligada a la calidad de vida y como una resultante de la misma; de tal manera que ante situaciones de grave pérdida de calidad de vida, se puede entender que esta ya no merece ser vivida, porque ya se ha perdido la dignidad y sin ella la vida no tiene sentido. El Comité Ético de la SECPAL se decanta por la primera corriente de pensamiento: la dignidad como punto de partida (nn. 5-6). La persona es digna de un amor y respeto fundamental, con independencia de sus condiciones singulares y de su particular actuación: todos los seres humanos, incluso el más depravado, tienen estricto derecho a ser tratados como personas.

La dignidad de la persona no es consecuencia de su obrar moralmente –aunque también–, sino que la dignidad le es intrínseca al ser humano por el hecho mismo de ser persona. Toda persona (sin distinción de raza, sexo, cociente intelectual, etc.) tiene dignidad y es digna de respeto, aun cuando los demás no se la reconocieran. Esta es la base y el fundamento de los *derechos humanos*, los cuales no emanan de ningún consenso, ni individual ni social. La expresión "dignidad humana" fue una referencia

importante. Sigue siéndolo. Por eso, autores como Patrick Verspieren proponen, para no desvirtuar este referente moral, aplicar un "principio de economía". Es decir, economizar el término, no emplearlo más que en el caso de vulneraciones muy graves del respeto debido al ser humano. Y, cuando se invoca el término "dignidad" como argumento central, es importante poner de manifiesto los diferentes significados que se le dan. En conclusión, la dignidad "ontológica" no se debe identificar con la dignidad "moral". La primera se relaciona con el ser, la segunda, en cambio, se relaciona con el obrar. Hay seres que, por su forma de obrar y de participar en el seno de la comunidad, se hacen dignos de una dignidad moral, mientras que los hay que por su forma de vivir, son indignos desde un punto de vista moral. Sin embargo, en ambas circunstancias, por el mero hecho de ser personas, tienen una dignidad ontológica. Cosa que no sucede en relación con los animales, pues "los animales no tienen derechos frente a los hombres, pero los hombres tienen deberes frente a los animales" (Günther Patzig). Si los seres vivos son "valiosos", solo las personas gozan de dignidad. Y concluye Adela Cortina, "no cabe hablar entonces de dignidad sino en el caso de los seres humanos, ni cabe hablar de 'personas limítrofes' o de 'personas en sentido amplio'. Son personas los seres dotados de competencia comunicativa, es decir los interlocutores válidos, que se reconocen mutuamente no solo razón capaz de argumentar, sino también *razón encarnada en un cuerpo*, razón humana; y, por lo mismo, capacidad de estimar los valores, capacidad de sentir y capacidad de formarse un juicio justo a través de la adquisición de las virtudes" (2009: 225).

Bibl.: León, Francisco Javier, "Dignidad humana, libertad y bioética", en: *Ars brevis* 1995; 1: 103-124; Verspieren, Patrick, "La dignidad en los debates políticos y bioéticos", en: *Concilium* 2003; 300: 13-26; Requena Meana, Pablo, "Dignidad y autonomía en la bioética norteamericana", en: *Cuad. Bioét.* 2008; 19 (2ª): 255-270; Torralba, Francesc, "Idea de dignidad y sus isomórficos culturales", en: Francisco Javier de la Torre, Dignidad humana y bioética, UPC, Madrid 2008, 243-265; Camps, Victoria, "La paradoja de la Dignidad Humana", en: *Bioètica & debat* 2007; 13 (50): 6-9; Cortina, Adela, *Las fronteras de la persona. El valor de los animales, la dignidad de los humanos,* Taurus-Santillana Ediciones, Madrid 2009; Pyrrho, Monique; Cornelli, Gabriele y Garrafa, Volnei, "Dignidad humana: reconocimiento y operacionalización del concepto", en: *Acta bioeth.* [online] 2009; 15 (1): 65-69; Andorno, Roberto, *Bioética y dignidad de la persona,* Editorial Tecnos, Madrid 2012², 35-38.

DILEMA ÉTICO

Del latín *dilemma*, y este del griego δίλημμα, de δίς, dos, y λῆμμα, premisa. En *lógica*, un dilema es un *problema* que puede resolverse mediante dos soluciones, ninguna de las cuales es completamente aceptable. Dicho de otro modo, el dilema se define como un razonamiento disyuntivo que expresa la necesidad de elegir entre dos conclusiones posibles. Partiendo de esta definición filosófica, el dilema moral es aquella situación de encrucijada y, por ello conflictiva, en que se encuentra una persona o un grupo en el deber de elegir, entre dos valores morales mutuamente incompatibles, un curso de acción.

A lo largo de la vida y en todo tipo de situaciones las personas se ven enfrentadas al hecho de tener que tomar decisiones que pueden tener algún tipo de implicación moral.

En muchos casos no se tiene noción de ello y, en consecuencia, no se definen o identifican los valores y reglas morales que han orientado las acciones emprendidas. Es por esto que, en el curso de un proceso de razonamiento moral que debería conducir a un curso de acción o a una toma de decisiones, es frecuente que las personas se enfrenten con *dilemas morales* o *éticos*. El dilema se presenta cuando existe conflicto entre cursos de acción. En algunos casos se identifica el dilema con la presencia de solo dos *cursos de acción* posibles; y cada uno de ellos requiere realizar una acción que resulta moralmente inaceptable. En otros casos, sucede que el dilema se presenta entre lo correcto y lo bueno. Es decir, que hacer lo que es moralmente correcto puede tener malas *consecuencias*. Y, viceversa, ejecutar una acción que es moralmente incorrecta podría tener buenas o mejores consecuencias que la acción anterior.

En realidad, a veces se trata de tener que elegir entre dos males o, tal vez, entre dos bienes. Pero, ¿cual sería el criterio para realizar la elección? Hay tres cuestiones que deberían tenerse en cuenta al intentar resolver el dilema: a) la primera se refiere a la necesidad de identificar a las obligaciones morales que tiene la persona implicada en el conflicto; b) la segunda requiere analizar el impacto de las eventuales acciones en los valores importantes del individuo; c) finalmente deben considerarse los efectos de las acciones. Conocer los propios valores y poder ordenarlos es un importante elemento en el intento de resolución de los dilemas.

Como vemos, la resolución de los dilemas es una cuestión bastante complicada. No existe una varita mágica que suministre el procedimiento preciso para llegar a un resultado satisfactorio. En muchos casos todos los cursos propuestos pueden resultar aceptables y en otros inaceptables. ¿Cómo proceder en tales casos? W. D. Ross *(Lo correcto y lo bueno*, Sígueme 2001[2]) sugiere recurrir a los principios *prima facie* para poder identificar en cada caso cuáles son los principios que entran en conflicto y determinar cuál sería el más importante en la situación que se está considerando. Es decir, aquel que constituye la obligación principal. Si ello es posible, el dilema se resuelve, en muchos casos, en forma espontánea y sin reflexionar. Pero en otros casos, y estos pueden ser definidos como los auténticos dilemas, esta solución no es posible ya que no resulta factible determinar cuál de los principios implicados en la situación es el más significativo, cuál de los cursos asequibles constituye una obligación de carácter absoluto. Algunos sugieren recurrir al concepto del "bien intrínseco más elevado", el principio moral de mayor nivel.

Además, en el proceso de análisis de cómo se resuelven los dilemas morales, deben tenerse en cuenta algunos aspectos adicionales. Uno de ellos se refiere a la distinta forma de razonar que tienen hombres y mujeres, puestos frente a iguales dilemas. En general, parecería que las mujeres enfrentan la cuestión en forma contextualizada y narrativa y buscan la solución en los detalles particulares del caso, con fuerte énfasis en las relaciones, el afecto y la amistad. Este enfoque ha sido definido como la "ética del cuidado" (C. Gilligan). En cambio, los hombres se inclinan a aplicar principios generales abstractos, sin dar mayor peso a las circunstancias particulares y con el énfasis puesto en consideraciones de igualdad. Este enfoque es conocido como la "ética de la justicia" (L.

Kohlberg). Ambos enfoques no deben ser vistos como opuestos sino como formas alternativas de organizar los factores que intervienen en el proceso de razonamiento moral. De todos modos parece claro que en un proceso de razonamiento moral y en la resolución de dilemas podría aterrizarse a resultados distintos de acuerdo con quien sea el agente que realice el análisis. Según los trabajos de Lawrence Kohlberg, a través del conflicto cognitivo, los individuos desarrollamos nuestro propio juicio moral pues ponemos en cuestión creencias, convicciones, razonamientos, superando críticamente las posiciones iniciales, bien modificándolas, bien argumentándolas más razonadamente.

Regularmente un dilema moral se presenta como un caso o un relato de alguna situación especial. Dicha *narración* es breve, a modo de historia, en la que se plantea una situación en el ámbito de la realidad cotidiana, pero conflictiva a nivel moral; luego se solicita de los oyentes o bien una solución razonada del conflicto o un análisis de la solución elegida por el sujeto protagonista de la historia. Por regla general la situación se presenta como una elección disyuntiva: el sujeto protagonista se encuentra ante una situación decisiva ante la cual solo existen dos, y nada más que dos, opciones "A" ó "B", siendo ambas soluciones igualmente factibles y defendibles. El individuo se encuentra, pues, ante un verdadero e inevitable *conflicto de valores*.

En el ámbito de la bioética y de la biomedicina, el proceso de la *toma de decisiones* está acompañado por una serie de fases: 1) *recopilar datos;* pues "la buena ética comienza con buenos datos" (Gafo): a) aspectos biológicos y clínicos; b) aspectos psíquicos y emocionales; c) aspectos sociales: familia y otras personas; d) contexto en el que ocurre la situación: cultural (valores, creencias, leyes), asistencial, profesional; 2) *verificar el uso de los términos*, para que todos entendamos lo mismo; 3) *identificar el dilema ético;* se trata de hacer un planteamiento correcto y preciso del problema o problemas morales; puede ser útil hacer una hoja de los cursos de acción; 4) *tomar una decisión atendiendo a los principios y a las consecuencias*. Esta es la etapa fundamental del proceso; por eso, hay que poner el caso en relación con los principios básicos de la bioética, sabiendo que los principios del nivel 1 (no maleficencia y justicia) son exigibles siempre, y prevalecen en caso de conflicto sobre los principios del nivel 2 (beneficencia y autonomía); después, hay que examinar y sopesar las consecuencias en el caso de varias alternativas; 5) si parece oportuno, pasado un tiempo, *revisar el caso* para ver cómo sucedieron las cosas en realidad (J. R. Amor Pan 2005: 133-136).

Bibl.: Morata García de la Puerta, IJ et al, "Análisis de dilemas éticos en atención primaria", en: *Medicina de Familia* (And) 2000; 1 (1): 89-93; Gracia, D., *Procedimientos de decisión en ética clínica,* Triacastela, Madrid 2008; Amor Pan, José Ramón, *Introducción a la bioética*, PPC, Madrid 2005, 133-138; León Correa, Francisco Javier, "Enseñar bioética: cómo trasmitir conocimientos actitudes y valores", en: *Acta Bioethica* 2008; 14 (1): 11-18; Montuschi, Luisa, Ética y razonamiento moral. Dilemas morales y comportamiento ético en las organizaciones, en: http://www.ucema.edu.ar/publicaciones/download/documentos/219.pdf [Consutado: 27/06/2011].

DISTANASIA

Del griego dys- δυσ- 'dificultad' + *thanat(o)-* θάνατος 'muerte' + *-siâ*. "Tratamiento terapéutico desproporcionado que prolonga la agonía de enfermos desahuciados"

(DRAE). Distanasia es un término acuñado recientemente para referirse a ciertas situaciones médicas creadas por el empleo de las nuevas técnicas de prolongación de la vida. Según el prefijo griego *dys*, la distanasia alude a situaciones de disfuncionalidad o de imperfección en el morir. Estas disfuncionalidades o imperfecciones provienen del uso exagerado de técnicas biomédicas que, en otras circunstancias, hubieran sido buenas y loables. Según M. Vidal, estas técnicas, llamadas antes "de reanimación" y ahora de "prolongación de la vida", constituyen con frecuencia un auténtico "encarnizamiento terapéutico" o una *obstinación terapéutica*. Se realizan, mediante medios "desproporcionados" a la dignidad del sujeto y a la calidad de vida deseable. Y, sobre todo, abocan a una muerte "indigna" del ser humano. En tales situaciones se puede y se debe hablar de *distanasia*. La realidad contraria a la distanasia es la *adistanasia* o *antidistanasia*, consistente en "dejar morir en paz" al enfermo sin proporcionarle los medios conducentes a retrasar la muerte inminente (2007: 228-229).

¿Cuántas tipificaciones podemos hacer de las situaciones distanásicas? M. Vidal las reduce a dos: 1) vidas mantenidas mediante técnicas de reanimación o prolongación de la vida: *distanasia en sentido estricto*. 2) situaciones en que "dejar morir" es recomendable: *distanasia en sentido ampliado*. En todas estas situaciones surge el interrogante ético: ¿el respeto a la vida humana exige provocar la terapia distanásica o, por el contrario, el derecho a morir dignamente postula la antidistanasia o adistanasia? En la primera tipificación, la vida es mantenida necesariamente o casi exclusivamente mediante las técnicas de prolongación o reanimación; en muchos casos, ha tenido lugar la "muerte clínica" (muerte irreversible de la corteza cerebral), por lo que no tiene mucho sentido mantener la vida puramente vegetal. En tales situaciones, no es inmoral, y a veces será recomendable, atendiendo las razones económicas, familiares, psicológicas, etc. El papa Pío XII ya mantenía esta posibilidad en 1957. Y Juan Pablo II, en 2004, se expresaba así: "La eventual decisión de no emprender o de interrumpir una terapia será considerada éticamente correcta cuando esta resulta ineficaz o claramente *desproporcionada* para los fines de apoyo a la vida o de la recuperación de la salud. Por lo tanto, el rechazo del encarnizamiento terapéutico es expresión del respeto que en todo instante se debe al paciente".

En cuanto a la segunda tipificación (distanasia en sentido amplio), existen situaciones en las que no hay obligación de prolongar la vida humana y en las que se puede *dejar morir* al paciente. M. Vidal reduce a tres los criterios para mantener el derecho a una muerte humana digna: a) la no obligación de utilizar medios terapéuticos "desproporcionados" a la dignidad de la persona y a la calidad de vida deseable; b) la conveniencia de eliminar el "encarnizamiento terapéutico"; c) y, sobre todo, al derecho a tener una muerte digna, según los parámetros que objetiva e imparcialmente son aceptados en nuestra cultura humana. Conviene advertir que este "dejar morir" no es lo mismo que "hacer morir" (esta última realidad se identifica con la eutanasia). También conviene recordar que pertenece al derecho a morir dignamente el eliminar razonablemente el dolor a los enfermos "terminales" (en *cuidados paliativos*) aun a costa de adelantar su muerte. En definitiva, el uso exagerado o desproporcionado de técnicas

biomédicas que tratan por todos los medios de prolongar la vida del paciente, o retrasar la muerte, recurriendo a la reanimación o a la conservación artificial de la vida, pueden ocasionar tantos inconvenientes en la práctica, que olvidan que lo que se debería procurar es "dejar morir en paz". Éticamente no hay obligación de utilizar medios terapéuticos "desproporcionados" a la dignidad de la persona y a la calidad de vida deseable y, por tanto, esta posición podría ser la más aceptada, puesto que no dificultaría la muerte ni tampoco la favorecería.

Bibl.: VIDAL, MARCIANO, *Orientaciones éticas para tiempos inciertos,* DDB, Bilbao 2007, 228-233; DR. JORDI SANS SABRAFEN Y DR. FRANCESC ABEL Y FABRE (redactores-ponentes), *Obstinación terapéutica. Documento de la Real Academia de Medicina de Cataluña,* aprobado por unanimidad en sesión plenaria de 28 de Junio de 2005; VALVUENA, ÁLVARO, "La Distanasia. Paradoja del Progreso Biomédico", en: *Revista Colombiana de Bioética* 2008; 3 (1): 145-193; BIONDO, CA., SILVA, MJP., SECCO, L. M. D., "Distanasia, eutanasia y ortotanasia: percepciones de los enfermeros de Unidades de Terapia Intensiva e implicaciones en la asistencia", en: *Rev Latino-am Enfermagem* 2009; 17 (5). [on line]: www.eerp.usp.br/rlae.

DOBLE EFECTO, PRINCIPIO DEL

El *principio del doble efecto* permite resolver aquellos casos en los cuales una acción determinada provoca, contemporáneamente al menos, dos consecuencias, de las cuales una es positiva y la otra negativa. Por ejemplo, una terapia farmacológica conlleva, ordinariamente, efectos secundarios, vinculados al efecto terapéutico principal, querido y buscado por el médico y el paciente. Consiste en valorar este tipo de acciones no según el criterio *deontológico* (deber), normalmente usado para el contexto operativo global dentro del cual se insertaban estas acciones, sino según el criterio *teleológico* (fin). Se recurre a este principio cuando la norma moral deontológicamente fundada no resulta aplicable al caso concreto, debido al conflicto de valores que se crea y, por tanto, se hace necesaria la reintroducción del criterio teleológico. El origen de este principio se remonta al propio Aristóteles, quien definió las acciones "mixtas" y habló de "lo voluntario" y "lo involuntario":

"…Algo semejante ocurre también cuando se arroja al mar el cargamento en las tempestades: en términos absolutos, nadie lo hace de grado, pero por su propia salvación y la de los demás lo hacen todos los que tienen sentido (sensatez). Tales acciones son, pues, mixtas, pero se parecen más a las voluntarias, ya que son preferibles en el momento en que se ejecutan, y el fin de las acciones es relativo al momento. Lo voluntario, pues, y lo involuntario se refieren al momento en que se hacen; y se obra voluntariamente porque el principio del movimiento de los miembros instrumentales en acciones de esa clase está en el mismo que las ejecuta, y si el principio de ellas está en él, también está en su mano el hacerlas o no…" (*Ética a Nicómaco*, III 1: 1110 a 3-19).

A partir de este texto se elaboró, durante la Edad media, toda la doctrina del voluntario indirecto o del doble efecto (Tomás de Aquino, *Summa Theologica*, II-II, q. 64, a. 7) y se reformuló posteriormente por la neo-escolástica. Este principio dice que un acto del que se desprenden consecuencias buenas y malas, puede ser moralmente aceptable cuando hay proporcionalidad entre esas consecuencias y lo directamente pretendido o querido son los efectos beneficiosos, no los contrarios. Así, al aumentar la

dosis de morfina en un paciente es posible que se le esté acortando la vida, o incluso matando, pero ello no podría considerarse eutanasia, siempre y cuando se cumplieran unas cuantas *condiciones:* que no hubiera otro modo de calmarle el dolor y que lo directamente buscado sea la analgesia y no su muerte. Hoy nadie pone en duda la legitimidad del tratamiento del dolor, aun en aquellos casos en que ello pueda suponer un acortamiento de la vida de los pacientes. Es más, se ha acuñado un término específico, "sedación terminal", para denominar el procedimiento destinado a calmar los sufrimientos corporales o espirituales de un paciente, aun a costa de hacerle perder la consciencia o incluso la vida.

Para poder llevar a la práctica el principio del doble efecto, la misma moral tradicional se encargó de fijar ciertas condiciones. ¿Cuándo se cumplen esas condiciones? Volviendo a la "sedación terminal", cabe preguntarnos quién debe determinar cuándo un dolor es insoportable y resulta proporcional (condición que ha de cumplir el principio del voluntario indirecto) calmarlo aun a costa de acortar la vida o provocar la muerte. Un dolor es insoportable cuando resulta insoportable para la persona que sufre: el criterio ha de ser siempre subjetivo. Por tanto, es el propio sujeto quien debe definir la intensidad de su dolor. Hay dolores que ennoblecen y dolores que envilecen. Hay dolores soportables y dolores insoportables, que pueden ser físicos y espirituales (sufrimiento). El problema está, pues, en saber si esas situaciones cumplen con todos los requisitos exigidos por el principio del doble efecto. Aunque la formulación del principio de doble efecto varía de unos autores a otros, una de ellas reúne estas condiciones: a) que la acción que va a realizarse, en sí misma, sea buena o, al menos, *indiferente* por su objeto; b) que la consecuencia mala no se siga directamente de la acción que se realiza; c) que se actúe con buen fin y se limite a tolerar el malo, y d) que exista *proporción* entre el efecto bueno querido y el malo tolerado. Volviendo al ejemplo de la "sedación terminal", desde el punto de vista bioético, una primera condición es que no se busque directamente la muerte sino la resolución del sufrimiento de esa persona. Lo que se busca es aliviar el dolor, no poner fin a la vida. Una segunda condición es que haya proporcionalidad entre los dos motivos y que, por tanto, el efecto buscado no sea desproporcionado con el que se sigue colateral e involuntariamente. Por ejemplo, no sería admisible, a través del principio del doble efecto, un acto en el que para evitar un simple dolor de muelas se provocara la muerte de una persona. No hay proporción entre el efecto directamente buscado y el efecto colateral permitido. Pero sí hay proporcionalidad en la administración de morfina al enfermo terminal, ya que en ese caso la expectativa media de vida es muy corta y el alivio del dolor muy importante. Una tercera condición dice que la utilización de un procedimiento altamente lesivo o mutilante puede justificarse moralmente siempre y cuando no haya otros procedimientos alternativos que lesionen menos los valores en juego. Esta tercera condición se cumple en todos aquellos casos en que una enfermedad incurable o terminal amenaza la vida de la persona, y el uso de ciertos fármacos es necesario para controlar síntomas como el dolor, aunque acorte su vida o provoque la muerte. Si la vida del paciente no estuviera gravemente amenazada, no se cumpliría esta tercera condición.

Estas son las condiciones importantes. Algunos autores añaden una cuarta: para que pueda aplicarse este principio es necesario que el efecto que se va a seguir sea bueno o indiferente, en otras palabras, que no sea "intrínsecamente" malo. ¿El poner fin a la vida de una persona es intrínsecamente malo? Si lo es, habría de serlo siempre. También cuando se suben las dosis de calmante para aliviar al paciente el sufrimiento, aunque ello pueda acortarle la vida. Si el poner fin a la vida fuera intrínsecamente malo, no podría hacerse nunca, ni en el caso de la "legítima defensa". Pero esta se ha defendido hasta en la escolástica. ¿Qué se deduce de todo esto? Que cuando se cumplen las condiciones exigidas por el principio del doble efecto, es difícil negar la legitimidad de la intervención directa en el cuerpo de otra persona, por más que tal intervención conlleve su muerte. Esto vale para todas las situaciones irreversibles y terminales. Quizá también en algunas situaciones en las que no hay tratamiento posible. El principio del doble efecto pone, pues, de manifiesto que la inmensa mayoría de los actos conlleva incontables ambigüedades y problemas. Esto implica que entre una decisión y otra debe elegirse la que más se apegue a la "mejor ética", o la que produzca el mayor beneficio, y el menor daño, en caso de que no exista la posibilidad de no afectar. Y, de cualquier manera, siempre queda en pie el principio hipocrático: *primum non nocere*. Ante la despiadada comercialización de la medicina, esta debería ser hoy la oración que rija día a día todas las conductas de los médicos. Aquí es donde puede y debe aplicarse el principio ético del "no abandono" del paciente.

Bibl.: Gracia, Diego, *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética,* Triacastela, Madrid 2004, 420-426; Sgreccia, Elio, *Manual de Bioética I: Fundamentos y ética biomédica,* BAC, Madrid 2009, 236-237; Ferrer, Jorge José, Álvarez, Juan Carlos, *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea,* UPComillas-DDB, Madrid-Bilbao 2003, 420-421.

DOLOR

Del latín *dolor, -ōris*. "Sensación molesta y aflictiva de una parte del cuerpo por causa interior o exterior. Sentimiento de pena y congoja que se padece en el ánimo", explica el Diccionario (DRAE). Impresión subjetiva que consiste en una percepción sensorial más o menos displacentera, debido a la excitación de terminaciones nerviosas sensitivas, acompañada de un estado psico-emocional de la misma índole y de reacciones tendentes a evitar las causas que lo provocan. El dolor es la realidad más frecuente y segura con la que los seres humanos se van a enfrentar, pero pocos saben explicar qué es el dolor. En principio, todo ser humano puede definir qué es el dolor, pero solo aquel que ha pasado por la experiencia del dolor tiene un conocimiento real acerca de él. Lo mismo que no hay enfermedades, sino enfermos, se puede decir que existen *experiencias dolorosas* más que dolor. Aunque en el lenguaje cotidiano utilizamos indistintamente los términos sufrimiento y dolor para referirnos a esta sensación de displacer, sin embargo, existe diferencia. Mientras que el *sufrimiento* se centra más en la esfera psíquica, el *dolor* se refiere más a la esfera somática.

Si el hombre asume que es un ser vulnerable, le puede resultar más fácil incorporar en su definición antropológica el dolor. Pues la incapacidad para asumir el sufrimiento es la

incapacidad para asumir la *finitud*. Al ser humano le resulta imposible sustraerse definitivamente del sufrimiento, pues es una vivencia que le acompaña siempre en su vida. De tal modo, que la grandeza y miseria del hombre se ejemplifica ante el sufrimiento: "su vida debe acreditarse en el sufrimiento" (Viktor Frankl). La experiencia del sufrimiento no es accidental en el conjunto de la vida humana, sino que tiene un carácter catártico e interpelante. Juan Pablo II constata la dificultad que encuentra el ser humano ante el sufrimiento: "Dentro de cada sufrimiento experimentado por el hombre, y también en lo profundo del mundo del sufrimiento, aparece inevitablemente la pregunta: ¿por qué? Es una pregunta acerca de la *causa*, la razón; una pregunta acerca de la *finalidad* (para qué); en definitiva, acerca del *sentido*. Esta no solo acompaña el sufrimiento humano, sino que parece determinar incluso el contenido humano, eso por lo que el sufrimiento es propiamente sufrimiento humano. Obviamente el dolor, sobre todo el físico, está ampliamente difundido en el mundo de los animales. Pero solamente el hombre, cuando sufre, *sabe que sufre* y se pregunta por qué; y sufre de manera humanamente aún más profunda, si no encuentra una respuesta satisfactoria. Esta es una pregunta difícil, como lo es otra, muy afín, es decir, la que se refiere al mal: ¿Por qué el mal? ¿Por qué el mal en el mundo? Cuando ponemos la pregunta de esta manera, hacemos siempre, al menos en cierta medida, una pregunta también sobre el sufrimiento. Ambas preguntas son difíciles cuando las hace el hombre al hombre, los hombres a los hombres, como también cuando el hombre las hace a Dios… Por ello, esta circunstancia –tal vez más aún que cualquier otra– indica cuán importante es *la pregunta por el sentido del sufrimiento* y con qué agudeza es preciso tratar tanto la pregunta misma como las posibles respuestas a dar" *(Salvifici doloris* 9).

No hay modo alguno de explicarse racionalmente el sentido último del sufrimiento en el mundo. "Desde un punto de vista científico, médico, psicológico o social –dice Francesc Torralba–, el ser humano puede explicarse las razones inmediatas de su padecer, pero la pregunta por el sentido último del sufrir, el interrogante por la razón última del dolor humano constituye, quizá, el interrogante más grave de la existencia humana". Aún así, no queda más remedio que dar un significado positivo al sufrimiento. En primer lugar, comenta Viktor Frankl: "la enfermedad me es dada como una *tarea*; me encuentro con la responsabilidad de lo que voy a hacer con ella". Esta circunstancia humana puede ser una oportunidad para crecer. En una entrevista, a Ana María Matute, le preguntaron si el hecho de haber ganado el Premio Nacional de Literatura le había cambiado la vida; se quedó un momento pensando y respondió: "Los premios no te cambian la vida, no se la cambian a nadie. *Son el dolor y el sufrimiento los que cambian la vida de las personas, lo único que nos hace crecer*". Pero, para comprender el sufrimiento, hay que tener una razón superior que se imponga a los sacrificios exigidos. En su libro *El hombre en busca de sentido* le gusta citar a Viktor Frankl esta frase de Nietzsche: "Quien tiene un *porque* para vivir, puede soportar casi cualquier *como"*. Frankl pudo sobrevivir en los campos de concentración nazi gracias al apoyo de la experiencia del amor, la vivencia de la naturaleza, la experiencia del arte, el sentido del humor, el sentido del pasado, la vivencia de la espiritualidad y la soledad.

En segundo lugar, el sufrimiento es la mejor alternativa contra el sufrimiento. Es decir, el sufrimiento ajeno es la ocasión por excelencia para expresar el amor al otro. Lo recordaba Juan Pablo II: "el hombre debe sentirse llamado personalmente a testimoniar el amor en el sufrimiento. Las instituciones son muy importantes e indispensables; sin embargo, ninguna institución puede de suyo, sustituir el corazón humano, la compasión humana, el amor humano, la iniciativa humana, cuando se trata de salir al encuentro del sufrimiento ajeno. Esto se refiere a los sufrimientos físicos, pero vale todavía más si se trata de los múltiples sufrimientos morales, y cuando la que sufre es ante todo el alma" (SD 29e). Por eso, el sufrimiento solo tiene sentido cuando se padece "por causa de", cuando el sufrimiento se trasciende a sí mismo.

A fines de 1996, el *Hastings Center*, de Nueva York, uno de los centros especializados en bioética más importantes del mundo, publica un estudio sobre los *fines de la medicina* a la luz de las posibilidades y problemas contemporáneos. Este estudio es el resultado de un proyecto de investigación interdisciplinar en el que colaboran grupos de trabajo de diferentes países. Al final, el grupo de investigación nos va a indicar los cuatro fines de la medicina en la actualidad, teniendo en cuenta que ninguno de ellos tiene prioridad frente a los demás. Son estos: 1) La prevención de la enfermedad y de las lesiones y la promoción y mantenimiento de la salud. 2) El alivio del dolor y del sufrimiento causado por la enfermedad y las dolencias. 3) La asistencia y curación de los enfermos y el cuidado de los que no pueden ser curados. 4) Evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz. Nos fijamos en el segundo fin: El alivio del dolor y el sufrimiento…

La mayoría de las personas buscan los auxilios de la medicina para aliviar el dolor y el sufrimiento. El dolor se refiere a una sensación física extremadamente aflictiva y tiene diversas formas: punzante, lacerante, quemante. El sufrimiento es un estado de opresión psicológica, típicamente marcado por el miedo, la angustia o la ansiedad. Suelen darse juntos, aunque no necesariamente. El sufrimiento psicológico suele considerarse irrelevante, cuando, en realidad, el solo temor a la mala salud y a la enfermedad puede causar tanto sufrimiento como su auténtico padecimiento. El sufrimiento padecido por enfermedades mentales es también muy importante, y no debe ser infravalorado por la medicina. La enfermedad puede causar temor, desesperación, sensación de profunda fatiga y desamparo. Cierto sufrimiento puede hacer surgir preguntas sobre el significado de la vida y el destino personal, preguntas comúnmente consideradas espirituales o filosóficas, pero no médicas. En las situaciones de sufrimiento espiritual o filosófico, el médico tendrá que mostrarse como un ser humano frente a otro ser humano y, en la medida de sus posibilidades, ofrecer consuelo.

Bibl.: Soler Company, Enrique y Montaner Abasolo, Mª Carmen, "Consideraciones bioéticas en el tratamiento del dolor", en: *Persona y Bioética* 2003-2004; 7-8(20-21): 49-64; Juan Pablo II, *Carta apostólica 'Salvici doloris",* 11/02/1984; Callahan, Daniel, "Dolor y sufrimiento en el mundo: realidad y perspectivas", en: HUMANITAS. Monografías Nº 2, 5-16; Barbero Gutiérrez, Javier, "Sufrimiento y responsabilidad moral", en: *HUMANITAS*. Monografías Nº 2, págs. 151-170; Bustos Domínguez, Reinaldo, "Elementos para una antropología del dolor: el aporte de David Le Breton", en**:** *Acta bioeth.* 2000; 6(1): 103-111; The Hastings Center, *Los fines de la medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas,* Cuadernos de la Fundació

Víctor Grífols i Lucas Nº 11, Barcelona 2004; ORELLANA PEÑA, CECILIA, "La actitud médica ante el dolor ajeno", en: *Persona y Bioética* 2007; 11 (29): 156-155.

DROGODEPENDENCIAS

De acuerdo al Diccionario de la Real Academia Española (DRAE), la drogodependencia es el "uso habitual de estupefacientes al que el drogadicto no se puede sustraer". La *drogodependencia* o "dependencia de sustancias" (también denominada tradicionalmente drogadicción o toxicomanía), es la *dependencia física* y/o *psicológica* de una *sustancia* con capacidad de alterar un proceso biológico o químico en un organismo vivo con una finalidad no nutricional. Se caracteriza por el uso continuado y abusivo de una sustancia con el propósito de obtener sensaciones placenteras (dependencia *psicológica)* o bien de eliminar sensaciones dis-placenteras como consecuencia de la supresión de su administración (dependencia *física)*. Un individuo *dependiente* no puede ya dejar de consumir un producto de manera regular, so pena de experimentar un profundo malestar físico o psíquico. Supone, pues, la creación de una nueva necesidad que hace indispensable un determinado producto. Hay drogas que producen dependencia psíquica, física o de ambos tipos.

La dependencia *física* es también definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como "el estado de adaptación del organismo que se manifiesta por la aparición de trastornos físicos cuando se interrumpe la administración de la droga" o que influyen en su acción por la administración de su antagonista específico. El organismo se ha habituado a la presencia de la droga, de tal manera, que necesita mantener un determinado nivel en la sangre para funcionar con normalidad. Cuando este nivel desciende por debajo de cierto límite aparece el *síndrome de abstinencia* propio de cada droga. Las características que definen el síndrome de abstinencia son: irritabilidad, agresividad y alteración grave del comportamiento cuando se le dificulta o prohíbe continuar realizando el patrón adictivo. La dependencia *psíquica* ha sido definida por la OMS como "compulsión que requiere la administración periódica o continua de la droga que se trate para producir placer o impedir malestar en el individuo". Las drogas que provocan esta clase de dependencia son las que afectan al cerebro y al sistema nervioso central. Estas sustancias accionan sobre el sistema límbico, zona que gestiona las respuestas fisiológicas ante estímulos emocionales y que está relacionado con la memoria, la atención, las emociones, la personalidad y la conducta.

En dicho sistema encontramos la amígdala, el hipocampo, el hipotálamo, los cuerpos mamilares y el Núcleo de Accumbens, que son estructuras que van a desempeñar un papel destacado en el proceso adictivo. Dicho sistema responde de manera natural al hambre, el miedo o al sexo, pero no a las drogas. El *Núcleo de Accumbens* tiene un papel clave en los centros de recompensa. En él se liberan sustancias como la dopamina, las endorfinas o las encefalinas que proporcionan sensación de placer. Todas las drogas activan el Núcleo de Accumbens. Su objetivo es experimentar un estado afectivo agradable (placer, euforia, sociabilidad e incremento de la capacidad física y mental) o liberarse de un estado desagradable (aburrimiento, timidez, estrés, ansiedad…). Es más

dificultoso desactivar la dependencia psíquica que la física, ya que requiere introducir cambios en la conducta y en las emociones de la persona drogodependiente que le permitan funcionar psíquicamente sin recurrir a las drogas: obtener satisfacción, superar el aburrimiento, afrontar la ansiedad, establecer relaciones, etc., sin recurrir a la droga.

En relación al *diagnóstico*, un primer conflicto ético hace referencia al concepto que los profesionales tienen de la adicción. Para una buena praxis clínica es imprescindible que exista un consenso que sea independiente de los criterios personales o de las presiones o modas sociales. La psiquiatría y la psicología han establecido por consenso una serie de categorías que permiten conocer qué es un trastorno mental y, entre ellos, qué es un trastorno adictivo. La *adicción* se define como un síndrome multifactorial (genético, biológico, psicológico y social) que produce un deterioro progresivo de la calidad de vida de la persona que lo padece, debido a las consecuencias negativas, bien del consumo de una sustancia o bien de la práctica de una actividad en el caso de las adicciones comportamentales. Hoy se dispone de los dos principales manuales diagnósticos de los trastornos mentales: el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (DSM), elaborado por la Asociación Americana de Psiquiatría, cuya última edición es DSM-IV-TR, y la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE), apadrinado por la Organización Mundial de la Salud (su última revisión es CIE-10). Estos manuales diagnósticos refieren que, para poder hablar de dependencia de sustancias, han de presentarse tres o más de los siguientes criterios en algún momento de un periodo continuado de 12 meses: 1) fuerte deseo de consumir la sustancia; 2) dificultades para controlar dicho consumo; 3) *síndrome de abstinencia* al interrumpir o reducir el consumo; 4) tolerancia: necesidad de cantidades marcadamente crecientes de la sustancia para conseguir el efecto deseado; 5) abandono progresivo de intereses ajenos al consumo de la sustancia, e inversión cada vez mayor de tiempo en actividades relacionadas con la obtención de la sustancia o con la recuperación de sus efectos; 6) reducción de importantes actividades sociales, laborales o recreativas debido al consumo de la sustancia, y 7) persistencia en el uso de la sustancia a pesar de percibir de forma clara sus efectos perjudiciales, tanto psicológicos como físicos.

Por otra parte, para poder hablar de abuso de sustancias (DSM-IV-TR), se ha de percibir un patrón desadaptativo de consumo expresado por uno o más de los criterios siguientes durante un período de 12 meses: 1) Consumo recurrente de sustancias, que da lugar al incumplimiento de obligaciones en el trabajo, en la escuela o en la casa; 2) consumo recurrente de la sustancia en situaciones en las que hacerlo es físicamente peligroso (e.g., conducir); 3) problemas legales repetidos relacionados con la sustancia (arrestos…), y, 4) consumo continuado de la sustancia, a pesar de tener problemas sociales continuos o recurrentes o problemas interpersonales causados o exarcebados por los efectos de la sustancia (familia, etc). Siguiendo la décima edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades de la OMS (CIE-10), podemos definir la *dependencia* "como el conjunto de manifestaciones fisiológicas, comportamentales, y cognoscitivas, en el cual el consumo de una droga, o de un tipo de ellas, adquiere la máxima prioridad para el individuo, mayor incluso que cualquier otro tipo de comportamiento que, en el

pasado, tuviera un valor más alto".

¿Qué dice la bioética sobre las drogodependencias? Uno de los objetivos esenciales de la bioética es incorporar los valores, junto a los hechos, en las decisiones propias de aquellas disciplinas científicas relativas a la vida. En ámbitos asistenciales la bioética pretende desvelar y superar aquellos conflictos de valores derivados de una interrelación en la que se implican sujetos individuales y/o grupos sociales. Las drogodependencias representan un campo idóneo para este análisis porque suscitan conflictos de valores a niveles muy diversos. Constituyen un problema complejo en el que interaccionan intereses políticos, económicos, sociales, culturales y sanitarios. Diego Gracia propone una metodología que se fundamenta en *un sistema de referencia* de carácter formal, que se expresa en dos principios: a) un *principio ontológico* formulado como "el ser humano es persona y, en cuanto tal, tiene dignidad y no precio", y b) un *principio ético* formulado como "en tanto que personas, todos los seres humanos son iguales y merecen la misma consideración y respeto". Estos principios son exigibles siempre y de forma universal, sin excepciones posibles. En las relaciones humanas (y las relaciones asistenciales no son sino un tipo de ellas) no existen actos éticamente neutros. Las drogodependencias representan un campo idóneo para el acercamiento bioético: es un fenómeno protagonizado por seres humanos donde intervienen factores muy diversos, como acabamos de decir. Esta enorme complejidad condiciona que los conflictos de valores se produzcan en situaciones muy variadas. Hoy la bioética se encuentra en el momento de identificar conflictos más que de dar soluciones definitivas, de establecer marcos de acuerdo más que consensos irrevocables. En definitiva, la bioética trata de conocer los hechos y los valores en discusión para poder, posteriormente, proponer cursos de acción.

El primer problema que encontramos cuando nos acercamos a las drogodependencias es la fuerte carga emocional e ideológica que conlleva, lo que se traduce en posicionamientos dilemáticos casi a cualquier nivel en que nos ubiquemos. Estas opciones "límite" se traducen en la confrontación de posturas como legalización *versus* penalización, programas libres de droga *versus* programas de sustitución, marginalización *versus* normalización, sociedad *versus* individuo, vida *versus* libertad, etc. Estos planteamientos no facilitan el debate ni el consenso, pero los dilemas están ahí. ¿Es lícito que un sujeto utilice su propia libertad en su perjuicio? ¿Dónde se establecen los límites entre la ley y la autonomía individual? ¿Debe la sociedad interferir en estos casos? ¿Hasta dónde puede actuar la sociedad en la prevención del daño de terceros? ¿Tiene obligaciones la sociedad con un sujeto que no puede cumplir sus responsabilidades sociales por una elección libre? ¿Hasta dónde puede asumir la sociedad costes sociales y sanitarios derivados de decisiones libres y autónomas?

El análisis bioético de las relaciones sociedad-individuo en relación a las drogodependencias sin duda requiere, y seguirá haciéndolo en el futuro, el intercambio de múltiples niveles de conocimiento e información y muchas deliberaciones. Pero resulta relevante porque las drogodependencias confrontan al profesional asistencial a la existencia de dos niveles en estrecha interacción: 1) un micronivel donde se produce la

interacción individual profesional-drogodependiente, y donde el adicto se presenta como un ser humano que solicita ayuda, padece un trastorno o tiene demandas farmacológicas específicas, y, 2) un macronivel donde las drogodependencias se constituyen en tema legal y social, con implicación de intereses políticos, financieros y con actividades criminales asociadas. En este momento no podemos debatir si el profesional debe mantener en la relación terapéutica y en la atención individualizada su relación con el drogodependiente, o si debe participar como coagente social en el manejo global del hecho de las "drogodependencias" en línea con las directrices que acuerde la sociedad. Se ha de asumir la asistencia como un hecho mayoritariamente ligado a la práctica clínica y ajeno a las conceptualizaciones sociales. Pero nos queda por aclarar otro gran problema bioético. Se trata de saber quiénes son los sujetos que definimos como drogodependientes y qué tipo de problemas definimos como drogodependencias y por lo tanto a quiénes y a qué vamos a dirigir las medidas asistenciales.

Aunque se trata de un concepto demonizado, cuando nos referimos a la palabra "droga" pensamos en el conjunto de sustancias químicas que, introducidas en un organismo humano, son capaces de modificar su funcionalismo. Esta definición tiene fines tan variados como la terapéutica, la búsqueda del placer y de la experiencia mística, el alivio de determinados efectos, síntomas o sensaciones, la estimulación o la sedación, por citar unos pocos. No obstante en nuestro tiempo han ido conformándose modelos culturales que oponen el uso de sustancias socialmente aceptadas ("drogas legales", como el alcohol, el tabaco, etc.) al uso de sustancias inaceptables ("drogas ilegales", como la heroína, la cocaína, el cannabis, anfetamínicos sintéticos, etc). Antes de seguir adelante recordamos que, en el ordenamiento jurídico español, el consumo de drogas no está castigado; pueden aplicarse sanciones administrativas, pero no existe el delito del consumo (prevalece la libertad personal de decisión). Se castiga el tráfico, la distribución y la venta de drogas como delitos contra la salud. Para el abordaje de las drogodependencias se identifican, longitudinal y transversalmente en el tiempo, al menos, tres modelos: 1) el modelo *penal,* donde se persigue al traficante y el usuario ha quedado estigmatizado; 2) el modelo *médico*, donde el drogadicto es un enfermo, y, 3) el modelo *sociocultural*, que reubica el fenómeno en un contexto antropológico y etnográfico. Hoy se pretende el modelo *integrativo*, que contempla la multifocalidad de los factores implicados. Esto conlleva la presencia de múltiples profesionales que han de entender y manejar el fenómeno adictivo de la misma manera. En conexión con la definición que dimos de la *dependencia*, este planteamiento supera cualquier distinción entre drogas legales e ilegales. Lo que en definitiva cualifica la adicción es que la sustancia se convierte en el fin *(telos)* de la vida física y psíquica del sujeto, sustituyendo cualquier otro proyecto vital, siendo consciente subjetivamente el sujeto de su compulsión a la búsqueda, obtención y consumo de dicha sustancia.

¿Qué conflictos y dilemas éticos encontramos en la asistencia al drogodependiente? Hay varios, que los podríamos reducir a estos: el diagnóstico, la terapéutica, la competencia y las decisiones de sustitución. Para abordarlos, elegimos el camino deliberativo de los principios bioéticos. La relación terapéutica es el compromiso moral

entre dos personas, en la cual al paciente adulto se le supone la capacidad y el derecho de tomar decisiones. Para evaluar la relación entre el profesional y el paciente drogodependiente, adquieren una especial relevancia las actitudes y las ideas previas con las que ambas partes inician dicha relación. Si se parte de creencias y actitudes rígidas, es probable que surjan dificultades a la hora de trazar la búsqueda de soluciones.

A. Los problemas éticos relacionados con la *no-maleficencia*, entendida como *buena praxis*, están relacionados con tres grandes temas: 1) Hay que ser cautelosos con el *diagnóstico* a fin de evitar o controlar la posible estigmatización del paciente; el diagnóstico en ningún caso es un acto banal. 2) Sobre el *tratamiento*: actualmente la oferta terapéutica que se ofrece al paciente busca que este aumente su "calidad de vida". En este sentido, han de contemplarse, de forma no excluyente, terapias centradas en la abstinencia, en los programas de mantenimiento (como algo estable o como paso previo a la abstinencia) y/o en las prácticas de reducción de daños: existen personas que no quieren o no pueden dejar de consumir drogas. 3) La *patología dual*: la presencia de trastornos, tanto orgánicos (infectocontagiosos, hepatitis, HIV, etc.) como psiquiátricos, asociados al consumo, exige que el profesional sanitario tenga presente esta realidad y se encargue de formarse para poder manejar de forma adecuada esta situación.

B. En cuanto al principio de *justicia*, este establece la obligación de proporcionar a todos los sujetos/pacientes las mismas oportunidades ("a cada uno según sus necesidades") en el orden de lo social, no discriminando, segregando o marginando. Hay que tener en cuenta que socialmente las drogodependencias han sido rechazadas provocando un fenómeno discriminatorio. Ha existido, y existe, una desigualdad en la atención a los drogodependientes y, por tanto, se da una exclusión social. Es evidente que queda mucho por hacer en este sentido para dar una asistencia correcta a los pacientes.

C. El principio de *autonomía* exige respetar la libertad del otro para decidir y disponer de sí mismo, estableciendo lo que es bueno para él en función de su individual y personal proyecto de vida, reconociendo en todo sujeto "a priori" la capacidad para ello. La valoración de la capacidad o la competencia ha sido, y es, el caballo de batalla en la atención de las drogodependencias. La persona drogodependiente, ¿ha de iniciar solo de forma voluntaria el tratamiento o se deben aplicar medidas involuntarias y coercitivas para garantizarlo? ¿Se puede o se debe incapacitar a dicha persona si la conducta adictiva afecta de forma grave a terceras personas o a ella misma? ¿Puede negarse el drogodependiente a no recibir tratamiento, tanto de la dependencia como de las enfermedades infecto-contagiosas? El eje práctico de este valor ha sido el consentimiento informado, proceso que comparten protagonismo pacientes y profesionales sanitarios.

D. Finalmente, el principio de *beneficencia*, exige hacer el bien a quien nos lo pide o a quien, no pudiendo pedirlo, lo precisa, a quien se "representa" cuando él mismo no puede hacerlo; pero respetando siempre "el criterio de bien" del propio beneficiario, es decir, su propio proyecto vital. No cabe duda que, en el caso de las drogodependencias, se han producido múltiples errores diagnósticos y terapéuticos de carácter coercitivo, que

están en conflicto con el principio de autonomía y de los criterios éticos más elementales.

En conclusión, desde el punto de vista de la bioética, habría que tener en cuenta los siguientes puntos clave: 1) Se debe considerar a las drogodependencias como un trastorno que puede afectar la competencia del paciente; esta ha de ser evaluada longitudinalmente y debe ser maximizada, actuando en la medida de lo posible sobre los factores que la limitan. 2) Debe evitarse catalogar al drogodependiente sistemáticamente como una persona competente o incompetente, si ello justifica el abandono terapéutico. 3) Cuando existen terceros en riesgo, se debe intentar ponderar el riesgo potencial de cada parte y preservar de daño, siempre que sea posible, a todas las partes. 4) La incapacidad debe plantearse como una medida de protección en cuadros evolucionados y crónicos. 5) El drogodependiente debe tener un protagonismo relevante en la elección de los programas terapéuticos disponibles.

Bibl.: MORERA PÉREZ, BLANCA, "Aspectos bioéticos de la asistencia al drogodependiente", en: *Adicciones* 2000; 12(4): 515-526; GRACIA, DIEGO, "Las drogas y su mundo", en: ID., *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética,* Triacastela, Madrid 2004, 335-346; MARTÍNEZ RUIZ, MARIO, RUBIO VALLADOLID, GABRIEL, *Manual de drogodependencias para enfermería,* Ediciones Díaz de Santos, Madrid 2002; VALERO LÓPEZ, Mª ÁNGELES, BERTOLÍN GUILLÉN, MANUEL Y FERRER SÁNCHEZ, ELENA, "Cuestiones bioéticas actuales en las drogodependencias", en: *Revista Española de Drogodependencia* 2011; 36 estos (1): 11-25.

ECOCIDIO

Del griego οἶκος, casa y del verbo latino "*occidere*", destruir, matar. *Ecocidio* es un término acuñado recientemente desde el *ecologismo* y significa la acción o acciones que atentan gravemente contra la casa de todos: la naturaleza, la Tierra. Si el "homicidio" es un acto criminal contra la vida de una persona, el neologismo "ecocidio" también es un acto criminal contra la "casa común", porque está poniendo en riesgo la habitabilidad del planeta tierra. El ecocidio significa el deterioro del medio ambiente y de los recursos naturales como consecuencia de la acción directa o indirecta del hombre sobre los *ecosistemas*. Las consecuencias de las acciones del hombre no solo actúan sobre los ecosistemas sino que, también, al ser afectados estos, se va degradando la vida sobre la tierra poniendo en peligro la existencia del ser humano. Los procesos por los cuales se ven afectados los ecosistemas, son muy variados y muy complejos: vienen desde el simple uso de productos no *biodegradables* en nuestro uso diario, hasta el uso indiscriminado de *pesticidas* para exterminar plagas en los cultivos, que paradójicamente son necesarios para prolongar la existencia de la especie humana. En cuanto al recurso "tierra", hoy sabemos que la tierra no puede considerarse como un bien ilimitado; al contrario, por el afán de aumentar la productividad de la tierra, los procesos erosivos aumentan, lo que supone la necesidad del aumento de los insumos para la producción de alimentos. Una vez que la tierra se agota, hay necesidad de aumentar la frontera agrícola. Las consecuencias ecológicas que trae todo esto es el ir acabando con los bosques: un ecocidio. El desarrollo puede llevar a la tierra a un punto de no retorno. Por eso, hay grupos ecologistas que se están organizando ante las Naciones Unidas para que el ecocidio sea declarado "crimen contra la humanidad".

Por tanto, el ecocidio hace referencia a la destrucción del ecosistema a base de esquilmar y dejar exhausto hasta el último de sus recursos. El ecocidio es el uso indiscriminado y asesino de los recursos del medio con fines económicos, sobre todo. Todos somos conscientes del peligro que se abate sobre nosotros con el deterioro continuado a que la industria somete al entorno natural: calentamiento global, agujero en el ozono, polución, deforestación son palabras que nos resultan familiares, aunque desagradables. Lo que quizá no resulte tan claro son las causas que nos han arrastrado a este precipicio: un sistema económico desaforado, pantagruélico, que coloca en el consumo masivo de bienes su fin primordial y que sacrifica todas las ventajas futuras al presente del beneficio.

En la *Declaración de la Conferencia de las Naciones Unidas sobre Medio Humano* (Estocolmo, 16/06/1972) –considerada como la "carta ecológica" de la ONU– se expone con crudo realismo la crisis medioambiental en la que se encuentra la humanidad: "El hombre debe hacer constantemente recapitulación de su experiencia y continuar descubriendo, inventando, creando y progresando. Hoy en día, la capacidad del hombre de transformar lo que le rodea, utilizada con discernimiento, puede llevar a todos los pueblos los beneficios del desarrollo y ofrecerles la oportunidad de ennoblecer su existencia. Aplicado errónea o imprudentemente, el mismo poder puede causar daños incalculables al ser humano y a su medio. A nuestro alrededor vemos multiplicarse las

pruebas del daño causado por el hombre en muchas regiones de la Tierra: niveles peligrosos de contaminación del agua, el aire, la tierra y los seres vivos; grandes trastornos del equilibrio ecológico de la biosfera; destrucción y agotamiento de recursos insustituibles y graves deficiencias, nocivas para la salud física, mental y social del hombre, en el medio por él creado, especialmente en aquel en que vive y trabaja" (nº 3). Y en la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO (2005), entre los objetivos que se propone, quiere "destacar la importancia de la biodiversidad y su conservación como preocupación común de la especie humana" (art. 2, inciso h). Pero es, sobre todo, al hablar de la "protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad", cuando declara: "Se habrán de tener debidamente en cuenta la interconexión entre los seres humanos y las demás formas de vida, la importancia de un acceso apropiado a los recursos biológicos y genéticos y su utilización, el respeto del saber tradicional y el papel de los seres humanos en la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad" (art. 17).

Bibl.: BLAS-LAHITTE, HÉCTOR Y SÁNCHEZ-VÁZQUEZ, MARÍA JOSÉ, "Aportes para una bioética medioambiental y la cohabitabilidad humana desde una visión relacional", en: *Persona y Bioética* 2011; 15(1): 40-51; MAINETTI, JOSÉ ALBERTO, "¿Quo vadis homo?: la poshumanidad", en*: Revista Colombiana de Bioética* 2007; 2 (1): 11-32; BROSWIMMER, FRANZ J., *Ecocidio: breve historia de la extinción en masa de las especies,* Editorial Laetoli, Pamplona-Navarra 2006.

ECOÉTICA

Del griego, *oikos***, casa, lugar donde se habita,** *êthos***, carácter e** *-ikê***, estudio. Emparentada con la "ecología", la ecoética es el estudio del comportamiento humano en relación con la "casa común", la Tierra. La ecoética** trata de aplicar los principios morales a la acción del hombre respecto a la naturaleza. Como señala Francesc Torralba, esta disciplina estudia los principios y las normas, los valores y los fines, las intenciones y las decisiones que permiten vertebrar una relación adecuada y armónica entre el ser humano y la naturaleza. En este sentido, la ecoética o ética medioambiental es una ética de la naturaleza (que incluye entre sus preocupaciones la biosfera: bosques, ríos, mares, océanos, desiertos, animales, plantas, etc.), y el hombre es contemplado como una parte más de este complejo sistema de interacciones, pero corresponsable del todo medioambiental. "La ecoética, o bioética medioambiental, es la nueva ciencia moral que surge tras la "explosión cultural" de finales del siglo XX, con el encargo de reflexionar sobre los "valores ecológicos" que influyen en los equilibrios culturales que revierten, a su vez, en los equilibrios naturales" (D. Gracia, *Bioética ecológica* 2007: 239).

Blas-Lahitte y Sánchez-Vázquez (2011) describen las dos propuestas fundamentales de la ética medioambiental en estos términos: "Dentro de las propuestas principales en la Ecoética merecen atención especial dos tratamientos que aparecen como alternativas posibles, a veces enfrentadas en sus posiciones más radicales y otras veces en búsqueda de una confluencia moderada. Nos referimos al antropocentrismo, por un lado, y al fisiocentrismo, por otro. El primero destaca el valor del hombre como unidad de supervivencia, y el segundo, el medio natural y cultural con el que interactúa. Aquí, las

alternativas para una reflexión ética en torno a la vida se mueven entre dos extremos casi excluyentes. En una arista, un antropocentrismo fuerte y, en la otra, un biocentrismo holístico. Para uno, solo las personas forman la comunidad moral y son dignas de respeto como fines en sí mismos; el resto de los seres vivientes solo pueden ubicarse en posición de subordinación respecto de la especie humana".

El polo opuesto a toda forma de antropocentrismo sería un fisiocentrismo radical, donde se defiende el criterio del universo como una unidad moral indisoluble. Para esta visión ecoética, la Naturaleza lo es todo, existiendo una desconfianza primaria en el hombre puesto que es básicamente un perturbador del sistema natural. Desde las posturas moderadas que lindan con esta otra visión consideran que todos los seres vivos, en especial los capaces de sensación, merecen consideración moral, distinguiendo entre las personas como agentes morales, es decir, responsables, y los otros seres vivientes como pacientes morales.

La ética medioambiental *(Environmental Ethics)*, en contraposición a las éticas modernas, que se construyen a partir de la autonomía del sujeto humano respecto a la naturaleza, se fundamenta en la idea de que el ser humano es interdependiente, que está plenamente integrado en la naturaleza y que no se le puede comprender, ni siquiera pensar, al margen de este todo natural. Nada de lo que construye el ser humano le es indiferente; al actuar, altera la naturaleza, crea un mundo distinto y, también, se construye a sí mismo. La génesis de la *ecoética* no es una casualidad histórica, sino que es consecuencia de la toma de conciencia de la situación crítica del planeta Tierra en la hora presente por parte de la ciudadanía. En los últimos cuarenta años, la crisis ecológica ha empeorado progresivamente. No hemos tenido éxito en las estrategias para frenar la explosión demográfica, la deforestación y desertización; la pérdida de la biodiversidad (pérdida irreversible de un número creciente de especies vegetales y animales); el cambio climático que es consecuencia de las emisiones de gases contaminantes, especialmente de dióxido de carbono, procedente de la combustión de hidrocarburos (carbón, gas y petróleo), la lluvia ácida, que nos devuelve las emanaciones de gases de azufre y nitrógeno, procedentes de plantas industriales; el agujero en la capa de ozono en los dos hemisferios, norte y sur, producido principalmente por los clorofluorocarbonos (producto empleado para la fabricación de todo tipo de refrigeraciones, etc.) y la contaminación de las aguas.

Este conjunto de factores tan preocupantes nos exige repensar la relación entre persona y naturaleza. Urge un cambio de pensamiento, de actitudes y de valores que comprometan acciones novedosas frente a esta sociedad de riesgo en la que vivimos. Y, sobre todo, nos está pidiendo un auto-examen de nuestro: 1) estilo de vida; 2) sistema de valores; y, 3) criterios y prácticas morales. Juan Pablo II decía en 1991: "Además de la destrucción irracional del ambiente natural hay que recordar aquí la más grave aún del *ambiente humano*, al que, sin embargo, se está lejos de prestar la necesaria atención. Mientras nos preocupamos justamente, aunque mucho menos de lo necesario, de preservar los 'hábitat' naturales de las diversas especies animales amenazadas de extinción, porque cada una de ellas aporta su propia contribución al equilibrio general de

la tierra, nos esforzamos muy poco por *salvaguardar las condiciones morales de una auténtica 'ecología humana'"* (*Centesimus annus*, nº 38). **El descuido en la sensibilidad y educación humana pueden llevar a los desastres antes mencionados.**

Bibl.: TORRALBA, FRANCESC, *Discurso de fundamentación en ecoética. Análisis de conjunto:* http://www.prohomedicions.com/Catala/Cataleg/EthosURL/URL1EtEc/URL1EtEc3p.pdf [Consultado: 07/08/2011]; VELAYOS CASTELO, CARMEN, "Ecolatría y ecoética: los riesgos del fundamentalismo ecológico", en: AGUSTÍN ESCOLANO BENITO (coord.), *Cambio educativo y cultura de la sostenibilidad,* Tirant lo Blanch, Valencia 2007, 327-370; ID., "Deberes y felicidad en la ecoética", en: *Isegoría 2*005; 32: 145-156; LECAROS, JUAN ALBERTO, "El respeto a la vida: el biocentrismo en la ética medioambiental", en: *Bioética & Debat* 2008; 14(52):18-21; BLAS-LAHITTE, HÉCTOR Y SÁNCHEZ-VÁZQUEZ, MARÍA JOSÉ, "Aportes para una bioética medioambiental y la cohabitabilidad humana desde una visión relacional", en: *Persona y Bioética* 2011; 15 (1): 40-51; GRACIA, DIEGO, "Bioética ecológica", en: DE ABAJO, FRANCISCO J. ET AL., *La bioética en la educación secundaria,* Ministerio de Educación y Ciencia, Madrid 2007, 239-258.

ECOLOGÍA

La voz *ecología (öikologie)* fue acuñada por el biólogo alemán Ernst H. Haeckel en 1869, y la entiende como el estudio de las relaciones de un organismo con su ambiente inorgánico y orgánico, en particular el estudio de las relaciones de tipo positivo o 'amistoso' y de tipo negativo con las plantas y animales con los que convive. En su libro *Generelle Morphologie der Organismen* (1866) plasma la primera definición originaria de ecología: "la ciencia de las relaciones de los organismos con el medio, incluidas en sentido amplio, todas las condiciones de existencia". Ecología proviene de dos palabras griegas: *oik(o)-* οἶκος, casa, científicamente 'interrelación de los organismos entre sí y con su entorno' y *logí(*ā*)* -λογία, estudio. Por lo tanto, etimológicamente, la ecología es la preocupación, el cuidado y el estudio de la "casa", que es el cosmos, el "hogar común", la madre Tierra. De modo muy general, la ecología es la ciencia que estudia las relaciones de los seres vivos entre sí y con su entorno. Vista desde un enfoque interdisciplinar, la ecología es el estudio y promoción de esta unidad armoniosa que guardan los seres vivos con su medio ambiente, para garantizar la vida y la supervivencia. En un primer momento, como parte de la biología, se interesaba en analizar el porqué de la fauna y la flora, el clima, el suelo y los desequilibrios producidos en las mutaciones de las condiciones primitivas. En la actualidad el problema ecológico se ha convertido en la primera y *principal preocupación:* "Los dos problemas más urgentes y graves hoy son el de la supervivencia y el de la paz; por un lado, la paz entre los humanos y, por otro, la paz entre los humanos y todo el conjunto de la naturaleza" (Feyerabend).

Ha surgido la conciencia ecológica, el ecologismo como movimiento social, denunciador de los problemas medioambientales y crítico con la concepción consumista y utilitarista que rige, no solo en los sistemas económico-financieros, sino también en las relaciones entre las personas y de estas con su "medio", el hogar común, la Tierra. "¿Cómo hemos acabado viviendo de esta manera?", se pregunta P. Singer, ¿cuáles son los grandes problemas medioambientales? Los enumeramos simplemente: 1) la contaminación atmosférica, sobre todo, en las grandes zonas urbanas; 2) la deforestación

y la desertización: incendios forestales, búsqueda de tierras para la agricultura y la ganadería, industria papelera, etc.; 3) los residuos sólidos urbanos, algunos de los cuales no desaparecen totalmente; también los residuos sanitarios y los industriales; 4) la contaminación de las aguas: fertilizantes, pesticidas, medicamentos, etc. ¿Cuáles son las causas del deterioro medioambiental? Señalamos algunas: 1) La situación demográfica mundial: el número de habitantes de la Tierra aumenta incesantemente (en 2011 alcanzamos la cifra de siete mil millones), aunque los recursos siguen siendo limitados; 2) el subdesarrollo y la pobreza, en la que viven dos tercios de la población mundial, es el mayor obstáculo para el desarrollo económico y social de los pueblos pobres; 3) la óptica del "beneficio" a corto plazo, es decir, alcanzar el máximo beneficio posible, en el menor tiempo y al menor coste posible; 4) mentalidad consumista: no importa tanto lo que cada uno es sino lo que tiene y consume; esto va unido a una ética basada en la competitividad y el tener; 5) una visión excesivamente antropocéntrica: la especie humana es la más importante de la tierra y todo lo demás vale en función de la utilidad que pueda procurar al ser humano; 6) optimismo tecnológico: surge la idea de que la tecnología puede solucionar todos los problemas humanos y está llamada a procurar el máximo de placer y felicidad; 7) difuminación de responsabilidades: nadie se hace cargo de la actual crisis ecológica.

Cuando V. R. Potter propuso la bioética como "ciencia de la supervivencia", estaba refiriéndose a la "bioética global"; esta expresión engloba todos los aspectos relativos al vivir, la salud y el tema ecológico. Para Potter la "bioética es la combinación de la biología con conocimientos humanísticos diversos constituyendo una ciencia que establece un sistema de prioridades médicas y ambientales para la sobrevivencia aceptable". La *Carta Panamericana sobre Salud y Ambiente en el Desarrollo Humano Sostenible* (Washington, D. C., 3/10/1995) afirma en el Preámbulo que "los seres humanos constituyen el centro de interés del desarrollo sostenible y tienen derecho a una vida saludable y productiva en armonía con la naturaleza, y que la salud humana necesita una base económica y ambiental adecuada". Además, hay un convencimiento de que "los propósitos de un equitativo desarrollo socioeconómico, la protección del medio ambiente y las poblaciones saludables son interdependientes y deben buscarse en formas que se refuercen mutuamente".

Un *ecologismo* justo es el que, sin absolutizar la Naturaleza, exige un cambio de actitud basado en una verdad elemental: los seres naturales tienen unos fines y una armonía que hay que respetar. Hans Jonas (1903-1992) aconseja *"una autocensura de la ciencia bajo el signo de la responsabilidad"*. Un análisis de la responsabilidad, como la que Jonas propone, tiene que contestar una serie de preguntas, como: de qué hay que ser responsables, por qué hay que ser responsables, qué significa ser responsables, cuál es el motor de la responsabilidad, cuáles son los nuevos imperativos de la ética de la responsabilidad, y otras. La responsabilidad es un sentimiento, está movida por la imaginación, por la "heurística del temor" y se expresa en una serie de imperativos. Para que la responsabilidad moral se abra hacia el pasado y hacia el futuro, Hans Jonas reformula el imperativo categórico kantiano, como su *imperativo ecológico*, en dos

tiempos: a) en su formulación *positiva*: 1) "Obra de tal modo que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de una vida humana auténtica en la Tierra". 2) "Incluye en tu elección presente, como objeto también de tu querer, la futura integridad del hombre"; b) en su formulación *negativa*: 1) "Obra de tal modo que los efectos de tu acción no sean destructivos para la futura posibilidad de esa vida" (vida humana auténtica). 2) "No pongas en peligro las condiciones de la continuidad indefinida de la humanidad en la Tierra" *(El principio de responsabilidad*, p. 40). Esta perspectiva supone para la bioética un salto cualitativo, pues lo que se está reclamando es la aplicación de la ética a un solo ámbito: *la vida amenazada* en su totalidad. Por eso, autores como Adela Cortina, hablan de *macrobioética*, ética ecológica o "Ecoética", para referirse al conjunto de la vida, incluida la de la Tierra, y *microbioética* o Bioética para centrarse en las repercusiones éticas de las nuevas biotecnologías.

Bibl.: GRACIA, DIEGO, "Ética y ecología: desafíos hacia el futuro", en: ID., *Ética y vida. Estudios de bioética IV: Profesión médica, investigación y justicia sanitaria,* El Búho, Bogotá, D. C. 2002, 129-150; GRACIA, DIEGO, "Bioética ecológica", en: DE ABAJO, FRANCISCO J. ET AL., *La bioética en la educación secundaria,* Ministerio de Educación y Ciencia, Madrid 2007, 233-258; GAFO, JAVIER, "ECOLOGÍA", en: ID., *10 palabras clave en bioética,* EVD, Estella-Navarra 2001[6], 345-382; TORRALBA, FRANCESC, "¿Qué ética para la ecología?", en: BIOÉTICA & DEBAT 2007; 13 (48):6-7; ALICIARDI, MARÍA BELÉN, "¿Existe una eco-bioética o bioética ambiental?", en: *Rev.latinoam.bioet.* 2009; 9 (1): 8-27; SOSA, NICOLÁS M., "Ecología y ética", en: M. VIDAL (dir.), *Conceptos fundamentales de ética teológica,* Trotta, Madrid 1992, 857-870.

ECONOMÍA DE LA SALUD

Según el Diccionario de la Real Academia Española (DRAE), el término "economía" procede del lat. *oeconomĭa,* y este del gr. οἰκονομία, y significa "administración eficaz y razonable de los bienes". En cuanto ciencia, "estudia los métodos más eficaces para satisfacer las necesidades humanas materiales, mediante el empleo de bienes escasos". La voz "economía" está emparentada con la voz griega οἶκος, casa, por lo tanto, gobierno, dirección y administración de la casa. En cuanto al vocablo "salud" proviene del lat. *salūt(em)*. Desde el punto de vista médico, para la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su Carta Magna (1946) la salud es el "estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades". Pero, en la Conferencia Internacional de 1978 la OMS añade otro aspecto importante: cuando habla de la salud en atención primaria, la define además como aquella que permite a los seres humanos "llevar una vida social y económicamente *productiva"* (n. 5). Salud ya no es igual a bienestar, sino a vida social y económicamente productiva. ¿Cómo se interrelacionan ambas palabras, economía y salud? ¿Qué entendemos por "economía de la salud"? Es el propósito de esta reflexión. De momento, quedémonos con estas dos definiciones sencillas extraídas del campo de los expertos: "La economía de la salud trata de la forma en que las personas y las organizaciones utilizan recursos escasos para obtener beneficios en salud, tanto en términos de cantidad como de calidad de vida" (Ortún Rubio 2006: 493). Y para Eberhard Schockenhoff "la economía de la salud, que en los últimos decenios se ha convertido en una disciplina transversal entre la medicina, la economía política y las ciencias sociales, se ocupa de las posibilidades de financiación

a largo plazo del sistema de salud y la asignación justa de recursos médicos escasos" (2012: 336). Primero, comencemos por explicar la voz "economía" para conectarla después con la de "salud" y, sobre todo, con la de "salud pública".

Nada en la vida es fácil. Constantemente hay que elegir y establecer prioridades. Y elegir es renunciar. Esto se debe a que los ingresos son escasos y el tiempo también es escaso. Pero elegir lleva consigo ir desechando por el camino otras oportunidades. No queda más remedio que establecer prioridades, lo que supone ponderar ventajas e inconvenientes, costos y beneficios. En este aspecto, vemos que cada decisión tiene su ventaja, pero cada decisión tiene también su precio o coste. Coste es aquello a lo que necesariamente habrá que renunciar. Justamente, el valor de la mejor de las alternativas perdidas es el costo o lo que los economistas llaman *"el coste de oportunidad"*. El costo de una elección particular –el precio– es lo que uno desecha. También, y sobre todo, en situaciones donde no hay dinero en juego sucede lo mismo. Por ejemplo, si leo un libro no puedo simultáneamente dar un paseo. El placer del paseo es el precio de la lectura. La ventaja es el estímulo intelectual o la emoción intensa que me dará el libro. ¿Vale la pena el precio? Y, en situaciones más complicadas, ¿vale la pena pagar un precio tan costoso? Es la pregunta que nos hacemos con frecuencia. Por lo tanto, la esencia de los problemas económicos está en la elección. Si los recursos son escasos, y el tiempo es quizá el más escaso de todos, no puedo lograrlo todo. Una opción excluye a la otra.

En el día a día, cuando disponemos de nuestro dinero escaso no nos detenemos a pensar mucho sobre esas prioridades. No pensamos que nuestras decisiones influyen en la manera en la que la sociedad utiliza sus recursos escasos de producción. La razón es que el mecanismo del mercado funciona automáticamente. Y funciona bastante bien si se cumplen ciertas condiciones. Cuando estas condiciones no se cumplen porque han sido alteradas por intereses político-administrativos, el establecimiento de prioridades cambia de algo que ocurre inconscientemente a algo que se decide de forma sumamente consciente (intervención del Estado). Hasta ahora, hemos hablado en singular: de mis objetivos, de mi satisfacción, del cumplimiento de mis deseos. No tengo que dar cuentas a nadie. Pero, ¿y si me viera obligado a tener en cuenta las preferencias de mi familia? ¿Y las de mis vecinos del barrio? ¿O las de toda una ciudad o de todo un país? ¿Y si llegara a la conclusión que mi destino está marcado por la gerencia de un hospital?

Ya podemos dar una definición aproximada de economía: Economía es el estudio de cómo las sociedades utilizan recursos escasos para producir bienes valiosos y distribuirlos entre diferentes personas. Tras esta definición se esconden dos ideas clave de la economía: los bienes son escasos y la sociedad debe utilizar sus recursos con *eficiencia*. Para Oskar Lange (1904-1965) "la economía estudia las reglas que rigen la producción, la distribución y el consumo de bienes, estando estos fenómenos íntimamente ligados a las relaciones sociales entre los individuos". Una definición no excluye a la otra, sino que ambas se complementan. De hecho, la economía es una disciplina importante debido a la escasez de recursos y al deseo de ser eficientes. En un supuesto paraíso de la abundancia los bienes serían gratuitos y, entonces, la economía ya no sería una disciplina útil. Pero la realidad es que nuestro mundo es uno de *escasez*,

lleno de *bienes económicos*. Una situación de escasez es aquella en la que los bienes son limitados en relación con el aumento imparable de los deseos humanos. Ante los deseos ilimitados, es importante que una economía haga el mejor uso de sus recursos limitados. Este enfoque nos lleva al concepto fundamental de eficiencia. Por *eficiencia* se entiende el uso más eficaz de los recursos de una sociedad para satisfacer las necesidades y deseos de las personas. La teoría económica afirma que una economía produce con *eficiencia* cuando no se puede mejorar el bienestar económico de una persona sin perjudicar a otra (Completaremos esta definición más adelante). La esencia de la teoría económica es reconocer la realidad de la escasez y luego encontrar la manera de organizar a la sociedad de tal forma que logre el uso más eficiente de sus recursos. Sucede que la vida económica es una colmena enormemente complicada de actividades, en la que la gente compra, vende, negocia, invierte y convence. El objetivo final de la ciencia económica es *mejorar las condiciones de vida* cotidiana de las personas.

Ello requiere tener en consideración los tres problemas de la organización económica. Todas las sociedades humanas, trátese de un país industrializado avanzado, una economía planificada centralmente o una nación tribal aislada, deben enfrentar y resolver tres problemas económicos fundamentales: *qué* bienes se producen, *cómo* se producen y *para quién* se producen. Son las preguntas más determinantes: 1) ¿*Qué* bienes se producen y en qué cantidades? Una sociedad debe determinar qué cantidad de cada uno de los muchos bienes y servicios posibles producirá y cuándo lo hará. 2) ¿*Cómo* se producen los bienes? Una sociedad debe regular quién se encargará de la producción, con qué recursos y qué técnicas de producción utilizará. 3) ¿*Para quién* se producen los bienes? Es decir, ¿quién se lleva los frutos de la actividad económica? ¿La distribución del ingreso y la riqueza es justa y equitativa? ¿Cómo se divide el producto nacional entre los distintos hogares? ¿Existen muchos pobres y pocos ricos? ¿Los ingresos elevados se destinan, por ejemplo, a los profesores, a los deportistas, a los trabajadores de las fábricas de automóviles o a los capitalistas de riesgo? ¿La sociedad proporcionará el consumo mínimo a los pobres o deben estos trabajar si desean alimentarse? Toda economía, cuando decide *qué* va a producir y *cómo* debe producirlo decide, en realidad, cómo va a asignar los recursos entre los miles de posibles bienes y servicios.

¿Cuáles son las posibles alternativas que tiene una sociedad para responder a las preguntas *qué, cómo* y *para quién*? Históricamente, distinguimos dos esquemas fundamentalmente distintos de organizar una economía. En un extremo, el *Estado* toma la mayor parte de las decisiones económicas. En el otro extremo, las decisiones se toman en los *mercados*, donde las personas y las empresas acuerdan voluntariamente intercambiar bienes y servicios, casi siempre mediante el pago en dinero. Este segundo esquema se llama economía de mercado. Una *economía de mercado* es aquella en la que los individuos y las empresas privadas toman las decisiones más importantes acerca de producción y consumo. Un sistema de precios, de mercados, de pérdidas y ganancias, de incentivos y recompensas determina el *qué,* el *cómo* y el *para quién.* Las empresas producen los bienes que generan los máximos beneficios (el *qué)* utilizando las técnicas de producción que resultan menos costosas (el *cómo)*. El consumo se determina por las

decisiones de los individuos sobre cómo gastar su salario y sus ingresos de la propiedad generado por su trabajo y sus propiedades (el *para quién*). El caso extremo de una economía de mercado, en la que el Estado no interviene en las decisiones económicas, recibe el nombre de economía *laissez-faire*. En cambio, una *economía centralizada* es aquella en la que el Estado toma todas las decisiones importantes sobre la producción y la distribución. Por suerte, ninguna sociedad contemporánea encaja perfectamente en alguna de estas categorías extremas. Hoy en día, casi todas son *economías mixtas,* con elementos de economías de mercado y de economías centralizadas.

Hasta ahora hemos supuesto implícitamente que la economía produce *eficientemente*; es decir, se encuentra en la frontera de posibilidades de producción y no por debajo de ella. Ya hemos dicho que eficiencia significa que los recursos de la economía se utilizan de la mejor manera posible para satisfacer los deseos y las necesidades de las personas. Un aspecto importante de la eficiencia económica general es la eficiencia productiva. La *eficiencia productiva* se logra cuando una economía no puede producir más de un bien sin producir menos de otro bien; esto implica que la economía se encuentra en su frontera de posibilidades de producción. La *frontera de posibilidades de producción* representa el menú de opciones de la sociedad. Incluso los observadores casuales de la vida moderna saben que la sociedad tiene recursos no utilizados en forma de trabajadores (desempleo), fábricas (ruinosas), bancos (tóxicos) y tierra ociosos. Cuando existen recursos sin utilizar, la economía no se encuentra sobre su frontera de posibilidades de producción sino, más bien, en algún lugar *por debajo* de ella. Lo cual ya es, por lo menos, preocupante.

En el mundo de la "economía de la salud" sucede algo parecido. Pero, primero, conozcamos sus orígenes. La Economía de la Salud tiene un doble origen. Por un lado, las teorías del capital humano y la consideración de la inversión en salud como una de las formas de dicho capital humano. Y, por otro, el reconocimiento de las especificidades del mercado de atención sanitaria. Ambas consideraciones arrancan a comienzos de los 70 del siglo XX. El desarrollo de la noción de salud como bien de inversión en capital humano la lleva a cabo M. Grossman (*On the Concept of Health Capital and the Demand for Health*, 1972). Según la teoría de la demanda de capital salud, los individuos reclaman salud por dos razones: a) como elemento de consumo, ya que esta entra directamente en su función de utilidad, y b) como elemento de inversión, para tener más tiempo sano que se pueda dedicar a obtener más ingresos o a producir bienes "personales", como el ocio. El modelo de Grossman sigue siendo una de las contribuciones más originales y fructíferas a la economía de la salud. Es una herramienta muy útil para el análisis y la explicación de las diferencias en los niveles de salud y de demanda de servicios sanitarios de los individuos.

Pero el nacimiento de la Economía de la Salud se suele asociar a K. Arrow (*Uncertainty and the Welfare Economics of Medical Care*, 1963). La tesis que defiende este autor es que el funcionamiento del mercado de servicios médicos adolece de problemas económicos especiales que pueden impedir el logro de la eficacia por parte de dicho mercado. Estos problemas derivan fundamentalmente de la existencia de

incertidumbre. Esta afecta tanto a la incidencia de las *enfermedades* (lo que significa, entre otras cosas, incertidumbre acerca del riesgo financiero) como a la *eficacia de su tratamiento*. Uno de los problemas es la no comercialidad de muchos riesgos derivados de la incertidumbre para los cuales no hay seguro. La ausencia de mercados para estos riesgos implica pérdidas de bienestar, ya que hay individuos que querrían transferir su riesgo (a un coste) e individuos para los que resultaría rentable adquirir dichos riesgos a ese coste. Para empezar, no nos podemos asegurar contra el riesgo de enfermar. Y está prohibido (por buenas razones) comerciar, por ejemplo, con el riesgo de perder un riñón y acordar un precio con un donante. Incluso, cuando hay seguro, estos no suelen ser completos ni operan en las condiciones ideales de los mercados competitivos. En efecto, nadie nos asegura contra el riesgo de una curación incompleta. Al existir incertidumbre, la información o conocimiento se convierte en un bien. Pero no está distribuido simétricamente entre el paciente y el médico. Puesto que el individuo no puede probar el producto antes de consumirlo, el intercambio en los servicios de salud está basado, fundamentalmente, en la *confianza*. En este contexto, es difícil conceptuar la demanda de servicios de salud tal como se haría bajo los supuestos de información perfecta del mercado competitivo. La oferta Arrow señala otras especificidades, como las restricciones de entrada a la profesión médica, la falta de diversidad en la calidad y los precios de los servicios médicos.

En los casi cincuenta años transcurridos desde entonces, la economía de la salud se ha desarrollado enormemente. Según dos autores prestigiosos, A. J. Culyer y J. P. Newhouse (editores del *Journal of Health Economics* y del *Handbook of Health Economics*, 2000), la economía de la salud ha florecido porque se ha mostrado apta para proporcionar respuestas prácticas a problemas prácticos. A la vez, ha sido capaz de desarrollar sus propios modelos teóricos y de contribuir a la corriente principal de la economía. Los campos en los que se han producido esas contribuciones son, entre otros: la teoría del capital humano, la medida y evaluación del producto en casos de servicios, como la salud, con dificultades de cuantificación y medición. Otras contribuciones son: la metodología del análisis coste-efectividad, los fundamentos de la economía del bienestar, la economía del seguro, los modelos de principal-agente, la economía de la información, la teoría de los mercados incompletos, la "nueva" economía industrial, la teoría de la regulación y la teoría de contratos. También, el papel del precio tiempo y los mecanismos de racionamiento basados en el mismo y el desarrollo y la medida de la noción de equidad.

La noción de "equidad" es clave en el campo de la salud. Más si se tiene en cuenta que la protección de la salud es un derecho fundamental, recogido en la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 en el art. 25. Y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005), de la UNESCO, reconoce que "el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social" (art. 14 inc. 2). Sin embargo, aunque estas declaraciones representan un gran avance, el reconocimiento real plantea en cada país incontables problemas por diversos

motivos, que Victoria Camps enumera: "la escasez de recursos, el aumento imparable de las necesidades humanas, el rechazo creciente del dolor y el sufrimiento, la indefinición del concepto de salud, la discrepancia en cuanto a los criterios que han de regir la distribución de los recursos…" (2005: 131). Pero, ¿cómo aplicamos la economía al campo de la salud? ¿En qué sentido sirve la economía para abordar los problemas del sector salud? En el sector salud también hay escasez, alternativas, elecciones a hacer, costes de oportunidad, ineficiencias, etc. La economía da a la salud herramientas para aproximarse de manera diferente a los problemas que nos enfrentamos cada día. La economía ayuda a enfocar esos problemas desde el paradigma de los recursos escasos y la necesidad de elección.

Con frecuencia, se oye decir: "salud para todos". ¿Son los servicios de salud, públicos y privados, "gratuitos"? Evidentemente que no. También en el ámbito de la salud es plenamente aplicable el paradigma de los *"recursos escasos"*. Y si los recursos son escasos y tienen usos alternativos, entonces tienen costo. En un mundo donde hay restricciones de todo tipo, todos los recursos aplicados a un paciente son recursos denegados a otro paciente. Esta idea se contrapone a la visión generalizada, hace unos años, de que "la salud no tiene precio". O que las consideraciones económicas no deben interferir en las decisiones clínicas. No sería ético ignorar los "costes de oportunidad" de nuestras decisiones. En el *sector público* está muy claro que los gastos dedicados a atención sanitaria rivalizan con otros gastos públicos potenciales: educación, investigación, energías renovables, infraestructuras… Ese es su coste. Pero no solo esto. Los gastos públicos en salud rivalizan con los gastos privados, a través de los *impuestos*. Ello es así porque cualquier nivel o aumento del gasto público se financia con impuestos o tasas que restan dinero de los bolsillos del consumidor, el cual podría utilizarlo en los gastos que quisiera. Y en el *sector privado* sucede otro tanto: la producción de servicios de salud rivaliza con otras producciones alternativas. Para una familia concreta, el gasto en salud es un gasto que se detrae de otros posibles usos del presupuesto doméstico. Y para las empresas, que financian en todo o en parte las pólizas de aseguramiento privado de sus empleados, estos gastos forman parte de sus costes laborales. Como tales, afectan a la competitividad de la empresa y a la eficiencia de su gestión.

Como cualquier otra actividad humana, la toma de decisiones en el sector salud también se puede ver bajo el prisma económico de la elección entre alternativas. Milton Friedman suele decir que todo tiene alternativas, menos la muerte, y por eso la economía es aplicable a todos los campos de la actividad humana. Tanto los individuos como las sociedades realizamos continuamente elecciones entre salud y otros bienes. En la esfera social podemos distinguir tres grandes niveles de elección, de mayor a menor amplitud: 1) *¿Salud u otros objetivos?* Con toda seguridad, es posible mejorar algo más el grado de salud de una población gastando cantidades cada vez mayores en factores que inciden directamente en ella. Ahora bien, "los recursos destinados a la asistencia sanitaria –observa Victoria Camps– siempre serán escasos. Aun cuando dedicásemos el cien por cien del PIB a la sanidad, los recursos serían insuficientes, porque las demandas para hacer frente a las enfermedades y miserias humanas no tienen techo" (2005: 135). Pero,

en un mundo de recursos limitados, eso significa sacrificar otros objetivos económicos o sociales, también deseables. Con tales objetivos, a su vez, la salud puede tener una relación de complementariedad (la educación, por ejemplo) o de conflicto (innovación en armamento). El papel de la economía es determinar el punto a partir del cual las mejoras en salud son más pequeñas que los costes para conseguirlas desde el punto de vista del óptimo social. 2) *¿Cuánto y cuáles de entre cada una de las "actividades" que tiene una influencia sobre la salud?* Una vez decidida la proporción del Producto Interior Bruto (PIB) que quiere dedicarse al sector salud, la segunda pregunta que surge es: ¿cómo distribuirla entre las diferentes actividades que tienen influencia sobre la misma? La elección se plantea, fundamentalmente, entre el sector de la sanidad y otros factores tales como la depuración de aguas, la prevención de accidentes, el control alimentario y, en general, todas las actividades de salud pública. El criterio del economista sería, una vez más, la igualación de los beneficios marginales a los costes marginales en cada una de dichas aplicaciones. 3) *Dentro del sistema de salud, ¿cuánto a hospitales, cuánto a atención primaria, cuánto a actividades de salud pública y promoción de la salud, cuánto a personal médico, cuánto a enfermería, cómo de grandes los hospitales, etc.?* El tercer nivel ocurre ya dentro del propio sector sanitario. Aquí es preciso hacer multitud de elecciones de asignación de recursos entre instalaciones (y tipos de estas), personal (y tipos de este), modelos de financiación, modelos de producción, combinación de tipos de servicios, etc. De nuevo, la regla es comparar los costes con los beneficios que se derivan de cada una de las alternativas.

Queda todavía una pregunta clave: ¿Economía de la Salud o economía de los servicios de salud? Cuando hablamos de Economía de la Salud estamos englobando dos áreas de estudio: la de la salud propiamente dicha y la de los servicios sanitarios. Aunque relacionadas, conviene distinguir. Por lo tanto, ¿es la salud un bien económico, una mercancía como las demás? En sentido estricto, no. La salud no comparte algunas de las principales características de los bienes económicos. La salud no se puede acumular, ni almacenar y, sobre todo, no se puede intercambiar. O sea, no se puede comprar ni vender directamente. Bien sabemos que una gran parte del análisis económico se ocupa del intercambio. De hecho, la salud tiene *valor de uso* (proporciona utilidad a los individuos que la disfrutan), pero no *valor de cambio*. Por tanto, no existen mercados de salud *per se*, aunque sí mercados de servicios de salud. Estos sí se pueden comprar y vender directamente. ¿En qué sentido, pues, hablamos de Economía de la Salud? Según Robert Evans, reconocido experto en sistemas de salud, "la economía de la salud se ocupa de las decisiones de producción, distribución y consumo concernientes al conjunto de bienes y servicios que sirven para obtener salud, dentro de los cuales están los servicios de salud" (ROBERT G. EVANS ET AL., *¿Por qué alguna gente está sana y otra no*? *La determinante de la salud en las poblaciones*, Díaz de Santos, Madrid 1996).

Si esto es así, la Economía de la Salud engloba también la Economía de los Servicios Sanitarios. A menudo los dos términos se utilizan de forma sinónima. A diferencia de los demás bienes que también sirven para producir salud, los "servicios de salud" se

consumen exclusiva o fundamentalmente por su impacto positivo esperado sobre el estado de salud. En general, el consumo de servicios de salud no es agradable en sí mismo (salvo raras excepciones, nadie quiere estar enfermo ni sufrir ni envejecer ni morir). La Economía de los Servicios de Salud, en sentido estricto, se ocupa de contestar las preguntas que nos hacíamos en el tercer nivel de elección que acabamos de ver. ¿Qué servicios de salud proveer, en qué cuantía, con qué combinación de *inputs*, cómo se han de retribuir esos *inputs*, para quién se producen? O sea, cómo, con qué criterio se debe distribuir la atención sanitaria. La respuesta a algunas de estas preguntas requiere la difícil tarea de medir el *output* del sistema de salud. Los outputs intermedios son más fáciles, relativamente, de medir: son las visitas, las pruebas diagnósticas, las intervenciones quirúrgicas, etc. Lo complejo es medir el output final de la actividad sanitaria, que no es otra cosa que el cambio en el estado de salud. Esta dificultad contribuye a que haya tenido mucho mayor desarrollo la economía de los servicios de salud o de la atención médica que la economía de la salud propiamente dicha. (La palabra inglesa *output* designa el producto que sale de una empresa o industria mientras que *inputs* son los factores o recursos que se requieren para realizar esa producción).

Habiendo llegado hasta aquí, nos preguntamos: ¿En dónde radica la especificidad de la Economía de la Salud? La especificidad del sector salud radica en el altísimo número de fallos de mercado que en él se concentran, y sucede de una manera especialmente grave. Dichos fallos impiden que los mercados logren por sí mismos la eficiencia en la producción de los servicios de salud. Si ya hemos resaltado la incertidumbre que genera el mercado de salud, ahora insistimos en los problemas de *información*. El análisis económico estándar supone que los individuos conocen y entienden las características de los bienes que consumen; además, pueden evaluar los beneficios y costes esperados de sus decisiones. Sin embargo, a la hora de consumir atención médica, la autonomía del consumidor está francamente disminuida o simplemente ausente. Esto es así porque el paciente suele ser bastante incapaz de juzgar los beneficios y los costes esperados de dicha atención médica. Esta asimetría de información le induce a delegar su poder de decisión en el médico, que se constituye así en el agente de la demanda del paciente. Pero la asimetría de información no afecta solo al área de la salud. ¿Quién no se ha sentido "ignorante" en el taller de coches o en el despacho de un abogado? "Pero en la sanidad, la situación es muy diferente porque los individuos no solamente no somos capaces de juzgar *ex ante* los beneficios y costes de los servicios de salud, sino que a menudo tampoco podemos hacerlo *ex post*. Después de muchas sesiones de magnetoterapia para acelerar la soldadura de un hueso, ¿quién nos dice que no habría soldado igualmente sin la pérdida de tiempo y dinero de la terapia?" (M. Rodríguez 2009: 16).

El predominio de la incertidumbre en este mercado ha tenido como respuesta institucional la aparición de los *seguros*, públicos y privados, para hacer frente al menos a las consecuencias financieras derivadas de la enfermedad. Pero esta respuesta provoca a su vez efectos secundarios indeseados. La razón es que los flujos de dinero y la naturaleza de las decisiones, así como la distribución de responsabilidades, se modifican

con el advenimiento de un tercer agente interpuesto: un "tercer pagador" que no consume ni provee los servicios, pero gestiona los recursos. La existencia del seguro da lugar a una relación de agencia doble: el proveedor, médico u hospital, actúa de agente tanto del paciente como del financiador, el organismo asegurador. Pero esta relación a tres bandas adolece de serios problemas de información que impiden un funcionamiento correcto del mercado competitivo. Muy frecuentemente surgen problemas de selección adversa, selección de riesgos y abuso moral.

Como consecuencia también de la incertidumbre, es manifiesta la necesidad de protección de los consumidores/pacientes. Esto lleva al establecimiento de numerosas restricciones a la competencia en el sector de la salud. Desde la restricción a la entrada en la profesión médica al requisito de acreditación para los hospitales, e incluso la producción de los servicios por el propio sector público. ¿Qué fin tiene todo esto? Primordialmente, separar el interés sanitario del interés financiero de los médicos a la hora de tomar sus decisiones clínicas. Otras restricciones y otras intervenciones (en la forma de subvenciones) se deben a la naturaleza de bien público que tienen algunos de los servicios de salud pública (es el caso de las vacunas). Por consiguiente, ante los numerosos fallos de mercado que caracterizan el sector sanitario, ha sido necesaria la intervención de la *institución pública* en muchos de los casos. Pero estas respuestas institucionales han provocado efectos secundarios que han dado lugar a nuevos problemas que, a su vez, han motivado nuevas respuestas… De este modo se ha configurado en el sector de servicios de salud un entramado complejo de instituciones y mecanismos de regulación cuyo análisis constituye una parte esencial de la Economía de la Salud. Sin olvidar que, además de estos fallos del mercado que reclaman la intervención del Estado, una razón primordial por la que la sanidad es de financiación pública en la mayoría de los países desarrollados es por motivos de *equidad*.

Con ello entramos en el momento más crucial de la reflexión. ¿Qué aporta la bioética a este tema? En el último siglo la salud ha dejado de ser una cuestión que los individuos gestionan privadamente, para convertirse en *problema público*, político. Diego Gracia lo ve así: "No puede extrañar, por ello, que uno de los capítulos más vivos y polémicos de la bioética actual sea el de la justicia sanitaria. ¿Cuándo debe considerarse justo o injusto un servicio de salud? ¿Qué recursos es preciso asignarle para cumplir con el deber de justicia? ¿Cómo proceder cuando los recursos disponibles son menores de los teóricamente necesarios? ¿Cómo distribuir justamente los recursos insuficientes? He aquí algunas de las preguntas que se hacen diariamente los políticos, los gestores sanitarios y el público en general. Quizá sea pretencioso todo intento de darles una respuesta definitiva. Pero eso tampoco debe hacernos creer que tales preguntas son inútiles o carecen por completo de respuesta. La tienen, aunque ciertamente no fácil" (D. Gracia 2002: 151). Y con el propósito de equiparar y corregir las desigualdades de todo tipo, Victoria Camps afirma: "Los derechos sociales [los de la segunda generación, entre ellos, la protección a la salud] introducen una nueva concepción de la justicia que va más allá de la concepción liberal. Al aceptarlos entendemos que no hay justicia sin libertad, pero también no puede haber libertad si no se dan unas mínimas condiciones de

igualdad" (Camps 2005[2]: 132). Para dar respuesta a la complejidad de este tema, D. Gracia parte de dos niveles distintos: el *deontológico* o de los principios y el *teleológico* o de las consecuencias. Con estos dos sistemas responde a la pregunta, primero, ¿qué es un sistema justo de servicios de salud? y, segundo, ¿cómo asignar justamente recursos escasos?

La teoría de la igualdad social (igualitarismo) quiso responder a la primera pregunta dando un giro a la clásica definición de Justiniano sobre justicia: *Justitia est constans et perpetua voluntas jus suum cuique tribuens* (la justicia es la perpetua y constante voluntad de dar a cada uno *lo suyo*). El cambio está en el modo de definir qué es "lo suyo". Para el pensamiento liberal era "lo propio", en tanto que para Marx es "lo que se necesita". Karl Marx hace suyas las palabras de Louis Blanc: "a cada uno debe exigírsele según su capacidad, y debe dársele según sus necesidades". Solo así, pueden coincidir la justicia con la igualdad. De este modo, el Estado debe dar a cada cual según sus necesidades, y por tanto tiene obligación de cubrir de modo gratuito y total la asistencia sanitaria de todos los ciudadanos. Así se hizo en la Rusia inmediatamente después de la revolución de 1918. Pero el pensamiento socialista de mayor influencia en los países occidentales no ha sido el marxista ortodoxo (el igualitarismo), sino el llamado socialismo democrático (la socialdemocracia). El cual es un sistema mixto, mezcla de democracia liberal y Estado social. Esto ha dado lugar al surgimiento del llamado Estado social de derecho y, sobre todo, *Estado de bienestar* (welfare state). En él la justicia se define como "bienestar colectivo". Esta teoría de justicia es la que goza de una mayor vigencia en los países occidentales. En ningún momento ha pretendido anular la primera tabla de derechos humanos (civiles y políticos), sino completarla con la segunda tabla de los derechos económicos, sociales y culturales. A los primeros se les ha denominado derechos humanos "negativos", pues son previos a la constitución del Estado y exigibles antes de que exista ninguna ley positiva. Los segundos son derechos humanos "positivos", porque solo pueden ser puestos en práctica por el Estado. Surge así la conciencia del derecho de todo ser humano a la educación, a la vivienda digna, al trabajo bien remunerado, al subsidio de desempleo, a la jubilación, a la asistencia sanitaria, etc. A los primeros se les ha considerado como derechos humanos puramente "formales" (o derechos "de la libertad"), frente a los segundos, o derechos "reales" (o derechos "de la igualdad"). Entre los bienes básicos que todos necesitamos para poder vivir como personas libres está la protección de la salud o la asistencia sanitaria. Por eso, decimos que la salud es un *bien primario* y no una mercancía (sujeta a la ley de la oferta y la demanda) que solo podrá comprar el que tiene dinero para hacerlo. Se reconoce en la teoría, pero la práctica aún dista mucho de adecuarse a la teoría.

Esta actitud ha llevado a concebir la asistencia sanitaria como un derecho exigible en justicia. De tal modo que, para los Estados, la salud ya no puede seguir siendo un mero problema privado, sino que pasa a ser cuestión pública, política. El Estado de bienestar ha de tener entre una de sus máximas prioridades la protección del derecho a la asistencia sanitaria. Sin esto sería incomprensible el desarrollo de todo el sistema occidental de seguros obligatorios de enfermedad. Primero, fue llevado a cabo por la

Alemania de Bismarck, luego Gran Bretaña, Suecia, hasta Estados Unidos. A partir de la II Guerra mundial, los sistemas nacionales de salud de los países occidentales hubieron de elegir entre los tres existentes: el liberal o norteamericano, el socialista o británico, y el alemán o intermedio, o idear una mezcla más o menos ingeniosa de varios de ellos. En cualquier caso, la protección de la salud como un derecho social se generalizó, de tal modo que el Estado de bienestar había de tener entre una de sus prioridades la asistencia sanitaria. Bien podemos decir que el Estado de bienestar es una de las grandes contribuciones de Europa al mundo.

Fue a partir de los años 1970 cuando, coincidiendo con la nueva etapa de recesión económica, empezó a ponerse en tela de juicio la necesidad de todas estas políticas de bienestar llevadas a cabo por los llamados Sistemas Nacionales de Salud: ¿Era la asistencia sanitaria, como se había pretendido durante décadas, un derecho exigible en virtud del principio de justicia? El aporte más significativo en este debate viene de John Rawls, quien en 1971 publicó su conocido libro *A Theory of Justice* (Teoría de la Justicia). Para Rawls la justicia no puede definirse como proporcionalidad natural (Aristóteles), ni como libertad contractual (Locke), ni tampoco como igualdad social (Marx), sino como "equidad" *(fairness)*. En este sentido, Rawls se acerca más a la ética kantiana. Kant definió la persona como absoluto moral. Es decir, todo ser humano, una vez alcanzada la edad de la razón, es autónomo y tiene un sentido efectivo de la justicia. La justicia ha de definirse a partir de unos principios *a priori*, principios que serían aceptados por cualquier ser racional por el mero hecho de serlo, independientemente de la situación que le tocara vivir en la sociedad. Teniendo en cuenta esta idea de persona, el ser humano puede construir lo que Rawls llama una "sociedad bien ordenada", cuyos requisitos son: 1) estará regulada de forma efectiva por una concepción pública de la justicia; esto es, será una sociedad en la que todos acepten, y sepan que los demás también aceptan, los mismos principios de lo recto y de la justicia; 2) los miembros de una sociedad bien ordenada serán personas morales libres e iguales, y como tales se verán a sí mismas y unas a otras en sus relaciones políticas y sociales (D. Gracia 2002: 165). Estas condiciones solo pueden darse en una sociedad democrática y con un estado de derecho que asuma y se proponga garantizar los derechos fundamentales.

Por tanto, esta "sociedad bien ordenada" estará regida por los principios de libertad e igualdad. El puente entre el concepto de "persona moral" y el de "sociedad bien ordenada" ha de estar constituido por lo que Rawls llama "posición original" (Rawls 2006[6]: 29-33), o una situación ideal, hipotética, que tenga la virtud de asegurar la imparcialidad de las personas que van a decidir cuáles son los criterios de la justicia distributiva. Dicha "posición original" supone poner entre paréntesis ciertas cosas relacionadas con la función "real" de las personas en la sociedad y aceptar su puesto "racional" o "puro". A esta restricción mental es a lo que Rawls llama "velo de la ignorancia" (Rawls 2006[6]: 25 y 135-140). Este "velo", igualmente imaginario, "no es sino una metáfora para decir que esas personas ignoran qué les ocurrirá y cuál será su condición en la vida real: no saben si serán pobres o ricos, hombres o mujeres, afortunados o desafortunados, más o menos inteligentes. Por eso, porque ignoran su

futuro, podrán expresarse con imparcialidad", comenta Victoria Camps (2005[2]: 138). A la justicia siempre se la ha representado con los ojos vendados, como símbolo de la imparcialidad. Solo poniendo entre paréntesis todas estas contingencias fácticas, las personas pueden ya buscar la realización del bien de acuerdo con criterios racionales y no puramente fácticos. El resultando del encuentro de las partes en la "posición original", según Rawls, será un acuerdo sobre los principios siguientes que han de regir a la sociedad justa: 1) El *principio de la libertad*: cualquier persona tiene el mismo derecho a un régimen de "libertades básicas iguales", compatible con el mismo régimen de libertades para todos. 2) El *principio de la igualdad de oportunidades*. Para ello, las desigualdades sociales y económicas, para ser justas, han de satisfacer dos condiciones: a) deben estar asociadas a cargos y posiciones abiertas a todos en condiciones de una equitativa igualdad de oportunidades; b) deben procurar el máximo beneficio de los miembros más desfavorecidos. A este último principio lo llama Rawls el *principio de la diferencia* (2006[2]: 85-86) o también, *maximin*. Este consiste en minimizar los perjuicios de las situaciones más desfavorables. De no ser así, las personas no podrían alcanzar ciertos bienes, sin los cuales la justicia procedimental pura sería inalcanzable. Estos "bienes sociales primarios" son los siguientes: las libertades básicas, igualdad de oportunidades, derechos y prerrogativas, ingresos y riquezas, y condiciones sociales para el autorrespeto y la autoestima (Rawls 2006[2]: 95-96). De acuerdo con la teoría de la justicia de Rawls, una sociedad solo puede considerarse justa cuando cumple con este principio: "Todos los valores sociales –libertad y oportunidades, ingreso y riqueza, así como las bases del respeto a sí mismo– habrán de ser distribuidos igualitariamente a menos que una distribución desigual de alguno o de todos estos valores redunde en una ventaja para todos" (Rawls 2006[2]: 69). Vemos que los bienes sociales primarios de Rawls están constituidos por los derechos civiles y políticos, y también por los derechos económicos, sociales y culturales. Si partimos de que uno de los bienes primarios es la atención sanitaria o la protección de la salud (cosa que Rawls no lo aclara), según dicha teoría, una distribución justa de la asistencia sanitaria debería tener en cuenta: 1) respetar las libertades individuales de las personas; 2) dar acceso a todos al sistema de salud, favoreciendo siempre y en primer lugar a los menos favorecidos.

Su teoría de la justicia es, por ello, una inteligente reformulación del pensamiento socialdemócrata. Es la oferta más coherente con el llamado "Estado de bienestar", protector de unos bienes o derechos considerados básicos e indiscutibles, entre los cuales se encuentra el derecho a la protección de la salud. Ningún otro estudio teórico sobre la justicia ha tenido un eco tan grande en los últimos cuarenta años. También ha sido grande su repercusión en medicina. "Después de la tradición rawlsiana –concluye D. Gracia–, no parece difícil justificar que "toda sociedad está obligada a cumplir con unos 'mínimos morales', por debajo de los cuales debe considerarse simple y llanamente como inmoral. Estos mínimos morales, lo que Adorno denominó *Minima moralia*, vienen a coincidir con el concepto de justicia, es decir, con lo que el Estado debe a sus ciudadanos en virtud del principio de justicia distributiva. Unos, como Rawls, colocarán ese mínimo en la lista de 'bienes sociales primarios'; otros, como Amartya Sen, en el

'índice de capacidades básicas', etc. Pero todos coinciden en dos puntos fundamentales. Primero, que esos mínimos morales son exigibles en virtud del principio de justicia. Y segundo, que tales mínimos cubren total o parcialmente la asistencia sanitaria" (D. Gracia 2002: 168). Entre el puro 'liberalismo' (Jeremy Bentham) y el puro 'igualitarismo' (Karl Marx), el modelo de justicia de Rawls surge como teoría intermedia, que entiende la justicia como 'equidad' *(fairness)*.

Ha habido otros intentos de argumentar en torno a la justicia, pero colocándose en las antípodas de la teoría de la justicia de John Rawls. Es el caso del libertarismo de Robert Nozick (*Anarquía, estado y utopía*, FCE, México, D.F. 1988). Declarado neoliberal recalcitrante, como reacción a la propuesta de su compañero de universidad Rawls, para Nozick no hay ningún otro derecho fundamental que no sea el derecho a la libertad. En consecuencia con este derecho a las libertades individuales, Nozick justificará de diversas maneras su propuesta a favor del "Estado mínimo", un Estado que solo hace las funciones policiales de protección de la seguridad y la libertad de las personas, pero en ningún momento impondrá modelos sociales a los ciudadanos. En este estado de cosas, ¿qué pasa con las personas más desfavorecidas? En tal situación, los individuos con mejor suerte podrán ser "caritativos" y atender a las necesidades de los menos afortunados. Pero nadie se lo podrá imponer en justicia. ¡Menuda ocurrencia la de Nozick! Con algunos matices, la propuesta del bioeticista Tristram H. Engelhardt *(Los fundamentos de la bioética*, Paidós, Barcelona 1995, 401-439) es muy parecida a la de Nozick. Refiriéndose a los sistemas sanitarios, baste como muestra la siguiente opinión de Engelhardt: "La circunstancia de que en un sistema o nivel a los pacientes les sean garantizados unos cuidados que no recibirán en otros, de que unos pacientes que pueden ser salvados en un sistema o nivel, mueran en otros por no recibir la misma asistencia, no es testimonio de delincuencia moral, sino de los diferentes poderes, fortunas, elecciones y visiones de los hombres y mujeres libres" (Engelhardt 1995[1]: 439); o el principio número A6 de asignación de la asistencia sanitaria: "La desigualdad en la asistencia sanitaria es moralmente ineludible, ya que los individuos son libres de diferir en el alcance de sus necesidades y recursos" (Engelhardt 1995[1]: 438). Cerramos esta información.

Hasta aquí hemos analizado uno de los dos niveles: el momento *deontológico* o de los principios. Y la pregunta era: ¿qué es un sistema justo de servicios de salud? Ahora corresponde estudiar el momento *teleológico* o de las consecuencias. En forma de pregunta: ¿cómo asignar justamente recursos escasos? En principio, parece injusto todo lo que no consigue el máximo beneficio al mínimo costo. La justicia no consiste solo en el respeto de los principios morales, sino también en la maximización de las consecuencias buenas de los actos. Este segundo aspecto de la ética de la justicia sanitaria es de suma importancia. Tiene la ventaja de ser mucho más operativo que el anterior, ya que el tema de las consecuencias es fácilmente cuantificable mediante procedimientos matemáticos como los que utilizan, por ejemplo, los economistas. No en vano la ciencia económica se rige por los principios del rendimiento y la utilidad. En este sentido, puede decirse que la racionalidad económica es indispensable para la

racionalidad ética. La idea de justicia no es por completo ajena al criterio de la "máxima utilidad". El principio llamado "óptimo de Pareto", según Rawls, "eficiencia", afirma que "una configuración es eficiente siempre que sea posible cambiarla de modo que beneficie a algunas personas (al menos una) sin que al mismo tiempo dañe a otra persona (al menos una)" (Rawls 2006[6]: 73). Es el punto en que todos los sujetos resultan beneficiados y ninguno perjudicado. Basta esta simple formulación para comprender que todo acto tiene que cumplir este criterio, siempre que ello sea posible, si de veras queremos que sea justo.

Para racionalizar el coste/beneficio y el coste/eficacia, el gasto sanitario, como cualquier otro, debe efectuarse de acuerdo con las leyes de la racionalidad económica. "Todo lo demás es puro despilfarro, que no puede conducir más que al desastre" (D. Gracia 2002: 170-171). Está comprobado estadísticamente que: 1) los gastos alimentarios en el presupuesto familiar disminuyen según aumentan los ingresos; 2) el porcentaje de presupuesto destinado a la compra de bienes de confort (ropas, muebles, alquileres, etc.) tiende a permanecer estable; 3) la parte del presupuesto destinada a los servicios, a los bienes culturales y al ocio (higiene y salud, cultura, enseñanza, vacaciones, transportes, comunicaciones y telecomunicaciones, seguros, etc.) tiende a crecer a medida que aumentan los ingresos. Son las tres leyes formuladas por Ernst Engel en 1857 sobre la evolución del consumo. El hecho de que la salud sea un bien de consumo que obedece a la tercera ley de Engel explica perfectamente por qué no hay impedimentos teóricos para que crezca más deprisa que la riqueza total de un país (D. Gracia 2004: 67-68). En Estados Unidos, por ejemplo, el monto total del gasto sanitario pasó de 322.000 millones de dólares en 1982 a 390.000 en 1984. Ante estas cifras, y otras más actuales que resultan insoportables, D. Gracia, ya en 1998, se hacía estas preguntas: "¿puede permitirse que otros servicios sociales y públicos queden infradotados por atender a las demandas sanitarias? ¿Todo gasto en salud está éticamente justificado y es exigible en justicia? ¿El derecho a la salud y el derecho a la asistencia sanitaria han de ser cubiertos en toda su inagotable extensión, o hay unos límites de exigencia, traspasados los cuales ya nada puede exigirse en justicia? ¿Cuáles son estos límites?" (D. Gracia 2002: 171). Estas preguntas resultan perentorias a partir de la recesión económica que vienen padeciendo los países occidentales del primer mundo desde 2008. Aunque algo positivo está surgiendo de todo esto, y es que la sanidad está siendo dirigida por economistas profesionales. El gasto sanitario tiene que ver mucho con los avances tecnológicos en medicina que han disparado los costes, al mantener en vida durante largos periodos de tiempo a personas que en cualquier otra época hubieran muerto sin remedio. En estos casos, ¿hay obligación en virtud del principio de justicia de procurar todo tipo de asistencia médica? Con mucha razón, pero con cierta tristeza, constata D. Gracia: "no es más que un caso particular de algo que la medicina ha convertido en norma: actuar en sentido antidarwiniano. Si la naturaleza, según Darwin, selecciona a los más aptos y condena a la muerte a los más débiles e inadaptados, la medicina actúa exactamente en sentido contrario. Esto hace que el número de enfermos crónicos irrecuperables (niños deficientes, crónicos, ancianos, etc.) sea cada vez mayor,

lo que ha contribuido muy sustancialmente a la 'explosión de costes'. Y vuelve de nuevo la pregunta: ¿hay obligación de justicia en atender con todos los recursos a todos esos enfermos? ¿Hasta dónde debe tratárselos? ¿A partir de qué punto la obligación deja de ser perfecta (o de justicia) para convertirse en imperfecta o de caridad?" (D. Gracia 2002: 171-172). Son preguntas de carácter biomédico o puramente biológicas que se han esgrimido, a veces, en contra del Estado de bienestar. (RICHARD DAWKINS, *El gen egoísta*. *Las bases biológicas de nuestra conducta*, Salvat Editores, Barcelona 1993).

Para los economistas y gestores sanitarios estas preguntas tienen una contestación relativamente clara. La justicia distributiva debe regirse siempre por la proporción coste/beneficio. Por lo cual, nunca hay obligación de hacer en justicia algo "irracional" (entendiendo aquí por racionalidad la económica). Lo justo se identifica con lo económicamente óptimo. Esto quiere decir, según D. Gracia, tres cosas: 1) Por más que los recursos sanitarios sean "limitados" (siempre lo serán, pues el consumo sanitario es ilimitado), no es justo desviar financiación de otras partidas del presupuesto a la sanidad, si la relación coste/beneficio es mejor en esos otros campos que en el sanitario. Educación, por ejemplo. 2) En el ámbito sanitario los limitados recursos que se poseen deben destinarse a las actividades que con menor coste produzcan un mayor beneficio en salud. Por ejemplo, si hay que elegir entre una campaña de vacunación o realizar un trasplante cardíaco… no hay duda que la relación coste/beneficio exige conceder prioridad al primer programa. 3) Hay prestaciones y servicios sanitarios que no pueden ser exigidos en justicia, dada su baja relación coste/beneficio. Tal parece ser el caso de las muertes cerebrales, los estados vegetativos permanentes, etc. (D. Gracia 2002: 172). Estos ejemplos son suficientes para demostrar la importancia de la racionalidad económica en el tema de la justicia sanitaria. Hoy sabemos que con solo principios deontológicos no se construye una teoría coherente de la justicia. Hace falta el complemento teleológico, que evalúe y pondere las consecuencias. Ahora bien, ¿se identifica sin más la racionalidad económica con los principios de justicia, o se ha de tener en cuenta el criterio de utilidad? ¿Es el principio de utilidad el único criterio ético? Cuando sucede esto (absolutización del momento consecuencialista), entonces tenemos una nueva teoría de la justicia, el *utilitarismo*. Jeremy Bentham estableció que el objetivo de cualquier gobernante no puede ser otro que el logro de la máxima felicidad de sus súbditos: "la mayor felicidad del mayor número es la medida de lo justo y de lo injusto" *(Fragmentos sobre el gobierno*, 26). Así lo han entendido desde hace varios siglos los políticos: al político se le exige lograr el máximo beneficio con el mínimo costo, es decir, optimizar la utilidad. Ahora bien, aplicado a la salud, ¿debe regirse la política sanitaria única y exclusivamente por criterios de utilidad económica? ¿No es tan injusto "rechazar" la dimensión consecuencialista de la sanidad como "absolutizarla"?

Para dar respuesta al debate de la justicia sanitaria, la conclusión que propone D. Gracia parte de la articulación de los dos principios, el deontológico o principialista y el teleológico o utilitarista. ¿Cómo se relación entre sí? En unos casos actúan como "complementarios". Pero estos casos, por desgracia, no abundan y, más bien, pueden considerarse excepcionales. Lo más frecuente en ética no es la complementariedad sino

la "conflictividad", es decir, los conflictos de principios entre sí o conflicto de valores. Esto nos lleva a la ordenación jerárquica de los principios. Para David Ross, los principios deontológicos (cualesquiera de los derechos humanos, por ejemplo), pueden considerarse como "deberes *prima facie*" (W. D. ROSS, *Lo correcto y lo bueno*, Sígueme, Salamanca 2001², 38-45). Cuando estos deberes primarios no entran entre sí en conflicto, entonces obligan moralmente y, por tanto, tienen también el carácter de "deberes reales y efectivos (*actual duties*)". Pero, cuando dos o más de ellos resultan incompatibles en una situación concreta, de modo que el respeto de uno obligue a la lesión de otro, entonces es preciso ordenarlos jerárquicamente. Por lo general, para establecer un orden jerárquico correcto es preciso tener en cuenta las razones llamadas teleológicas, es decir, las consecuencias de los distintos actos posibles. En la teoría de la justicia, la jerarquización de los principios deontológicos permite la resolución de los conflictos entre principios. D. Gracia expresa su preocupación: "Es probable que el máximo problema de justicia sanitaria que hoy tienen planteados nuestros países sean la inadecuación de la práctica real con los principios teóricos antes expuestos. Las políticas sanitarias se diseñan las más de las veces con criterios casi exclusivamente utilitaristas, que atienden poco, menos de lo debido, a los principios de equidad. Cabría decir, de modo gráfico, que la economía y la política han acabado con la ética" (D. Gracia 2002: 175). Y concluye: "en la dialéctica obligada entre principios y consecuencias, los segundos son poco atendidos en la teoría y los primeros continúan subestimados en la práctica. O dicho de otra manera, que en los temas relacionados con la justicia distributiva sanitaria, la ética parece haber ignorado a la economía y a la política, y estas, por su parte, han decidido ignorar aquella, cuando no suplantarla. Lo cual es ya, en mi opinión, una grave forma de injusticia" (D. Gracia 2002: 176).

Y pasamos al concepto más problemático: la *eficiencia*. En la llamada economía libre de valores, lo que se pretende es el logro de la máxima eficiencia. Por tanto, la "técnica económica" tiene por objeto lograr el máximo rendimiento o la máxima eficiencia. La función de la economía es maximizar, no definir las condiciones iniciales, y menos valorar. Los valores son fines, mientras que la economía se concreta al puro manejo de medios. Cabe decir que si ha habido algún concepto puramente técnico, y por tanto libre de valores, es el de eficiencia. Algo es eficaz cuando produce un beneficio. En otros términos, todo beneficio conlleva siempre un coste, y por tanto un perjuicio económico. Decíamos que todo beneficio tiene un precio, cuesta. La eficiencia busca optimizar ese resultado. Esa optimización se consigue cuando no hay posibilidad de operativizar ningún curso alternativo de acción que resulte menos costoso para alcanzar los beneficios. Entendido así el concepto de eficiencia, es claro que se trata de una estricta obligación moral. Todos tenemos la obligación de optimizar los recursos, sacando de ellos el máximo beneficio posible. Es una obligación de justicia, dado que los recursos son siempre limitados. No optimizar los recursos supone beneficiar a unos en perjuicio de otros. Por eso, en la definición de eficiencia juegan un papel fundamental los agentes o actores involucrados. Una acción puede ser eficiente para el individuo que la realiza, pero resultar ineficiente para otros, que se sienten afectados por ella. Siguiendo el

principio de Pareto, una configuración resulta eficiente siempre que no sea posible cambiarla por otra que beneficie a algunas personas (al menos una) sin que al mismo tiempo perjudique a otras personas (al menos una). El principio de optimización de Pareto no dice cuánto debe darse a cada individuo, sino cuándo una distribución es óptima desde el punto de vista económico. Esto significa que el principio de eficiencia o utilidad no es suficiente para definir un sistema de distribución de bienes como justo. Por ejemplo, Rawls considera que junto al principio de eficiencia es necesario tener en cuenta otro, no ya económico sino moral, que es principio de justicia o equidad. Por eso, Rawls propone dos vías de distribuir los recursos: 1) la distribución de los recursos debe hacerse de acuerdo con el "criterio de eficiencia": los recursos deben utilizarse en aquellos que más puedan beneficiarse de ellos; 2) los recursos deben distribuirse de acuerdo con el "criterio de equidad", es decir, que llegue a todos por igual, o que en caso de desigualdad tengan preferencia aquellos que más los necesitan, los más desfavorecidos. A juicio de los técnicos, ambos criterios son necesarios, ya que son complementarios. Si nos atuviéramos solamente a la primera vía (eficiencia del gasto), se producirían inequidades y discriminaciones inaceptables; pero si nos dejáramos llevar exclusivamente por la segunda vía (equidad), incrementaría desmesuradamente los gastos y con ella la ineficiencia.

¿Hay alguna salida a esta aparente antinomia? D. Gracia cree que sí: se trata de definir con más precisión el concepto de eficiencia, pues este es un concepto unívoco. El economista tiende a considerar la eficiencia siempre en términos colectivos, como el logro del máximo rendimiento de *todos*, aunque no necesariamente de *cada uno*. Este principio busca la eficiencia de la mayoría, pero no necesariamente de todos y cada uno: "el mayor bien para el mayor número es la medida de lo justo y de lo injusto" (J. Bentham). Pero la eficiencia se puede entender de otro modo. De hecho, el mismo utilitarismo ha ido evolucionando desde el "principio de generalización" (Bentham) a postular el "principio de universalización" (Kant). Ahora "todos" no significa todos en general, sino "todos y cada uno". Así se compagina el utilitarismo de la eficiencia con el universalismo de la equidad. Parece más correcta la postura intermedia. Si la eficiencia es una obligación moral, cosa que nadie discute, para que sea "moral" ha de cumplir un requisito: que busque el beneficio de todos y cada uno, no solo el de la mayoría. Pero ahora surge otro problema ético. Estamos de acuerdo con el principio de universalización, pero ¿Cuáles son los bienes sociales que deben incluirse en el marco de la justicia? Rawls habló de unos "bienes sociales primarios" (Rawls 2006[6]: 359-409). Pero, ¿por qué considera primarios unos y no otros? D. Gracia anota al respecto: "No hay una regla absoluta que permita decidir esta cuestión de una vez por todas. Son los individuos y las sociedades quienes tienen que definir en cada momento cuáles son los bienes que consideran primarios, y que por tanto creen un deber proporcionar a todos en condiciones de igualdad, a fin de cumplir con el principio de justicia" (D. Gracia 2002: 182). Se trata de un problema de deliberación y, como tal, abierto a ulteriores análisis.

La eficiencia es un requisito de la justicia. Sin eficiencia no hay justicia. Pero no todo es justicia, ni por tanto todo es eficiencia. Ello se debe a que no todos los deberes

morales caen necesariamente bajo el principio ético de justicia. Si se trata de los bienes sociales primarios, o sea, los que son objeto adecuado del principio de justicia, el principio de universalización es irrenunciable. Pero, como puntualiza D. Gracia, hay otros bienes que no son socialmente primarios, aunque sí pueden ser subjetiva o *individualmente* primarios. Estos bienes quedan siempre a la gestión privada de las personas. No se rigen por el principio ético de la justicia social, sino por el principio que, en bioética, se llama de "beneficencia". Para mí puede resultar gratificante tomar un café, y para otro hacer senderismo los fines de semana. ¿Qué sucede? En las cuestiones de gestión privada la eficiencia se mide siempre *privadamente*, a partir del sistema de valores de la persona o personas que hacen el juicio de eficiencia. Pero no tiene cabida el principio de universalización, ni tampoco el de generalización. En una sociedad de "mínimos morales", lo único que en este campo cabe universalizar es el respeto a la diversidad de códigos de valor y de criterios de maximización de beneficios. Así, llegamos a una paradoja: Tanto la vida humana como la vida económica se hallan montadas sobre la ineficiencia (entendida esta en sentido colectivo o social). Para deshacer esta aparente contradicción, hemos de distinguir dos tipos de eficiencia, una privada y otra pública. La primera parte del sistema de valores propios de cada persona: cada quien ha de optimizar sus decisiones, aun a riesgo de equivocarse. La segunda, por el contrario, busca optimizar las decisiones sociales o comunes. En estas últimas es en las que el principio de universalización resulta irrenunciable. Generalizar la eficiencia social al conjunto de las actividades humanas sería tan erróneo como absolutizar la eficiencia individual (D. Gracia 2002: 183).

Todo lo anterior tiene inmediata aplicación al caso que nos ocupa, la "economía de la salud". Tradicionalmente se ha considerado que la *salud* es un bien individual. El ser humano debe administrarla de acuerdo con su sistema de valores y, por tanto, con su ética. Por el contrario, la *asistencia sanitaria* sería un bien social. Como tal esta debe manejarse con criterios estrictamente económicos. Por lo tanto, habría que diferenciar desde el punto de vista de la economía la "salud" de la "asistencia sanitaria". Para la economía la salud es un *bien de uso*, en tanto que la asistencia sanitaria es un *bien de cambio*. En el primer caso, *el paciente* es *soberano*, porque es el único que puede dar un valor (de uso) al estado de salud. Solo en el segundo nivel, el de la asistencia sanitaria, como valor de cambio, tiene sentido hablar de *coste de oportunidad*. Esta distinción tiene mucha importancia en el campo de la asistencia sanitaria.

Pero no todos los autores sacan las mismas conclusiones. Para autores de proyección utilitarista, en el primer nivel imperaría la ética y, por tanto, los valores de todos y cada uno de los individuos. Pero, en el segundo nivel, debería aplicarse la segunda perspectiva, buscando optimizar el beneficio de todos, aunque no necesariamente el de cada uno. Según D. Gracia, esta conclusión es errónea e inaceptable: "Los bienes públicos no pueden distribuirse mediante el criterio de generalización sino de acuerdo con el de universalización, de tal modo que la maximización tiene que afectar no solo a la mayoría sino a todos y cada uno. Y es que en el orden de lo público la eficiencia tiene que ir unida a la justicia, y por tanto, a la equidad, a diferencia de lo que sucede en el

orden privado". Por lo tanto: "Respetar el pluralismo en los juicios sobre la eficiencia privada, y conseguir que la eficiencia pública se rija por el principio ético de universalización, son sin duda dos de las más importantes exigencias de la ética en el momento actual" (D. Gracia 2002: 184).

A fuerza de repetir y refiriéndonos a la ética de la eficiencia, "la tesis más aceptada es que hay unos bienes sociales primarios, que son exigibles en justicia, y que deben ser distribuidos de modo equitativo, aunque ello lleve a un gasto en alguna medida ineficiente. En la provisión de estos bienes no puede utilizarse el 'criterio de generalización' (hay que buscar el bien de la mayoría, pero no el de todos) sino el 'criterio de universalización' (hay que buscar el bien de todos y cada uno por igual). En este ámbito de los bienes sociales primarios, pues, no puede utilizarse el criterio de eficiencia sino el de equidad" (D. Gracia 2002: 186). Y la lista de bienes sociales primarios no puede establecerse de modo matemático, ni de una vez por todas. Se determinan mediante deliberación prudencial por parte de los individuos que conforman una sociedad, y se expresan por las vías propias de la voluntad general. Aquí hablamos de una democracia parlamentaria representativa. A idéntica conclusión llega Victoria Camps, cuando anima a asumir la complejidad de la asistencia sanitaria: "Quizá sea el gran reto de la bioética. Convencernos de que las decisiones no pueden ser automáticas, tienen que ser pensadas, discutidas, deliberadas y, sobre todo, argumentadas. No hay fórmulas mágicas que resuelvan todos los problemas. La bioética nos proporciona argumentos, pero nos corresponde a nosotros escogerlos y utilizarlos lo más adecuadamente posible" (Camps 2005: 148). De este modo, cabe concluir que en el orden público, el criterio que debe primar los bienes sociales primarios es el de equidad sobre el de eficiencia. Así, los principios éticos de este nivel son los de no-maleficencia y justicia. Y el criterio ético prioritario no debe ser el de eficiencia sino el de *efectividad*. Por el contrario, en el orden privado, el principio primario debe ser el de eficiencia (gestionada privadamente, ante la oferta del libre mercado), y el secundario el de equidad. Los principios éticos de este nivel son los de autonomía y beneficencia. Y el criterio ético no es tanto el de efectividad cuanto el de eficiencia. Tesis que mantiene D. Gracia desde hace años ("Teoría y práctica de la deliberación moral", en: DIEGO GRACIA ET AL., *Bioética: el estado de la cuestión*, Triacastela, Madrid 2011, 101-154).

Hemos comenzado hablando de "economía de la salud". Pues bien, hoy es impensable estudiar la teoría de la eficiencia desligada de las cuestiones de valor. "Lo correcto no es buscar la eficiencia máxima posible, aquella que ahorre más gasto en términos absolutos, sino buscar el máximo ahorro una vez establecidos con claridad los valores y los bienes que se consideran importantes. En conclusión, pues, cabe decir que la eficiencia económica ha de estar al servicio de los valores y de los bienes, y no al revés" (D. Gracia 2002: 187). Esto permite hacernos una última pregunta: ¿se pueden limitar las prestaciones sanitarias? Y si se pueden limitar, ¿qué criterios habría que tener en cuenta? Después de lo dicho hasta aquí, respondemos ofreciendo un único criterio: "La cuestión no está en limitar o no las prestaciones sanitarias, sino en limitarlas bien" (D. Gracia 2002: 194). Si a esto añadimos el deterioro del medio ambiente en los Estados de

bienestar, agudizado por el subdesarrollo del Tercer Mundo, se está convirtiendo en prioridad mundial la búsqueda de un nuevo modelo económico, político y ético. Es lo que se promueve desde el "desarrollo sostenible". Este reclama, a su vez, un nuevo tipo de medicina: la "salud sostenible" (Daniel Callahan). Pues la clásica definición de salud, entendida como el "perfecto bienestar físico, mental y social" (OMS) es un programa cuando menos –a juicio de D. Gracia– "confundente y peligroso. Confundente, porque el perfecto bienestar no podrá lograrlo nunca el ser humano; es una pura utopía, un puro ideal. Y peligroso, porque la búsqueda de un objetivo utópico y, en consecuencia, inalcanzable, acaba generando necesariamente frustración, insatisfacción y malestar. De lo que cabe concluir que la búsqueda del bienestar, si no se realiza de modo prudente y razonable, puede generar lo contrario de lo que pretende, es decir, malestar… Frente al bienestar utópico e irrealizable, el bienestar razonable y prudente. Eso es lo que puede y debe buscar todo ser humano. Y para ello es necesario que tome conciencia de que la salud y el bienestar no son 'hechos' puros, científicos, ajenos a los valores, sino que, muy al contrario, los conceptos de salud y bienestar están cargados de valores… El sistema sanitario no podrá nunca atender a las necesidades de la población, si esta se empeña en pedir lo que el sistema sanitario nunca podrá dar, el perfecto bienestar, la perfecta felicidad" (D. Gracia 2004: 77-78). La crítica médica a esa comprensión utópica de la salud le opone el hecho de que la vida implica siempre salud y enfermedad ya en sentido biológico, de modo que la expectativa de un bienestar duradero y sin perturbaciones es ilusoria. En esta dirección comenta E. Schockenhoff: "En la ilusoria asignación de tareas a la medicina a la que puede llevar una comprensión utópica de la salud en la línea de la definición de la OMS se reflejan las secretas expectativas que muchos hombres tienen en relación con el sistema de salud pública" (2012: 320). Y uno de los críticos más enérgicos del actual funcionamiento de la medicina, Iván Illich, argumenta: "la 'némesis médica'… estriba justamente en que proyecta a la vida terrena las esperanzas que antes se orientaban a la vida eterna, negando así la necesidad de sufrir enfermedad, dolor y muerte" (Id.). Hoy el problema no es ya cuantitativo sino cualitativo. Pues el asunto ya no es directamente médico, sino axiológico, social y cultural. El problema principal no es cuánto vamos a vivir sino cómo y para qué: cuáles son nuestros ideales, nuestras expectativas y nuestros valores en la vida. Sin propósito, sin objetivos, la conducta se guiaría solo por impulsos e instintos. Está comprobado que el plantearse metas, el ver significado, finalidad o propósito a lo que hacemos es una necesidad humana. Y, según Viktor Frankl, una fuente de fortaleza para resistir las adversidades.

Bibl.: Para la primera parte del tema seguimos las intuiciones de la profesora de la Universidad de Barcelona Rodríguez, Marisol, *La economía y su aplicabilidad al campo de la salud,* Curso impartido para el Máster de Bioética en el Institut Borja de Bioètica, Barcelona 2009 (fotocopias). Para la reflexión ética del tema soy deudor de las abundantes observaciones de Gracia, Diego, *Ética y vida: Estudios de Bioética 4: profesión médica, investigación y justicia sanitaria,* Editorial el Búho, Bogotá, D.C. 2002, 151-194; Id, "La medicina del siglo XX", en: Gracia, Diego, *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética,* Triacastela, Madrid 2004, 41-78; Rawls, John, *Teoría de la justicia,* Fondo de Cultura Económica, México, D.F. 2006[6]; Camps, Victoria "¿Qué asistencia sanitaria merecemos?", Id, La voluntad de vivir. Las preguntas de la bioética,

Ariel, Barcelona 2005[2], 131-150; Beauchamp, Tom L. y Childress, James F., "Justicia", en: Id, Principios de ética biomédica, Masson, Barcelona 1998, 311-378; Ramiro Avilés, M. A. y Lobo, F. "La justificación de las políticas de salud pública desde la ética y la eficiencia económica. Informe SESPAS 2010", en: *GacSanit*. 2010; 24 (Suppl 1): 120-127; Rodríguez-Ledesma, María de los Ángeles et al., "Conceptos de economía de la salud para médicos", en: *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2007; 45 (5): 523-532; Ortún Rubio, Vicente et al., "Impacto de la economía en la política y gestión sanitaria", en: *Rev Esp Salud Pública* 2006; 80 (5): 491-504; Martínez-Giralt, Xavier, *Economía de la Salud. Una guía para no economistas,* CODE-Universidad Autónoma de Barcelona (UAB) 2008; Ferrer Lues, Marcela, "Equidad y justicia en salud. Implicaciones para la bioética", en: *Acta bioeth.* 2003; 9 (1): 113-126; Schockenhoff, Eberhard, *Ética de la vida,* Herder, Barcelona 2012, 309-362.

EMBRIÓN HUMANO

Del griego *em-bryo-* ἔμβρυον 'feto', 'embrión' + *-n*, etimológicamente, "lo que germina dentro". Para el Diccionario de la Real Academia Española (DRAE), es el "ser vivo en las primeras etapas de su desarrollo, desde la fecundación hasta que el organismo adquiere las características morfológicas de la especie". A continuación, añade una segunda acepción no muy atinada: "En la especie humana, producto de la concepción hasta fines del tercer mes del embarazo". Un *embrión* es un organismo pluricelular que se encuentra en sus primeras etapas de desarrollo. En los organismos que se reproducen de forma sexual, la fusión del espermatozoide y el óvulo en el proceso denominado *fecundación*, determina la formación de un cigoto, que contiene una combinación del ADN de ambos progenitores. Inmediatamente después de su formación, el cigoto comienza un proceso de división, que ocasiona un incremento del número de células, que reciben la denominación de *blastómeros*. Posteriormente se inicia un proceso de *diferenciación celular* que determinará la formación de los diferentes órganos y tejidos de acuerdo a un patrón establecido para dar lugar a un organismo final. Durante este proceso de diferenciación celular podemos observar tres etapas: *blastulación*, *gastrulación* y *organogénesis*. Al concluir el desarrollo embrionario el organismo resultante recibe el nombre de *feto* y completará su desarrollo hasta el momento del *parto*.

El embarazo tiene comienzo cuando un espermatozoide fecunda a un óvulo y se forma un cigoto, proceso que ocurre en el oviducto (trompa de Falopio) de la mujer. Treinta horas después de la concepción, el cigoto sufre la primera división celular. Se divide primero en dos células, posteriormente en cuatro, (en ocho, dieciséis, treinta y dos, etc.), llegando al cuarto día a la *mórula*. Sigue dividiéndose a medida que recorre la trompa de Falopio hasta implantarse en el útero, entre 4 y 7 días después de la fecundación. El embrión, como se llama a partir de ese momento, se implanta en la pared uterina, convertido ya en una esfera de células con una masa embrionaria discoidal. Para la valoración ética, puede ser útil la triple distinción que se utiliza últimamente: a) *pre-embrión* para designar las fases tempranas del desarrollo del ser humano desde la fusión *(singamia)* de los gametos hasta 14 días más tarde en que aproximadamente finaliza el proceso de anidación y aparece la línea primitiva; b) *embrión* se denomina al ser humano desde la segunda semana hasta el final de la octava semana, época en la que se presentan los primeros esbozos de los órganos; c) *feto* se llamará a partir de este momento hasta el

parto.

¿Qué grado de protección merece el embrión? El problema ético del embrión surge a propósito de las nuevas técnicas de reproducción humana asistida, y la posibilidad del uso terapéutico de las células troncales humanas. Francesc Abel considera que el estatuto antropológico del pre-embrión y del embrión humano es uno de "los grandes capítulos abiertos de la bioética". Ya, en 1970, el obstetra norteamericano André Hellegers apuntaba: "la cuestión no es la de determinar cuándo comienza la vida, sino cómo se ha de actuar cuando no se sabe si la dignidad humana se halla o no presente en el feto", hoy hay que añadir en el pre-embrión y en el cigoto "in vitro". La posición de la Iglesia católica es clara: "el ser humano debe ser respetado y tratado como persona desde el instante de su concepción y, por eso, a partir de ese mismo momento se le deben reconocer los derechos de la persona, principalmente el derecho inviolable de todo ser humano inocente a la vida" (Instrucción *Donum vitae* I, 1). El genetista Juan Ramón Lacadena sostiene que "desde el punto de vista genético, no existe hoy una respuesta científica cierta" en relación a la cuestión de cuándo la vida humana que ha comenzado es ya un ser humano; aunque la *anidación* (hacia el día 14 después de la fecundación) representa un hito embriológico importante en relación con la individualización del nuevo ser. Alonso Bedate, biólogo molecular, afirma que "el cigoto hace posible la existencia de un ser humano pero no tiene, de sí y ni por sí mismo, la suficiente información para formarlo"; es decir, en el cigoto no se halla inscrita la totalidad normativa, necesaria y suficiente, para definir la naturaleza e identidad del nuevo ser humano. Francesc Abel, como obstetra y teólogo, considera que es imprescindible la existencia de una estructura, parte materna y parte fetal, para que puedan actualizarse las potencialidades del blastocisto. De tal modo que "la dotación genética del blastocisto y la del medio materno (útero) son factores ambos igualmente necesarios y cada uno por separado, insuficientes para la existencia del ser humano personal".

El Comité Consultivo Nacional de Ética de Francia (CCNE) considera al pre-embrión y al embrión humano *persona humana potencial*, queriendo con ello significar una realidad no solo biológica sino también antropológica y cultural, y añade: "El embrión humano desde la fecundación pertenece al orden del *ser* y no del *tener*, de la persona y no de la cosa o del animal. Debería ser considerado éticamente como un sujeto en potencia, como una alteridad de la que no se puede disponer sin límites y cuya dignidad señala los límites al poder o dominio por parte de otros" (Avis Nº 8, diciembre de 1986). Este criterio le permite extraer algunas consecuencias: a) la creación de embriones humanos por medio de la fecundación "in vitro" debe responder a un proyecto parental de llamar a la existencia a un hijo; b) deben fecundarse el mínimo suficiente de óvulos que permitan asegurar moralmente la posibilidad de transferencia de embriones; c) el número de embriones trasplantados debe ser limitado para reducir los riesgos de embarazos múltiples; d) los embriones supernumerarios pueden congelarse por razones médicas por un período máximo de 12 meses antes de realizarse la transferencia y otros 12 meses después del nacimiento del primer hijo con el objetivo de conseguir un nuevo embarazo; e) ensayos clínicos de claro beneficio potencial para el embrión son

aceptados. Son rechazadas las investigaciones invasivas sin beneficio para el embrión; f) las investigaciones autorizadas en embriones supernumerarios que no serán transferidos al útero solo podrán realizarse antes del tiempo de posible implantación; g) se considera éticamente inaceptable toda comercialización de embriones humanos por parte de individuos o instituciones.

Desde una perspectiva sistemática, M. Vidal llega a la conclusión ética siguiente: "Es necesario reconocer que, a partir de los datos que aportan las diversas ciencias, es difícil justificar hoy apodícticamente la condición plenamente humana de la vida desde el primer momento. Los datos que más apoyan el *tuciorismo* moral son los provenientes de la genética; de hecho, el cigoto posee todo el patrimonio genético del individuo. Sin embargo, esos datos no son los únicos a tener en cuenta; hay que contar con los provenientes del desarrollo antes de la implantación en el útero, con lo que significa la anidación, y con el surgimiento de las primeras evidencias neuronales. Por eso, no es descartable la opinión de quienes retrasan la condición personal de la vida naciente hasta que el embrión se encuentre implantado y tenga las condiciones de la 'unidad' (ser uno solo) y de la 'unicidad' (calidad de ser único). Tampoco ha de ser despreciada la decisión, de carácter práctico y administrativo, de considerar el 'embrión de 14 días' como una barrera decisiva, como una especie de rubicón más allá del cual la vida naciente ha de ser considerada como inviolable".

¿Por qué los autores están dando tanta importancia al momento de la *anidación*? Por la inestabilidad biológica que se produce en las primeras fases del desarrollo del cigoto humano: a) hasta el estadio de 8 células, cada célula conserva la totipotencialidad; b) posibilidad de gemelación y formación de quimeras hasta el final de la implantación, y, c) posibilidad de que no se desarrollen en el óvulo fecundado las células que darán origen al embrión, desarrollándose solo el trofoblasto que asegura la interacción fisiológica del pre-embrión con la madre. Por tanto, en la ponderación de las situaciones auténticamente conflictivas, puede ser muy útil la norma ética que propone el bioeticista y teólogo Manuel Cuyás: "Solamente el planteamiento ético de la cuestión puede brindar una respuesta coherente al estatuto del embrión humano. No se puede ciertamente demostrar que la entidad biológica entrañe ya desde su inicio la dignidad personal. Tampoco puede demostrarse que no la posea. Dada la incertidumbre, se trata de elegir entre otorgar el *beneficio de la duda* a la protección del nuevo ser o a la libertad de quien quiere disponer de él para progresar en conocimientos, que se espera beneficiarán a la humanidad en el futuro, aunque pueda ser a costa de algunas personas actuales" ("Dignità della persona e statuto dell'embrione umano". *La Civiltà Cattolica* 1989; 2: 438-441; cf. *Labor Hospitalaria* 1990; 22: 334-338).

Bibl.: Abel i Fabre, Francesc, *Bioética: orígenes, presente y futuro,* MAPFRE, Madrid 2007², 138-155; Gracia, Diego, "El estatuto del embrión", en: Id., *Ética y vida. Estudios de bioética III: Ética de los confines de la vida,* El Búho, Bogotá, D. C. 2003, 151-179; Institut Borja de Bioètica, "Consideraciones sobre el embrión humano", en: *Bioètica & debat* (Monográfico) 2009; 15 (57): 1-12; Academia Pontificia para la vida, "El embrión humano en la fase de preimplantación. Aspectos científicos y consideraciones bioéticas", en: *Cuad. Bioét.* 2007; 18 (64): 433-436; Vidal, Marciano, "Estatuto antropológico del embrión humano", en: *Bioética: realidad y esperanza para el hombre* (para uso privado), México, D.F. 2005, 26-44, esp. 43; Corral García,

EDUARDO, "Desprotección jurídica del embrión humano tras la nueva ley de reproducción humana asistida y la ley de investigación biomédica", en: *Cuad. Bioét.* 2009; 20 (69): 183-200.

ENFERMEDAD

Del latín *infirmĭtas, -ātis*, *in-*, no, *-firm*, fuerte, firme, y *tāt(em)*, debilidad, falta de firmeza. Alteración más o menos grave de la salud. No existe una definición unánime sobre el concepto y significado de la enfermedad, dado su carácter *polisémico* y el contexto multidimensional que abarca; más aún, el devenir histórico ha planteado diferentes concepciones sobre este tema. Es imposible dar una definición única sin caer en parcialidades. La enfermedad solo tiene sentido cuando el ser humano (enfermo) es considerado como un todo: ser biológico, psicológico, social, espiritual y cultural. Además, tanto la salud como la enfermedad son parte integral de la vida, del proceso biológico y de las interacciones medioambientales y sociales. Generalmente, se entiende a la enfermedad como una entidad opuesta a la salud, cuyo *efecto negativo* es consecuencia de una alteración o des-armonización de un sistema a cualquier nivel (molecular, corporal, mental, emocional, espiritual, etc.) del estado fisiológico y/o morfológico considerados como normales, equilibrados o armónicos. Si la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud como "el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de dolencias o enfermedades", resulta que, en rigor, nadie está, ha estado o estará sano. Esta definición abarca el desarrollo integral del individuo como persona; aunque también se puede tener salud sin estar en el estado de completo bienestar físico, mental y social. El proyecto internacional del Hastings Center, *Los fines de la medicina*, ofrece un concepto de salud que difiere de la apuesta que hiciera la OMS en 1947. El Hastings Center perfila esta definición: "con *salud* nos referimos a la experiencia de bienestar e integridad del cuerpo y la mente. La salud se caracteriza por la ausencia de males de consideración y, por tanto, por la capacidad de una persona para perseguir sus metas vitales y desenvolverse adecuadamente en contextos sociales y laborales habituales. Con esta definición queremos subrayar el énfasis tradicional en la integridad y el buen funcionamiento del cuerpo, la ausencia de disfunciones y la consiguiente capacidad de actuar en el mundo" (pág. 35). Los males, de mayor o menor gravedad, "forman parte de la vida de todas las personas en un momento u otro, y al final todos sucumbiremos a ellos".

La salud, por lo tanto, puede ser considerada como un bien susceptible de ser disfrutado y aumentado. Esta concepción de salud es dinámica, cambiante, de acuerdo con las condiciones de vida y las ideas de cada sociedad y cultura, y supone más que un estado o situación una forma de vida, una forma de estar en ella. Por consiguiente, la salud sería aquella manera de vivir que resulta más autónoma, solidaria y gozosa, que constituye un bien valioso, que debe ser procurado positivamente y que comprende a todo el hombre. Si la salud es el concepto clave de la medicina, señalan los expertos en *Los fines de la medicina*, no menos importantes son otros conceptos, "como mal *(malady),* enfermedad *(disease),* malestar o padecimiento *(illness)* y dolencia *(sickness)*. Con el término "mal" nos referimos a una variedad de estados, además de la enfermedad,

que suponen una amenaza para la salud: comprende discapacidad, lesión y defecto. Partiendo de esta variedad de estados, podemos definir "mal" como aquella situación en la que una persona sufre o corre un mayor riesgo de sufrir un daño (muerte prematura, dolor, discapacidad o pérdida de libertad, de oportunidad o de placer) en ausencia de una causa externa clara. Con la expresión "en ausencia de una causa externa clara" se pretende distinguir entre las fuentes internas de un mal y la dependencia contínua de causas claramente externas a uno mismo (por ejemplo, el dolor causado por la tortura o la violencia social). El daño, en resumidas cuentas, proviene de dentro de la persona y no del exterior. Con "enfermedad" nos referiremos a una alteración fisiológica o mental, basada en una desviación de la norma estadística, que causa malestar o discapacidad, o bien aumenta la probabilidad de una muerte prematura. Con "malestar" o "padecimiento" nos referiremos a la sensación subjetiva por parte de una persona de que su bienestar físico o mental se halla ausente o mermado, de modo que no puede desenvolverse con normalidad en la vida diaria. Con "dolencia" nos referiremos a la percepción por parte de la sociedad del estado de salud de una persona, lo cual implica normalmente que desde el exterior se percibe una alteración del funcionamiento normal, físico o mental, de la persona" (pág. 36).

En 1967, Hoffman mencionó una tríada que, desde entonces, se sigue utilizando en humanidades médicas para hacer alusión a la enfermedad. La tríada refleja diferentes perspectivas profesionales *(disease)*, personales *(illness)* y sociales *(sickness)*. El concepto personal de enfermedad (*illness*) es la enfermedad tal como la vive cada uno: una vivencia que reorienta la actividad del sujeto enfermo, lo que a menudo le lleva a comunicar su experiencia subjetiva de ese mal a los demás, o sea, le hace pedir ayuda. Por otra parte, el concepto profesional o médico de enfermedad *(disease)* es la enfermedad tal como la ve el personal sanitario, algo que les mueve a identificar esa clase de evento y a cuidar a la persona que lo sufre. Y como un concepto social *(sickness)*, la enfermedad requiere determinar el estatus de la persona enferma, decidiendo quién tiene derecho a tratamiento y ayuda económica y a quién se le pueden disculpar sus obligaciones por hallarse enfermo.

Este glosario de términos puede hacer más comprensible el significado de "enfermedad". Como señala José G. Férez, también la enfermedad se ha de entender en relación con la vida entera de la persona, en una visión integral del hombre, lo mismo que la salud. La enfermedad es como la otra cara de la salud: altera el equilibrio de nuestro bienestar, pone en crisis nuestra seguridad, nuestra libertad, y nos hace dependientes y vulnerables. El ser humano enferma, precisamente, porque es carencial, su ser no es autosuficiente. La enfermedad colapsa su unidad subjetiva y, por lo tanto, provoca una crisis en su relación con todo lo que rodea al enfermo. Además, se tiene otra convicción: "la enfermedad en general no se puede conquistar; solo se pueden superar algunas enfermedades, que a su vez se verán sustituidas por otras enfermedades en el transcurso de la vida de las personas" *(Los fines de…)*. Laín Entralgo, en su obra *Antropología médica*, caracteriza la enfermedad como "el modo aflictivo y anómalo del vivir personal, reactivo a una alteración del cuerpo, en el cual padecen las acciones y

funciones vitales y por el cual el individuo afecto vuelve al estado de salud (enfermedad curable), muere (enfermedad mortal) o queda en deficiencia vital permanente (enfermedad cicatrizada)". Aunque la enfermedad puede localizarse en el ámbito corporal o psíquico, sin embargo, siempre es el hombre en su realidad total el que enferma y sufre. Pero, resulta que el ser humano no está ontológicamente enfermo, aunque sí es ontológicamente *infirmus*, no afirmado. Por una parte, él es su mayor interrogante, permanece oculto para sí mismo, está más allá de toda afirmación o definición; y, por otra, el ser humano está esencialmente no fijado, irrealizado, abierto al mundo, naturalmente expuesto y, por tanto, dispuesto a la enfermedad. El ser humano es potencialmente un ser enfermo. Puede enfermar en cualquier momento precisamente por la vulnerabilidad intrínseca de su ser: tanto en el plano exterior, como en el plano interior, en el plano relacional, como en el plano cultural. En este sentido, la enfermabilidad es algo constitutivo de la condición humana.

Y si pasamos del momento antropológico al momento ético, podemos decir que la enfermedad tiene *valor* en tanto en cuanto existen enfermos. No hay enfermedades, solo hay enfermos. Desde el concepto biopsíquico y sociocultural de la enfermedad, esta se transforma en "padecimiento" *(padecer)*. El enfermo de "carne y hueso" es el que se pregunta por su dolor y por su *significado*. La enfermedad lleva consigo el misterio del dolor y del sufrimiento; misterio que excede nuestra comprensión. Por eso nos interroga el *misterium doloris*, el misterio del dolor. El Catecismo de la Iglesia católica dice: "En la enfermedad, el hombre experimenta su impotencia, sus límites y su finitud. Toda enfermedad puede hacernos entrever la muerte" (nº 1500). Y continúa: "La enfermedad puede conducir a la angustia, el repliegue sobre sí mismo, a veces incluso a la desesperación y a la rebelión contra Dios. Puede también hacer a la persona más madura, ayudarla a discernir en su vida lo que no es esencial para volverse hacia lo que es. Con mucha frecuencia, la enfermedad empuja a una búsqueda de Dios, un retorno a Él" (nº 1501).

Bibl.: Rovaletti, María Lucrecia, "Más allá de la enfermedad: las prerrogativas de la biomedicina actual", en: *Acta bioeth.* 2000; 6 (2): 309-319; García Férez, José, *Ética de la salud en los procesos terminales,* San Pablo, Madrid 1998, 47-55; The Hastings Center, Los fines de la medicina, en: *Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas* Nº 11, Barcelona 2007[2]; Casado Da Rocha, Antonio y Saborío, Cristian, "Cultura bioética y conceptos de enfermedad. El caso House", en Isegoría: Revista de filosofía moral y política 2010; 42: 279-295; Casanova Rispoli, Eduardo, "Las dos bioéticas: salud y enfermedad", en: *Cuad. Bioét.* 2007; 18(63): 229-238; Schockenhoff, Eberhard, "La responsabilidad por la propia vida: salud y enfermedad", en: *Ética de la vida,* Herder, Barcelona 2012, 309-362 (cap. 5).

ENSAYO CLÍNICO

Un ensayo clínico es un estudio experimental que permite a los médicos determinar si un nuevo producto, sustancia, medicamento, técnica diagnóstica, terapéutica o preventiva u otro dispositivo contribuirá a prevenir, detectar o tratar una enfermedad en seres humanos. Los ensayos clínicos también ayudan a los médicos a descubrir si estos nuevos tratamientos son inocuos y si son mejores que los tratamientos actuales. Debido a que es el tipo de estudio epidemiológico que presenta menores errores sistemáticos o *sesgos*,

constituye la mejor prueba científica para apoyar la eficacia de las intervenciones terapéuticas. El elemento esencial del "ensayo" es la existencia de un *grupo control* (recibe el tratamiento convencional o placebo) y otro *grupo experimental* (recibe el nuevo fármaco), que permiten probar si la nueva droga es mejor o no que las ya existentes o que un placebo. Un ensayo clínico se inicia cuando surge una *hipótesis* a partir de estudios no controlados observacionales, descriptivos o retrospectivos, o de estudios preclínicos. Frecuentemente se descubren en investigaciones preclínicas posibilidades terapéuticas que no tienen ningún beneficio en un ensayo clínico. Muchas veces se realizan actividades médicas cuya utilidad no ha sido demostrada mediante un ensayo clínico, sin embargo llevarlo a la práctica es difícil, sobre todo por el costo económico y de tiempo.

Los ensayos clínicos deben cumplir las siguientes características: 1) *Estudio controlado*: El ensayo clínico es un estudio experimental en el que, en el diseño de investigación, están definidas las variables y los mecanismos de control de dichas variables, cuya función es evitar los sesgos y las variables de confusión. 2) *Prospectivo*: El ensayo clínico se inicia cuando previamente se ha diseñado un protocolo de investigación y se incluye el primer caso o paciente. Su desarrollo ocurre a lo largo de un periodo de tiempo definido por el protocolo de investigación. 3) *Aleatorio*: Los casos son distribuidos al azar en el grupo control o en el grupo experimental. 4) *Enmascaramiento:* Los casos asignados a cada uno de los brazos desconocen a qué grupo pertenecen. Es lo que se llama *ciego*. Cuando los clínicos que incluyen a los pacientes en el estudio también desconocen ese dato, se llama *doble ciego*. El *ciego* no es imprescindible en un ensayo clínico, puesto que no siempre es posible, por ejemplo en determinados tratamientos como son los de *cirugía* o *radioterapia*. 5) *Principio de causalidad*: El ensayo clínico es el único que puede establecer la causa o demostrar el efecto de un tratamiento. 6) *Tamaño muestral suficiente:* En el diseño del estudio se define cuántos casos deben formar parte en cada uno de los brazos o grupos que componen el ensayo clínico, para que las diferencias observadas no sean debidas al azar. 7) *Ética:* Los criterios éticos son indispensables dentro de todo ensayo clínico. Los participantes deben estar informados y dar su *consentimiento informado* cuando son incluidos dentro de un ensayo. El consentimiento informado se ha de considerar un requisito ético y jurídico básico. El consentimiento informado es uno de los pilares básicos de la ética de la investigación moderna. Es más, además de ser un principio ético, se ha convertido ya en una norma jurídica. Todas las leyes que regulan la investigación en todos los países del mundo lo marcan como obligación clave a respetar por cualquier investigador. Los pacientes deben estar advertidos de los eventuales *riesgos* de una forma exhaustiva. Los ensayos clínicos deben pasar por un *comité ético de investigación*. Este comité verificará el interés científico y médico del estudio, la relación *riesgo/beneficio*, la conformidad con las buenas prácticas metodológicas sobre todo las que conciernen al promotor y al investigador principal del estudio y la presencia de un seguro que permita indemnizar a los participantes en el estudio en caso de daño. Las relaciones financieras entre los investigadores y los promotores del estudio, cuando existan, deben ser anunciadas. Los

conflictos de intereses deben ser evitados.

Diversos documentos internacionales han recogido los principios éticos que deben estar presentes en una investigación con seres humanos. Baste recordar el artículo 5 de la *Declaración de Helsinki* (1964): "En la investigación médica en seres humanos, la preocupación por el bienestar de los seres humanos debe tener siempre primacía sobre los interes de la ciencia y de la sociedad". En España, los ensayos clínicos están regulados por el Real Decreto 223/2004 de 6 de febrero. La Directiva 2001/20/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 4 de abril de 2001, sobre la aplicación de buenas prácticas clínicas en la realización de ensayos clínicos de medicamentos de uso humano, instaba a armonizar las legislaciones de los estados miembros de la Unión Europea sobre este tema. Esto ha requerido la modificación de la legislación española vigente en esta materia. El nuevo Real Decreto, que entró en vigor el 1 de Mayo de 2004, incorpora al ordenamiento jurídico interno la totalidad de la Directiva 2001/20/CE, y sustituye al anterior Real Decreto de 1993.

Bibl.: GRACIA, DIEGO, "Entre el ensayo clínico y la ética clínica: las buenas prácticas clínicas", en: *Med Clin* (Barc) 1993; 100: 333-336; http://es.wikipedia.org/wiki/Ensayo_cl%C3%ADnico [Consultado: 08/08/2010]; DE ABAJO, FRANCISCO J., "La Declaración de Helsinki VI: una revisión necesaria, pero ¿suficiente?", en: *Rev. Esp. Salud Pública* 2001; 75 (5): 407-420; GARCÍA FÉREZ, J., "Problemas éticos de los ensayos clínicos y de la experimentación de nuevas terapias en la enfermedad de Alzheimer", en: *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2003; 38 (2):100-109; BARRIOS-CANTALEJO I M. ET AL., "Problemas éticos de la investigación cualitativa", en: *Med Clin* (Barc) 2006; 126(11):418-422; GONZÁLEZ DE DIOS, JAVIER ET AL., "Bioética, conflicto de intereses, industria farmacéutica y ensayos clínicos en pediatría", en: *An Pediatr* (Barc) 2005; 62 (4):223-229.

ERRORES CONGÉNITOS DEL METABOLISMO

Los *errores congénitos del metabolismo* (ECM), "errores metabólicos", "enfermedades metabólicas" o "enfermedades raras" son un conjunto de enfermedades hereditarias que alteran la función de distintas vías metabólicas. Están causados por mutaciones del ADN que generan proteínas anómalas en las que la estructura, y por tanto la función, está alterada. La mayoría de estos errores son debidos a la alteración de un *gen* que codifica un *encima* que cataliza una de las miles de reacciones químicas de la célula. El primer error metabólico congénito fue identificado por Archibald Garrod en 1923: se trata de la *alcaptonuria*, una deficiencia en el enzima *homogentisato oxidasa* implicado en el metabolismo de la *tirosina*. Por tanto, los ECM son un conjunto de trastornos genéticos numeroso, diverso y complejo, con una gran heterogeneidad clínica, bioquímica y genética. Muchos de ellos son enfermedades graves, algunos letales, que implican cargas familiares y sociales importantes y un elevado consumo de recursos sanitarios debido a las necesidades de hospitalización, complejidad de los tratamientos y monitorización del seguimiento. Se han descrito más de 700 ECM diferentes. Aproximadamente un 50% de los pacientes de estas enfermedades presentan las primeras manifestaciones en la época de recién nacido y la gran mayoría lo hacen durante los primeros años de vida. Esta circunstancia, unida a los avances experimentados en el conocimiento de su diagnóstico y en el tratamiento, determina que en los últimos 15 años, los ECM se hayan convertido en una de las patologías prevalentes de la infancia. Aisladamente, su prevalencia es baja,

pero consideradas en conjunto constituyen un número importante (>1:1000 niños nace con un ECM). Pueden presentarse como una enfermedad sobreaguda, o con síntomas de comienzo tardío o intermitentes o tratarse de cuadros clínicos crónicos o evolutivos. Existen, además, pocas áreas de la salud infantil en las que la *nutrición* tenga una importancia tan considerable, pues los aspectos nutricionales forman parte consubstancial de la problemática fisiopatológica, diagnóstica y terapéutica de los enfermos. Cuanto más precoz y más preciso sea el diagnóstico, antes se podrá iniciar un tratamiento, evitando o retrasando las secuelas neurológicas irreversibles y, en muchos casos, salvando la vida del paciente.

Los problemas éticos implicados en los ECM derivan de su condición de enfermedades *hereditarias*, *raras* y de la *complejidad* y dificultad del tratamiento de muchas de ellas. Su carácter hereditario crea un problema de ansiedad y culpabilidad, que se agrava por la condición de "raras", poco frecuentes, poco conocidas, tanto para los familiares y entorno del paciente, como para el personal sanitario no directamente implicado en su estudio. Por eso, en el ámbito de la bioética, es importante tratar estos problemas desde un enfoque *multidisciplinario* (pediatra, nutricionista, bioquímico clínico, psicólogo, farmacia hospitalaria, etc.), además de contar con el apoyo inestimable del Comité de Ética Asistencial, en el cual se consideran diferentes puntos de vista, se concilian opiniones y se comparten responsabilidades. La justificación de cualquier tratamiento médico deriva de los beneficios que se espera producir con su aplicación. Cuando ya no es razonable esperar este beneficio, el tratamiento pierde su justificación. Los errores congénitos del metabolismo no escapan a estas consideraciones. Para muchas afecciones de los ECM existen recursos terapéuticos si el diagnóstico es temprano. En cambio, afecciones tratables con diagnóstico tardío, o no tratables, con compromiso severo o irreversible del sistema nervioso central (SNC), pueden plantear muchos interrogantes éticos. En general, el tratamiento detiene la aparición de nuevas manifestaciones, pero no corrige las lesiones que han tenido lugar previamente. Por lo tanto, en algunas circunstancias, la aplicación de estos recursos terapéuticos no significa un real beneficio para el paciente, quien debido a su enfermedad de base, tiene una pobre calidad de vida.

Los problemas éticos están relacionados con los *dos tipos de diagnóstico*, de características claramente diferenciadas: a) el *diagnóstico precoz neonatal* de ciertos ECM, que se realiza a todos los recién nacidos, y, b) el *diagnóstico selectivo* de pacientes *sintomáticos*. En el caso del "diagnóstico precoz neonatal", comporta un gran beneficio para el niño si sale alterado, porque el tratamiento precoz es efectivo, siendo mínimo el riesgo para el niño. Es un servicio pediátrico rutinario. No obstante, las nuevas tecnologías genéticas traen nuevos problemas éticos, pues estas permiten diagnosticar un gran número de enfermedades, susceptibles de aparecer más adelante. Si no hay tratamiento, el beneficio no es para el niño sino para la familia a través del "consejo genético". También se ha de considerar el destino de las muestras de sangre seca no utilizadas (sobrantes) en el diagnóstico precoz; en este caso, es conveniente pedir el consentimiento informado y actuar con la máxima discreción posible. La *Academia*

Americana de Pediatría considera que el pediatra debe ayudar al niño y a la familia solicitando estudios genéticos solo cuando comporten el bien del niño e interesen a la familia sin causar daño anticipado al niño. La comunicación a los padres de un caso "positivo" del diagnóstico precoz neonatal adquiere otra modalidad ética, por lo que supone de sorpresa, angustia y duda en ellos.

En segundo lugar, el "diagnóstico selectivo de pacientes sintomáticos" presenta otros dos problemas éticos: 1) los que se refieren al *equipo clínico/bioquímico*: son tantas las pruebas que hay que realizar al paciente que hay que valorar la información aportada en relación a la agresión al paciente y el riesgo que corre. Conviene disponer de protocolos de actuación y de valores de referencia para una correcta interpretación, así como los tiempos de respuesta y el coste de los estudios. Estos estudios se deben realizar previo consentimiento informado de los padres o paciente; y 2) la relación del equipo clínico con la familia, *con los padres* y/o paciente; esta se basa en a) la *información* y b) la *formación*. La información comienza con la comunicación a los padres/paciente del diagnóstico de un ECM: nombre, etiología, fisiología y estudios clínicos y bioquímicos realizados para alcanzar el diagnóstico, las posibilidades de tratamiento, el curso y pronóstico de la enfermedad, las situaciones de emergencia, la monitorización del tratamiento y control clínico/nutricional y el "consejo genético": posibilidad de diagnóstico prenatal y estudio de portadores. La *comunicación* con los padres/paciente debe ser clara y comprensible, general y gradual, concreta y relevante, veraz, repetida y personalizada. Se requiere un tiempo y un lugar adecuados para crear un clima de confianza. Puede requerirse ayuda psicológica. Otro aspecto muy importante es que un elevado porcentaje de ECM afecta a niños. Son por tanto enfermedades pediátricas. Por tanto ensayar en pacientes que son menores de edad, que no pueden prestar de forma directa su consentimiento informado para participar en los ensayos, tiene nuevamente una complejidad ética.

En cuanto a la *toma de decisiones* por parte de la familia, se debe respetar su autonomía si se considera que sus miembros son competentes. El tratamiento de los ECM puede implicar la utilización de *fármacos huérfanos* (no obtenibles comercialmente por su elevado coste y bajo volumen de ventas) y de *dietas especiales*; en este caso se puede plantear otro problema ético (principio de justicia), cuando se trata de aplicar grandes sumas de dinero público al tratamiento no siempre eficaz en un grupo de pacientes muy reducido. Todo esto comporta, por parte del equipo médico, la elaboración de protocolos de seguimiento clínico-bioquímico y nutricional, perfiles analíticos de control, encuestas nutricionales, diseño de dietas especiales y evaluación del seguimiento. En relación con los padres, se requiere una importante labor de información y *formación* constantes. Además del consentimiento informado, se debe evaluar con los padres su capacidad para asumir la enfermedad y el tratamiento. Esta información directa (oral) se complementa con la formación a través de la prensa escrita, proporcionando libros divulgativos, trípticos sobre diferentes enfermedades, cuestionarios didácticos, clases de cocina especial, recetas especiales, etc. Finalmente, las asociaciones de padres son otro importante apoyo moral y psicológico para los

padres/paciente, recibiendo así terapia grupal en el ámbito de la vida cotidiana.

Bibl.: Posada, M. et al., "Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España", en: *An. Sist. Sanit. Navar.* 2008; 31 (2): 9-20; Campistol, Jaume. "Enfermedades metabólicas en el periodo neonatal con presentación neurológica", en: *Medicina* (B. Aires) 2007; 67 (6-1): 561-568; Comité de Ética del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, "Recomendaciones acerca de los aspectos éticos de los programas de cribado de población para enfermedades raras", en: *Gac Sanit.* 2006; 20 (Supl 3): 27-32; Barreda, Nicolás Jouve de la, "Defectos congénitos y discapacidad", en: *Cuad. Bioét.* 2009; 20 (70): 407-422; Herrera Vallejera, Darlenis, "Bioética de los bancos de muestras en la pesquisa neonatal", en: *Rev.latinoam.bioet.* 2010; 10 (1): 114-123; de Federación Española de Enfermedades Raras, *Enfermedades raras. Manual de humanidad,* FEDER 2011.

ESPECIEÍSMO

Del inglés, *speciesism* (*species* + *-ism*, del lat. *speciĕs*), doctrina que proclama la superioridad moral de la especie humana con respecto a otras especies consideradas como inferiores. El término *especieísmo* se debe al psicólogo Richard D. Ryder que lo utilizó en 1971, en su artículo "Experiments on Animals", para referirse a la distinción moral (discriminación) que se hace entre los humanos y los seres no humanos; él sostiene que "no hay ningún criterio simple que distinga entre las llamadas 'especies'". La traducción del término al castellano varía entre los autores: *especismo*, *especifismo, especieísmo* (Jesús Mosterín, Adela Cortina, José Ferrater Mora). Este último autor puntualiza: "Se ha forjado este término, procedente de la palabra 'especie', para indicar la actitud humana según la cual la propia especie, o especie humana, es privilegiada respecto a otras especies, y posee derechos que las demás especies no tienen, o se supone que no deben poseer. El especieísmo es respecto a la especie humana entera lo que es el racismo a una raza determinada; ser especieísta es ser un 'racista humano'". Y continúa Ferrater Mora: "El especieísmo es una versión del *antropocentrismo* cuando se interpreta a este como resultado de un juicio de valor sobre el hombre. Debe observarse que el especieísmo no es necesariamente solo el reconocimiento de que todos los hombres constituyen una especie o de que su ser es 'ser especie' en el sentido de Feuerbach. Este reconocimiento puede ser una superación de los intereses particulares de grupos particulares y, por tanto, una superación de todas las formas de racismo, nacionalismo, tribalismo, etc. Pero el reconocimiento del hombre como especie se transforma en un especieísmo cuando equivale a la negación de derechos a otras especies que a la humana. Específicamente, los especieístas niegan los derechos de los animales y, en general, de todos los seres *sintientes* distintos del hombre" (*Diccionario de Filosofía de Bolsillo* A-H, Alianza Editorial, Madrid 1983).

Este tema está en conexión con el de los "derechos de los animales". Hoy se plantea la cuestión de si los derechos de los animales están al mismo nivel que los del ser humano. En general, la respuesta es negativa. Una cosa es que los animales sean sujetos de derechos, y otra muy distinta que lo sean en igualdad de niveles con el ser humano. Cada especie tiene sus características propias y sus correspondientes derechos, pero es importante determinar si hay o no unos derechos básicos, comunes al hombre y, al menos, a algunas especies –como mamíferos y pájaros, por ejemplo–, y si estos derechos

se fundan, en último término, en una igualdad básica que sería la "igualdad de los vivientes". Jeremy Bentham *(The Principles of Morals and Legislation*, cap. XVII) manifestaba la opinión de que "puede llegar el día en que la población animal recupere esos derechos que nunca se le hubiesen arrebatado de no ser por la fuerza". La cuestión, para Bentham, no radica en la capacidad de *pensar* o de hablar, sino en la capacidad de *sufrir*. Si los animales sufren, al igual que los humanos, y uno cree que debe evitarse el sufrimiento, todo viviente tiene derecho a que no se le maltrate. De acuerdo con la teoría de Bentham, Peter Singer *(Animal Liberation*, 1975) afirmaba que "la capacidad de sentir… es el único límite defendible en interés de los demás". La posible defensa de los animales, para no dañarlos o dañarlos lo menos posible, deriva de su condición de sentiente. Precisamente porque el ser humano se distingue de los otros vivientes, no hay justificación para que los tratemos sin considerar sus intereses y derechos. Por eso, Richard D. Ryder pone de relieve que, ya que no se aceptan hoy discriminaciones en términos raciales, puede ocurrir un día en que se "aborrezca el 'especieísmo' tanto como ahora se detesta el racismo".

Retomamos lo que dice Adela Cortina en el epílogo de su libro quien, tras presentar las posibles soluciones, expresa su opinión al respecto: "O bien los animales entran a formar parte del núcleo de la ética y la política modernas en pie de igualdad con los seres humanos, o bien reconocemos que son objeto de consideración moral, pero en un grado distinto a los seres humanos, o bien los excluimos del ámbito de la consideración moral. El diálogo con relevantes posiciones del movimiento animalista nos lleva a optar por el término medio, no solo por motivos de prudencia, nunca despreciables, sino sobre todo porque esta es la respuesta que parece más razonable" (p. 223). En este sentido, el movimiento animalista ha aportado un dato interesante, que es el del valor interno de los animales. Hay una obligación de no dañar a los animales pues su vida es valiosa por sí misma. Por eso, en consonancia con la Ecología profunda, hay que educar a las personas en la actitud de no dañar a los seres vivos ni destruir la belleza porque son valiosos. Sin embargo, este valor interno de los animales no es absoluto. Hay un tipo de seres que no solo tiene un valor interno, sino también absoluto. Estos seres son capaces de reconocer si su propia vida es digna o indigna desde el reconocimiento de los otros y desde su propia autoconciencia, sin lo cual la vida humana difícilmente puede ser vivida con una autoestima saludable. Por lo tanto, no cabe hablar de dignidad sino en el caso de los seres humanos. Concluye Adela Cortina: "Hablar de derechos de los animales anteriores al pacto político… carece de fundamento racional y por eso más vale reconocer que los animales son valiosos, que es un deber no dañar a los seres con capacidad de sufrir y proponer normativas legales, pero no manejar el discurso de unos presuntos derechos naturales de los animales, que no puede hacer sino acabar anulando el sentido de los derechos anteriores al pacto, es decir, los humanos" (p. 226). Dicho con las palabras del subtítulo: "El valor de los animales, la dignidad de los humanos".

Bibl.: CORTINA, ADELA, *Las fronteras de la persona. El valor de los animales, la dignidad de los humanos,* Taurus-Santillana Editores, Madrid 2009, 111-162; TORRALBA ROSELLÓ, FRANCESC, "El concepto de persona en la obra de Peter Singer", en: ID., *¿Qué es la dignidad humana? Ensayo sobre Peter Singer, Hugo ¨Tristram y John*

Harris, Herder, Barcelona 2005, 97-195; FERRER, JORGE JOSÉ Y ÁLVAREZ, JUAN CARLOS, "La bioética utilitarista de Peter Singer", en:ID.., *Para fundamentar la bioética,* UPCO-DDB, Madrid-Bilbao 2003, 297-341; SINGER, PETER, *Ética práctica,* Ariel Barcelona 1984; HORTA, OSCAR, "What Is Speciesism?", en: *The Journal of Agricultural and Environmental Ethics* 2010; 23: 243-266.

ESTADO VEGETATIVO

El término "estado vegetativo" (EV) tiene su origen como *diagnóstico clínico* a partir de la evolución de algunos casos concretos de pacientes que habían sufrido una importante lesión neurológica encefálica (casos de Karen Ann Quinlan, New Jersey, 1975; Joseph Saikewicz, Massachusets, 1977; Claire Conroy, New Jersey, 1985; Nancy B. Cruzan, Missouri 1983-1990, etc.), y su situación provocó encendidas polémicas entre médicos, moralistas y juristas. El EV está en el proceso de morir de un caso concreto y real. Clínicamente hay una lesión cerebral masiva y un origen causal múltiple de la misma. Pueden reconocerse *distintos estados* en el proceso evolutivo: coma, síndrome "locked-in" (encerrado en sí mismo o del cautiverio), muerte cerebral, muerte cardiorespiratoria, EV persistente y permanente. Aquí se hace referencia al último.

Neurológicamente, el *estado vegetativo* (EV) es una condición clínica de completa inconsciencia de sí mismo y del medio entorno acompañada de ciclos de vigilia-sueño y con preservación completa o parcial de las funciones autonómicas hipotalámicas y troncoencefálicas. Para definir el estado vegetativo se requieren siete criterios clínicos, sistematizados por la *Academia Americana de Neurología* (21/04/1988): 1) ausencia de conciencia de sí mismo y del entorno e incapacidad para interactuar con otros; 2) la respuesta a estímulos visuales, auditivos y dolorosos no posee carácter reproducible, propósito o conducta voluntaria; 3) ausencia total de lenguaje expresivo o comprensivo; 4) estado de vigilia intermitente manifestado por la existencia de ritmo vigilia/sueño; 5) preservación suficiente de actividad hipotalámica y de tronco-encéfalo que permite sobrevivir con atención médica; 6) incontinencia de esfínteres; y, 7) preservación variable de reflejos en nervios craneales y espinales (pupilas y reflejos oculocefálicos, corneal, vestíbulo-ocular, nauseoso y espinal).

Estos criterios clínicos nos permiten definir los criterios evolutivos de "persistente", "permanente" y pronóstico de recuperación. Así, el *estado vegetativo "persistente"* (EVPs) puede ser definido como el estado vegetativo presente después de 1 mes de la lesión neurológica traumática o no traumática, y el que está presente después de 1 mes en las enfermedades degenerativas o metabólicas y en las malformaciones del sistema nervioso central. En cambio, el *estado vegetativo "permanente"* (EVP) es el que puede ser diagnosticado como "no reversible" con un alto grado de certidumbre clínica. La recuperación del EV puede ser definida en términos de "recuperación de conciencia" y "recuperación de funciones". El pronóstico de recuperación de la conciencia en "casos traumáticos" de estado vegetativo persistente, después de 12 meses de evolución, es muy improbable. La recuperación de los casos de estado vegetativo persistente de origen "no traumático", después de 3 meses de evolución, es extraordinariamente rara, tanto en adultos como en niños. La supervivencia de los pacientes con estado vegetativo *permanente* (EVP) ha sido establecida como "esperanza de vida" entre 2 y 5 años,

siendo las supervivencias mayores de 10 años inusuales. Las posibilidades de vida por encima de los 15 años son de aproximadamente 1/15.000 a 1/75.000. Es el caso de la joven Eluana Englaro, paciente italiana, quien después de 18 años en EVP, falleció en 2009.

Hasta el momento, no existe ningún tratamiento activo específico que haya demostrado, de manera concluyente, un aumento en la probabilidad de recuperación de la conciencia en estado vegetativo. El tratamiento general del paciente en EVP incluye las medidas de rehabilitación, fisioterapia, farmacoterapia y la nutrición e hidratación. El paciente en EVP no se puede alimentar ni hidratar por sí mismo; requiere alimentación parenteral, por sonda o por gastrostomía. Los procedimientos de alimentación e hidratación implican riesgos y complicaciones. Incluyen el riesgo vital y, en pacientes que lo perciban (estado de mínima conciencia neurológica), dolor e incomodidad. Las complicaciones habituales son: bronco-aspiración, perforación gástrica, taponamiento de la sonda, déficit de nutrientes y trastornos hidroelectrolíticos.

Desde el punto de vista bioético, el debate sigue abierto. Cuatro tipos de problemas bioéticos han surgido desde la definición de EVPs: a) el problema del diagnóstico clínico erróneo o incorrecto; b) los problemas de la evolución pronóstica de los casos concretos; c) el problema de la valoración del grado de conciencia perceptiva; y, d) la toma de decisiones clínicas en la determinación de los niveles apropiados de tratamiento (proporcionalidad de los tratamientos y medidas de soporte). Los problemas derivados de la toma de decisiones clínicas sobre los niveles apropiados de tratamiento y soporte vital, en los pacientes diagnosticados de EVPs, nos llevan a la obligación ética de tomar decisiones sobre niveles apropiados en las cinco esferas de tratamiento: 1) medicación y órdenes de tratamiento; 2) oxígeno suplementario y uso de antibióticos; 3) tratamientos complejos de soporte orgánico vital (e.g., diálisis); 4) administración de sangre y derivados; y, 5) hidratación artificial y nutrición. Finalmente, también es apropiado considerar una posible "orden de no-reanimación" cuando el EVPs pasa a tener la consideración de estado "permanente".

El problema es que la toma de decisiones se realiza en condiciones de incertidumbre. Por tanto, no basta enfocar la situación desde una racionalidad puramente "científica" o positivista; se requiere la racionalidad ética deliberativa, que busque consensos entre los afectados (profesionales sanitarios, familiares) y acuerdos prudentes y razonables. Como se pregunta Francesc Abel, "si asistir impotente al sufrimiento de un ser querido es doloroso, ¿qué decir del sufrimiento indecible generado por el que necesita todos los cuidados y nunca responderá con un gesto o una mirada llena de sentido?, ¿qué decir cuando la menor esperanza de vida relacional se desvanece del todo?". Desde que la nutrición e hidratación artificiales son posibles, tienen especial relevancia preguntas como estas: ¿es lícito dejar de tratar a un paciente en EVP suprimiendo la hidratación y nutrición administradas artificialmente a través de sonda nasogástrica o tubo de gastrostomía?, ¿la hidratación y nutrición artificiales son atenciones básicas que no pueden negarse a un ser humano o más bien son tratamientos médicos que pueden interrumpirse cuando resultan ineficaces?, ¿el paciente en EVP es todavía una persona o

es meramente un sistema biológico de la especie humana cuya vida exclusivamente biológica no tiene ningún sentido? Son preguntas desagradables que, en condiciones de incertidumbre, la bioética se plantea.

La mentalidad sobre la ética de interrumpir la nutrición e hidratación artificiales se ha ido configurando, según Francesc Abel, a través: a) del principio hipocrático *primum non nocere*; b) la doctrina católica sobre los medios ordinarios (proporcionados) y extraordinarios (desproporcionados); c) las declaraciones de equipos interdisciplinares de reconocida autoridad; d) las sentencias de diferentes tribunales en Estados Unidos en aquellos casos en que el conflicto de valores entre las partes interesadas ha sido causa de litigio. El Tribunal Supremo de Estados Unidos ha autorizado la supresión legal de hidratación y nutrición a pacientes en EVP cuando existe la prueba, clara y convincente, de que la persona que deviene incapaz, *hubiera preferido* la muerte antes que quedar en situación vegetativa. Existen dos posturas en la comprensión de la atención al paciente en EVP: a) una, considera que estos pacientes son los más necesitados y son como un paradigma de la vulnerabilidad humana a los que debemos atención en nombre de la solidaridad humana; b) otra, que considera que no tiene sentido mantener tratamiento de soporte (de hidratación y nutrición artificiales) a una vida meramente biológica, que no aporta ningún beneficio al paciente. Es mejor permitir que estas vidas lleguen a su término natural de una forma digna. Retirar el soporte que mantiene la vida, como la nutrición e hidratación artificiales en pacientes en EVP, no significa "abandonar al paciente". Más allá de la supresión de los medios (desproporcionados) de soporte vital, se mantiene la obligación de cuidar al paciente en el proceso de morir. El respeto por la dignidad del paciente puede manifestarse de múltiples maneras. Los cuidados ordinarios (proporcionados) de enfermería, las medidas de higiene y la presencia de la familia continuarán expresando nuestro respeto por la dignidad del ser que se está muriendo.

La posición de la Iglesia Católica, como así consta en la hoja del "testamento vital", es la de considerar que la vida *no es el valor supremo absoluto*; es decir, que la vida biológica está subordinada a la persona considerada en su totalidad somático-psíquica y espiritual. Sin embargo, en las últimas declaraciones, años 2004-2007, insiste en apoyar al paciente en EVP con el soporte vital de la nutrición e hidratación artificiales. Por ejemplo, la Congregación para la Doctrina de la Fe (CDF) respondió a las dos cuestiones planteadas por la Conferencia Episcopal Estadounidense (CEE) acerca de la alimentación y la hidratación artificiales. La segunda pregunta de la CEE dice: "¿Si la nutrición y la hidratación se suministran por vías artificiales a un paciente en 'estado vegetativo permanente', pueden ser interrumpidas cuando los médicos competentes juzgan con certeza moral que el paciente jamás recuperará la conciencia?". Respuesta de la CDF: "No. Un paciente en 'estado vegetativo permanente' es una persona, con su dignidad humana fundamental, por lo cual se le deben los cuidados ordinarios y proporcionados que incluyen, en principio, la suministración de agua y alimentos, incluso por vías artificiales". La *American Academy of Neurology* (Cincinati, Ohio, 21/04/1988), en una reflexión muy ponderada, al final de la posición segunda expresa: "Los tratamientos que no proporcionan ningún beneficio al paciente o a la familia deben ser interrumpidos. El tratamiento médico que ofrece cierta esperanza de mejoría debe ser distinguido del tratamiento que simplemente prolonga o suspende el proceso mortal y no ofrece ninguna mejoría. El tratamiento médico, incluyendo el suministro médico de la nutrición e hidratación artificiales, no proporciona ningún beneficio a los enfermos en estado vegetativo persistente, una vez se ha establecido el diagnóstico con un grado de certeza

elevado". Por lo tanto, "cuando es evidente que el paciente *no desearía* más tratamiento médico, y que la familia está de acuerdo con él, puede dejarse de lado la continuación del tratamiento, incluido el suministro de nutrición e hidratación" (posición tercera).

Desde el punto de vista jurídico, las "directivas anticipadas" pueden ser de gran ayuda en previsión de la situación de un paciente en estado vegetativo permanente. En el ámbito español, la protección jurídica está indicada en la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*: "Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas" (art. 11.1).

Bibl.: ABEL, FRANCESC, "El debate bioético en el estado vegetativo", en: *B & D* 2004; 10(35): 1 y 3-4; CAMACHO, JUAN A. Y CAMBRA, FCO. J., "Diagnóstico del EV: aspectos clínicos y éticos", en: *B & D* 2004; 10 (35): 10-14; AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY, "Posición de la Academia Americana de Neurología sobre el EVP", en: *B & D* 2004; 10 (35): 7-9; HODELÍN TABLADA, R., "Estado vegetativo persistente. Paradigma de discusión actual sobre alteraciones de la conciencia", en: *Rev Neurol* 2002; 34 (11): 1066-1079; JUAN PABLO II, "Congreso internacional sobre 'tratamientos de mantenimiento vital y estado vegetativo: avances científicos y dilemas éticos'", en: *Cuad. Bioét.* 2006; 17 (60): 237-240; CONG. PARA LA DOCTRINA DE LA FE, "Respuesta a algunas preguntas de la Conferencia Episcopal Estadounidense sobre la alimentación e hidratación artificiales" (01/08/2007); ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL, "Declaración de la AMM sobre el estado vegetativo persistente", Santiago, Chile 2005; VIDAURRETA BERNARDINO, RAFAEL LUIS, "Bioética y estado vegetativo permanente", en: *Labor Hospitalaria* 2006; 280: 23-38; SAND KLAGGES, BEATRIZ, "Nutrición en los pacientes en estado vegetativo: ¿cuidado básico o tratamiento?", en: *Persona y Bioética* 2009; 13 (33): 193-204; MONTIEL BOEHRINGER, VERÓNIKA, "Estado vegetativo (post coma unresponsiveness): una condición poco comprendida", en: *Medicina e Morale* 2010; (1): 75-109; SAND KLAGGES, BEATRIZ, "Nutrición en los pacientes en estado vegetativo: ¿cuidado básico o tratamiento?", en: *Persona y Bioética* 2009; 13 (2): 193-204.

ESTERILIZACIÓN

Acción y efecto de esterilizar. En sentido muy general significa todos aquellos procedimientos que tienen por finalidad impedir la procreación tanto en el hombre como en la mujer. No debe confundirse con la esterilidad (incapacidad de engendrar por alguna causa), ni con la impotencia o incapacidad de realizar los actos idóneos para engendrar, ni con la infertilidad (que no excluye la posibilidad de concebir). En un sentido más estricto se entiende por esterilización la intervención mediante la cual se estrangula el conducto del semen o el oviducto, o bien son sustraídos parcialmente por otros procedimientos más recientes. La esterilización supone una mutilación orgánica para impedir la concepción y se convierte, así, en una forma permanente de anticoncepción. El acto sexual sigue siendo posible, pero nunca podrá llevar a cabo un embarazo. La sección de los conductos deferentes (*vasectomía*), en el varón, y la ligadura de trompas

(*salpingectomía* y *salpingoclasia*, también implantes intratubáricos), en la mujer, son los procedimientos más ordinarios para llevar a cabo la esterilización. Los estudiosos distinguen entre: 1) la esterilización contraceptiva, también llamada "directa"; 2) la esterilización terapéutica o curativa, que trata de salvar la vida o salud de la persona o, incluso, detener un mal mayor; 3) la esterilización temporal y, por ello, reversible. Hay, todavía, una esterilización denominada punitiva, impuesta por algunos Estados como castigo por determinados delitos sexuales, práctica contraria a los derechos sexuales y reproductivos de todo ser humano.

La esterilización tiene efectos menos importantes que la *castración* para el equilibrio de la persona. La práctica de la esterilización viene indicada, por tanto, por *razones eugenésicas y sociales* en otras épocas; y más ordinariamente para impedir una procreación no deseada, es decir, como método de *control de natalidad*. Por la sencillez de las intervenciones quirúrgicas, la ausencia de riesgos significativos y su alto grado de eficacia, la esterilización se ha convertido en una práctica anticonceptiva que encuentra una aceptación creciente entre la población en general. Su carácter *irreversible* introduce matices nuevos para hacer una valoración ética. La responsabilidad ética de los responsables sanitarios y de los que asesoran a la persona, o a la pareja, es asegurar: a) que la persona que va a ser esterizada sea legal y socialmente competente, y, b) que otorgue su consentimiento bien considerado, informado y voluntario, sin estar sometida a presión de ninguna clase. Por lo tanto, este proceso permanente de anticoncepción, requiere una operación de la que se debe informar sobre alternativas, eficacia, riesgos, complicaciones y firmar el consentimiento. Los/as pacientes deben ser conscientes de la posibilidad de fallo y de la irreversibilidad del método, así como de los costos y beneficios de la posible reversibilidad. Bernhard Häring plantea el tema de la esterilización dentro del horizonte ético de una terapia integral: "En una visión global de la persona humana y de la salud y sanidad, difícilmente podría existir duda alguna acerca de la valoración positiva de tal intervención sanante […]. Cuando es patente la necesidad de que los esposos sean estériles y cuando la esterilización tiene un sentido terapéutico dentro de la visión global de la persona humana, de la salud y la sanidad, el camino estaría expedito para la actuación médica" (*Libertad y fidelidad en Cristo,* III).

El recurso a este medio habrá de verse limitado a los casos en que se presente como el camino más razonable. La hipótesis normal consiste en que sea la misma persona la que por motivos diversos decide privarse de su capacidad de procreación. Ciertamente, la esterilización de una persona *contra su voluntad* vulnera el núcleo fundamental de los derechos de la persona y es penalizada por muchos ordenamientos jurídicos, aunque no todos. Sin embargo, en el caso de personas discapacitadas, cuando se trata de buscar el mayor bienestar del individuo, el Código Penal español, en el art. 156 dice lo siguiente: "No será punible la esterilización de *persona incapacitada* que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquella, *tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz*, haya sido autorizada por el Juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen

de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz" (Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre). Un especialista en derecho, comentando este artículo, dice: "La esterilización es un mal que debe evitarse cuando hay otros medios sustitutivos que permitan al incapaz el pleno desarrollo de su afectividad y sexualidad. Es, en rigor, un mal necesario, una última razón y es imprescindible que, además de última, sea, en efecto, razón" (F. C. Sainz de Robles).

Bibl.: SGRECCIA, ELIO, "Bioética y esterilización", en: *Manual de Bioética I: Fundamentos y ética biomédica*, BAC, Madrid 2009, 701-741; CECCETTO, SERGIO; URBANDT, PATRICIA Y BOSTIANCIC, MARÍA CARLA, "Esterilización quirúrgica humana y legislación argentina: aspectos biomédicos, jurídicos y éticos", en: *Acta bioeth.* [online] 2007; 13 (2): 181-189; CONG. PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Respuesta Haec Sacra Congregatio, sobre la esterilización en los hospitales católicos* (12/05/2006); SEOANE RODRÍGUEZ, JOSÉ ANTONIO, *La esterilización de incapaces en el derecho español*, Fundación Pandeia, A Coruña 1996.

ÉTICA CIVIL

La expresión "ética civil" se compone de un sustantivo ("ética") y de un adjetivo ("civil"). A través del sustantivo, se hace referencia a un campo específicamente ético. La ética civil, por ser "ética", formula una peculiar instancia normativa de la realidad humana. Dicha instancia normativa, según M. Vidal –a quien seguimos especialmente–, no se identifica ni con la normatividad convencional *(civismo)*, ni con la normatividad de los hechos (*sociología*), ni con la normatividad jurídica *(orden jurídico)*; tampoco se opone. El adjetivo, "civil" (del latín *civīlis)* hace referencia a *ciudadano*, "perteneciente a la ciudad o a los ciudadanos". La ética civil se refiere a la dimensión ética de la vida ciudadana o civil en cuanto que repercute en la convivencia social. Por tanto, en la expresión ética civil, el adjetivo "civil" tiene el mismo significado que "laica", "racional", "humana" o "cívica". La ética civil es un "constructo teórico", es el factor común a todos los proyectos morales, a través del cual reciben la garantía de la autenticidad democrática. La ética civil no está ni a favor ni en contra de ningún proyecto moral concreto, sino que posibilita el diálogo, el respeto y la existencia de todos los proyectos morales concretos, dentro de un legítimo pluralismo de opciones éticas. En su nivel conceptual, "se entiende por ética civil el mínimo moral común de una sociedad secular y pluralista". Se habla de "mínimo moral", en cuanto que marca el nivel de aceptación moral de la sociedad más abajo del cual no puede situarse ningún proyecto válido de la sociedad. Para verificar esta noción de ética civil se precisa apoyarla en la *racionalidad humana*, entendida como patrimonio común de la colectividad. "La ética civil es, por lo tanto, el *mínimo moral común* aceptado por el conjunto de una determinada sociedad dentro del legítimo pluralismo moral" (M. Vidal). Esta aceptación no es fruto ni de un superficial consenso de pareceres ni a través de pactos sociales interesados, sino que se identifica con el grado de maduración ética de la sociedad. La ética civil pretende realizar el viejo sueño de una moral común para toda la humanidad.

Pero, ¿qué condiciones se requieren para que pueda darse una ética civil? Se concreta en tres rasgos: a) la no confesionalidad de la vida social; b) el pluralismo de proyectos humanos; c) la posibilidad teórica y práctica de la ética no religiosa. La sociedad

"madura" se configura a partir de la sociedad laica, plural y de racionalidad ética compartida. Por eso, la fundamentación de la ética civil no descansa en cosmovisiones totalizantes ni en opciones partidistas, sino en la *racionalidad humana* y en el *consenso ético* del cuerpo social. En cuanto 'mínimo' ético no puede ser totalizadora y en cuanto mínimo ético 'común' no puede depender de decisiones opcionales. Aterrizando un poco más, M. Vidal concretiza los "contenidos" de la ética civil a tres aspectos claves: valores, preferencias axiológicas y estimaciones morales. Los valores fundamentales asumidos por la humanidad se concretan en las declaraciones de los *derechos humanos* fundamentales. Hoy por hoy, la Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas del año 1948 constituye el contenido nuclear de la moral civil. De entre las preferencias axiológicas, destacamos tres: 1) vivir es preferible a no vivir; 2) ser libre es preferible a ser esclavo; 3) la igualdad es preferible a la desigualdad (J. Ferrater Mora). Y dentro de las *estimaciones morales básicas* hay que poner énfasis en las siguientes: el valor absoluto de la vida humana, la libertad (autonomía) como primer atributo de la persona, el postulado de la no exclusión (por razón de raza, sexo, convicciones, etc.), la exigencia ética de la igualdad y de la participación, la solidaridad, etc.

Sabemos que la ética civil, como los derechos humanos, es más un ideal que una realidad; lo que existen son diversas morales concretas o éticas de "máximos". La ética civil expresa los valores básicos del ser humano, es una aspiración de la humanidad. Estos valores se concretan en la defensa de los derechos humanos políticos y civiles (los de la *primera* generación), los derechos económicos, sociales y culturales (*segunda* generación), y los derechos ecológicos y a nacer y vivir en una sociedad en paz (*tercera* generación).

Por ello la ética civil se sustenta en la capacidad humana y la discusión racional y, como tal, ofrece un marco apropiado para la formulación de una moral pública universal. La ética civil está al abrigo de las llamadas "éticas dialógicas", las cuales "intentan una fundamentación ética, basada más en la solidaridad que en el individualismo, más en la razón abierta y dialogante que en la razón meramente trascendental, más en la sociabilidad que en la autarquía" (M. Vidal). Por tanto, la ética civil se perfila como la "comunidad ideal de comunicación entre seres racionales" (Apel, Habermas). Dentro de ese denominador ético común (los *mínimos* éticos compartidos por toda la humanidad) caben las legítimas variaciones éticas a través de las llamadas "éticas de *máximos*". Pues, como dice Adela Cortina, "así como la universalidad de los mínimos de justicia es *exigible*, la de los máximos de felicidad es *ofertable*". La ética civil propone la superación de las antinomias, aparentes o reales, entre la moral religiosa y la moral no religiosa, para encontrar la conciencia fundamental en una moral que no tiene por qué ser creyente o no-creyente, sino "sencillamente humana". Pero, como observa Diego Gracia, "frente a religión *o* ética, religión *y* ética". Tal afirmación viene corroborada por las palabras de José María Mardones: "La reflexión de la ética civil se alimenta, del acervo moral de las grandes tradiciones morales, de las corrientes de pensamiento y de las instancias éticas de la humanidad. Dentro de las grandes fuentes de sentido y de

orientación moral y de valores están las tradiciones religiosas. La religión, advertimos así, constituye una de las grandes corrientes que alimenta la ética civil".

El paradigma de la bioética también se mueve en el escenario de la ética civil. Hoy existen muchos universos de sentido y muchas simbologías diferentes, incluso contrapuestas entre sí. Se comprende lo complicado que es tomar decisiones en un ámbito tan sensible como la clínica, la investigación biomédica y el futuro del planeta. En este sentido, a juicio de M. Vidal, la bioética hoy: a) ha de apoyarse en la racionalidad humana, secular y compartida por todas las personas; y, b) ha de colocarse en el terreno filosófico, buscando un paradigma de "racionalidad ética" que se sitúe más allá del ordenamiento jurídico y deontológico y más acá de las convicciones religiosas. De acuerdo con la situación secular y pluralista de la sociedad democrática, siguiendo los criterios de la ética civil, para este autor, la bioética ha de ser planteada dentro de una racionalidad ética demarcada por los parámetros: 1) de la democratización, 2) del diálogo pluralista, y, 3) de la convergencia integradora. Estas exigencias de racionalidad son cumplidas por el paradigma de la *ética civil*. Así entiende M. Vidal su propuesta bioética: "La 'ética civil' es el ámbito moral común del que parten y al que convergen los diversos planteamientos y soluciones, de acuerdo con el sano pluralismo de la razón ética. Desde el paradigma de la ética civil se puede ir llegando hacia una bioética *global* en la que los derechos humanos constituyan la 'lengua franca' para el intercambio de opiniones y en orden a la construcción de una comunidad de comunicación en el terreno del discurso bioético".

Según Joan Carreras, uno de los puntos más débiles, entre otros, de la propuesta de la ética civil es la imposibilidad de ser universal: "La ética civil cree que los hombres pueden compartir algo en común, aun cuando solo sea una racionalidad que permita establecer un *diálogo* para buscar aquello que compartimos como humanos. Pero muchas de las corrientes éticas actuales ya no creen en la posibilidad de una universalización y afirman que la ética solo depende de las tradiciones de las diversas comunidades" (1999: 3).

Bibl.: VIDAL, MARCIANO, Ética civil y sociedad democrática, DDB, Bilbao 2001², 21-47; ID., *Bioética. Estudios de bioética racional,* Editorial Tecnos, Madrid 1989, 15-27; CORTINA, ADELA, *Alianza y contrato,* Trotta, Madrid 2001; ID.. *Ética civil y religión,* PPC, Madrid 1995; ROMÁN MESTRE, BEGOÑA, *Qué ética para la bioética? Más allá de las ideologías,* Càtedra Ethos, Universitat Ramon Llull: http://ethos.url.edu/attachments/Que%20etica%20para%20la%20bioetica.pdf [Consultado: 18/03/2012]; CARRERA, JOAN, "¿Què és l'Ètica Civil?", en: *Bioètica & debat* 1999; 4: 1-6.

ÉTICA DE LAS PROFESIONES

Del latín *professĭo, -ōnis,* acción y efecto de profesar; ejercer una ciencia, un arte, un oficio, etc. Cuando hoy se habla de ética de las *profesiones*, estamos pensando en aquellos profesionales que, tras un adiestramiento especializado que les hace competentes y dignos de confianza, tienen la obligación de proporcionar importantes servicios al resto de la sociedad, y de *hacer excelente la vida* cotidiana. Concretamente, "buscar la excelencia" en la vida corriente es lo que pretende la ética de las profesiones. Una profesión, según Adela Cortina, es un tipo de actividad social, a la que se han

atribuido algunas características: 1) Se trata de una actividad que presta un servicio específico a la sociedad de una forma institucionalizada. El servicio ha de ser indispensable para la producción y reproducción de la vida humana digna. Así, por ejemplo, el personal sanitario, docentes, juristas, ingenieros, arquitectos, empresarios, economistas, etc., se vuelven imprescindibles, no solo para mantener la vida humana, sino para promover una vida de calidad. 2) La profesión se considera como una suerte de vocación. Esto no significa que alguien pueda sentirse llamado a ellas desde la infancia, sino que cada profesión exige contar con unas *aptitudes* determinadas para su ejercicio y con un peculiar *interés* por la meta que esa actividad concreta persigue. Sin sensibilidad hacia el sufrimiento de la persona enferma, sin preocupación por transmitir el saber y formar en la autonomía, sin afán por la justicia, mal se puede ser un "buen" médico, enfermera, docente, jurista. 3) El profesional, al ingresar en su profesión, se compromete a perseguir las *metas* de esa actividad social, sean cuales fueren sus móviles privados para incorporarse a ella. Sea cual fuere su *motivo personal*, lo cierto es que, al ingresar en la profesión, debe asumir también la *meta* que le da sentido. No puede un médico o una enfermera justificar su negligencia, alegando alegremente que lo suyo es ganar dinero, alcanzar cierta relevancia social o tener mucho prestigio. Los *motivos* solo se convierten en *razones* cuando concuerdan con las metas de la profesión.

De hecho, las actividades sociales ya tienen unas metas precisas, por las que cobran su sentido y legitimidad social: prevenir la enfermedad, cuidar y curar es el bien de las profesiones sanitarias, por ejemplo. Los motivos individuales no son razones, no se convierten en argumentos si no tienen por base las exigencias de la meta profesional. Cuando los motivos desplazan a las razones, se corrompe una profesión y deja de ofrecer los bienes que solo ella puede proporcionar y que son indispensables para promover una vida humana digna. Con lo cual pierde su auténtico sentido y su legitimidad social. Al profesional se le pide que, además de ser competente técnicamente, sea *bueno*: ejercer su profesión lo mejor posible haciéndose responsable de lo que hace ante sí mismo, ante sus colegas y ante la sociedad en general. Así, cada profesión requerirá el desarrollo de un "perfil". No es lo mismo formarse para ser músico o actor, que para ser juez, médico o periodista. Cada actividad requiere unas cualidades, aptitudes y habilidades, además de unos conocimientos instrumentales concretos.

Pero, como dice Victoria Camps, todas las profesiones se deben a un "buen hacer", a una voluntad de servicio y de cumplir con la tarea correcta y justamente. Recordemos a Aristóteles: el "buen" médico no es el que conoce a fondo los mejores tratados sobre la salud, sino el que "sabe curar al paciente". Bien está lo primero sin olvidar lo segundo. El buen profesional es el que tiene en cuenta no solo la teoría, sino el contexto y las circunstancias de cada caso. Es importante para la sociedad contar con buenos profesionales. Pero estos solo lo serán si, además de saber mucho y de ser unos estupendos especialistas, sirven a los "intereses comunes" de la sociedad, y no a la simple conservación de los papeles, las funciones y las corporaciones existentes. El buen profesional, sea cual sea su especialidad, tendrá que forjarse un nuevo "carácter", una manera de ser o una actitud que le invite a abrirse a problemas que no son ni exclusivos

ni peculiares de ninguna profesión o disciplina específica.

La bioética nos ha abierto los ojos al descubrir que tenemos una serie de problemas que no podemos eludir ni podemos abordar en solitario o corporativamente. ¿Qué es lo "nuevo", qué está cambiando en la ética de las profesiones? Según D. Gracia, estamos pasando del paradigma clásico "paternalista" a un "nuevo" paradigma profesional "igualitario". El paradigma clásico se ha sustentado en dos aspectos: a) tanto en la detentación de privilegios como en el monopolismo, y, b) en la reivindicación de una moral distinta de la del común de los mortales. Las profesiones tendrán diferencias propias, características, importantes; lo que no supone que hayan de tener un trato radicalmente distinto, ni necesitan tener unas normas distintas de las de los demás roles ocupacionales. ¿Cuáles son las nuevas normas, esas normas comunes que han de regir el ejercicio de todos los roles ocupacionales, incluidos entre ellos los roles profesionales? La respuesta se encuentra a dos niveles: a) al nivel público o de la *ética de mínimos*, y, b) al nivel privado o de la *ética de máximos*. En el nivel público, de la ética de mínimos, regidos por los principios de no maleficencia y de justicia, todos los roles ocupacionales están obligados a cumplir con unos ciertos requisitos. El fundamental es la "responsabilidad" jurídica por sus acciones en tanto que profesionales. Tanto los oficios como las profesiones propiamente dichas tienen que responder ante la justicia de los casos de ignorancia, impericia, imprudencia o negligencia. No hay impunidad jurídica para nadie, ni puede apelar nadie a privilegios o a una moralidad más alta. Pero hay otro nivel, el de la ética privada o de máximos. Este nivel se halla regido por los principios morales de autonomía y beneficencia. La ética de las profesiones se ha igualado con la de los oficios en el nuevo paradigma. Aquí, sucede que todos son "interlocutores válidos". Por tanto, todos ellos tienen que proceder exactamente con el mismo modelo, respetando la autonomía de los agentes sociales y permitiendo que sean ellos quienes definan su beneficencia. Es el tema del consentimiento informado y de las relaciones no paternalistas.

D. Gracia, refiriéndose al desarrollo que ha sufrido la ética de las profesiones, afirma: "hay un punto invariable a todo lo largo de este proceso, que es la aspiración a la *excelencia*". La aspiración a la excelencia ha sido santo y seña de las instituciones profesionales. Pero, ahora está sucediendo que esta consigna moral se está exportando desde el ámbito de las profesiones clásicas al conjunto de los roles ocupacionales, considerándose una característica ética común de todos ellos. Por tanto, "la ética de las ocuapaciones tiene no solo un nivel de mínimos sino otro de máximos, y este no puede aspirar a menos que a la excelencia. La ética ocupacional de máximos debe aspirar a la *diligencia* y a la *excelencia*, y no solo a la *no-negligencia*. Esta aspiración, como propia del nivel ético de máximos, no puede 'imponerse coactivamente' sino solo 'promoverse'; y promocionarse en todos los ámbitos, no solo en el de las profesiones clásicas" (D. Gracia). "Excelente" sería aquí el que compite consigo mismo para ofrecer un buen producto profesional, el que no se conforma con la mediocridad de quien únicamente aspira a eludir acusaciones legales de negligencia. Frente al *"ethos burocrático"* de quien se atiene al mínimo legal, pide el *"ethos profesional"* la

excelencia, porque su compromiso fundamental son las personas concretas, cuyo beneficio da sentido a cualquier actividad e institución social. Puede ser oportuno recordar las palabras de Ludwig Wittgenstein que confirman la modestia de todas las ciencias y, por supuesto, de todas las profesiones: "aun cuando todas las posibles preguntas científicas tuvieran respuesta, no habríamos tocado en absoluto los grandes problemas de la vida".

Bibl.: HORTAL, AUGUSTO, *Ética general de las profesiones,* DDB, Bilbao 2002, 33-53; CAMPS, VICTORIA, "La profesionalidad como virtud", en: ID., *La voluntad de vivir. Las preguntas de la bioética,* Ariel, Barcelona 2005², 185-199; GRACIA, DIEGO, "Nuevos desafíos en la ética de las profesiones sanitarias", en: ID., *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética,* Triacastela, Madrid 2004, 279-299; véase también: http://www.etnor.org/html/pdf/adela/200200766.pdf [Consultado: 08/08/2009]; ROMÁN MAESTRE, BEGOÑA, "Ètica en els serveis socials. Professions i organitzacions" (Papers d'acció Social, 7), Generalitat de Catalunya: Departament d'Acció Social i Ciutadania, Barcelona 2009: DOMINGO MORATALLA, AGUSTÍN, "Ética de las profesiones y formación universitaria: tres modelos de responsabilidad profesional", en: *Revista de Fomento Social* 2005; 60 (237): 39-55; GONZÁLEZ R. ARNAIZ, GRACIANO, "Bioética: ¿se puede hablar de una ética profesional sanitaria?", en: *ÁGORA* 2006; 25 (1): 135-165; COUCEIRO-VIDAL, A., "Enseñanza de la bioética y planes de estudios basados en competencias", en: *EDUC MED* 2008; 11 (2): 69-76.

ÉTICA/MORAL

¿Qué es ética, qué es moral? Aunque, a veces, por cuestiones prácticas, damos el mismo significado a estos dos términos, sin embargo, en su sentido profundo, "ética" y "moral" no son sinónimos. Como dice Leonardo Boff: 1) "La *ética* es parte de la filosofía. Considera concepciones de fondo acerca de la vida, del universo, del ser humano y de su destino; determina principios y valores que orientan a las personas y las sociedades. Una persona es ética (ἠθικός) cuando se orienta por principios y convicciones. Decimos entonces que tiene buen carácter. 2) La *moral* es parte de la vida concreta. Trata de la práctica real de las personas, que se expresan por medio de costumbres, hábitos y valores culturalmente establecidos. Una persona es moral cuando actúa de acuerdo con las costumbres y valores consagrados. Estos pueden, eventualmente, ser cuestionados por la ética. Una persona puede ser moral (sigue las costumbres aunque sea por conveniencia) y no ser necesariamente ética (obedece a convicciones y principios)" (Boff 2003: 39). Como sustantivo, la palabra ética procede del latín «ethíca» y del griego ἠθικά, «*é*thik*é*», que deriva del vocablo "ethos". Constatamos que los griegos escribían *ethos* de dos formas diferentes: ἦθος, *ḗthos* con eta (o "e" larga), que significa la morada humana y también el carácter, la manera, el modo de ser, el perfil de una persona; y ἐθος, *éthos* con épsilon (o "e" breve), que se refiere a las costumbres, usos, hábitos y tradiciones.

¿Cómo articular todas estas dimensiones y no dejarlas yuxtapuestas? ¿Cómo mostrar que son explicitaciones de una experiencia fundamental singular? La experiencia fundamental, radical, siempre válida, está constituida por la experiencia de la morada humana, "lugar donde se vive", que puede ser la casa concreta de las personas, o la comunidad, la ciudad, el Estado y el planeta Tierra. Y las personas que moran en ella tienen valores, principios, motivaciones inspiradoras para el comportamiento. A esos dos momentos los llamamos *ethos* (con "e" larga) o ética. Además, en la casa las personas no viven de cualquier manera: reproducen costumbres, tradiciones, hábitos, estilos de vida,

maneras de organizar las comidas familiares, los encuentros, las recepciones, las fiestas. Ese conjunto de cosas se llama también ética, *ethos* (con "e" breve). A este último significado lo podemos llamar "moral". Los medievales (Tomás de Aquino) usaban la palabra *moral* (que viene de *mos-moris*, costumbre, hábito) tanto para las costumbres como para el carácter y los principios y valores que lo moldean. Todo ello se designaba con el término "moral". Pero dentro de la moral distinguían entre la moral *teórica* (filosofía moral), que estudia los principios y las actitudes que iluminan las prácticas, y la moral *práctica* (filosofía moral práctica), que analiza los actos a la luz de las actitudes y estudia la aplicación de los principios a la vida. A partir de esta comprensión podríamos juzgar las diferentes éticas y morales existentes en las culturas mundiales.

Como vemos, la "ética" tiene una íntima relación con la "moral", tanto que incluso ambos ámbitos se confunden con bastante frecuencia. Ambas disciplinas se refieren a la búsqueda del bien para el hombre que, en última instancia, le proporcionará la felicidad, desde perspectivas complementarias. La moral se concreta en un conjunto de valores, principios, normas de conducta, prohibiciones, etc. de un colectivo que forma un sistema coherente dentro de una determinada época histórica y que sirve como modelo ideal de buena conducta socialmente aceptada y establecida. La ética dirige la reflexión al mundo cognitivo para identificar los valores, pretendiendo dar razón de las elecciones. Es, por tanto, imprescindible para encontrar puentes de entendimiento en las sociedades multiculturales. Sin embargo, no prescribe ninguna norma o conducta ni nos manda o sugiere directamente qué debemos hacer. Su cometido, aunque pertenece al ámbito de la *praxis*, es mediato, no inmediato, y consiste en aclarar qué es lo moral, cómo se fundamenta racionalmente una moral y cómo se ha de aplicar esta posteriormente a los distintos ámbitos de la vida social. La ética es una reflexión sobre el hecho moral que busca las razones que justifican que utilicemos un sistema moral u otro e, incluso, que lo aconsejemos. Por lo tanto, podríamos definir la ética como *aquella parte de la filosofía que ha de dar cuenta del fenómeno moral en general*. Immanuel Kant dará un "giro copernicano" a la ética que dejará de ser material y heterónoma para convertirse en una ética *formal* y *autónoma*. La formulación del *imperativo categórico* como criterio para saber si una máxima (y una acción) será moral o no es como sigue: "*obra solo según la máxima tal que puedas querer al mismo tiempo que se convierta en ley universal"*. Solo obrando bajo tal imperativo nuestra voluntad será autónoma, esto es: se determinará a sí misma para obrar, independientemente de lo dado o de lo legal. La voluntad, al ser ley para sí misma, se identifica con la libertad.

La *ética kantiana* influyó enormemente en todas las teorías éticas posteriores. Así, por ejemplo, el *procedimentalismo ético* no recomienda ningún contenido moral concreto, sino que intenta descubrir los procedimientos que permiten legitimar todas aquellas normas que provienen de la vida cotidiana. Como procedimientos solo serán válidos aquellos que manifiesten la praxis racional desde una perspectiva de igualdad y universalidad. Esta praxis racional es, sin embargo, dialógica, y ha de llevarse a cabo a través del diálogo entre todos los afectados por dichas normas. Para Jürgen Habermas el criterio para saber si una norma es correcta ha de fundarse en dos principios: el principio

de universalización y la ética del discurso. 1) El *principio de universalización*, que reformula dialógicamente el imperativo kantiano de la universalidad, y que es expresado así: "Una norma será válida cuando todos los afectados por ella puedan aceptar libremente las consecuencias y efectos secundarios que se seguirían, previsiblemente, de su cumplimiento general para la satisfacción de los intereses de cada uno". El principio de la ética del discurso dice: "Solo pueden pretender validez las normas que encuentran (o podrían encontrar) aceptación por parte de todos los afectados, como participantes en un discurso práctico". La racionalidad inherente al diálogo es comunicativa y ha de satisfacer intereses universalizables. 2) La *ética del discurso* no pretende solo fundamentar racional y dialógicamente lo moral, sino que busca también su aplicación en la vida cotidiana. Así, actualmente, encontramos la "ética aplicada" a muy diversos ámbitos de lo social: bioética o ética médica, genética, ética de la ciencia y la tecnología, ética económica, ética de la empresa, ética de la información, ética ecológica. Todas ellas se encuentran actualmente en un continuo proceso de fundamentación y reelaboración debido a que los valores propios de cada actividad y la actividad misma no están cerrados sino que se desarrollan progresivamente.

A propósito del tema, algunos autores han hablado de "inflación de la ética", y ciertamente la hay si con ello nos referimos al uso frecuente*, opportune et importune* de la palabra y sus derivados. Hay por supuesto usos más serios de "ética", como ocurre en el caso de las éticas profesionales, y en especial en la bioética, en las que el surgimiento de problemas nuevos nacidos generalmente del desarrollo de nuevas tecnologías, y para los que no existen soluciones legales unánimemente aceptadas, necesita discusiones de fondo. Es aquí, donde la filosofía moral (la ética en el sentido académico) tiene algo que decir a la bioética.

Bibl.: Boff, Leonardo, *Ética y moral. La búsqueda de los fundamentos,* Sal Terrae, Santander 2004; Habernas, Jürgen, *Conciencia moral y acción comunicativa,* Trotta, Madrid 2008; véase http://www.cibernous.com/glosario/alaz/etica.html [Consulta: 08/08/2009]; Domingo Moratalla, Tomás, "Bioética y hermenéutica: la aportación de Paul Ricoer a la Bioética", en: *Veritas* 2007; 2 (17): 281-312; Costa Alcaraz, Ana Mª y Almendro Padilla, Carlos, "Etica y Moral", en: http://www.fisterra.com/formacion/bioetica/etica.asp [Consulta: 20/03/2012]; Rachels, James, *Introducción a la filosofía moral,* Fondo de Cultura Económica, México, D.F. 2009.

EUGENESIA

Del griego *eu-* εὖ- gr. 'bien', 'normalidad' + *gene-* γένεσις 'generación' + *-sía*, *génesis*, nacimiento. Buena raza, bien nacido, mejoramiento de la raza humana. "Aplicación de las leyes biológicas de la herencia al perfeccionamiento de la especie humana" (DRAE). El término *(eugenics)* lo puso en circulación el biólogo inglés Francis Galton (1822-1911), quien, desde un punto de vista físico o intelectual, estudió los factores que pueden llevar al mejoramiento o anulación de cualidades de la raza humana en las generaciones futuras. "Un entusiasmo por mejorar la raza –escribió– es tan noble en su intención que podría dar lugar al sentido de obligación religiosa". Un poco infantil tal propuesta, si nos atenemos a los abusos que se han cometido en un pasado reciente. En su vertiente teórica y práctica, la eugenesia se presenta como una ciencia aplicada, cuyo cometido específico

es el de conservar, preservar y mejorar el patrimonio genético de la humanidad, tanto en el aspecto físico como en el mental. En otras palabras, estudio y fomento de las condiciones y medios más favorables al mejoramiento de los seres vivos, especialmente de las generaciones humanas.

Hoy se entiende por eugenésica toda intervención, individual o colectiva, encaminada a la modificación de las características genéticas de la descendencia, independientemente de la finalidad, terapéutica o social, que persiga. Si nos fijamos en las características de la eugenesia actual y sus posibilidades, vemos que la diferencian de la eugenesia clásica. Las características propias de la eugenesia actual son: 1) *Técnicas:* desde el punto de vista técnico, la eugenesia actual se caracteriza por la posibilidad de emplear procedimientos de biología molecular para el diagnóstico genético y la intervención directa sobre los genes. Entre ellas estarían los diagnósticos preimplantatorio y prenatal, la terapia génica germinal y la ingeniería genética de mejora. Los dos tipos de diagnóstico citados (preimplantatorio y prenatal) se aplican en la actualidad, mientras que las intervenciones en la línea germinal aún no están suficientemente desarrolladas para poder ser puestas en práctica. 2) *Sociales:* por lo que hace referencia a sus características sociales son de resaltar las siguientes: a) *privacidad*: la eugenesia actual se plantea como una cuestión privada de los individuos y de sus familias, como parte de su derecho a la reproducción; b) *voluntariedad:* cualquier intervención eugenésica se basa, al menos en teoría, en la decisión libre y voluntaria de las personas afectadas; c) *no discriminación:* las potenciales prácticas eugenésicas que se propugnan en la actualidad no se dirigen, en principio, a grupos de población específicos, que pudieran resultar discriminados en sus derechos. Ahora son los individuos, y no poblaciones específicas, el objeto de intervención eugenésica de modo no coactivo ni discriminatorio. Así, vemos las diferencias entre la eugenesia clásica y la actual. La eugenesia clásica se caracterizó por limitar los derechos reproductivos individuales en aras de la salud genética de las generaciones futuras. Fue una eugenesia negativa aplicada casi siempre de forma coactiva. La eugenesia actual es, sobre todo, una eugenesia con fines terapéuticos que es considerada, en general, aceptable en sus objetivos aunque discutible en sus métodos.

Pero la eugenesia moderna no se circunscribe únicamente a un programa de intervenciones terapéuticas. Existen defensores de otras formas de eugenesia, de objetivos más sociales, encaminadas al perfeccionamiento de distintas características humanas. ¿Cuáles son las características del ideario genetista? 1) El *determinismo biológico*: consiste en la idea de que las facultades, comportamientos y relaciones sociales humanas están causados, de forma prácticamente determinante, por las características biológicas de los individuos, especialmente por su dotación genética, siendo, en consecuencia, hereditarios; 2) la idea de que el progreso social depende del *desarrollo tecnológico* y que, como consecuencia, la mejor forma de resolver los problemas sociales es actuando tecnológicamente sobre la herencia; 3) la prioridad dada a las intervenciones genéticas sobre las ambientales, derivada de la consideración de que la *intervención* directa sobre *los genes* es siempre la más eficaz y duradera.

Si bien algunos caracteres simples, como los grupos sanguíneos, están determinados

directamente por los genes y no dependen en absoluto del ambiente, la mayoría de los caracteres de un organismo son fruto de la interacción entre los genes y el ambiente en el que se desarrolla ese organismo. No se puede negar que la ciencia y sus aplicaciones pueden contribuir decisivamente al aumento del bienestar social, pero la confianza ciega en que el desarrollo tecnológico producirá inexorablemente el progreso social es una creencia ingenua e incluso peligrosa. ¿Cuáles son los criterios para enjuiciar las prácticas eugenésicas? Por lo que se refiere a las intervenciones en la línea germinal, señalamos tres criterios: a) ponderación de *riesgos/beneficios* que presenta la práctica eugenésica en cuestión; b) *eficacia relativa* de la intervención eugenésica frente a otros tipos de intervenciones genéticas o ambientales no eugenésicas; c) *valoración* de las *intenciones* declaradas y de los *efectos* producidos, tanto en el plano biológico como social.

Aunque estos criterios pueden ser objetados de "consecuencialistas", sin embargo, en el análisis de cualquier problema bioético una evaluación de las consecuencias resulta ineludible. En este sentido los criterios consecuencialistas son necesarios aunque puede ser que no sean suficientes. Desde el punto de vista de los riesgos y los beneficios, el criterio fundamental es el de la *prudencia* con respecto a la puesta en práctica de la llamada terapia génica germinal. A la hora de valorar la eficacia de la intervención debe tenerse en cuenta el tipo de carácter sobre el que se quiere actuar: si se trata de una enfermedad o no y si existe algún tratamiento eficaz para ella, o si se trata de un carácter monogénico o poligénico, es decir multifactorial. Es necesario, pues, analizar con sumo cuidado cada propuesta eugenésica, no solo en sus intenciones, que podrían ser loables, sino en sus efectos biológicos y sociales, y determinar los peligros que se puedan derivar de su puesta en práctica. En conclusión, proponemos algunos criterios éticos: a) las prácticas eugenésicas no constituyen un todo monolítico que podamos aceptar o rechazar de forma global, sobre todo desde que su principal objetivo ha pasado a ser el tratamiento preventivo de las enfermedades hereditarias; b) algunas formas de eugenesia terapéutica podrían formar parte legítimamente del esfuerzo por combatir las causas de sufrimiento humano y en este sentido integrarse en los programas de medicina predictiva que el desarrollo de la biomedicina está empezando a poner en práctica, aunque sus aplicaciones deben ser evaluadas con la mayor seriedad, para evitar posibles repercusiones negativas; c) por el contrario, la eugenesia con fines perfectivos no debería ser aceptada en ningún caso por ser intrínsecamente injusta y discriminatoria. Como reclama Roberto Andorno, lo primero es "el respeto de la diferencia", y añade: "El respeto hacia las generaciones futuras nos exige también una prudencia extrema en el ejercicio de los nuevos poderes, en particular cuando se trata de técnicas que operan sobre información genética humana, ya que en este juego todos corren el riesgo de perder: la humanidad futura, en lugar de beneficiarse con la selección de los 'mejores' caracteres, se vería reducida a un mero objeto de los manipuladores del presente. Por ello, no es del todo exacto que exista un poder del cual está investida toda la epecie humana y que se acrecienta gradualmente. Por el contrario, existe el riesgo de que las generaciones futuras, en lugar de heredar tal supuesto 'poder', sean las más sometidas a las decisiones de los planificadores del pasado" (2012: 98-99).

Bibl.: CAMPS, VICTORIA, "¿Qué hay de malo en la eugenesia?", en: *Isegoría* 2002; 27: 55-71; CORTINA, ADELA, "Ética de las biotecnologías (GenÉtica). ¿Un mundo justo y feliz?", en: *Taula, quaderns de pensament* 2006; 40: 13-28; LÓPEZ DE LA VIEJA DE LA TORRE, M. TERESA, "Posguerra y contracultura. Identidades en la ética aplicada", en: *Arbor* 2006; 181(722): 787-796; véase SOUTULLO, DANIEL, en: http://www.ugr.es/~eianez/Biotecnologia/eugenesia.htm [18/10/2008]); BERGEL, SALVADOR DARÍO, "Los derechos humanos entre la bioética y la genética", en: *Acta bioeth.* 2002; 8(2): 315-331; *Andorno, Roberto, Bioética y dignidad de la persona,* Editorial Tecnos, Madrid 2201[2], 89-106; FERNÁNDEZ RIQUELME, SERGIO, "Hacia la eugenesia social: ideología y bioética en la construcción de la política social", en: *Cuad. Bioét.* 2009; 20(68): 39-50; SAGOLS, LIZBETH, "¿Qué aporta la eugenesia de diseño ético a la bioética?", en: Mª TERESA LÓPEZ DE LA VIEJA (COORD.), *Ensayos sobre bioética,* Ediciones Universidad de Salamanca, Salamanca 2009, 59-68.

EUTANASIA

Del griego *-eu* εὖ, 'bien', 'normalidad' + thanat(o)- θάνατος, 'muerte' + -sía. Para algunos, muerte buena, muerte suave, dulce, indolora; arte del bien morir (latín *ars moriendi*). El DRAE da una definición muy precisa: "Acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él"; segunda acepción, "muerte sin sufrimiento físico". El término "eutanasia", comenta M. Vidal, "conlleva una notable carga de ambigüedad". Ambigüedad que permite entender, bajo el mismo concepto, cosas distintas y hasta contrarias. Al mismo tiempo, da lugar a actitudes y usos contrapuestos. La etimología griega de *eutanasia* = morir bueno (nombre), *euthanateo* = morir bien (verbo) y *euthanatos* = el que muere bien (adjetivo) prácticamente ha dejado de tener uso social. En la *Utopía* de Tomás Moro (1478-1535) y en uno de sus últimos libros, el *Diálogo del Consuelo*, es donde se encuentra el concepto médico y moral de eutanasia que corresponde a la cultura del Renacimiento. Este autor centra el tema dentro de los límites exactos de la medicina, de la moral y de la persona humana. Pero, desde la segunda mitad del siglo XX, el concepto de eutanasia ha adquirido tal amplitud de significados que es imprescindible definir cada término: eutanasia agónica; lenitiva; suicida; homicida; negativa, positiva; directa, indirecta; adistanasia, y derecho a morir con dignidad; términos que no ayudan a clarificar sino a confundir a los profesionales, a los ciudadanos y a los medios de comunicación.

Dejando aparte el significado etimológico y las demás connotaciones históricas del término "eutanasia", hoy se entiende por *situaciones eutanásicas* aquellas en las que el valor de la vida humana parece encontrarse en una condición tal de oscurecimiento u ocaso que una terapia de anticipación de la muerte aparece como alternativa mejor. Médicamente, *eutanasia* es todo tipo de terapia que suponga objetiva o intencionalmente, directa o indirectamente, el adelantamiento de la muerte en la fase final de la vida. Con el propósito de esclarecer su significado, en una declaración de 2005, el Institut Borja de Bioètica define la eutanasia en estos términos: "Así, pues, entendemos que eutanasia es toda conducta de un médico, u otro profesional sanitario bajo su dirección, que causa de forma directa la muerte de una persona que padece una enfermedad o lesión incurable con los conocimientos médicos actuales que, por su naturaleza, le provoca un padecimiento insoportable y le causará la muerte en poco

tiempo. Esta conducta responde a una petición expresada de forma libre y reiterada, y se lleva a cabo con la intención de liberarle de este padecimiento, procurándole un bien y respetando su voluntad". Esta definición de eutanasia presupone algunos requisitos indispensables: a) la petición expresa y reiterada del paciente; b) la existencia de un padecimiento físico o psíquico insoportable para el paciente; c) una situación clínica irreversible que conducirá próximamente a la muerte, y, d) llevada a cabo por un profesional sanitario. Estos requisitos previenen del paternalismo médico, del suicidio asistido y del encarnizamiento terapéutico. Y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) entiende desde el año 2002 que "el significado actual del término eutanasia se refiere a la conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico" (n. 3.1). Pablo Simón Lorda et al. consideran correcta esta definición de eutanasia: "Actuación de un profesional sanitario que produce de forma deliberada la muerte de su paciente con una enfermedad irreversible, porque este, siendo capaz, se lo pide de forma expresa, reiterada y mantenida, por tener una vivencia de sufrimiento derivada de su enfermedad que experimenta como inaceptable, y que no se ha conseguido mitigar".

Al concepto médico de eutanasia añade la ética un horizonte comprensivo nuevo. Las situaciones eutanásicas para la ética son aquellas terapias eutanásicas que se aprueban o reprueban moralmente por referencia a una escala de *valores*, comenta M. Vidal. Concretamente, la aprobación o el rechazo morales dependen del modo de resolver el conficto entre: a) el valor de la vida humana y b) el valor del morir como alternativa mejor aquí y ahora frente al vivir. Cada vez son más numerosos los estudios sobre los problemas morales relacionados con el morir vistos desde las perspectivas de la ética racional o civil. Desde este horizonte surgen muchos argumentos para oponerse a la eutanasia activa: 1) la vida humana tiene valor por ella misma; posee una inviolabilidad axiológica de carácter apriorístico; 2) la vida humana no adquiere ni pierde valor ético por situarse en condiciones de aparente "descrédito": vejez, "inutilidad" social, etc.; 3) el valor de la vida humana es el apoyo fundamental y al mismo tiempo el signo privilegiado de los valores éticos y de los derechos socio-políticos de la persona; 4) la vida humana –como la persona– no puede ser instrumentalizada en relación con otros fines distintos de ella misma. Concretamente, no puede constituirse auténtico conflicto ético entre el valor de la vida humana (también la vida del paciente cercano al desenlace final) y un valor social; 5) la vida humana no puede ser instrumentalizada por el mismo individuo que goza de ella. Es decir: no puede constituirse auténtico conficto ético entre el valor de la vida del paciente y otro bien del mismo paciente que no englobe la totalidad valorativa de la persona. Teniendo presentes estas sensibilidades axiológicas, afirma M. Vidal, resulta difícil justificar la inutilidad de la vida humana aun en la condición más aparentemente oscura en que se encuentre. Por otra parte, difícilmente se podrá encontrar otro valor que tenga más peso que el vivir humano aun con la debilidad y con la precariedad que a veces se manifiesta. La razón última de tales apreciaciones está en que la vida humana constituye el ámbito imprescincible en que existe el ser

personal: tocar la vida humana es tocar la misma realidad de la persona.

¿Podemos mantener esta argumentación al margen de toda apreciación religiosa? Existen posturas a favor de la eutanasia, invocando: a) el ideal de la "autonomía" (la persona es "dueña" de sí misma y de todas sus decisiones), y b) es preciso aceptar la finitud como horizonte de la vida: sin Dios, sin más allá. Hay algunos rasgos que definen a nuestra sociedad: hipersensibilidad a cuanto significa libertad, dificultad para percibir un sentido al dolor y al sufrimiento, menor capacidad de tolerancia frente al dolor en una sociedad penetrada de ideales de bienestar, descenso en las referencias religiosas, etc. Lo que hace que se invoque la despenalización de la eutanasia dentro de unos límites. Pero, en el otro extremo se argumenta que, si en los medios sanitarios y en la sociedad se dedicara la debida atención en la etapa final de la vida habría, a primera vista, pocos casos que se pudieran aducir como argumento a favor de la eutanasia. En cualquier caso, lo despenalizado y lo legal no siempre coincidirá con la propia ética ni serán asumibles desde la propia moral religiosa. Por eso, antes de aceptar o no la despenalización de la eutanasia habría que tener en cuenta el argumento de la "pendiente resbaladiza". ¿Dónde trazar la línea divisoria entre lo razonable y lo que traspasa los linderos de la dignidad humana? ¿Es posible rehacer los fallos en cuestiones de tanta trascendencia? Por eso muchos, teniendo en cuenta otros principios de la bioética, como las "voluntades anticipadas" o el llamado "testamento vital", han abandonado el camino de la despenalización de la eutanasia, y han optado por la solución de una muerte digna sin atentar contra el valor de la vida humana.

En conclusión, el reto decisivo no está en la aceptación o no aceptación legal de la eutanasia, sino en *humanizar* los procesos finales de la vida humana. A juicio de los expertos, la calidad de los cuidados a los enfermos terminales es todavía una asignatura pendiente en la mayor parte de las sociedades. Para D. Gracia, "cuando un paciente afirma que quiere morir, en realidad está diciendo que quiere vivir de otra manera". ¿Qué estrategias y tácticas tenemos para conseguir una mayor humanización de la salud? La bioética racional reclama: a) la cualificación técnica, sobre todo mediante una organización esmerada de los cuidados paliativos; estos conllevan la accesibilidad a dichos cuidados con criterios de equidad, y presuponen unas instalaciones sanitarias adecuadas o soporte domiciliario efectivo; y, b) la calidad humana de los aspectos asistenciales, como un tratamiento adecuado del dolor físico y de otros síntomas, soporte psicológico y alivio del sufrimiento espiritual, sedación paliativa si así lo solicita y consiente el paciente, y acompañamiento familiar en el proceso de muerte. Por tanto, quienes tienen una concepción humanista de la persona y/o una cosmovisión religiosa de la vida están convencidos de que la humanización de la atención sanitaria constituye una alternativa mejor a las propuestas de eutanasia.

Bibl.: VIDAL, MARCIANO, *Orientaciones éticas para tiempos inciertos,* o. c., 233-247; ELIZARI, FRANCISCO JAVIER, "¿La hora de la eutanasia? Reflexiones para el debate social", en: *Moralia* 2008; 31 (120): 383-421; INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA, "Declaración. Hacia una posible despenalización de la eutanasia", en: *B & D* 2005; 39: 1 y 3-7; ALBERT R. JONSEN, "Ética de la eutanasia", en: *Humanitas*. *Humanidades Médicas* 2003; 1 (1): 103-112; COMITÉ DE ÉTICA DE LA SECPAL, "Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos", en: *MED PAL* (MADRID) 2002; 9 (1): 37-40; SIMÓN LORDA, PABLO ET AL., "Ética y muerte digna:

propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras", en: *Rev Calidad Asistencial.* 2008; 23 (6):271-85; LÓPEZ AZPITARTE, EDUARDO, "Eutanasia: aspectos éticos, jurídicos y pastorales", en: *Proyección* 2010; 238: 301-316; FIGUEROA, GUSTAVO, "Bioética de la muerte de Sigmund Freud: ¿Eutanasia o apropiación?", en: *Rev. méd. Chile* [online] 2011; 139 (4): 529-534.

EXCELENCIA MORAL

Con frecuencia, se ha acusado a la bioética de quedarse en el terreno de los *mínimos* morales: algunos han podido llegar a pensar que se puede identificar con los mínimos exigidos por la ley. Según esta interpretación "minimalista", la bioética estaría hecha para que los profesionales sanitarios y los investigadores científicos puedan evitar verse involucrados en problemas de índole legal. Es indudable que en una sociedad pluralista necesitamos con urgencia una "ética de mínimos" que nos permita, a los "extraños" y a los conocidos "morales", colaborar en importantes proyectos comunes. La ética de mínimos supone un baremo mínimo de moralidad por debajo del cual solo está lo inhumano. Solamente así, se puede gestionar adecuadamente la vida social. La ética mínima es la ética de la democracia. Tras el establecimiento de un nivel mínimo se pueden lograr consensos que originarán una ética civil. Pero, también es indudable que la sola ética de mínimos es del todo insuficiente para que los individuos florezcan como seres morales y, en consecuencia, para que la sociedad misma alcance su plenitud moral. Como señalan los autores Ferrer/Álvarez (2003), la vida moral no se mueve solamente dentro de lo prohibido y lo permitido: evitar los actos injustos y maleficientes, para garantizar la corrección mínima de las decisiones autónomas. Hay, sobre todo, una moral de "indicativo", que tiende a promover la autorrealización de las personas en la comunidad de los seres responsables, para que estas alcancen la excelencia en su vida personal, tarea que a veces es dificultada por la misma sociedad.

El término "excelencia", lo recuerda Diego Gracia, ha entrado en nuestras lenguas en las últimas décadas a partir del inglés. Pero sus orígenes son muy antiguos, se remontan a la cultura griega clásica. De hecho, traduce un término básico de toda la ética griega, el de *areté*. Pero, como no se puede decir *virtuoso*, este término se traduce hoy preferentemente por excelencia (*Como arqueros al blanco* 2004: 254). Como sabemos, la *excelencia moral* se realiza en el ámbito de las "éticas de máximos". Estas están vinculadas a los proyectos felicitantes propuestos por las diversas comunidades morales particulares, religiosas o no, que juegan un papel tan relevante en el seno de la sociedad civil moderna. A propósito, dice D. Gracia: "la ética de máximos es la ética fundamental en una sociedad. Lo que los seres humanos quieren es ser felices, llegar a la perfección o a la plenitud y no simplemente hacer lo que es correcto. Todos queremos vivir la vida a tope, y la gran tarea de la ética no es hacer lo bueno, sino lo mejor, lo óptimo". Lo que desde la perspectiva de la ética de mínimos estamos obligados a considerar como ideales morales, desde la óptica de una ética de máximos, pueden llegar a convertirse en verdaderas obligaciones, asumidas libremente por la conciencia personal. Por ejemplo, el sacrificio de la propia vida por el bien del prójimo, al asumirlo libremente, la persona alcanza su pleno florecimiento en la vida moral. Así, lo recuerda Lydia Feito (2009), sucede que el mejor modo de construir los mínimos es, precisamente, desde esos

máximos: "El intento de decidir *a priori* cuáles son los mejores mínimos que una sociedad puede exigirse, puede incurrir en evidentes arbitrariedades. La búsqueda del consenso desde los máximos por medio de la elucidación de los puntos comunes es más acorde con el desarrollo de la moralidad que busca sus contenidos en una marcha dinámica siempre inacabada".

El ejercicio de los *máximos morales*, de manera constante a lo largo de una vida, solamente es posible si el sujeto moral ha desarrollado esas disposiciones o actitudes permanentes que la tradición ha bautizado con el nombre de "virtudes". La virtud es un hábito o disposición permanente para obrar en conformidad con las exigencias de la excelencia moral. El término usado por los griegos para referirse a lo que nosotros denominamos virtud era ἀρέτη *(aretē)*, es decir, excelencia. En verdad, la "virtud" es la más genuina exelencia de la persona humana en cuanto tal. De hecho, hablar de una excelente persona es sinónimo de hablar de una persona con valores humanos. Como dice Aristóteles, la virtud se encuentra entre dos extremos, pero no en la mediocridad, sino en la cumbre, en el punto más alto de dos opuestos de lo que podría representarse como una campana de Gauss. Aristóteles lo explica: "Lo mismo ocurre también con la templanza, la fortaleza y las demás virtudes…; el que disfruta de todos los placeres y de ninguno se abstiene se hace licencioso, y el que los rehuye todos como los rústicos, una persona insensible. Así, pues, la templanza y la fortaleza se destruyen por el exceso y por el defecto, y el término medio las conserva" *(Ética a Nicómaco*, Libro II, cap. 2, 1104 a). El ser humano no nace *virtuoso*. Las virtudes se adquieren a través de la repetición de acciones particulares que realizan un determinado valor, una determinada excelencia moral. "La virtud es un 'hábito' estable operativo bueno", se ha definido. Con la virtud sucede igual que con cualquier otro aprendizaje. Se dice en *Ética a Nicómaco*: "adquirimos las virtudes mediante el ejercicio previo, como en el caso de las demás artes ("teknón"): pues lo que hay que hacer después de haber aprendido, lo aprendemos *haciéndolo*; por ejemplo, nos hacemos constructores construyendo casas y citaristas tocando la cítara. Así también *practicando la justicia nos hacemos justos*, practicando la templanza, templados, y practicando la fortaleza, fuertes" (Libro II, cap. 1, 1103 b). Si es así, tarea fundamental de la ética es inspirar a los individuos para que lleguen a ser hombres y mujeres "virtuosos", personas excelentes en cuanto a seres "morales".

Además de la excelencia personal, existe también la *excelencia profesional*. Esta también interesa de modo particular a la bioética. El alto nivel moral de las actividades profesionales en las ciencias de la vida y en las profesiones de la salud, está reclamando que los profesionales que laboran en ellas sean "moralmente excelentes". Dentro de la actividad profesional, la virtud supone el cultivo de actitudes y hábitos que conduzcan a la curación del paciente, a restablecer la salud del enfermo. La virtud trata de forjar un determinado "carácter" en el profesional sanitario. Para los autores Pellegrino/Tomasma, el respeto, la sinceridad, la benevolencia, la abnegación, la fidelidad a la promesa, la compasión, la humildad, la integridad, el olvido de uno mismo *(self-effacement)*, la justicia y la prudencia componen el cuadro de virtudes de la medicina. Son el conjunto de cualidades del buen médico y del médico bueno, junto con la confianza. Pero, como

ha constatado recientemente Victoria Camps, "cada vez más, la idea del buen profesional tiende a estar vinculada a la del experto, a la persona competente en una determinada área del saber, en lugar de apuntar al ideal de una persona comprometida y moralmente responsable en el desempeño de la función o actividad que realiza… En efecto, la acepción vulgar y corriente de la profesionalidad, incluso de la excelencia profesional, sea cual sea la profesión a que nos refiramos, está relacionada con la competencia científica y técnica, con la posesión de unos conocimientos y un conjunto de habilidades y aptitudes específicos. Un buen profesional es, ante todo, un experto, no alguien moralmente comprometido con lo que hace y, por extensión con la sociedad en general". Este reduccionismo de la profesionalidad, que valora los comportamientos de las personas por los "resultados" más que por los "principios" a los que debería atenerse, es insuficiente. Pues la responsabilidad profesional exige algo más. Especialmente en las profesiones sanitarias que tienen como objeto y razón de ser la calidad de la vida humana. Victoria Camps, partiendo de la excelencia en su sentido más pleno, sintetiza en estos objetivos lo que debería ser la profesionalidad sanitaria: 1) atención prioritaria al interés del paciente; 2) colaboración con los demás profesionales sanitarios; 3) preocupación por la buena imagen de la profesión, y, 4) apertura al conocimiento humanista.

Estos objetivos requieren de la virtud de la prudencia. Ser prudente, en el sentido clásico y ético, significa saber aplicar la norma adecuadamente. Los profesionales sanitarios tratan a personas o individuos que presentan características singulares. De algún modo, cada caso a tratar es único. La excelencia profesional incluye, por tanto, esa prudencia que se caracteriza por atender al caso concreto, desviándose incluso de la norma habitual si el caso lo requiere, solo si lo requiere. Una decisión prudencial no es la aplicación de una fórmula previamente aprendida. Es una decisión personal del buen profesional. Victoria Camps hace un listado de las virtudes que deberían acompañar a los profesionales sanitarios que buscan la excelencia moral: benevolencia, respeto, cuidado, sinceridad, amabilidad, justicia, compasión, integridad, olvido de uno mismo y prudencia. Es la "profesionalidad centrada en el paciente". Las virtudes son algo más que unas decisiones racionales que la persona toma cuando se encuentra ante un conflicto. Las virtudes son, sobre todo, disposiciones a actuar, son actitudes, se adquieren a través de hábitos, son maneras de ser, forjan el carácter de la persona, lo que los griegos llamaban "ethos". El carácter no se adquiere por nacimiento. Uno es virtuoso porque está "habituado", forma parte de su manera de ser el actuar con justicia, con amabilidad, con sinceridad, con respeto. El virtuoso no piensa que debe cumplir con un deber: actúa bien espontáneamente. Podríamos decir que lo "siente". Por eso, las buenas prácticas, las "virtuosas", no se consiguen solo y a través de clases teóricas sobre la ética profesional. Se aprenden en el ejercicio diario. De esta forma se evitará el reduccionismo jurídico que hoy amenaza a cualquier profesión.

Bibl.: CAMPS, VICTORIA, "La excelencia en las profesiones sanitarias", en: *Humanitas. Humanidades Médicas,* [Tema del mes on-line] 2007; 21: 11-21; GRACIA, DIEGO, "Calidad y excelencia en el cuidado de la salud", en: FERNANDO LOLAS (ed.), *Bioética y cuidado de la salud. Equidad, calidad y derechos, Programa Regional de*

Bioética, OPS/OMS, LOM Ediciones, Santiago de Chile 2000, 35-52; FIGUEROA C., GUSTAVO, "Responsabilidad profesional: máximos, mínimos, excelencia y veracidad", en: *Rev. méd. Chile* 2006; 134(2); 251-257; FEITO GRANDE, LYDIA, Ética y enfermería, UPComillas-San Pablo, Madrid 2009, 30-35; DÍAZ GARCÍA, ALEJANDRO, "La ética de la virtud y la bioética", en: *Revista Colombiana de Bioética* 2009; 4 (1): 93-128; MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, K., "La educación en bioética, camino para la profesionalidad", en: *Rev Calid Asist.* 2011; 26 (1): 62-66.

FAMILIA

Del latín *familĭa*, "grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas" (DRAE). La *Enciclopedia internacional de las ciencias sociales* (1974) dice, a propósito de la "familia", lo siguiente: "Una de las pocas generalizaciones ampliamente aceptadas en las ciencias sociales es la de que la *familia* es una institución que se encuentra en todas las sociedades. Se discute acerca de su naturaleza, composición, características y funciones, pero la generalización misma se considera válida". El término familia encierra variables históricas y sociales muy diferentes. En la actualidad, "familia" expresa fundamentalmente a un grupo de personas ligadas entre sí por vínculos de parentesco (sangre, matrimonio o adopción), que viven bajo el mismo techo y donde rigen unos códigos de conducta institucionalizados. Los antropólogos están de acuerdo en que se trata de la institución socioeconómica más universal, estable y duradera, aunque los roles hayan variado sensiblemente a lo largo de la historia y, por tanto, puedan ser desempeñados por diferentes personas. Aristóteles ya vio que el *oikos* (casa), es decir, la familia compuesta por el marido-mujer, hijos y domésticos, constituía la forma básica de la organización social. En el pasado, la característica fundamental de la familia y del sistema de parientes fue el intercambio, la comunicación y apertura a otros grupos y culturas. Y las funciones esenciales que se le atribuyeron a la familia fueron estas cuatro: a) sexual, b) procreadora, c) socializadora, y d) económica.

La función humanizadora de la institución familiar se ha ido concretando de diverso modo según las épocas históricas y según las variaciones culturales. Con el fenómeno de la industrialización y la urbanización se produjeron grandes cambios. Por ejemplo, de la familia extensa se pasó, progresiva e inevitablemente, a la forma de familia reducida o nuclear (padres y uno, dos o tres hijos), y la función educadora fue confiándose a la escuela. Estos cambios, y otros que se han dado, hacen que la familia esté en constante "crisis". Pero, como ha afirmado el sociólogo Ralp Linton, "todo induce a pensar que la familia, que es la institución más antigua de las instituciones humanas, sobrevivirá en una u otra forma mientras exista nuestra especie" (*El estudio del hombre*, 1936). Muchos factores atentan hoy contra la estabilidad de la vida familiar: incorporación de la madre al mundo del trabajo, incomunicación, escaso tiempo dedicado a la convivencia, crisis del principio de autoridad, permisividad, ambiente que da lugar a legislaciones poco favorables, comportamientos desinstitucionalizados que rayan el "libertinaje", etc. Pero, de la escoria de esta familia, están surgiendo nuevos valores: la afectividad, con sus componentes de comprensión, ternura y amor; relaciones de igualdad y confianza entre padres e hijos.

Máxima importancia tiene la función socializadora en el seno de la familia. Primero los padres, luego los hijos internalizan las ideas, normas, valores (culturales, morales, religiosos, etc.) que van encontrando en sus progenitores; a la vez, son despertados a los sentimientos de solidaridad, convivencia, servicio, capacidad de diálogo, entre otros. Es aquí donde aflora el punto de vista moral. En el contexto de la familia se van interrelacionando una serie de derechos y deberes que afectan a los padres entre sí

(pareja), a los padres con los hijos (amor, cuidado, satisfacción de necesidades biológicas, físicas y educacionales, espacio para la afectividad, diálogo) y a los hijos con los padres (amor filial, obediencia, respeto, comprensión y afecto, ayuda en sus necesidades, estima). Tanto psicólogos como pedagogos, insisten en evitar los dos extremos negativos: el de la absoluta permisividad o la sobreprotección por parte de los padres, y el del egoísmo y desinterés por parte de los hijos. John Rawls, con su *Teoría de la justicia*, sitúa la "familia monógama" entre las "instituciones sociales más importantes" y, hablando sobre el ideal máximo de fraternidad, añade: "en su concepción ideal… los miembros de una familia no desean beneficiarse a menos que puedan hacerlo de manera que promuevan el interés del resto" (p. 170). Tal vez, lo que mejor define a la familia actual son los requisitos psicológicos que la acompañan; en este sentido, la familia "es la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia" (P. Arés Muzio).

Aunque el panorama que se cierne sobre la familia parece ser complejo y difícil de abordar, lo cierto es que el punto de refugio más importante para las personas sigue siendo la familia. Y, entre los jóvenes españoles, la institución más valorada sigue siendo la familia. Esto es así porque en la familia, cada uno de sus miembros es aceptado incondicionalmente por lo que es y no por lo que tiene o hace, o es capaz de hacer. Paralelamente, hoy se ha disparado el porcentaje de parejas que no desean casarse nunca y también el número de hogares habitados por una sola persona (el solterismo como opción de vida); es el fenómeno más llamativo de las últimas décadas. El 26% de los hogares de la Unión Europea son ya unipersonales; y en Estados Unidos, el modelo formado por una pareja sin hijos ha superado ya en número al integrado por un niño o más. A esto hay que añadir la extensión de la tolerancia ante los comportamientos distintos y chocantes: en los próximos años se incrementará el número de familias con un solo padre o, mejor, una madre, casada antes o no casada (madresolterismo), al cuidado de sus hijos; aumentarán las parejas heterosexuales sin hijos, con matrimonio o sin matrimonio; crecerá el número de parejas homosexuales que vivan juntos, con hijos de matrimonios anteriores, con hijos adoptados o sin hijos. Y se multiplicará el número de hogares formados por parientes: abuelos con nietos, madrastras o padrastros con niños; madres divorciadas viviendo con hijos adultos; viudas o solteras compartiendo el mismo techo; domicilios ocupados por amigos jóvenes, gentes en la tercera edad emparentadas o no que prefieren esta clase de cohabitación a las residencias, entre otros. M. Vidal (1991) hace una interesante propuesta ética de la familia, como alternativa a los modelos de "desarrollismo consumista" y de "familia privatística" que conocemos, en estos términos: "El nuevo modelo moral se compone de dos rasgos que sintetizan la orientación ética: la *relación* personalizadora y la *solidaridad* comprometedora. Mediante la integración de estos dos valores de la 'relación' personalizadora y de la 'solidaridad' comprometedora, surge una ética alternativa para la vida familiar: es la *ética de la comunidad solidaria*".

Por último, podemos preguntarnos: ¿qué relación tiene la bioética con la familia? Aunque no se han hecho muchas aportaciones sobre este punto, sin embargo, todas las cuestiones abordadas por la bioética, desde las más controvertidas hasta las más comunes, afectan directamente a la familia. Si, desde su etimología, la bioética es la "ética de la vida", se puede decir que la familia es el centro de la vida, y quien es sensible al valor de la vida, no puede evitar preguntas cruciales como: ¿El hijo es un don que se acoge o un producto que se fabrica? ¿Todo lo que es técnicamente posible, es también éticamente admisible? ¿El fin bueno de curar una enfermedad, como el Alzheimer, justifica la experimentación con embriones humanos y su destrucción? ¿Tiene sentido hacer un testamento vital? ¿Por qué no poner fin al dolor con una ´buena muerte´? ¿Puede considerarse la eutanasia como un acto de amor? ¿Piedad por el enfermo o amor propio de los familiares del enfermo, que ya no soportan esa situación porque el enfermo se ha convertido en una carga muy pesada? Con los conocimientos que nos aporta actualmente la genética, ¿cómo incidirá la información genética en las decisiones reproductivas de las parejas? ¿Puede uno permancer en la ignorancia de algo tan relevante, sabiendo las consecuencias que ello puede tener para uno mismo y también para los otros? En medicina se busca la "salud" del paciente. ¿Hay que buscarla a toda costa? ¿También mediante la clonación con finalidad terapéutica o la experimentación con embriones humanos? Aristóteles distingue entre el "bien técnico" y el "bien ético". Ambos pueden coincidir o no. El bien técnico dice relación a la habilidad en la realización (técnica) de la obra. El "bien ético" es el que concuerda y respeta los valores morales implicados en dicha acción. ¿Qué papel juega la familia en la educación sexual? Uno de los elementos que configuran la sexualidad humana es la capacidad de la procreación. Pero procrear es una realidad mucho más profunda que la capacidad biotecnológica de hacer surgir una nueva vida en el laboratorio. Procrear significa donar la vida en el darse de las personas: un don que trasciende y transfigura el hecho biológico.

Bibl.: ALTISENT, ROGELIO, "Medicina de familia y bioética en España: dos historias paralelas", en: *Bol Mex His Fil* Med 2006; 9(2): 70-74; PARADA, JOSÉ LUIS, "Cuestiones actuales de bioética en la familia", en: *Carthaginensia* 2007; 23 (44): 359-389; VIDAL, MARCIANO, "Familia", en: ID., *10 palabras clave en moral del futuro,* Verbo Divino, Estella-Navarra 1999, 161-193; GARCÍA LÓPEZ, RAFAELA ET AL., *La educación ética en la familia,* Desclée de Brouwer, Bilbao 2011[2].

FENOTIPO

Genética. Del griego φαίνειν, mostrarse, aparecer, y τύπος, tipo, imprimir. Conjunto de características observables de un organismo o grupo, fruto de la interacción entre su *genotipo* y el ambiente en que este se expresa. Apariencia física de un organismo resultado de la interacción de factores (y/o efectos) tanto genéticos como ambientales. A. Kraus y R. Pérez Tamayo observan que "el fenotipo es el resultado de la interacción entre la información genética y las contingencias ambientales enfrentadas por el producto de la fecundación, desde las primeras etapas de su desarrollo hasta la madurez, y con frecuencia hasta la muerte" *(Diccionario incompleto de bioética*, 92). Señalan, además, que el fenotipo es algo esencialmente dinámico, potencialmente (y frecuentemente) cambiable y, desde luego, nunca estable, como sí lo es el genotipo. En biología y ciencias de la salud los rasgos fenotípicos incluyen rasgos tanto físicos como conductuales. El fenotipo está determinado fundamentalmente por el genotipo, o por la identidad de los *alelos*. Algunos fenotipos están determinados por los múltiples genes, y además influidos por factores del *medio*. Así, en la definición de fenotipo se incluyen todas aquellas características que provienen del entorno, y no únicamente de la genética (*genotipo*). Esta información no genética, conocida como el componente ambiental, tiene un grado elevado de impredecibilidad, por lo que el estado de un organismo en un momento dado depende tanto de su genoma como de la sucesión de acontecimientos que forman la historia vital de un individuo. Los genes son mucho más condicionantes en los rasgos físicos que en los psicológicos. La interacción entre el genotipo y el fenotipo ha sido descrita usando la simple ecuación que se expone a continuación: "ambiente" + "genotipo" = "fenotipo". En conclusión, el fenotipo es cualquier característica detectable

de un organismo (estructural, bioquímico, fisiológico o conductual) determinado por una interacción entre su genotipo y su medio. El conjunto de la variabilidad fenotípica recibe el nombre de *polifasia* o *polifenismo*.

FERTILIDAD

Del latín *fertilĭtas, -ātis*, cualidad de fértil. Capacidad reproductiva de una persona o de tener descendencia viable. La fertilidad normal se da cuando se producen gametos viables en número suficiente, cuando la unión de los gametos es normal y cuando se produce descendencia relativamente normal tras la viabilidad normal de los cigotos, los embriones y los fetos. En los seres humanos la fecundidad es el resultado de la interacción de numerosos factores, tanto biológicos –la edad, el estado de salud, el funcionamiento del sistema endocrino– como culturales –las prescripciones respecto al sexo y el matrimonio, la división sexual del trabajo, el tipo y ritmo de ocupación–, que la hacen variar espectacularmente entre situaciones distintas. La fertilidad humana ha sido históricamente una cuestión culturalmente significativa. Al ser los hijos una fuente crucial de mano de obra en sociedades agrarias o de economía de subsistencia, la capacidad de ofrecer al núcleo familiar una prole numerosa era un rasgo muy valorado en las mujeres, y en muchas tradiciones el marido estaba autorizado a anular el matrimonio con una esposa infértil. La infertilidad masculina, de una frecuencia similar, permaneció mucho tiempo desconocida, atribuyéndose solo a las mujeres la responsabilidad de la reproducción como parte del régimen patriarcal de Occidente.

En las últimas décadas, las opciones de preservación de fertilidad, tanto para las mujeres como para los hombres, han aumentado a través de las nuevas técnicas de reproducción humana asistida (TRHA). Desde que nació Louise Brown (25/06/1978), la "niña probeta", la medicina reproductiva ha recorrido un fascinante camino jalonado por continuos y espectaculares avances. Especialmente, todos los aspectos de la medicina que se relacionan con la fecundación *in vitro*. En el terreno de la farmacología se ha abierto un amplio campo para el control de la estimulación ovárica con las gonadotrofinas. La *microinyección espermática* supuso un gran impacto en la reproducción asistida, al permitir el acceso a la fecundación *in vitro* de un importante sector de la población afecta de esterilidad. La posibilidad de que una serie de ovocitos pudieran ser fecundados con media docena de espermatozoides, obtenidos del eyaculado o de la pulpa testicular, abrió las puertas de la paternidad a los hombres con oligozoospermias profundas o prácticamente azoospérmicos. La evolución de los medios de *cultivo* utilizados para el desarrollo "in vitro" de los embriones ha permitido los cultivos embrionarios prolongados, el desarrollo *in vitro* hasta blastocisto y, con ello, no solo una mejor selección del embrión a transferir sino también el diagnóstico preimplantatorio mediante biopsia embrionaria. Mejora así la posibilidad de disminuir la tasa de gestaciones múltiples.

Las técnicas utilizadas para la realización del *diagnóstico genético* preimplantatorio permiten detectar anomalías numéricas y estructurales de distintos cromosomas y detectar en un embrión genes cuya presencia supone una enfermedad grave para el

"nasciturus". Se ha hecho así posible seleccionar para la transferencia el embrión "sano", descartando transferir el embrión "enfermo". También la *criobiología* ha progresado y en la actualidad ya hemos asistido al nacimiento de niños que son el resultado de la fecundación de ovocitos congelados y descongelados. Esta serie de avances está permitiendo que las necesidades de nuestra sociedad en materia de reproducción se vean satisfechas, quizá en mayor medida de lo que era esperable hace unos años. La reproducción asistida ha dejado de ser solo el remedio de la esterilidad para convertirse en un instrumento que pueda hacer posible una reproducción que satisfaga determinados *deseos sociales*. También aumenta el número de mujeres que se reproducen recurriendo a la donación de semen, sin contar con el concurso de una pareja. La criopreservación de ovocitos va a posibilitar la gestación de mujeres que ven amenazada su función reproductora como consecuencia del tratamiento de enfermedades –quimioterapia, radioterapia– que obligan a posponer su maternidad, recurriendo a sus propios ovocitos congelados. Esta posibilidad existe también para aquellas mujeres que, sin problemas de salud, por razones sociales, laborales, económicas o de otro tipo, deseen posponer su maternidad y realizarla a edades avanzadas.

Existe un debate social al respecto. En un futuro inmediato la práctica clínica del especialista en reproducción puede cambiar mucho contando con estos avances y los que vayan sobreviniendo. Alberto Romeu reconoce que todas estas posibilidades preocupan y plantean serios problemas éticos. ¿Hasta dónde será ético asumir las posibilidades que brinde la ciencia? ¿Cuál será la consecuencia de una clara interferencia con la evolución humana? ¿Cuál será la actitud de las leyes ante la avalancha de posibilidades científicas? ¿Prevalecerá el principio de *autonomía* de el/la "paciente" (que, en ocasiones, no será paciente, *sensu estricto*) sobre todas las demás consideraciones, y ser posible equivaldrá a ser realizable? En este camino podemos encontrarnos con que el objetivo de sanar la enfermedad se vea sustituido por el de *satisfacer* unas "necesidades" más o menos legítimas. También en esta área de la salud se pueden cometer muchas injusticias y se irrespete el principio de "equidad". La bioética puede ayudar a conseguir claridad a través de un debate ético serio.

Bibl.: véase: http://editorialmedica.com/Fert%20Sept-Oct02-Editorial.pdf [Consultado: 08/08/2010]. DÍAZ, SOLEDAD, "Etica y regulación de la fertilidad", en: *Escribar,* A., PÉREZ, M., VILLARROEL, R. (eds.), *Bioética: fundamentos y dimensión práctica,* Editorial Mediterráneo, Santiago, Chile 2004, 195-209; VALDEBENITO, CAROLINA, LAMA, ALEXIS Y LOLAS, FERNANDO, "Relación mujer y biotecnología: aproximación al impacto de la bioética", en: *Acta bioeth.* [online] 2006; 12 (2): 145-150.

FETO

Del latín *fetus*, cría. Para el DRAE, "embrión de los mamíferos placentarios y marsupiales, desde que se implanta en el útero hasta el momento del parto". El producto de la concepción se llama *feto* desde el momento en que se ha completado la etapa embrionaria hasta antes de que se produzca el nacimiento. Se habla de *feto viable* a partir del séptimo mes desde la fecundación. I*nviable*, cuando no ofrece garantías normales de supervivencia. Durante la vida fetal no se forman órganos o tejidos nuevos, sino que se produce la maduración de los ya existentes. Ya el feto ha pasado la etapa embrionaria, de

formación de nuevos órganos y sistemas, y pasa a fortalecerlos, progresando en su crecimiento y desarrollo como ser humano. Las células madre, que en la etapa embrionaria se dividieron en 3 capas, comienzan el proceso de creación de la masa encefálica, el corazón y los pulmones; también se van formando las cavidades auditivas, para finalmente formar las extremidades y los músculos y órganos restantes.

Aunque el feto no está completamente formado ya empieza a dar esbozos de percepción del mundo que lo rodea. A partir de la semana 12, el feto se puede estirar, patear y saltar en el útero, mucho antes de que la madre comience a sentir sus movimientos. A partir de la semana 18, puede abrir los ojos. La mayoría de los médicos creía que los párpados estaban sellados hasta la semana 26. Alrededor de la semana 24 ya puede escuchar con claridad sonidos y puede incluso reconocer la voz de su madre y recordar sonidos; a través del tiempo esta capacidad se convierte en su conexión con su madre y el mundo que le espera al salir. A partir de la semana 26, se comporta casi como un bebé. Se ríe, rasca, llora, tiene hipo y succiona. Hasta el momento, se creía que no empezaba a sonreír hasta seis semanas después de haber nacido. Son las investigaciones que hizo el profesor Stuart Campbel de la clínica "London`s Create Health Clinic" en 2004.

En las últimas décadas se ha dejado de considerar al feto como un apéndice de la madre para ser considerado como un paciente real con derecho propio y merecedor de todo el respeto posible. Este cambio de concepción ha contribuido de manera considerable al desarrollo de una nueva rama médica, la Medicina Fetal o Medicina Materno-Fetal, surgida a punto de partida de la Obstetricia y la Perinatología clásicas. La Medicina Fetal incluye todas las acciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas, encaminadas a evaluar, asistir y promover la salud del feto. De esta forma, son objeto de estudio e investigación de esta sub-especialidad aspectos como el diagnóstico prenatal, la terapia fetal, el estudio de afecciones obstétricas, etc. Desde el punto de vista ético, si asumimos que el feto es un paciente, el manejo del embarazo deberá implicar un beneficio para el feto. En caso contrario, si no es considerado un paciente, se deberían respetar los deseos de la madre y el consejo hacia ella será no dirigido. Muchas veces el concepto del feto como paciente se encuentra ligado a su estatus moral en virtud de si es o no una persona. En el caso que se considere una persona se le deberán aplicar los principios de *beneficencia* y *no-maleficencia* y balancear estas obligaciones con respecto a los deseos de la embarazada.

Uno de los dilemas éticos más importantes de la Medicina Fetal se refiere al impacto de la terapia fetal en la salud del feto y sus repercusiones en la salud posnatal. La terapia fetal incluye muchos tratamientos y procedimientos terapéuticos, que van desde los medicamentos administrados a la madre hasta procederes quirúrgicos realizados directamente sobre el feto. La eficacia, inocuidad y seguridad de los primeros está demostrada. Sin embargo, la terapia intrauterina para condiciones fetales es posible solamente en algunas afecciones. En este escenario surge otro interrogante ético: ¿debe someterse al feto a tratamientos aún considerados experimentales y con una elevada posibilidad de complicaciones maternas y fetales? Pero la alternativa a esta pregunta no

deja de ser un dilema ético también importante: ¿debe dejarse que la enfermedad fetal evolucione hacia formas graves o irreversibles existiendo la posibilidad de instaurar un tratamiento? ¿Esperar al nacimiento o tratar *in útero*? Teniendo en cuenta lo anterior, ¿qué hacer si una embarazada rechaza un procedimiento de terapia fetal que pudiera mejorar la condición del feto? En estos casos se debe reconsiderar la forma en que se le brinda la información a la gestante, que puede influir en la toma de decisiones. Sea cual sea la causa del rechazo por parte de la madre, se debe tener siempre en cuenta que el embarazo es un proceso de suma intimidad y privacidad. Por lo tanto, una vez dada la información necesaria y de la forma adecuada, la *autonomía* de la gestante debe ser respetada, permitiéndole a ella decidir y utilizar los lineamientos médicos, sociales, éticos y legales en la forma que ella considere más pertinente.

Bibl.: véase: http://www.bioetica-debat.org/contenidos/PDF/2008/dilemaseticoasesorgendiagprenatal.pdf [Consultado: 08/08/2009]; GÓMEZ FAJARDO, CARLOS A., "La medicina prenatal y la persona. Anotaciones desde una perspectiva bioética realista", en: *Persona y Bioética* 2006; 10 (2): 26-45; AHUED AHUED, JOSÉ ROBERTO, "Aspectos bioéticos en medicina materno fetal", en: *Perinatol Reprod Hum* 2001; 15 (4): 214-218; *De la Fuente Hontañón, María del Carmen,* "Diagnósticos prenatales: información a los padres", en: *Cuad. Bioét.* 2009; 20 (70): 423-440.

FISIÓN GEMELAR

Biología. División del embrión en los primeros días de desarrollo, de tal suerte que todas las partes separadas están dotadas del mismo patrimonio genético. La fisión gemelar se produce de forma natural y puede ser artificialmente inducida, como sucede en el caso de la *clonación*. De forma "natural" se originan los gemelos monocigóticos. Si se realiza mediante especial intervención humana, la llamamos clonación. La clonación puede obtenerse mediante diversas técnicas, como la fisión gemelar y la transferencia de núcleo. La clonación por *fisión gemelar* consiste en dividir un embrión, en el estadio de una célula en las primeras fases de su desarrollo, dando origen a dos embriones iguales que se convertirán en dos individuos idénticos. Este procedimiento se sitúa en la etapa del embrión previo a la implantación en el útero. Se realiza mediante la separación de blastómeros. En las fases posteriores a la fecundación, las células son totipotenciales, es decir, tienen todas las posibilidades de generar un nuevo ser. Si en esa etapa (embrión de 2 a 8 células), antes de la implantación, se divide el embrión, se obtendrán varios seres idénticos genéticamente. Esta técnica supone normalmente la fecundación *in vitro*.

El segundo procedimiento se realiza mediante la *transferencia de núcleo* que se intenta clonar. Este núcleo puede ser: de célula embrionaria o no diferenciada; o de célula diferenciada o adulta. En los dos casos se realiza la reprogramación del núcleo mediante la transferencia a un óvulo previamente enucleado. Ejemplificándolo en el caso de una célula adulta, el procedimiento se desarrolla en tres tiempos: 1) se obtiene una célula somática del organismo que se quiere replicar o clonar; 2) se transfiere el núcleo de esa célula somática a un óvulo obtenido de un individuo y previamente desnuclearizado; la nueva célula germinal contiene la dotación genética del primer individuo; 3) a continuación, se traslada el óvulo fecundado al útero de otro individuo que será quien lo geste. Este procedimiento, el que realiza la técnica de la clonación a

partir de células diferenciadas (adultas), es el de mayor interés para los científicos, pues se consiguen las pretensiones más elevadas de la clonación: a) conocer el individuo que se quiere replicar, b) lograr la mayor identificación posible, y c) tener la posibilidad de replicar un número elevado de veces la misma copia. De este modo, se puede llegar a la clonación con finalidad *reproductiva* o a la clonación humana con finalidad *terapéutica*.

En las discusiones actuales cobra mayor relieve la clonación humana con finalidad terapéutica ("bebé medicamento"). Esta se realiza replicando el núcleo de una célula somática y haciéndola volver al estadio de célula troncal o *madre*. Se diferencian en laboratorio para dar lugar a células o tejidos aptos para el autotrasplante al propio paciente que, al ser totalmente compatible, elimina cualquier riesgo de rechazo. Michel West, de la Advanced Cell Technology, al entrar en el debate bioético, afirma: "Las entidades que estamos creando no son individuos, ni científica ni biológicamente. Es solo una vida celular. No es una vida humana". Pero, uno de los creadores de la oveja Dolly, el escocés Ian Wilmut, ha asegurado: "Yo no aceptaría la clonación de seres humanos bajo ninguna circunstancia, ni siquiera la más desesperada", "sería inhumano".

Bibl.: Chaparro, Orlando y Beltrán, Orietta, "Reprogramación nuclear y células pluripotenciales inducidas", en: *Rev. Fac. Med* 2009; 17 (2): 252-263; Valenzuela, Carlos Y., "Ética científica de la clonación humana", en: *Rev Méd Chile* 2005; 133: 105-112; Jiménez Domínguez, Rolando V. y Rojo Asenjo, Onofre, "Ciencia, tecnología y bioética: una relación de implicaciones mutuas", en: *Acta bioeth.* [online] 2008; 14 (2), 135-141.

FUTILIDAD

Del latín *futilĭtas, -ātis*, cualidad de fútil, del griego μάταιος, vano, "poca o ninguna importancia de algo", según el DRAE. Correspondiente al término inglés *futility*. Futilidad es un término de uso reciente en medicina. Aunque tiene su origen en un mito griego: las tres hijas de un rey, que se había ganado la enemistad del dios Hades, fueron condenadas por este a acarrear agua en tinajas agujereadas, cribadas, es decir, *futilis* por la acepción griega del concepto. Posteriormente y ya en su versión latina, el término evolucionó hacia una acepción de fútil en sentido general, como expresión de algo vano, inútil, no confiable como idóneo para obtener el fin deseado, debido a un defecto intrínseco. Cuando el término se aplica a alguna actividad implica que las acciones efectuadas podrían no alcanzar las metas deseadas. Si se utiliza en medicina, "fútil" denota que las acciones realizadas para mejorar el estado de un enfermo fueron inútiles y, en ocasiones, sin sentido. Con mayor precisión, se entiende por futilidad médica un tratamiento del cual no se espera razonablemente que alcance sus objetivos, sean ellos estrictamente biológicos (criterio *fisiológico),* de probabilidad de supervivencia (criterio *cuantitativo)* o de beneficio en la calidad de vida del paciente (criterio *cualitativo).* Como experto, Mario Iceta define la futilidad clínica como "aquel acto médico cuya aplicación a un enfermo está desaconsejada porque es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes, o porque previsiblemente produce perjuicios personales, familiares, económicos o sociales, desproporcionados al beneficio esperado". El término se volvió a retomar a finales de la década de los ochenta del siglo veinte en Estados Unidos como reacción de los profesionales ante ciertas

situaciones de sobretratamiento favorecidas por los pacientes o sus representantes, en un contexto claramente de defensa de la autonomía del sujeto. Esta idea de juicios sobre la utilidad o no de un tratamiento o intervención, posibilita identificar qué intervenciones son fútiles; y, si somos capaces de llegar a eso, es evidente que habría una justificación ética para su limitación.

El problema radica en quién debe definir la futilidad terapéutica. En principio, decimos, el "experto" es el médico. Esta idea ha recibido muchas críticas, argumentando que la falta de evidencias y de acuerdo entre los profesionales es patente. También ha recibido críticas importantes por parte de los defensores más acérrimos de la autonomía del paciente, pues aunque el médico tenga el "conocimiento", sin embargo, entran en juego una serie de "valores" que no tiene por qué ser solo el médico el valuarte de dichos valores. A pesar de las críticas, connotados autores son de la opinión de que, ante tratamientos fútiles, que tal vez en su momento no lo fueron, es obligación del médico retirar tratamientos inútiles con el consenso correspondiente de los profesionales (médicos y enfermeras, comités de ética), así como con los familiares o allegados. En la decisión de qué elementos integran el concepto de "calidad de vida", la bioética reclama la superación del "paternalismo" y el predominio del principio de autonomía. En este nuevo enfoque, el agente sanitario asume un rol de guía cualificado y, en la toma de decisiones, el papel protagónico queda en manos del paciente o sus legítimos subrogantes. Esta perspectiva permite que cada uno exprese lo que entiende realmente por calidad de vida; en dicho concepto está implicado nada menos que su particular proyecto vital. ¿Se pueden retirar los métodos de soporte vital en pacientes críticos? D. Callahan expresa su opinión en estos términos: "aceptar el hecho de que una enfermedad no puede controlarse a pesar de haber hecho un esfuerzo para ello y suspender un tratamiento es moralmente tan aceptable como decidir previamente que la enfermedad no puede ser controlada eficazmente y no iniciar medidas de soporte... En el caso de la retirada del respirador, es razonable decir que dado que la vida se mantiene artificialmente y que esta medida es necesaria debido a la existencia de una enfermedad incapacitante, dicha enfermedad es la responsable directa de la muerte del paciente" *(What kind of life*, Simon and Schuster De, NY 1990).

La determinación de futilidad terapéutica es válida para el *caso individual* y en un momento evolutivo determinado; lo que es fútil en un caso puede ser necesario en otro caso o pudo serlo en el mismo paciente en otro momento evolutivo. Se trata, en consecuencia, de una decisión específica y prospectiva, de base ética y probabilística. La solicitud de tratamiento fútil por parte del paciente o sus familiares puede responder a dificultades en la *comunicación*, pudiendo determinar expectativas previas desmesuradas; o bien, a la presencia de ignorancia, confusión o desconfianza sobre la actuación del equipo tratante. La mejora en la comunicación podría facilitar que el paciente o su familia se negaran a un tratamiento inoperante, así como también entenderían más fácilmente cuándo un determinado tratamiento reviste dicha característica. En consecuencia, determinar futilidad terapéutica resulta esencial si queremos mantener la plena vigencia de los principios fundamentales de la bioética:

beneficencia, justicia, autonomía y no-maleficencia. Si no hay beneficios, si se están destinando los escasos recursos disponibles en tratamientos carentes de utilidad, si la autonomía es la que ha colocado la futilidad en un lugar central en los debates bioéticos, y si no hay tratamientos totalmente inocuos en cuanto a su potencial iatrogénico, puede ser aplicable el criterio que estableció Aristóteles curiosamente para la política: "Hacer lo posible. De lo posible, lo conveniente y, aún lo conveniente, con mesura". Consecuencia de la determinación de futilidad no es el equivalente a una situación de abandono terapéutico; es el momento de poner en acción una ética del cuidado, reflejada en los "cuidados paliativos". Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) los cuidados paliativos suponen "la asistencia activa e integral brindada a aquellos pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas; el fundamento es el control del dolor y otros síntomas y la comprensión de los problemas psicosociales y espirituales. La meta de los cuidados paliativos es alcanzar la mejor calidad de vida posible, tanto para el paciente como para sus familiares" *(Boletín* OMS nº 804). Por lo tanto, el médico que no puede curar debe comprometerse a ofrecer una "muerte digna" al paciente. Así, establecer futilidad debería significar: a) evitar la eutanasia, b) evitar el "encarnizamiento terapéutico" (distanasia) y c) "dejar morir en paz" (ortotanasia).

Diego Gracia deduce del concepto de futilidad algunas conclusiones importantes: "La primera es que el criterio de futilidad es pertinente y útil, cuando se le define correctamente. El segundo es que se trata de un criterio estrictamente técnico, médico, que no tiene nada que ver con la voluntad del paciente. Tercero, que las dificultades de su aceptación tienen más carácter lógico que ético. Cuando se enfoca el problema desde unas categorías lógicas adecuadas, la discusión ética transcurre sin graves dificultades. En cuarto lugar, cabe decir que el criterio de futilidad es distinto y complementario de otros, como el de lo ordinario-extraordinario, el de lo proporcionado-desproporcionado, el de lo indicado-contraindicado y el de lo elegido-no elegido. En quinto lugar, parece claro que la relevancia ética del concepto de futilidad está relacionada directamente con el principio ético de no-maleficencia, y de modo indirecto con el de beneficencia. Y en sexto y último lugar, parece claro que es un criterio completamente distinto al de eutanasia, de tal modo que no es pertinente confundir ambos términos ni mezclar sus respectivos contenidos. De ahí, a mi modo de ver, la importancia de no mezclar estos dos debates, como suele hacerse con demasiada frecuencia. El criterio de futilidad no es eutanásico, aunque la realización en el paciente de procedimientos fútiles sí es distanásica" (2003: 266).

Bibl.: ICETA GAVICAGOGEASCOA, MARIO, "Futilidad", en: VÁZQUEZ, CARLOS SIMÓN (dir.), *Diccionario de bioética,* Monte Carmelo, Burgos 2006, 386-391; GRACIA, DIEGO, "Futilidad: un concepto en evaluación", en: ID., *Ética y vida. Estudios de bioética,* 3: *Ética de los confines de la vida,* El Búho, Bogotá, D. C. 2003, 257-266.

GEN

Genética. Del griego γεν, "gen", que genera; de la raíz del latín *genus*, nacimiento, origen; término acuñado por W. Johannsen en 1909. El gen es el fragmento del ADN que representa la unidad funcional de la herencia y que está constituido por una secuencia determinada de nucleótidos. Es la unidad fundamental de la herencia que lleva la información genética de una generación a la otra. Un gen contiene la información necesaria para que se manifieste una característica heredable de un ser vivo. En términos de su estructura, un gen es un fragmento de una larga molécula de ADN (ácido desoxirribonucleico) que almacena información para fabricar una determinada proteína. Esta proteína es la que a su vez determina el carácter correspondiente del organismo, como por ejemplo el color de la piel. Los genes se organizan en largas moléculas de ADN que se denominan *cromosomas*. El conjunto de todos los cromosomas de una célula se denomina *genoma*. Todas las células de un organismo vivo, desde las bacterias hasta el ser humano, tienen copia del genoma de la especie, que contiene toda la información requerida para la construcción y supervivencia del organismo. Si se comparase con una enciclopedia, cada gen sería equivalente a un capítulo de esta enciclopedia y cada cromosoma sería un volumen de la misma, formado por la sucesión de capítulos. Por tanto, esta enciclopedia contiene la esencia de cada individuo. Siguiendo con este ejemplo, se estima que la enciclopedia humana puede contener hasta 100.000 capítulos (genes). El origen común de todos los seres vivos se refleja en el hecho de que todos los genomas de todas las especies están escritos con los mismos símbolos y en el mismo lenguaje, que se ha denominado *código genético*.

En genética encontramos diferentes *denominaciones de genes*; en orden alfabético indicamos los siguientes: 1) *Gen candidato:* Gen al que se hace responsable de una enfermedad, tanto por la posición que ocupa en el mapa genómico (candidato posicional) como por las propiedades de la proteína que codifica (candidato funcional). 2) *Gen del desarrollo:* Gen que controla el desarrollo embrionario. Los genes del desarrollo, al activarse en diferentes lugares del embrión y en momentos distintos, controlan el desarrollo y la formación del organismo. 3) *Gen deletéreo:* Aquel cuya presencia en el genotipo altera el desarrollo normal del individuo, afectando su capacidad de sobrevivir o reproducirse, aunque sin llegar a producirle la muerte. 4) *Gen doméstico:* Gen que se expresa en todas o la mayor parte de las estirpes celulares, por codificar una proteína necesaria para la función celular. También llamados genes estructurales, en oposición a los genes específicos de tejido. 5) *Gen homeótico:* Tipo de gen cuya función específica es la de determinar el patrón corporal. Un ejemplo de gen homeótico es PAX6, que desencadena el desarrollo del ojo. Es un gen que tienen muchos animales; se ha estudiado en cnidarios (medusas), la mosca *Drosophila*, peces, el ratón de laboratorio y los humanos. Las proteínas codificadas por estos genes equipan a las células con marcadores de posición de manera que estas sepan dónde está su correcta localización. 6) *Gen letal:* Aquel cuya presencia en el genotipo puede bloquear o dificultar el desarrollo normal del individuo, produciéndole la muerte antes de alcanzar la madurez

sexual.

Bibl.: Véase: Sociedad Española de Biotecnología, Biotecnología y salud 2000, en: http://www.sebiot.org/ [Consultado: 09/08/2010]; TALAVERA FERNÁNDEZ, PEDRO, "Patentes sobre genes humanos: entre el derecho, el mercado y la ética", en: *Cuad. Bioét.* 2004; 15 (54): 213-256.

GÉNERO, EQUIDAD DE

Del latín *genus, genĕris*, nacimiento, origen, familia. El "*género"* o rol sexual en sentido amplio es lo que significa ser hombre o mujer, y cómo define este hecho las oportunidades, los papeles, las responsabilidades y las relaciones de una persona. Mientras que el sexo es biológico, el género o rol sexual está *definido socialmente*. Nuestra comprensión de lo que significa ser una mujer o un hombre evoluciona durante el curso de la vida. No hemos nacido sabiendo lo que se espera de nuestro sexo: lo hemos aprendido en nuestra familia y en nuestra comunidad a través de generaciones. Por tanto, esos significados variarán de acuerdo con la cultura, la comunidad, la familia, las relaciones interpersonales y las relaciones grupales y normativas, y con cada generación y en el curso del tiempo. A partir de estos "*géneros"* aparecen unos estereotipos de género, que son el conjunto de creencias existentes sobre las características que se consideran apropiadas para hombres y para mujeres: masculinidad para los hombres, y feminidad para las mujeres. De este modo, el género es una construcción social y cultural y, por tanto, simbólico.

Los estudios de "género" se iniciaron en universidades de Inglaterra y Estados Unidos a partir de los años 1960s/1970s. Algunos autores de los Estados Unidos comenzaron a utilizar el término de *género* en lugar de sexo para designar las dimensiones psicológicas, culturales y sociales de la masculinidad y la feminidad. En cambio *sexo* se utilizaba para designar las distinciones dicotómicas entre hombres y mujeres, basadas en las características fisiológicas que están determinadas genéticamente. Por consiguiente las diferencias entre sexo y género estaban destinadas a clarificar lo biológico frente a lo cultural. En este sentido, el término "género" se ha definido de varias maneras: 1) Como un constructo social e histórico producto de la cultura, lo cual establece qué es lo propio del hombre y de la mujer, que se aprende a través del proceso de socialización. 2) Como la manera en la cual los roles, actividades, valores y realizaciones, que afectan a hombres y mujeres, se construyen socialmente en todo el mundo. También género designa lo que en cada sociedad se distribuye a cada uno de los sexos; es una construcción social el hecho de ser mujer o de ser hombre y la interacción entre ambos, estableciendo las diferentes relaciones de poder y subordinación que se presentan. El género se refiere a los símbolos de la cultura, conceptos normativos, factores institucionales y representaciones sociales que modelan la subjetividad de mujeres y hombres, los cuales se construyen en el proceso de socialización y educación a través de las relaciones de poder.

Sin embargo, sus antecedentes son mucho más antiguos. En 1949, Simone de Beauvoir (1908-1986) afirma la frase que dará inicio al movimiento feminista del siglo XX: *"Una no nace mujer, sino que se hace mujer"*. Y Margaret Mead (1901-1978),

antropóloga norteamericana, ya había publicado el libro *Adolescencia, sexo y cultura en Samoa* en 1928, llegando a la conclusión de que los roles que se han atribuido a las mujeres y a los hombres son diferentes en cada cultura. Así, la perspectiva de género se ha convertido en un concepto totalizante que implica *un nuevo modo de ver* al ser humano, una nueva perspectiva desde la cual reelaborar los conceptos de hombre y mujer, sus respectivas vocaciones en la familia y en la sociedad, y la relación entre ambos. De este modo los conceptos de sexualidad, matrimonio, vida y familia se ven afectados en su íntima estructura.

Hoy hablamos de *equidad de género*, y significa la ausencia de discriminación, en base al sexo de la persona, en oportunidades, en la adquisición de recursos o beneficios o en el acceso a servicios entre mujeres y hombres. Pero la "equidad de género" es un concepto complejo, multifacético y de difícil medición, debido a la falta de indicadores sociales precisos, discriminados por género para muchos países. Después de la *Conferencia Mundial sobre la Mujer* de 1995, en Beijing, se han desarrollado estrategias para incrementar la concientización y la capacitación en género entre los actores, para luchar contra las inequidades de género. ¿Por qué se fomenta la equidad de género? Porque es un derecho humano. La promoción de los derechos iguales permite, tanto a las mujeres como a los hombres, definir la equidad de género a la que aspiran en sus contextos particulares, gozando de los mismos derechos socioeconómicos y políticos. La equidad de género a través del *empoderamiento* ("empowerment") de mujeres y hombres es una clave para la buena gobernabilidad. Para que las mujeres y hombres tengan los mismos derechos, deben estar en capacidad de participar en los procesos de toma de decisiones. Reconocer la contribución respectiva de las mujeres y de los hombres a la sociedad, como individuos y como actores económicos y culturales, es un elemento clave para el desarrollo sostenible.

Bibl.: Folguera, Pilar, "La equidad de género en el marco internacional y europeo", en: Maqueira, Virginia (ed.), *Mujeres, globalización y derechos humanos*, Ediciones Cátedra, Madrid 2006, 87-138; Gómez Gómez, Elsa, "Equidad, género y salud: retos para la acción", en: *Rev Panam Salud Publica* 2002; 11 (5-6): 454-461; Vivanco Martínez, Ángela, "La aplicación del concepto de autopoiesis en los estudios de género: el derecho a autocomponerse del sujeto en referencia a su identidad sexual", en: *Acta bioeth.* 2006; 12 (2): 151-164; Bravo de Rueda Ortega, Carmen, "Bioética, salud mental y género", en: *Acta bioeth.* 2006; 12 (2): 169-175; Barrantes Monge, Melba, "Género, vejez y salud", en: *Acta bioeth.* 2006; 12 (2): 193-197; López de la Vieja, María Teresa, *Bioética y feminismo. Estudios multidisciplinares de género,* Ediciones Universidad de Salamanca, Salamanca 2006; Estrada Montoya, John Harold y Sánchez-Alfaro, Luis Alberto, "Las violencias de género como problema de salud pública: una lectura en clave Bioética", en: *Revista Colombiana de Bioética* 2011; 6 (1): 37-61; Guerra, María José, "Justicia global y analítica de las desigualdades. Pobreza y género", en: *Isegoría* 2010; 43 (julio-diciembre): 605-616.

GENÉTICA

Del griego γεννητικός, como adjetivo significa "que genera", "productivo", y es relativo a la genética. Para el DRAE, en su cuarta acepción, la genética es la "parte de la biología que trata de la herencia y de lo relacionado con ella". Kraus y Pérez Tamayo dan una definición amplia de lo que es la genética: "Estudio científico de la variación y herencia biológicas en todos sus niveles de expresión, tanto normales como patológicos, desde el

molecular hasta el social, incluyendo el desarrollo embrionario y la diferenciación sexual, los cromosomas, las enfermedades hereditarias, el cáncer, y la influencia del *genoma* en la inteligencia, en el comportamiento individual y social, y en la evolución de las especies" *(Diccionario incompleto de bioética*, 98). Por lo tanto, la Genética es la rama de la Biología que trata de la herencia y de su variación. La herencia se refiere a que la descendencia tiende a asemejarse a sus padres, basándonos en el hecho de que nuestro aspecto y función biológica, es decir, nuestro *fenotipo*, viene determinado en gran medida por nuestra constitución genética, es decir, nuestro *genotipo*. No obstante, hemos de tener en cuenta que la expresión de numerosos genes, y con ello, la manifestación de los fenotipos correspondientes, está condicionada por factores ambientales. Esta disciplina abarca el estudio de las células, los individuos, sus descendientes, y las poblaciones en las que viven los organismos. Los genetistas investigan todas las formas de variación hereditaria así como las bases moleculares subyacentes de tales características.

La genética se ha dividido en tres grandes ramas: *Genética clásica* (también llamada genética mendeliana o de la transmisión); *Genética molecular* y *Genética de poblaciones*. ¿Cuál es el centro de la herencia en la *célula*? Los organismos eucariotas se caracterizan por la presencia de un *núcleo* en el que se encuentra el material genético. En los procariotas, como las bacterias, el material genético se encuentra en un área no limitada, pero reconocible, de la célula denominada *nucleoide*. En los virus, el material genético está enfundado en una cubierta proteica denominada cabeza o cápsula viral. Y, ¿qué es el material genético? Tanto en eucariotas como en procariotas el ADN o, en inglés, DNA *(ácido desoxirribonucleico)* es la molécula que almacena la información genética. El RNA *(ácido ribonucleico)* constituye el material genético de algunos virus. Estos son los dos tipos de ácidos nucleicos que se encuentran en los organismos. Los ácidos nucleicos, juntamente con hidratos de carbono, lípidos y proteínas, forman las cuatro clases principales de biomoléculas orgánicas que caracteriza la vida en la tierra.

Desde que se descubrió el ácido desoxirribonucleico (ADN) en 1944, y Watson y Crick en 1953 propusieron su modelo estructural de la doble hélice para ratificar la identificación del ADN como material hereditario, se ha comenzado a hablar de *"nueva genética"* (Daniel Nathaus). A partir de entonces, el progreso de la ciencia Genética ha pasado de los abstractos "factores hereditarios" mendelianos (Gregor Mendel) a los genes tangibles y manipulables: hoy se puede conocer el mensaje genético de los genes, transferirlos de unas células a otras y de unos individuos a otros, sean o no de la misma especie. Se habla, pues, de "manipulación genética". Las consecuencias que se han derivado de la identificación del ADN como material hereditario son de tal envergadura que ha supuesto un cambio paradigmático pocas veces igualado en la historia de la Ciencia. La "manipulación genética", como cualquier otro progreso de la ciencia actual, plantea la cuestión de que *no todo lo que es técnicamente posible es éticamente deseable*. Entra en juego la *libertad de investigación* y el bien de los seres humanos y su entorno. ¿Quién debe decidir?, ¿los científicos solos?, ¿los filósofos?, ¿los juristas? Hoy hay un consenso en que la toma de decisiones debe ser la consecuencia de un diálogo

interdisciplinar en el que participen los propios científicos junto con los filósofos, moralistas, teólogos, juristas, sociólogos, psicólogos, políticos, etc. En definitiva, es el diálogo propuesto por la Bioética.

Muchos de los avances realizados en genética humana pueden rozar la dignidad del ser humano, a la par que impulsan la creación de nuevos derechos humanos. Enumeramos los impactos más significativos de la nueva genética sobre la sociedad: el peligro de una nueva eugenesia, la discriminación por razones genéticas, el manejo de la información genética, los problemas derivados de la investigación sobre el genoma, la apropiación del material genético humano y su utilización comercial, etc. Para preservar lo que es único al ser humano, se debe apelar a la nueva función de los derechos del hombre de asegurar la mediación entre lo ético, lo jurídico y lo político. Por eso, está surgiendo toda una serie de nuevos derechos –algunos ya consolidados, otros en proceso de serlo– tales como el derecho a la protección del genoma humano contra prácticas contrarias a la dignidad del individuo, a la autodeterminación genética, a la privacidad genética, a la no-discriminación por razones genéticas, al consentimiento libre e informado para la realización de estudios genéticos, etc., para proteger a los seres humanos en su dignidad y en su libertad. Es importante recordar la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* (11/11/1997), de la UNESCO, donde se dice expresamente que "cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas" (art. 2.a). Además, "esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad" (art. 2.b). Para llevar a cabo esta iniciativa la UNESCO aprobó la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos* (16/10/2003). En ella se dice: "Debería hacerse todo lo posible por garantizar que los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos no se utilicen con fines que discriminen, al tener por objeto o consecuencia la violación de los derechos humanos, las libertades fundamentales o la dignidad humana de una persona, o que provoquen la estigmatización de una persona, una familia, un grupo o comunidades" (art. 7.a). Finalmente, en la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (19/10/2005) la UNESCO insiste en la protección de las "generaciones futuras": "Se deberían tener debidamente en cuenta las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras, en particular en su constitución genética" (art. 16).

Bibl.: Bergel, Salvador Darío, "Los derechos humanos: entre la bioética y la genética", *Acta Bioethica* 2008; 8 (2): 315-331; Vergès, Claude, "Genética y bioética en América Latina", *Acta Bioethica* 2004; 10(2): 155-166; Cruz Coke, Ricardo, "Principios bioéticos sobre datos genéticos humanos", en: *Rev Der Gen* H 2003; 19: 31-38; Lacadena, Juan Ramón, "Genética y bioética: lo posible y lo deseable, conferencia inaugural del curso 2005-2006 de la Academia Canaria de Ciencias", en: *Revista de la Academia Canaria de Ciencias* 2005; 17 (4): 173-188.

GENOMA HUMANO

"Genoma" proviene del griego γεν, que genera, y -ŏμα, conjunto. "Conjunto de los genes de un individuo o de una especie, contenido en un juego haploide de cromosomas"

(DRAE). Genoma es todo el ADN contenido en un organismo o célula, que incluye tanto los cromosomas dentro del núcleo como el ADN en las mitocondrias. *Genoma* es un término relativamente nuevo y se acuñó para describir la colección completa de ADN de una célula que incluye a todos los genes y secuencias no codificantes. El término fue acuñado en 1920 por Hans Winkler, profesor de Botánica en la Universidad de Hamburgo, Alemania, como un acrónico de las palabras *gene* y chromos*oma*. Las investigaciones llevadas a cabo hasta ahora sugieren que la complejidad del genoma humano no radica ya en el número de genes, sino en cómo parte de estos genes son usados para construir diferentes productos en un proceso que es llamado *alternative splicing* ("ajuste alternativo"). Otra importante razón de esta complejidad radica en el hecho de que existan miles de modificaciones químicas para *fabricar* proteínas, así como del repertorio de mecanismos que regulan este proceso.

¿Qué beneficios puede traer el estudio del genoma? Muchos: 1) diagnóstico y prevención de enfermedades. *Prueba genética*: las pruebas basadas en el ADN son casi el primer uso comercial y de aplicación médica de los nuevos descubrimientos en genética. Estos ensayos se pueden usar para el diagnóstico de enfermedades, la confirmación diagnóstica, la información del pronóstico así como del curso de la enfermedad, para confirmar la presencia de enfermedad en pacientes asintomáticos y, con variados grados de certeza, para predecir el riesgo de enfermedades futuras en personas sanas y en su descendencia; 2) estudio de susceptibilidad en las enfermedades; 3) intervención (tratamiento) sobre la enfermedad: posibilidades de desarrollo de técnicas o para tratar enfermedades hereditarias. El procedimiento implica reemplazar, manipular o suplementar los genes no funcionales con genes funcionales, todo visto a futuro. Se sueña con la posible creación de fármacos *a medida* del enfermo.

En cuanto al término *Genoma Humano* designa al contenido genético de la especie *Homo sapiens*. Incluye toda la información biológica necesaria, tanto constitutiva como regulatoria, para el desarrollo de un miembro de esa especie. El genoma humano es el determinante específico de la especie: es una larga molécula de ADN formada por tres mil millones de unidades llamadas *bases* o *nucleótidos;* mide aproximadamente unos 2,5 metros y está altamente empaquetado en el núcleo de nuestras células. Se calcula que el genoma humano tiene unos 60.000 genes, repartidos entre los 23 pares de cromosomas que constituyen nuestra dotación genética. Dentro de los genes, cada grupo de tres nucleótidos da lugar a un *aminoácido* de la *proteína* correspondiente. Así cada gen da lugar, al menos, a una proteína. El genoma humano es la secuencia completa de ADN de un ser humano. Pero, en la determinación del *fenotipo*, el *genoma* comparte con las contingencias ambientales el papel director, muchas veces con grandes desventajas. Se trata del antiguo pero siempre actual problema de la importancia relativa de los factores genéticos y ambientales en la determinación de lo que finalmente somos, de nuestro fenotipo. La UNESCO, en *La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* (11/11/1997), afirma que "el genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y de su diversidad" (art. 1). Pero, para que los individuos humanos

no quedemos reducidos a las "características genéticas" solamente, añade la Declaración: "El genoma humano, por naturaleza evolutivo, está sometido a mutaciones. Entraña posibilidades que se expresan de distintos modos en función del entorno natural y social de cada persona, que comprende su estado de salud individual, sus condiciones de vida, su alimentación y su educación" (art. 3). Y si "cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas" (art. 2a), añade: "El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios" (art. 4).

GENÓMICA MÉDICA

Genética. Del griego γεν, que genera, -ŏμα, conjunto, e - ικἐ, estudio. Como rama de la biología, se denomina *genómica* al conjunto de ciencias y técnicas dedicadas al estudio integral del funcionamiento, la evolución y el origen de los *genomas*. El neologismo "genómica" se refiere a la ciencia del desciframiento del genoma, ya sea humano o de otras especies. La genómica usa conocimientos derivados de distintas ciencias como son: *biología molecular*, *bioquímica*, *informática*, *estadística*, *matemáticas*, *física,* etc. Muchas veces, la genómica es usada como sinónimo de otras áreas de estudio relacionadas, como la *proteómica* y la *transcriptómica*, por ejemplo. Las ciencias genómicas han tenido un importante auge en los últimos años, sobre todo gracias a las avanzadas técnicas de *secuenciación del ADN*, a los avances en bioinformática, y a las técnicas cada vez más sofisticadas para realizar análisis de genomas completos. En varios países como EUA, la Unión Europea y Japón, se han realizado enormes proyectos para secuenciar el genoma de diversos organismos modelo. Probablemente el más conocido es el *Proyecto Genoma Humano*. En la actualidad se cuenta, además, con importantes servidores de acceso público, como el del NCBI (National Center for Biotechnology Information), que permiten que cualquier usuario con conexión a Internet accese a la secuencia completa del genoma de decenas de organismos y a las secuencias de cientos de miles de genes de distintos organismos.

La medicina genómica tiene como objetivo predecir la función de los genes a partir de su secuencia. Desde la perspectiva bioética, hay que destacar el valor de la genómica para el diagnóstico y prevención de enfermedades. Por ejemplo, la *farmacogenómica* (revolución farmacológica: fármacos a medida de cada uno, evitando la intolerancia y aumentando la eficacia medicamentosa) y la *terapia génica* (los trasplantes de genes aún no han dado los resultados esperados, pero estos sin duda llegarán para dar respuesta a las más de cuatro mil enfermedades genéticas identificadas). Con el desciframiento del genoma humano, la medicina genómica del arte de curar se abre en, al menos, dos direcciones: 1) La *medicina predictiva* logra predecir el surgimiento de enfermedades, y no solo de enfermedades sino también de rasgos de conducta determinados genéticamente en el curso vital de una persona. Pero esta información puede utilizarse para fines extramédicos, como sería discriminar a personas que solicitan empleo, negar o condicionar los seguros médicos privados o públicos, o la educación. Esta acción sería violatoria de los principios de equidad y confidencialidad de la información médica de la

población. 2) La *medicina perfectiva*, es decir, una medicina que trata no solamente de restaurar la salud curando la enfermedad, la discapacidad o la insuficiencia, sino que se propone mejorar u optimizar (*enhancement*) la misma naturaleza humana en sus características físicas, intelectuales y morales. No hay que echar aun las campanas a vuelo. Si bien las implicaciones futuras de la genómica son prometedoras, lo cierto es que la tecnología está todavía en fase experimental. Los dilemas éticos están surgiendo a medida que se desarrolla la medicina genómica. Cuanto más se profundiza la distancia entre el conocimiento y la intervención, los conflictos éticos se agudizan. Por ejemplo, el dianóstico embrionario preimplantatorio o el aborto provocado, en el caso de la "reprogenética", donde se unen la medicina reproductiva y la ingeniería genética.

Bibl.: SANTOS Y VARGAS, LEONIDES. "Valuación bioética del Proyecto 'Genoma Humano'", en: *Acta bioeth.* 2002; 8 (1): 111-123; ANTOINE, JEAN-LUC M. J.; "Genoma y bioética: una visión holística de cómo vamos hacia el mundo feliz que nos prometen las biociencias", en: *Acta bioeth.* 2004; 10 (2): 131-141; MAINETTI, JOSÉ ALBERTO, "Bioética y genómica", en: *Acta bioeth.* 2003; 9 (1): 39-46; DE LA FUENTE, JUAN RAMÓN, "Ética y genómica", en: *Gac Méd Méx* 2004; 140 (1): 113-115; KEYEUX, GENOVEVA, "Bioética y salud pública: la genómica en la salud del futuro", en: GARCÍA CARDONA, GUSTAVO ET AL., *Ética, salud y vida,* Universidad Nacional de Colombia, Bogotá 2005, 53-69; LIRAS, ANTONIO, "De Hipócrates a la nueva genómica en la medicina clínica", en: *Med Clin* (Barc). 2005; 124 (12): 457-460.

GENOTIPO

Genética. Del griego *gen* γεν-, "que genera" *+o +tip(o)* -τύπος, "golpe", "marca", "forma". Para el DRAE, genotipo es el "conjunto de los genes de un individuo, incluida su composición alélica". El genotipo es el contenido genético (el *genoma* específico) de un individuo, en forma de ADN. El genotipo *se expresa* durante el proceso de desarrollo para dar lugar a un organismo. Se *transmite* de generación en generación con independencia del fenotipo. Todo organismo tiene su genotipo y su fenotipo. El genotipo o genoma es el componente interno del organismo que especifica a grandes rasgos el lugar de un ser vivo en el orden natural. El genoma nos asigna a una especie determinada, y en gran medida influye sobre los aspectos distintivos que nos hace únicos como individuos en el seno de la especie a la que pertenecemos. El genotipo participa en dos procesos fundamentales: a) su transmisión de generación en generación, y b) su expresión para crear el soma o fenotipo. Así, el *genotipo* puede definirse como el conjunto de *genes* de un organismo y el *fenotipo* como el conjunto de *rasgos* de un organismo. Estas dos funciones básicas asociadas al genotipo suponen una distinción fundamental en la genética, pues define los dos temas principales: el de la herencia y el desarrollo o expresión del genotipo. Tal distinción, hoy tan obvia, fue descubierta por el monje católico austriaco Gregor Mendel (1822-1884). Hoy sabemos cómo se transmite el material genético, pero se conoce poco sobre las complejidades asociadas a la expresión de los genes.

Bibl.: Véase: http://biologia.uab.es/genomica/swf/genotipo.htm [Consultado: 09/08/2010].

HELSINKI, DECLARACIÓN DE

La *Declaración de Helsinki* fue promulgada por la Asociación Médica Mundial (AMM, en inglés WMA) como un cuerpo de principios éticos que deben guiar a la comunidad médica y otras personas que se dedican a la experimentación con seres humanos. En la actualidad es considerada como el documento internacional más importante sobre los principios éticos que deben guiar la experimentación con seres humanos, a pesar de que no es un instrumento legal que vincule internacionalmente. Su autoridad emana del grado de codificación interna y de la influencia que ha ganado a nivel nacional e internacional. La Declaración fue originalmente adoptada en junio de 1964 en Helsinki, Finlandia, y ha sido sometida a cinco revisiones y dos clarificaciones, creciendo considerablemente por esto su longitud de 11 a 35 párrafos o artículos. La última revisión se hizo en la 59ª Asamblea General, de Seúl, Corea, octubre de 2008. La Declaración desarrolla los diez puntos del *Código de Nuremberg* (1947) y a ellos les suma la Declaración de Génova (1948), un estatuto de deberes éticos para los médicos.

El *principio básico* de la Declaración de Helsinki es el *respeto* por el individuo (art. 8), su derecho a la autodeterminación y el derecho a tomar decisiones informadas –*consentimiento informado*– (arts. 20, 21 y 22), incluyendo la participación en la investigación, tanto al inicio como durante el curso de la misma. El deber del investigador es solamente promover y velar por la salud de las personas (arts. 2, 3 y 10) o el voluntario (arts. 16 y 18), y mientras exista necesidad de llevar a cabo una investigación (art. 6), el bienestar del sujeto debe ser siempre prioritario sobre los intereses de la ciencia o de la sociedad (art. 5), y las consideraciones éticas deben venir siempre del análisis precedente de las leyes y regulaciones (art. 9). El reconocimiento de la creciente vulnerabilidad de los seres humanos y los grupos necesita especial vigilancia (art. 8). Cuando el participante en la investigación es incompetente, física o mentalmente incapaz de consentir, o es un menor (arts. 23 y 24), entonces el consentimiento debe darlo su representante legal, que velará por los intereses del individuo; en el caso del menor de edad, el consentimiento adopta una especial importancia (art. 25). La investigación con seres humanos se debe basar en un conocimiento cuidadoso de la bibliografía científica y otras fuentes de información pertinentes sobre el estado de la cuestión (art. 11), una cuidadosa evaluación de los riesgos y beneficios (arts. 16 y 17), la probabilidad razonable de un beneficio en la población estudiada (art. 19) y que sea conducida y manejada por investigadores expertos (art. 15), usando protocolos aprobados, sujeta a una revisión ética independiente y una supervisión de un comité de evaluación ética especialmente designado (art. 13). Los estudios deberán ser discontinuados si la información disponible indica que las consideraciones originales no son satisfactorias (art. 17). El interés del sujeto, después de que el estudio finalice, deberá ser parte de un debido asesoramiento ético, así como asegurarle el acceso al mejor cuidado probado y existente (art. 30). Cuando se deban testear métodos no probados, se realizarán en el contexto de la investigación donde haya creencia razonable de posibles ventajas para los sujetos (art. 32). Al final de la investigación, todos los pacientes que participan en el estudio tienen derecho a ser informados cabalmente sobre

sus resultados y compartir cualquier beneficio (art. 33 y 34). La negativa del paciente a participar en una investigación o su decisión de retirarse nunca debe perturbar la relación médico-paciente (art. 34). Así, la Declaración intenta proteger a las personas y asegurar la finalidad de la Medicina que es siempre y solamente la curación; no a cualquier precio, sino respetando siempre los principios de dignidad, autonomía y justicia que deben estar en la base de cualquier relación médico-paciente, como es el caso de la experimentación.

Bibl.: MANZINI, JORGE LUIS, "Declaración de Helsinki: principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos", en: *Acta bioeth.* 2000; 6 (2): 323-334; CORONADO, GUILLERMO, ALFARO, MARIO Y ROY RAMÍREZ, EDGAR, "La Declaración de Helsinki: su contexto histórico-doctrinal", en: *Rev. Filosofía Univ.* Costa Rica 2006; 44 (111-112): 167-173; DE ABAJO, FRANCISCO J., "La Declaración de Helsinki VI: una revisión necesaria, pero ¿suficiente?", en: *Rev. Esp. Salud Publica* 2001; 75(5): 407-420; *Bioètica & Debat,* "Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, 2008", en: *Bioètica & debat* 2009;15(56): 1 y ss; BOTBOL BAUM, MYLÈNE, "La Declaración del Helsinki 2008 y la ética de la investigación en los países del sur", en: *Bioètica & debat* 2010; 16 (61): 6-13; MAZZANTI DI RUGGIERO, MARÍA DE LOS ÁNGELES, "Declaración de Helsinki, principios y valores bioéticos en juego en la investigación médica con seres humanos", en: *Revista Colombiana de Bioética* 2011; 6 (1): 125-144.

HISTORIA CLÍNICA

La historia clínica es el conjunto de documentos relativos al proceso de asistencia y estado de salud de una persona realizado por un profesional sanitario. La historia clínica es el fruto de la relación entre los profesionales de los servicios sanitarios y los usuarios, y es, sin duda, desde el punto de vista ético, el elemento principal de la relación médico-paciente-persona. Laín Entralgo la definió como "el documento fundamental y elemental del saber médico, en donde se recoge la información confiada por el enfermo al médico para obtener el diagnóstico, el tratamiento y la posible curación de la enfermedad" (*La historia clínica,* 3ª ed., Triacastela, Madrid 1998). La historia clínica es un documento de singular importancia en la valoración de la responsabilidad médica, ya que es el reflejo de todas las actuaciones médico-sanitarias con el paciente, de toda la relación profesional sanitario-paciente y de todos los conocimientos, medios y actuaciones médicas que se ponen a su disposición. En el ámbito español, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, *básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, define la historia clínica como "el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial" (art. 3). Luego, en el capítulo V y sus diferentes artículos (del 14 al 19) puntualiza sobre las características y consideraciones a tener en cuenta. A partir de ahora, gracias a la sencillez en la descripción, seguiremos a Martínez Hernández (2006), formulando algunos preguntas.

¿Cómo se origina la "historia clínica"? El elemento fundamental en la historia clínica es la persona o paciente. Y se origina con el primer contacto que se establece a través del sistema sanitario, bien sea por enfermedad o cualquier tipo de control o inicio de un proceso. El nacimiento de un niño marcaría el punto de inicio de la historia clínica de esa

persona en el momento en el que contacta con su pediatra y que supondría una recogida de datos (sexo, peso, talla, valoración tras el parto, etc.), más una primera exploración, no hablando aún de paciente. Hasta que se generalice esta forma de atención sanitaria al cien por cien de la población, y la historia pediátrica tenga su continuación con la historia del médico de cabecera –de familia– general, la historia clínica "nace" en esa primera consulta o revisión de la persona. A nivel hospitalario la historia clínica se origina ante el estudio y atención del paciente por una determinada patología (una fiebre, un dolor, etc.) o el inicio del seguimiento de un proceso como, por ejemplo, el embarazo. En ambos casos puede causar ingreso hospitalario o no. La actividad asistencial de un sistema sanitario está basada en un sistema de *información* al paciente. Esta supone, además, un *registro* de la actividad generada por la asistencia a un paciente. De aquí se desprende la trascendencia del documento desde el punto de vista legal, ético, clínico, asistencial y epidemiológico. En la actualidad, la "historia clínica" es el elemento fundamental de trabajo en la práctica clínica, y la historia clínica *informatizada* facilita de forma importante la labor asistencial.

¿Cuál es el *contenido* de la historia clínica? Cuando la citada Ley 41/2002, de 14 noviembre, define qué es la historia clínica dice: "La historia clínica comprende el conjunto de los documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente, con la identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en ellos, con objeto de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente" (art. 14.1). Además, se "incorporará la información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente" (art. 15.1). Se considera un derecho del paciente "a que quede constancia, por escrito o en el soporte técnico más adecuado, de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales, realizados por el servicio de salud tanto en el ámbito de atención primaria como de atención especializada" (ID.). Si la historia clínica tiene "como fin principal facilitar la asistencia sanitaria, dejando constancia de todos aquellos datos que, bajo criterio médico, permitan el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud", los contenidos mínimos de la historia clínica serán los siguientes: a) la documentación relativa a la hoja clínico-estadística; b) la autorización de ingreso*; c) el informe de urgencias*; d) la anamnesis y la exploración física; e) la evolución; f) las órdenes médicas; g) la hoja de interconsulta; h) los informes de exploraciones complementarias; i) el consentimiento informado*; j) el informe de anestesia*; k) el informe de quirófano o de registro de parto*; l) el informe de anatomía patológica*; m) la evolución y planificación de cuidados de enfermería; n) la aplicación terapéutica de enfermería; ñ) el gráfico de constantes*; o) el informe clínico de alta* (art. 15.2). Los párrafos con (*) son exigibles en historias de hospitalización. Los aspectos relacionados con la asistencia directa del paciente serán cumplimentados por los profesionales que la realicen. El transcurso de cada proceso asistencial va permitiendo la elaboración de la historia clínica. La anamnesis (del griego ἀνάμνησις, recuerdo) permite obtener la información para centrar la enfermedad; la exploración física aporta datos objetivos sobre el estado de salud de la persona; las exploraciones complementarias aclaran, ayudan y complementan

la exploración física; la interpretación de la evolución y los juicios de valor del médico permiten emitir un diagnóstico diferencial, juicio clínico y actitud terapéutica. Ese trabajo que se va sumando con la participación de diferentes profesionales sanitarios va constituyendo la historia clínica.

¿Cuáles son las funciones y usos de la historia clínica? La función principal de la historia clínica es la clínico-asistencial, que deriva de la necesidad de tener agrupada toda la información sobre una persona concreta, necesaria para el tratamiento o prevención de la enfermedad. Otras actividades que se llevan a cabo en base a la historia clínica son: a) docente; b) investigación clínica; c) investigación judicial; d) epidemiológica; e) control de calidad; f) gestión y administración. Muchas de estas actividades se han de realizar con la autorización del paciente. En el ámbito español, el uso de la historia clínica con fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia, viene regulado por la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, y en la Ley 14/1986, General de Sanidad. Debe quedar asegurado el anonimato del paciente en el uso de la historia clínica para estos fines, salvo en los clínico-asistenciales y judiciales. En la utilización de la historia clínica debe quedar constancia del acceso a la misma, así como quedan sujetos al deber de secreto los profesionales que lo hacen.

En cuanto al *soporte*, los documentos incluidos en la histórica clínica pueden estar como: papel escrito, registros gráficos, estudios radiológicos, fotografía, vídeo, soporte informático, etc. La identificación de la historia clínica con un número único permite su clasificación en un archivo o Archivo Central. Otro aspecto importante es la conservación de la historia clínica. El principal objetivo de la conservación de la historia clínica es poder disponer de esa información para posteriores consultas o procesos asistenciales. Otros motivos de conservación son: a efectos judiciales, cuando existan razones epidemiológicas, de investigación, de organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud y como fondo histórico documental. Si bien la Ley 41/2002 establece la obligación de los centros sanitarios de conservar la documentación clínica, como mínimo, cinco años desde la fecha de alta de cada proceso asistencial, no hay unanimidad al respecto en las diferentes comunidades autónomas. En la medicina privada el responsable de la documentación e información clínica es directamente el médico. Hay otro aspecto importante a tratar: es la *propiedad* de la historia clínica. Este documento quedará a cargo de la institución que dio atención al paciente y servirá para cumplir sus funciones en el momento que se precise. Ahora bien. Si la legislación vigente permite el acceso del paciente a la información contenida en su historia clínica, así como a disponer de ella, ¿qué es más importante, definir la propiedad del documento o asegurar su confidencialidad, custodia y posibilidad de disponer de ella, para el beneficio del paciente en posteriores procesos asistenciales? Pero la historia clínica es propiedad del paciente.

¿Quién tiene acceso a la historia clínica? La Ley General de Sanidad, en su artículo 16 y la Ley 41/2002 de autonomía del paciente, en su artículo 18, refieren el derecho del paciente al acceso a la documentación de la historia clínica y a una copia de los datos

que figuran en ella; pero queda a cargo de los centros sanitarios la regulación de este derecho. Ese derecho no puede hacerse en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos de la historia clínica, ni en perjuicio del derecho de los profesionales que han participado en su elaboración (anotaciones subjetivas, etc). La historia clínica tiene una amplia base legal. Hay, además, otro aspecto de vital importancia: la privacidad y confidencialidad de la historia clínica. La relación médico-paciente descansa sobre un pilar básico, que es el secreto profesional. La confidencialidad es el acto de confiar en otro lo que se tiene oculto o reservado; el secreto profesional es el deber que tiene todo profesional de no descubrir esos datos ocultos o reservados y que han sido conocidos en el ejercicio de su profesión. La Constitución Española recoge en su artículo 18 los derechos de las personas en relación a los datos de carácter personal (que se desarrollan en la Ley 15/1999). La Ley 41/2002, en los Principios Generales, artículo 2: Principios básicos, establece: "la persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida" (art. 2.7), y más adelante afirma "el derecho de toda persona a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley" (art. 7.1). Privacidad y confidencialidad implican respeto a la autonomía de la persona. Por eso, en la relación médico-paciente, cuando sea necesario tomar decisiones, se requerirá un previo consentimiento informado. Si la historia clínica es tan importante, este documento debe estar custodiado para que se respeten todos los derechos tanto del paciente como de los profesionales. La Ley 41/2002, en su artículo 19, establece que los centros sanitarios deben tener un mecanismo de custodia activo y diligente de las historias clínicas, que permita la recogida, integración, recuperación y comunicación de la información sometida al principio de confidencialidad según los usos de la historia clínica. Aunque los aspectos jurídico-legales son muy importantes para la buena marcha de una comunidad, sin embargo, los que creemos en la persona humana hemos de invocar también los valores éticos que la sustentan. Las bases de una Ley, en tanto que justa, deben ser los principios éticos, que no nacen del consenso sino de hondas convicciones personales y libres, nacidas en las grandes tradiciones. "Si las decisiones son prudentes no harían falta muchas leyes". Y "si escuchamos al otro, podemos avanzar en nuestro conocimiento" (D. Gracia). El objetivo de la bioética es promover prácticas prudentes y responsables.

Bibl.: Para mayor información, sobre todo, véase MARTÍNEZ HERNÁNDEZ, JUAN, "Historia clínica", en: *Cuad. Bioét.* 2006; 17 (59): 57-68; COLLAZO CHAO, ELISEO, "La historia clínica en los procesos quirúrgicos. Aspectos bioéticos y fundamentos deontológicos", en: *Cirugía española* 2008; 84 (5): 241-245); CRIADO DEL RÍO, MARÍA TERESA, "Aspectos médico-legales de la historia clínica", en: *Med Clin* (Barc) 1999; 112: 24-28; JÚDEZ, JAVIER ET AL., "La confidencialidad en la práctica clínica: historia clínica y gestión de la información", en: *Med Clin* (Barc) 2002; 118 (1): 18-37; *Borrell-Carrió, Francisco,* "Ética de la seguridad clínica. Contribuciones desde la práctica médica", en: *Med Clin* (Barc) 2007; 129 (5): 176-183; LÁZARO, J. Y GRACIA, D., "La relación médico-enfermo a través de la historia", en: *An. Sist. Sanit. Navar.* 2006; 29 (Supl. 3): 7-17; ANTOMÁS, J. Y HUARTE DEL BARRIO, S., Confidencialidad e historia clínica. Consideraciones ético-legales. *An. Sist. Sanit. Navar*. 2011; 34 (1): 73-82.

HOSPICIOS, MOVIMIENTO DE LOS

Del latín *hospitĭum*, asilo, "hospes", huésped; *hospice*, en inglés. Llamados también "hogares de cuidados terminales", "residencia para moribundos" o "asilos de los incurables", originalmente, eran albergues para viajeros. La concepción actual de la palabra *hospice* no es un edificio o un lugar, sino una filosofía o movimiento. Hoy por hospicio se entiende el lugar donde se cuida al paciente crónico o moribundo, es decir, donde se brinda un cuidado especial a los pacientes desahuciados, de modo que el final de su vida tenga significado, aunque esté muriéndose de una enfermedad degenerativa o irreversible, haciendo que se sienta como en su propio hogar. Los *Hospices*, en el ámbito anglosajón, son verdaderos centros de *cuidados paliativos*, donde se da al enfermo un trato personalizado y acogedor. Se trata de una persona con *enfermedad terminal*. ¿Por qué hay preocupación por este tema desde el punto de vista de la bioética? Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) cada año fallecen 6 millones de personas a causa del cáncer y hay más de 10 millones de casos nuevos. Se estima que hasta 2020 tendremos 15 millones de nuevos casos al año. Frente a esta realidad, los cuidados paliativos y los hospicios se presentan como una forma innovadora de cuidado en el área de la salud. La OMS también reconoce que en el 2050 la población de más de 60 años pasará de 600 millones a 2 mil millones y predice un aumento de 10% para 21% del total de la población. El aumento será más grande y más rápido en los países en vías de desarrollo, donde se espera que cuadruplique la población envejecida en los próximos 50 años.

Desde los tiempos más remotos las sociedades ofrecen ayuda y confortan a sus miembros enfermos y a los que están muriendo. En la búsqueda de las raíces históricas del movimiento actual de hospicios, descubrimos que en el medievo el término fue utilizado para describir el lugar que recibía a peregrinos y viajeros: una posada. Más recientemente, desde principios del siglo XIX, ha habido progresos en el cuidado de la gente enferma en fase final. Entre quienes merecen una mención especial se encuentran: Jeanne Garnier, que fundó el *Dames de Calaire* en Lyon, Francia, en 1842; Maria Aikenhead, de la congregación de *Irish Sisters of Charity*, fundó "*Our Lady's Hospice* for the Dying at Harold's Cross", en Dublin, Irlanda, en 1845; y la religiosa católica, Rose Hawthorne, de una vida muy azarosa, fundó, en New York, EE. UU., el *St. Rose's Free Home for Incurable Cancer*, en 1899. Ya en el siglo XX, gracias a los avances en la medicina, al principio de los años 50, en el Reino Unido, la atención se vuelve a la gente en la fase final de la vida, mientras que en Estados Unidos la reacción contra la medicalización de la muerte comenzó a ganar fuerza.

En este contexto, cuatro innovaciones pueden ser destacadas: a) la inserción sistemática de preguntas ligadas a los cuidados paliativos en la literatura profesional; b) una nueva visión de los pacientes en fase terminal, que indujo a más estudios acerca del proceso de morir, incluyendo la discusión sobre hasta qué punto los pacientes deben saber de su condición terminal; c) la adopción de una aproximación activa de los cuidados, en oposición a la actitud pasiva tradicional (emergió la determinación de

descubrir nuevas e imaginativas maneras de "cuidado" al final de la vida y, más allá de él, el cuidado de los enlutados), y d) una conciencia creciente de la relación entre los estados físicos y los estados mentales trajo un concepto más comprensivo del sufrimiento que desafió las bases sobre las cuales las prácticas médicas se apoyaban hasta entonces. Gracias a los trabajos de Cicely Saunders (1918-2005), se desarrolló el concepto de "dolor total". Esta visión fue más allá de la dimensión física, englobando las dimensiones social, emocional y espiritual del sufrimiento. Cuando Cicely Saunders estableció el *St. Christopher's Hospice*, en Londres, en 1967, este se convirtió inmediatamente en una fuente de inspiración para otras iniciativas de esta naturaleza. Al combinar tres principios clave –cuidados clínicos de calidad, educación e investigación–, pasó a ser una referencia mundial en términos de los cuidados, investigación sobre el dolor y educación para los profesionales de la salud de todo el mundo. En definitiva, uno de los momentos fundamentales que dieron origen a los "hospicios" fue el divorcio entre el avance de la medicina y la poca atención hacia el cuidado de los pacientes terminales y de quienes padecen enfermedades crónicas.

"*Nosotros somos los tiempos; y como seamos nosotros, así serán los tiempos*" **(***In Eccless*., Cap XLI). Esta frase de san Agustín responde bien a las pretensiones de los hospicios actuales. La filosofía de los hospicios se basa en el respeto de los deseos de la *persona* y de sus allegados. El cuidado de hospicio (o cuidado del paciente en estado terminal) es el cuidado para el *final de la vida* brindado por profesionales de la salud y voluntarios. Ellos brindan apoyo médico, psicológico y espiritual. El objetivo de estos cuidados es ayudar a las personas que están cerca de la muerte a tener paz, comodidades y dignidad. Las personas que prestan estos cuidados procuran controlar el dolor y otros síntomas, de modo que el paciente permanezca lo más consciente y cómodo posible. Los programas de cuidados de hospicio también ofrecen apoyo a la familia del paciente y a sus amigos. Generalmente, se espera que los pacientes en cuidados de hospicio vivan 6 meses o menos. Los cuidados de hospicio puede prestarse en: a) el domicilio del paciente; b) un centro de cuidados de hospicio; c) un hospital, y, d) instalaciones de cuidados especializados. La revista de la Asociación Médica Americana (JAMA), en la página que ofrece a los pacientes, indica que las metas de los cuidados de hospicio se logran ofreciendo servicios de atención para: a) manejar el dolor y otros síntomas que causan molestia o angustia; b) crear un ambiente cómodo para el paciente; c) permitir que el paciente esté cerca de su familia y sus seres queridos en sus últimos días; d) proveer descanso a los cuidadores del paciente, y, d) ofrecer asesoría para el paciente y para las personas cercanas al paciente (JAMA 21 de febrero de 2001).

En cuanto a los servicios ofrecidos por cuidados de hospicio, aunque no todos, sí algunos de los servicios siguientes pueden estar disponibles, según JAMA: a) servicios de médicos, incluyendo manejo del dolor y otra atención para mejorar la comodidad; b) atención y servicios de enfermería de otros profesionales de atención médica, tales como terapeutas físicos; c) asesoría psicológica; d) asesoría espiritual; e) apoyo y servicios sociales; f) ayuda con necesidades de cuidado personal, tales como bañarse, vestirse y lavarse los dientes; g) ayuda con las actividades diarias, tales como recados y

preparación de alimentos; h) servicios de sustitución que permiten que los cuidadores del hogar del paciente descansen; i) asesoría de duelo para los seres queridos. Como vemos, además del médico personal, se trata de un trabajo con un equipo de profesionales de la medicina y voluntarios: médicos, enfermeras, trabajadores sociales, fisioterapeutas y trabajadores voluntarios.

¿Por qué genera preocupación ética? Desde el punto de vista de la ética está claro: se parte del reconocimiento de que el paciente incurable –o en fase terminal– no es un residuo biológico sobre el cual ya no se puede hacer más, y cuya vida no debe ser prolongada innecesariamente. Estamos siempre delante de una persona y, como tal, capaz de relación hasta el momento final y de hacer de la vida una experiencia de plenitud y crecimiento. Es importante desafiar la ilusión de que existe solamente una forma de ocuparse del dolor y del sufrimiento: la eliminación de los enfermos (Pessini y Bertachini). En el caso del "dolor total", la eficacia de analgésicos se relaciona con la posibilidad de incluir el tratamiento médico en el contexto de relaciones humanas significativas, afectivas. Los pacientes con enfermedades avanzadas o en estado terminal tienen los mismos derechos básicos que los otros pacientes, por ejemplo, el derecho de recibir los cuidados médicos apropiados, de ayuda personal y de ser informados. Pero, también, les asiste el derecho de rechazar los procedimientos de diagnóstico y/o tratamientos cuando estos no agregan nada frente a la muerte prevista; sin embargo, la denegación del tratamiento no tiene que influir en la calidad de los cuidados paliativos. Más aún, tienen el derecho al grado máximo de respeto por su dignidad y a la mejor analgesia disponible para el dolor y el alivio del sufrimiento. El problema ético mayor es que este servicio de *cuidados paliativos* es todavía incipiente en la salud pública y, por tanto, muy costoso en la medicina privada.

Bibl.: Pessini, Leo y Bertachini, Luciana, "Nuevas perspecivas en cuidados paliativos", en: *Acta bioeth.* 2006; 12 (2): 231-242; JAMA 8 de febrero de 2006; *Consejo de Europa, Recomendación 1418 (1999): protección de los derechos humanos y dignidad de los enfermos terminales y moribundos. Texto adoptado por la Asamblea del 25 de junio de 1999 de la 24ª Sesión;* Centeno Cortés, Carlos et al., "El movimiento 'Hospice': cuidados paliativos en situación terminal de enfermedad", en: *Clínica* 1993; 5: 91-104; Twycross, Robert, "Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas", en: *Acta bioeth.* 2000; 6 (1): 29-46; Floriani, Ciro Augusto and Schramm, Fermin Roland, "Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos", en: *Hist. cienc. saude-Manguinhos* [online] 2010; 17 (suppl. 1): 165-180; Buisan, R. y Delgado, J. C., "El cuidado del paciente terminal", en: *Anales Sis San Navarra* [online] 2007; 30 (suppl. 3): 103-112.

HUMANISMO MÉDICO

Hoy, existen muchos usos de la palabra "humanismo", "humanizar", "humano". En todos los ámbitos de la vida se utiliza para expresar el deseo de que algo sea bueno, se ajuste a la condición humana, responda a la dignidad de la persona (Alberto Lifshitz). Cuando hablamos de "humanismo-médico" bien podemos tomar el lema del latino Terencio: "Nada humano me es ajeno". ¿Cómo podría ser de otra manera si el objeto de su dedicación ha sido siempre precisamente el hombre y en especial la vivencia absolutamente humana de enfermar? En la profesión médica la preocupación por lo

humano es un *continuum*, el propósito de toda su conducta y de sus formas de pensamiento por más cambiantes que estas puedan ser. Suele decirse frecuentemente que "el médico debe ser un humanista". Esto significa que el paciente espera y merece un trato humanitario; es decir, requiere atención y simpatía, respeto como persona; una actitud abierta, afectuosa y receptiva por parte del médico y de todos sus colaboradores hacia el paciente. En definitiva, del médico se espera que sea cuidadoso en la actitud y el lenguaje, lo que no quiere decir que sea ni paternalista ni excesivamente técnico, sino cercano. Aún más, del médico en referencia con el paciente se espera lo que se repetía Antonio Machado a sí mismo: "y, más que un hombre al uso que sabe su doctrina/, soy, en el buen sentido de la palabra, bueno". ¿Puede enseñarse el humanismo en la universidad o, más bien, es una cualidad innata de la persona? ¿Cómo fomentarlo en la era tecnológica?

Uno de los autores que más se ha preocupado por mostrar el fondo humanista de la medicina es Edmund E. Pellegrino. Según este autor la medicina "...es la más científica de las artes, la más artística de las humanidades, la más humanista de las ciencias". Aspecto que ha permanecido oculto en los dos últimos siglos. Este olvido de la entraña humanista de la medicina ha tenido consecuencias negativas para el paciente: la superespecialización, el tecnicismo, la superprofesionalización, la insensibilidad hacia los valores personales y socioculturales del enfermo, el exceso del curar y el déficit del cuidar, la ausencia de la prevención, el abandono de participación en el paciente y la falta de educación para la salud en el paciente.

¿En qué consiste la esencia del *humanismo médico*? Siguiendo a los pensadores griegos (como Aulus Gellius), Pellegrino considera que el humanismo tiene como fin el pleno desarrollo de la persona: todas sus potencialidades, no solo cognoscitivas, sino también afectivas. Así, decir que alguien es humanista significa que se ha cultivado en las *artes* humanas; pero, además, el término "humanismo" está relacionado con la "filantropía", es decir, con el amor al hombre, al género humano. Alguien es humanista cuando vela por el bien de la humanidad. Estos dos significados deben ser recuperados por la medicina: como formación y como filantropía. En el médico ideal que esboza Pellegrino destacan tres dimensiones íntimamente relacionadas: por un lado, la competencia *técnica*, es decir, el saber hacer lo que atañe a la profesión; por otro lado, ha de ser un "virtuoso" de la *compasión*, es decir, tener capacidad para ponerse en el lugar de la persona que sufre; y, finalmente, se le presupone educación, es decir, un "saber hacer" propio de un hombre cultivado e ilustrado. Pellegrino lo expresa siguiendo la formulación clásica: *techné, philantropia* y *paideia*. La integración equilibrada de estos tres elementos es fundamental en la constitución óptima del médico. Pero, ¿es posible garantizar esta visión ideal a través de las aulas? Tal vez, puede tocarse la conciencia del educando, darle que pensar para que se suscite en él la experiencia de la empatía. Pellegrino piensa que no hay que perder tiempo en esa falsa y estéril dicotomía entre artes y ciencias. Al paciente, cuando se acerca al médico, no le preocupan las teorías, sino sobre todo que sea tratado. El acto médico es un ejercicio de humanismo, entendido también como humanitarismo. Este se basa en una insustituible relación de confianza

mutua entre el médico y el paciente, cuyas dimensiones humanas y espirituales deben ser individualmente consideradas y atendidas.

Otro autor que se ha preocupado de este tema es Diego Gracia. Se plantea en qué consiste o en qué puede consistir humanizar hoy. Considera que, para humanizar la medicina, es necesario introducir en ella el mundo de los valores, tenerlos en cuenta. Solo así se puede superar el viejo prejuicio positivista ("el régimen de los hechos", de Augusto Comte). La humanización exige a los profesionales de la salud incluir, además del mundo de los hechos, el mundo de los valores. Para ello distingue tres niveles: conocimientos, habilidades y actitudes o carácter. En el desarrollo de estos tres estratos llega a afirmar D. Gracia: "la humanización de la salud y la introducción de los valores en el mundo de la sanidad pasa no solo por la introducción de los programas de formación en nuevos conocimientos, sino también por la necesidad perentoria de adquirir nuevas habilidades. Estas habilidades se llaman hoy de múltiples maneras: 'habilidades de comunicación', 'relación de ayuda', *counselling*, etc. Todas ellas giran en torno al mismo principio básico: la comunicación interhumana no es solo verbal sino también, y quizá principalmente, no verbal o extraverbal, y una relación adecuada necesita del correcto manejo de ambas dimensiones, la verbal y la preverbal. Lo cual requiere de ciertas técnicas, basadas en el autocontrol emocional, la capacidad de escucha, la sintonía emocional con el paciente, etc. Un verdadero programa de humanización no puede ni debe prescindir de todas estas técnicas. La humanización requiere no solo de ciertos conocimientos sino también de algunas habilidades" *(Como arqueros al blanco* 2004: 100). Más adelante, al hablar de las actitudes que han de acompañar al profesional de la salud, se pregunta D. Gracia, por los rasgos de carácter más adecuados para un proceso de humanización. Y entre esas condiciones de actitud y carácter, reclama "una cierta madurez psicológica y humana". Y, ¿qué entiende por madurez? "Por personalidad madura entiendo la que no necesita utilizar mecanismos de defensa muy neuróticos o patológicos, como la negación, la agresión o la imposición. Las personalidades autoritarias o dogmáticas por lo general no hacen otra cosa que expresar su propia inseguridad. Por personalidad madura entiendo la que se sabe débil y falible y, por tanto, no tiene excesivas dificultades en reconocer sus propios errores; la que está abierta a los demás y dispuesta a aprender de ellos; la que sabe escuchar; la que da razones y comprende los límites de sus propios razonamientos; la que, en fin, está dispuesta a aceptar a los otros como él. Situarse así ante la realidad exige una gran madurez psicológica y humana, supone tener un inconsciente bastante limpio, bastante oreado. Estas son las personas que pueden ayudar a los demás de verdad, sin tener angustia y sin transmitir angustia. Tener alguien de estas características cerca es, y todos somos conscientes de ello, una bendición" *(Como arqueros al blaco* 2004: 101-102).

En los últimos tiempos, la bioética ha adquirido gran interés. Quizá como respuesta a la preocupación, cada vez mayor, que ocasionan los cambios debidos al auge de la medicina institucional y a la creciente aplicación de innovaciones tecnológicas en el campo de la salud. Ambas situaciones tienden a despersonalizar la práctica médica, llevándonos a lo que se ha dado en llamar deshumanización de la medicina. En el

contexto español, Pedro Laín Entralgo percibe el humanismo como connatural al quehacer médico. Define el humanismo médico en estos términos: "es la actitud, el saber y la obra del sanador que trata de practicar y entender la medicina refiriendo su actividad tanto a las ciencias que cuando estudiante le enseñaron como al conjunto de las que hoy denominamos humanidades médicas: la psicología de la medicina, la antropología médica, la antropología cultural médica. Médico humanista será, en consecuencia, el que así proceda, y con mayor razón el que, además de practicar la medicina, se dedica a cultivar por su cuenta alguna de esas materias" ("Hacia el verdadero humanismo médico", en *Revista de Occidente* 1986; 47: 46-47). Para completar la lista de Laín Entralgo, y siguiendo el modelo americano, bajo el epígrafe de "Humanidades médicas" *(Medical humanities)* se recogen las "ciencias socio-médicas" por orden alfabético: *antropología médica* (cultural y filosófica), *bioética médica*, *comunicación médica* (información, documentación y terminología), *derecho sanitario*, *economía de la salud*, *educación médica*, *estética médica* (literatura y arte en general), *historia de la medicina*, *psicología médica*, *sociología de la salud*, *teoría y método de la medicina*. A fines del siglo XIX José Letamendi se atrevió a decir: "el que solo sabe de medicina, ni medicina sabe", "el médico que a la vez no es filósofo, no es ni siquiera médico".

¿Cuál es el sentido y la razón de ser de las "humanidades"? De acuerdo a Pellegrino, su razón de ser se debe a la complejidad de la condición humana. El estudio y el conocimiento de las humanidades pueden facultar al que va a cuidar y curar al paciente una mejor comprensión de la persona que sufre en el seno de la condición humana. Además, en una sociedad compleja, donde se producen múltiples problemas en torno a la vida humana, el fondo humanista del profesional sanitario es básico para realizar un juicio más adecuado a la dignidad y a las necesidades humanas. Finalmente, el médico, en tanto que ser humano, es frágil y vulnerable y, por ello, necesita recuperarse y cuidar de sí mismo, en tanto que "sanador herido". El estudio de las "humanidades" le permite conocer la realidad de la humanidad y el valor de su profesión, lo que refuerza su entereza y su voluntad de intervención.

Si de los médicos se ha dicho que "aquel que solo sabe medicina, ni medicina sabe", a continuación desgranamos algunos rasgos que caracterizan al humanismo médico. Entendemos por humanismo médico a todo el conjunto de valores, actitudes y prácticas que promueven una auténtica vocación de servicio y llevan a considerar al paciente como un semejante que sufre y solicita alivio. Pero la dimensión humana es más amplia e integradora y no es posible fragmentarla. Por lo que el humanismo médico se expresa en: 1) Respetar los puntos de vista del paciente y la consideración de cada una de sus opiniones en la toma de decisiones respecto a su salud. 2) Atender el bienestar psicológico del paciente. 3) Recordar que el paciente es único e individual. 4) Tratar al paciente en su contexto familiar, social y físico. 5) Poseer buenas cualidades de comunicación y para escuchar. 6) Proporcionar confidencialidad y confianza. 7) Demostrar calidez y compasión, y, 8) Ser empático. Son actitudes ya sabidas en la práctica médica, pero nunca totalmente terminadas de aprender. Se ha afirmado que "el sentido humano, humanitario, humanístico y humanista de la medicina resultan sus

características más distintivas. No puede visualizarse un médico carente de subjetividad creativa, vocación altruista, respeto profundo a lo específicamente humano, sentido de solidaridad, capacidad de comunicación interpersonal, inclinación benevolente y disposición al progreso propio para mejorar su ofrenda a la humanidad" (Litshitz).

Bibl.: Varias ideas han sido tomadas de TORRALBA ROSELLÓ, FRANCESC, *Filosofía de la Medicina. En torno a la obra de E. D. Pellegrino,* MAPFRE, Madrid 2001, 39-49; PELLEGRINO, EDMUND D. Y THOMASMA, DAVID C., *Las virtudes cristianas en la práctica médica*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 2008; "El futuro del humanismo médico", en: Jano 2007; 1633: 46; OSEGUEDA RODRÍGUEZ, JORGE FRANCISCO, "El humanismo en la educación médica", en: *Revista Educación* 2006; 30 (1): 51-63; PERALES CABRERA, ALBERTO, "Ética y humanismo en la formación médica", en: *Acta bioeth.* 2008; 14 (1): 30-38; GONZÁLEZ BLASCO, PABLO ET AL., "El cine en la formación ética del médico: Un recurso pedagógico que facilita el aprendizaje", en: *Persona y Bioética* 2009; 13 (33): 114-127; LIFSHITZ, ALBERTO, "Ética médica y humanismo", en: *Med Int Mex* 2010; 26 (2):81-85; ALARCOS MARTÍNEZ, FRANCISCO JOSÉ, "Humanizar", en: GARCÍA FÉREZ, J., ALARCOS F. J., *10 palabras clave en humanizar la salud,* Verbo Divino, Estella-Navarra 2002, 25-63; MORALES-RUIZ, J. C., "Formación integral y profesionalismo médico: una propuesta de trabajo en el aula", en: *Educ. méd.* [online] 2009; 12 (2): 73-82; LÁZARO, JOSÉ, "La bioética en el contexto de las humanidades médicas", en: LYDIA FEITO, DIEGO GRACIA, MIGUEL SÁNCHEZ (eds.), *Bioética: el estado de la cuestión,* Triacastela, Madrid 2011[1], 281-291; GRACIA, DIEGO, "Por una asistencia médica más humana", en: ID., *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética,* Triacastela, Madrid 2004, 93-102.

INGENIERÍA GENÉTICA

Para el Diccionario de la Real Academia Española, ingeniería genética es la "tecnología de la manipulación y transferencia del ADN de unos organismos a otros, que posibilita la creación de nuevas especies, la corrección de defectos génicos y la fabricación de numerosos compuestos útiles". La ingeniería genética puede ser entendida a veces como un procedimiento utilizado por la biotecnología. Pero, de forma más exacta se entiende como el conjunto de técnicas de biotecnología molecular capaces de intervenir directamente sobre el material genético y sobre las estructuras y mecanismos moleculares responsables de transmitir los caracteres hereditarios. La ingeniería genética es una parte de la biotecnología que se basa en la manipulación genética de organismos con un propósito predeterminado, aprovechable por el hombre: se trata de aislar el gen que produce la sustancia e introducirlo en otro ser vivo que sea más sencillo de manipular. Lo que se consigue es modificar las características hereditarias de un organismo de una forma dirigida por el hombre, alterando su material genético. Esta técnica permite identificar el ADN, aislarlo, modificarlo, y/o transferirlo de un organismo a otro. Con esta forma de intervención en la genética se pretende una transformación del patrimonio genético. Para ello se precisa, primero, obtener el gen que se desea manipular y, segundo, hacerlo llegar a la célula en cuestión. Se trata de logar la implantación de un gen que produzca determinados caracteres importantes para el individuo o para la sociedad, como el aumento de la inteligencia o una mejora física. Por tanto, la ingeniería genética *molecular* es el conjunto de técnicas que permiten añadir fragmentos de ADN o genes determinados a otra molécula de ADN que, actuando como vector, los introduce en una célula bacteriana para su posible repetición y eventual expresión. Como vectores se utilizan plasmidios o virus. La obtención de múltiples copias de un determinado fragmento de ADN mediante el clonado permite su ulterior secuenciación. Puede haber un interés eugenésico. Las *técnicas* utilizadas por la ingeniería genética son varias, y cada una atiende un aspecto de la tarea de preparación y solución de los problemas específicos de esta tecnología, sin embargo muchas de ellas han tenido éxito en otros campos tecnocientíficos.

Aunque la llamada ingeniería genética *de mejora* se aplica tanto a las plantas como a los animales, es su aplicación concreta a la vida humana la que suscita los grandes interrogantes e inquietudes. La defensa de la ingeniería genética de mejora suele presentarse mediante un razonamiento encadenado del tipo siguiente: 1) No existe diferencia moral entre provocar cambios en el genoma mediante terapia germinal para evitar una enfermedad genética, y modificarlo para introducir un gen de resistencia a una enfermedad infecciosa. En ambos casos se trata de combatir una enfermedad. 2) Si aceptamos la proposición anterior, también debemos aceptar que no hay diferencia entre "mejorar" el genoma para dotarlo de resistencia a una enfermedad y "mejorarlo" para otros atributos socialmente deseables, no ligados a enfermedades. 3) En consecuencia, la ingeniería genética de mejora es tan aceptable moralmente como la terapia génica germinal. No existe barrera moral entre intervención terapéutica e intervención mejoradora. En esta dirección irían Tristram Engelhardt y John Harris (*Supermán y la*

mujer maravillas). Este razonamiento encadenado no resulta, sin embargo, aceptable. En primer lugar, no puede ser lo mismo intervenir para evitar una enfermedad que la persona sufrirá de forma inexorable que potenciar la resistencia frente a enfermedades que puede que no lleguen a contraerse nunca; se trataría de favorecer una discriminación favorable sobre unos individuos y no sobre otros. Desde el punto de vista de los riesgos aceptables tampoco es equiparable intervenir para eliminar una dolencia presente que hacerlo para prevenir una probabilidad de contagio de una enfermedad. En tercer lugar, no puede ser equiparable una acción terapéutica, aunque sea preventiva, con la potenciación de otro tipo de características, como la inteligencia, que podría acarrear riesgos muy graves de discriminación social.

Desde el punto de vista de la salud del conjunto de la población no hay duda de que los métodos preventivos tradicionales, como las vacunas, son más eficaces para combatir una enfermedad infecciosa que la intervención germinal. Ahí están los casos de la viruela, la poliomielitis y la malaria. Por el contrario, la modificación génica germinal nunca podría ser aplicada a toda la población, por lo que ni aún en el mejor de los horizontes posibles puede presentar las mismas ventajas. Por lo tanto, aunque es digno de elogio todo deseo de lograr una mejora en el ser humano, sin embargo, tal como propone M. Vidal, es necesario reconocer que existen unos "límites éticos" a la ingeniería genética: a) es discutible la actitud pesimista de deterioro genético sobre la que se apoya con frecuencia; b) hay que reconocer que, además de la genética, tiene mucha importancia el ambiente como factor de humanización; c) no se puede concebir ni realizar la ingeniería genética si con ello se pretende alterar la unidad de la *especie humana* en cuanto proyecto integral; d) es necesario tener en cuenta la ley de la proporcionalidad entre los riesgos y las ventajas, los costos y beneficios; e) nunca se pueden realizar tales intervenciones con una mentalidad utilitarista que no respeta el misterio inalienable de la persona; f) en síntesis, una ingeniería genética que transforma y altera la genética humana va en contra del criterio de la *inviolabilidad del genoma humano*.

Bibl.: LACADENA, JUAN-RAMÓN, *Genética y bioética,* DDB, Bilbao 2200[2]; KOTTOW, MIGUEL H., "Salud pública, genética y ética", en: *Rev. Saúde Pública* 2002; 36 (5): 537-544; ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA, "La genética y la biotecnología en las fronteras del derecho", en: *Acta bioeth.* 2002; 8 (2): 283-297; CORTINA, ADELA, "Ética de las biotecnologías", en: *Isegoría* 2002; 27: 73-89; VIDAL, MARCIANO, *Diccionario de ética teológica*, Verbo Divino, Estella-Navarra 1991, 313; GUTIÉRREZ-SAMPERIO, CÉSAR, "Bioética en ingeniería genética", en: *Gac Méd Méx* 2002; 138 (1): 109-119; VIVANCO, LUIS, MARTÍNEZ, ALFREDO Y JOUVE DE LA BARREDA, NICOLÁS, "Valoración bioética y biojurídica del diagnóstico genético preimplantatorio en España", en: *Cuad. Bioét.* 2010; 21 (72): 213-230.

INVESTIGACIÓN CON SERES HUMANOS

Todavía no contamos con una terminología clara sobre estas cuestiones, y menos una definición precisa de los términos. Palabras como investigación, experimentación, ensayos clínicos tienen límites por lo general poco o mal definidos. Muchas veces son espacios que se solapan, sin que uno sepa bien dónde está o de qué está hablando. Diego Gracia llama "clínica" a toda acción realizada sobre el cuerpo de seres humanos, bien

enfermos, bien sanos pero con la vista puesta en el mejor conocimiento y manejo de sus enfermedades. La actividad clínica puede ser al menos de dos tipos: la práctica clínica y la investigación clínica: 1) La "práctica clínica" es todo acto realizado en el cuerpo de un paciente con el objetivo de diagnosticar y tratar sus enfermedades. 2) La "investigación clínica", por el contrario, es aquella actividad encaminada a conocer el posible carácter diagnóstico o terapéutico de una intervención o un producto. Entre práctica clínica e investigación clínica ha habido a lo largo de la historia de la medicina dos modos de relación fundamentales: a) el clásico de la "medicina basada en la intención", de carácter subjetivo, y b) el de nuestro tiempo, denominado "medicina basada en la validación", o imperfectamente llamado "medicina basada en la evidencia". Según este criterio, la investigación clínica tiene por objeto validar las prácticas clínicas, tanto diagnósticas como terapéuticas. Todo gira, pues, en torno al concepto de validación. Nada puede ser considerado clínico, ni por tanto diagnóstico o terapéutico, si antes no está validado. Una cosa solo puede ser considerada clínica cuando ha sido sometida a un proceso de validación en el que ha "demostrado su temple" (Karl R. Popper). Solo así puede definirse la clínica de modo objetivo, conforme a los criterios de la "medicina basada en pruebas".

La investigación con seres humanos sin instrumentalizarlos, buscando el bien del paciente, tiene una larga tradición. Sin embargo, el médico no ha tenido siempre conciencia clara de que estaba investigando con seres humanos. Las características típicas del experimento con seres humanos que se han mantenido a través de los siglos eran estas: a) se efectuaba en personas marginadas, pobres, mendigos, condenados a muerte, enfermos; b) sin que autorizasen la intervención sobre su propio cuerpo, y c) sin una adecuada ponderación de los riesgos y los beneficios, debido a la falta de diseño. Por eso, en nuestro tiempo, la sociedad civil ha ido formulando unos criterios éticos que están más acordes con la autonomía y la dignidad de los sujetos humanos. Así, la mayor parte de las declaraciones y textos internacionales sobre ética de la investigación médica responden a situaciones concretas que causaron perplejidad, asombro o escándalo. El llamado *Código de Nuremberg* de 1947 es el primer código moderno referente a la investigación en seres humanos, y se ha convertido en el prototipo de muchos códigos posteriores, para asegurar que la investigación con seres humanos se lleve a cabo de forma ética. Para ello elaboró una normativa que salvaguardase los derechos básicos fundamentales y el bienestar de los sujetos humanos que participan en trabajos de investigación.

Posteriormente, la XVIII Asamblea Médica Mundial (AMM) adoptó una serie de recomendaciones para orientar a los médicos en los trabajos de investigación biomédica con sujetos humanos, plasmadas en la *Declaración de Helsinki* (1964). Ha sido adaptada y revisada en otras Asambleas: la última (59ª) en Seúl, Corea, en octubre de 2008. Esta declaración adaptó sus principios al *ethos* de la profesión médica e introdujo las nociones de riesgo-beneficio para los sujetos experimentales y de revisión por un comité independiente de los investigadores. Sin embargo, estos códigos son difíciles de interpretar y de aplicar en situaciones complejas. Por ello, el Congreso Norteamericano

designó una comisión ("National Commission") para que elaborara un documento sobre la protección de los seres humanos objeto de experimentación biomédica y conductual: es el *Informe Belmont* de 1978. En él se enuncian los principios éticos básicos a partir de los cuales se puedan "resolver problemas éticos que se originen en la investigación con sujetos humanos". Los tres principios éticos básicos son: el respeto a las personas, beneficencia y justicia. En la misma dirección va la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (19/10/2005), de la UNESCO, donde se reconoce la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico en la práctica médica, pero realizándose en el marco de los principios éticos y respetando la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales (art. 2.d). Se puede concluir que todos los textos disponibles abordan algún aspecto relevante de la ética de la investigación, pero ninguno tiene carácter totalizante. Esto permite diseñar algunos principios éticos básicos que ha de reunir la investigación clínica con seres humanos. Para ello, partimos de que "todo lo que no es correcto desde el punto de vista científico es éticamente inaceptable", aunque bien es cierto también que "no todo lo correcto desde el punto de vista científico es aceptable desde el punto de vista ético". Desde la bioética principialista y siguiendo a Galende Domínguez (1993), proponemos los siguientes principios éticos:

1. El *respeto a las personas* implica considerar a los sujetos como seres autónomos (capaces de decidir por ellos mismos); por tanto, es preciso que antes de ser incluidos en un proyecto de investigación se obtenga su consentimiento. El *consentimiento informado* es el procedimiento formal para aplicar el principio de *autonomía* y debe reunir, al menos, tres elementos: voluntariedad, información y comprensión. Así, a) por medio de la *voluntariedad*, los sujetos deben poder decidir libremente si quieren o no participar en un proyecto de investigación. Ello implica que no existe ningún tipo de presión externa ni influencia indebida en ninguno de sus grados: persuasión, manipulación, ni coerción; b) la *información* exige que, para poder decidir sobre la participación o no en una determinada investigación, cada sujeto debe recibir la información mínima necesaria, adaptada a su nivel de entendimiento, sobre el objetivo, procedimiento de estudio, beneficios esperados y riesgos potenciales, incomododidades derivadas de su participación, posibles alternativas, etc., así como el carácter voluntario de su participación y la posibilidad de retirar su consentimiento, sin perjuicio alguno; c) además, *comprensión:* para que el consentimiento informado sea válido es preciso que se haya comprendido la información proporcionada. La capacidad de un individuo para comprender depende de su inteligencia, habilidad de razonamiento, madurez y lenguaje. Hablamos de *competencia*. Se admite que un sujeto es competente o capaz cuando puede tomar sus decisiones según sus conocimientos, escala de valores y metas personales, una vez analizadas las posibles consecuencias de su decisión, fluctuando en el tiempo. En el caso de que los sujetos de investigación sean no autónomos o no competentes, se deberá solicitar el *consentimiento por sustitución* a sus representantes, y a ser posible el asentimiento del sujeto. La *confidencialidad* es una forma de respetar la autonomía de los sujetos, al no revelar datos correspondientes a su persona, a menos que ellos hayan

dado su consentimiento.

2. *Beneficencia*. La beneficencia requiere que procuremos favorecer a los sujetos de la investigación, no exponiéndolos a posibles daños y que la relación beneficio-riesgo, derivada de su participación en el ensayo, sea favorable. Es decir, se deben maximizar los beneficios previsibles, y minimizar los posibles riesgos e incomodidades. Se ha clasificado el riesgo en distintos grados: a) *riesgo menor que el mínimo*. Es aquel habitualmente encontrado en la vida diaria o durante la realización de un examen físico rutinario o de un test psicológico; b) *riesgo mínimo*. Incluye dos tipos de situaciones: la primera, es la posibilidad de padecer un trastorno físico o psíquico trivial, y la segunda, la posibilidad remota de daño grave o muerte comparable a la que se asume al viajar en avión en un vuelo regular; c) *riesgo mayor que el mínimo*. Es todo aquel no incluido en las categorías anteriores. Generalmente se acepta que la investigación biomédica en seres humanos con beneficio terapéutico para los sujetos participantes debe suponer un riesgo menor que el mínimo, pero son justificables aquellas otras en las que el beneficio esperado es superior a los riesgos que conlleva. Sin embargo, los proyectos de investigación sin beneficio terapéutico para los sujetos, solo son aceptables: a) si el riesgo es pequeño comparado con el de la propia enfermedad, b) se espera obtener un conocimiento de gran importancia y no existen otros medios de obtenerlo y, además, c) el sujeto comprende los motivos y características del estudio y da su consentimiento informado.

3. *No maleficencia*. Este principio ético, que junto con el de justicia se sitúa en un nivel superior, obliga a no hacer nada malo a alguien aunque nos lo pida. Por ello, al someter a posibles riesgos, aunque estos sean mínimos, a los sujetos de una investigación cuando esta no va a tener validez científica y por tanto va a ser inútil, puede considerarse maleficiente. La validez científica de un estudio (validez interna) viene determinada por 3 factores fundamentalmente: a) *hipótesis plausible*. Deben existir suficientes datos preclínicos, fisiopatológicos y/o clínicos, que justifiquen la realización de la investigación en seres humanos, en función de la relación beneficio-riesgo esperado; b) *corrección metodológica*. La investigación realizada en humanos con o sin fines terapéuticos, pero de la que se esperan obtener datos importantes y de relevancia clínica debe estar diseñada según el objetivo propuesto, los conocimientos previos, el tipo de investigación, etc. Desde el punto de vista ético, un aspecto que es metodológicamente importante en algunos ensayos clínicos es la utilización de un placebo en el grupo control. Se considera *placebo* a una sustancia sin actividad farmacológica, que pretende eliminar los sesgos de valoración cuando se estudian variables subjetivas. La utilización de placebo solo estaría justificada si se cumplen las siguientes premisas: i) no existe tratamiento eficaz para la patología en estudio, o este presenta un número muy elevado de efectos secundarios importantes, e ii) la patología en estudio es leve o moderada, y presenta respuesta favorable al placebo; y c) *tamaño de la muestra*. Realizar una investigación en un número insuficiente de sujetos para poder extraer conclusiones válidas, es tan poco ético (tan maleficiente) como someter a riesgos innecesarios a un número muy elevado. En el primer caso los riesgos e incomodidades

sufridas no habrán servido para nada, y en el segundo caso habría un número de sujetos a los que se estaría privando de la mejor alternativa disponible. Los *estudios sin beneficio terapéutico* para los sujetos participantes, en principio, siempre suponen una relación beneficio-riesgo desfavorable. Sin embargo, estos estudios pueden aceptarse desde el punto de vista ético, por ejemplo, con fármacos de elevada toxicidad como los antineoplásicos, pero nunca en voluntarios sanos.

4. *Justicia*. El principio de justicia obliga a tratar a todos los seres humanos con igual consideración y respeto, sin establecer otras diferencias entre ellos que las que redunden en beneficio de todos y en especial de los menos favorecidos. Para ello es necesario distribuir los beneficios y las cargas de la investigación de forma equitativa. La *selección de los sujetos participantes* se hará mediante criterios de inclusión y de exclusión no discriminativos, tanto individual como socialmente. No se deben incluir poblaciones vulnerables (no autónomas y/o no competentes), a no ser que la investigación solo pueda realizarse en ellas, por estar directamente relacionadas con las condiciones específicas de ese tipo de personas: minorías raciales, los económicamente más débiles, los recluidos en instituciones cerradas, los niños, etc. El principio de justicia también incluye la realización de investigación en países en vías de desarrollo de fármacos que por su elevado coste solo van a poder ser utilizados en los países desarrollados.

Para concluir, Ezekiel Emanuel se pregunta: "¿qué hace que la investigación clínica sea ética?". Y propone siete requisitos para que un ensayo de investigación sea ético: 1) *valor social o científico*: evaluar un tratamiento, una intervención o una teoría que mejorará la salud y el bienestar o el conocimiento; 2) *validez científica*: postular una hipótesis clara, utilizar principios y métodos científicos aceptados, que incluyen las técnicas estadísticas, para producir datos confiables y válidos; 3) *selección equitativa de los sujetos*: que la selección de sujetos/participantes se haga cuidando de que no se seleccione a personas/poblaciones estigmatizadas o vulnerables para las investigaciones riesgosas, mientras que a las más favorecidas se les ofrezca participar en investigaciones de potencial más beneficioso; 4) *razón riesgo/beneficio razonable*: minimizar los riesgos y daños potenciales, maximizando los beneficios potenciales con el fin de que los riesgos a los sujetos/participantes sean proporcionales a los beneficios al sujeto/ participante y a la sociedad; 5) *evaluación independiente*: evaluación del diseño del ensayo, la población sujeto y la razón riesgo/beneficio propuestas por individuos ajenos a la investigación; por eso, se han vuelto tan imprescindibles los Comités Éticos de Investigación Clínica (CEIC); 6) *consentimiento informado*: informar a los sujetos potenciales acerca del propósito de la investigación, sus riesgos y beneficios potenciales y las alternativas, de forma que las personas comprendan esta información y puedan tomar decisiones en forma voluntaria acerca de su participación en la investigación; y 7) *respeto por los sujetos inscritos*, mediante: a) la posibilidad de permitirles salirse de la investigación, b) la protección de su privacidad a través de la confidencialidad, c) la provisión de información acerca de riesgos o beneficios descubiertos en el curso de la investigación, d) la provisión de información acerca de los resultados de la investigación clínica, y e) la vigilancia continua de su bienestar.

Bibl.: Gracia, Diego, *Ética y vida. Estudios de bioética IV: Profesión médica, investigación y justicia sanitaria,* El Búho, Bogotá, D.C. 2002, 77-110; Galende Domínguez, Inés, "Problemas éticos de la utilización de seres humanos en investigación biomédica. Consecuencias sobre la prescripción de medicamentos", en: *Med Clin* (Barc) 1993; 101: 20-23; Emanuel, Ezekiel, "¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos", en: Fernando Lolas y Álvaro Quezada (eds.), *Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas,* Programa Regional de Bioética OPS/OMS, Santiago, Chile 2003, 83-95; Lolas, Fernando, "Aspectos éticos de la investigación biomédica. Conceptos frecuentes en las normas escritas, en: *Rev. méd. Chile* 2001; 129 (6): 680-684; Ministerio de Salud Carlos III-Ministerio de Ciencia e Innovación, "Guías éticas de investigación en biomedicina. Comité de Ética de Investigación de enfermedades raras", IIER, Madrid 2009; CIOMS, *Pautas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos,* Ginebra 2002; Páez Moreno, Ricardo, "La investigación internacional en seres humanos: de la justicia distributiva a la justicia social", en: *Revista de Bioética y Derecho* 2012; 24 (enero): 20-30; Feito Grande, Lydia y Domingo Moratalla, Tomás (eds.), *Investigación en bioética,* Dykinson, Madrid 2012.

JUSTICIA, PRINCIPIO DE

Del latín *iustitĭa*, cualidad de justo. Para el DRAE, en su primera acepción, justicia es "una de las cuatro virtudes cardinales, que inclina a dar a cada uno lo que le corresponde o pertenece", y en su cuarta acepción, "aquello que debe hacerse según derecho o razón". Es uno de los principios básicos de la bioética. El concepto de justicia es tan antiguo como la reflexión humana, aunque no es hasta el siglo XX que se introduce dicho concepto en el mundo de la sanidad. Se refiere a dar a cada uno lo que le corresponde o, en su acepción jurídica, lo que debe hacerse según derecho. El problema surge cuando se intenta precisar qué es lo que corresponde a cada uno. El principio general de la justicia fue definido por los romanos como *suum cuique tribuere*, o la "firme voluntad de dar a cada uno lo suyo" (Ulpiano). A Aristóteles se le ha atribuido esta aproximación formal de justicia (o de igualdad): "casos iguales se deben tratar igualmente y casos desiguales se deben tratar desigualmente". Con ella se nos dice que las personas que sean iguales en cuanto a las características y circunstancias relevantes en la situación, deben recibir un trato igual. A lo largo de la historia, algunos autores han tratado de dar contenido concreto a este concepto: a cada uno lo mismo, a cada uno según lo estipulado por la ley, a cada uno según su rango, a cada uno según sus méritos y capacidades, a cada uno según su esfuerzo, a cada uno según su contribución, a cada uno según sus necesidades, etc. En el mundo de las relaciones privadas, los criterios particulares de medida han de respetar las exigencias de la igualdad estricta o de equilibrio. En cambio, en el mundo de las organizaciones sociales, esos criterios se rigen por el principio de la igualdad proporcional. De este modo se compensan las diferencias o desigualdades en las que están sumidas muchas personas.

El concepto de justicia es estudiado desde dos campos de la realidad humana, el jurídico y el ético. En el campo *jurídico*, la justicia expresa la aspiración de los seres humanos a que las leyes se establezcan desde la igualdad fundamental de todo hombre y a que sean aplicadas con equidad y sin privilegio alguno. En el campo de la *ética*, la justicia puede expresar la totalidad de las exigencias morales o un aspecto particular de las mismas. Desde la ética el reino de la justicia es el lugar de la igualdad y la plena comunión entre los hombres. La justicia no está para justificar el orden establecido (legal), sino para cuestionarlo y someterlo a revisión, buscando el cambio y la transformación. La justicia viene a reparar la dignidad humana, muchas veces envilecida como fruto de injusticias y violaciones seculares. Desde la ética, la justicia no consiste en dar a cada uno lo suyo, según lo que está establecido y ordenado, sino en dar a cada uno todo aquello de lo cual ha sido privado o despojado, y que le corresponde por el solo hecho de ser hombre. En bioética, este principio significa que casos iguales requieren tratamientos iguales, es decir, tiende a eliminar cualquier discriminación negativa, y busca la eficiencia y la equidad en la distribución de los recursos asistenciales. En este sentido se busca la igualdad de oportunidades e, incluso, la discriminación positiva. En la igualdad proporcional no es justo imponer cargas más pesadas a quienes tienen menor fuerza o resistencia, ni es justo gravar a los sujetos más de lo que estos pueden soportar

sin que se vea lesionada su propia dignidad.

También hay que diferenciar los llamados deberes perfectos de los imperfectos. Son deberes perfectos aquellos cuyo cumplimiento puede exigirse por igual a todos los seres humanos; son imperfectos aquellos que, por más que sean deberes, quedan a discreción de los individuos y los grupos particulares. El principio de justicia, junto con el de no maleficencia, son deberes perfectos, se sitúan en el "primer nivel" o nivel universal; los principios de beneficencia y autonomía son deberes imperfectos y están en el "segundo nivel" o nivel particular. Los primeros deben respetarse siempre y, en caso de conflicto entre principios de niveles distintos prevalecerá el del nivel superior. Una obligación moral es perfecta cuando afecta claramente a un derecho básico de las personas; su incumplimiento llevaría a una grave agresión de su integridad física o psíquica, y se distorsionarían severamente las condiciones de igualdad y simetría que exige el respeto de la dignidad fundamental de los seres humanos. Se llama "ética de mínimos" y deben ser garantizados por el Estado. En los deberes imperfectos o de segundo nivel, por más que sean los básicos y fundamentales de la vida moral, no cabe la coacción sino solo la promoción. Estos se llaman "ética de máximos" porque obligan a la persona particular o a un grupo concreto y no a los demás que tienen otros valores.

Para Diego Gracia, de entre los varios sentidos del término "justicia" (conmutativa, distributiva, legal, social), la bioética solo suele utilizar uno de ellos, el de justicia social. Se trata de saber cuáles son las prestaciones de asistencia sanitaria que deben estar cubiertas por igual para todos los ciudadanos, y por tanto tuteladas por el Estado. Para algunos la justicia social debe cubrir todas las prestaciones sanitarias y, por consiguiente, satisfacer todas las necesidades de salud de los ciudadanos. En el extremo opuesto se hallan quienes consideran que no hay obligaciones de justicia con quienes puedan financiarse privadamente el cuidado de su salud, y que, por tanto, la asistencia sanitaria pública debe tener solo un carácter subsidiario. Entre ambos extremos están quienes opinan que hay unas obligaciones básicas de justicia, pero que estas tienen un límite. Este límite suele hacerse coincidir hoy con lo que se ha dado en llamar el "mínimo decente" o "mínimo decoroso" de asistencia sanitaria. Este debería hallarse cubierto por igual para todos los ciudadanos, y por tanto en él debería ser considerado injusto cualquier tipo de discriminación, segregación o marginación. El mínimo decoroso ha de tener unos límites que vienen marcados en los llamados catálogos de prestaciones sanitarias. El principio de justicia, pues, es el que se utiliza para establecer los criterios de "distribución de recursos escasos".

Según esto, habría que reorganizar las prestaciones sanitarias de acuerdo a un mínimo de necesidades compartidas por los seres humanos, con objeto de paliar las desigualdades, e independientemente de los méritos personales o de la contribución social de cada individuo. El principio de justicia insiste en la necesidad de que todas las personas tengan acceso a un mínimo de asistencia sanitaria digno e igual, teniendo como único criterio prioritario a los pacientes más desvalidos, médicamente hablando, y no a los más demandadores. La salud tiene un precio, ya que los recursos son limitados y los avances tecnológicos no. El principio de justicia orienta sobre cómo pagar ese precio.

Por eso, es conveniente racionalizar el gasto. Tanto si la asistencia que se presta es pública como si es privada. Esta situación, hace imprescindible suscitar un debate social y profesional en torno al establecimiento de prioridades en la planificación sanitaria.

Quien mejor ha formulado esta "teoría de la justicia" es John Rawls. Según él los "bienes sociales primarios", sin los cuales no se puede alcanzar las justicia, son los siguientes: las libertades básicas, igualdad de oportunidades, derechos y prerrogativas, ingresos y riquezas, y condiciones sociales para el auto-respeto y la autoestima. En palabras de Rawls, una sociedad solo puede considerarse justa cuando cumple con el siguiente principio: "Todos los valores sociales –libertad y oportunidad, ingresos y riquezas, así como las bases sociales y el respeto a sí mismo– habrán de ser distribuidos igualitariamente, a menos que una distribución desigual de alguno o de todos estos valores redunde en una ventaja para todos, en especial para los más necesitados" (*Teoría de la justicia*, FCE, México, D.F. 2006). Estos bienes sociales primarios vienen a coincidir con los derechos civiles y políticos y, también, con los derechos económicos, sociales y culturales.

Bibl.: BEAUCHAMP, TOM L. Y CHILDRESS, JAMES F., *Principios de ética biomédica,* Masson, Barcelona 1999, 311-378. GRACIA, DIEGO, *Fundamentos de bioética,* Triacastela, Madrid 2008[3], 285-293; ID., "La deliberación moral: el método de la ética clínica, en: *Med Clin* (Barc) 2001; 117: 18-23; COSTA ALCARAZ, ANA Mª Y ALMENDRO PADILLA, CARLOS, Los principios de la bioética: justicia, en: http://www.fisterra.com/formacion/bioetica/justicia.asp [Consultado: 11/09/2009]; FERRER LUES, MARCELA, "Equidad y justicia en salud. Implicaciones para la bioética", en: *Acta bioeth.* 2003; 9 (1): 113-126; DE CURREA-LUGO, VÍCTOR, "El médico de la caverna de Platón: La justicia sanitaria en la globalización", en: *Revista Colombiana de Bioética* 2010; 5 (2): 38-52; LEÓN CORREA, FRANCISCO JAVIER, "Desarrollo en salud, justicia y bioética en Latinoamérica", en: *Rev. Medicina y Humanidades* 2010; 2 (2-3): 29-42; IDEM, "Justicia y bioética ante las desigualdades en salud en Latinoamérica", en: *Revista Colombiana de Bioética* 2010; 5 (1): 85-99.

KÜBLER-ROSS, ELISABETH

De origen suizo, nació en Zürich el 8 de julio de 1926, y murió el 24 de agosto del 2004, en Arizona, Estados Unidos. Doctora en medicina y psiquiatría, participó como voluntaria con los presos del campo de concentración Meidanec (Polonia) tras su liberación. Este hecho marcó su vida y definió su posterior interés por el comportamiento de las personas ante la inminencia de su muerte. Es una de las mayores expertas mundiales en la muerte, los moribundos y los cuidados paliativos. De cuerpo menudo, Elisabeth Kübler-Ross emprendió los estudios de medicina con la esperanza de poder ir a la India como misionera laica, tal y como había hecho Albert Schweitzer yendo a África. Pero el destino la llevó a Nueva York, donde empezó a trabajar con enfermos mentales, a pesar de tener pocos conocimientos teóricos de la rama de psiquiatría. A base de escucharlos y de estar con ellos, al cabo de 4 años la mayoría había vuelto ya a emprender una vida autónoma, aceptando sus responsabilidades, y sin depender de otros para ello. Para entonces, ya se había graduado en psiquiatría en la University of Colorado en 1963. Más adelante emprendió su labor como acompañante a enfermos terminales, tanto personas mayores como niños pequeños. Siguiendo el mismo proceso, de escuchar y estar abierta a todo lo que estas personas querían comunicarle, empezó a elaborar un esquema de las fases por las que pasa una persona que se enfrenta a la muerte, o a la pérdida de un ser querido, sobre todo, en su obra *On Death and Dying* (1969). Aunque no participó en el movimiento de *cuidados paliativos*, sin embargo, sentó las bases de los modernos cuidados paliativos, cuyo objetivo es que el enfermo afronte la muerte con serenidad y hasta con alegría.

Toda su obra versa sobre la muerte y el acto de morir y nos ha descrito las diferentes fases por las que pasa el paciente según va llegando su muerte. Es el modelo Kübler-Ross: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. 1) *Negación:* es la primera respuesta que tiene el afectado cuando se le informa de una enfermedad terminal. En esta etapa usualmente el paciente sufre ansiedad. 2) *Ira:* "¿Por qué yo?", es la pregunta que se hacen los pacientes. Rabia y resentimiento son parte de esta etapa, enfado hacia Dios o en contra de sus seres más cercanos. 3) *Negociación:* ante la dificultad de afrontar su diagnóstico el paciente intenta modificar un poco su realidad, tratando de regatear o prometiendo, por ejemplo, a Dios o a sus seres cercanos, que si sana modificará su estilo de vida u ofrecerá algo a cambio. Es intentar llegar a un acuerdo para superar esta experiencia tan traumática. 4) *Depresión:* cuando ya no se puede negar lo que es evidente: las mermas que produce la enfermedad, como fatiga, dolor, dependencia, pérdida de algunas funciones, es normal que aparezcan síntomas de depresión, pero prepara al paciente al siguiente estadio. 5) *Aceptación:* quien ha pasado por las etapas anteriores y ha podido expresar sus sentimientos de rabia, de dolor, de envidia, de impotencia, contemplará el próximo devenir con más serenidad. Esta etapa se llama aceptación, aunque no necesariamente implica una paz total, sino que se hace cargo de la situación sin tanta angustia.

Estas etapas pueden trasladarse a otras muchas experiencias de la vida, y no es necesario que se produzcan en este orden. El esquema tiene vigencia y no pocos

profesionales sanitarios lo utilizan para apoyar y expliar a sus pacientes lo que significa el "proceso de morir". La descripción de estos estadios y de lo que se vive antes de la muerte son unas de las mayores aportaciones. Pero la Dra. Kübler-Ross gozó de más simpatía y aprecio entre la opinión pública con sus libros que entre la médica, pues fue muy crítica con sus colegas profesionales, tras su paso por los hospitales de Estados Unidos, al contemplar el trato que recibían los enfermos mentales. Era una persona buena para romper moldes e incómoda, pues se atrevió a bucear en los entresijos de la muerte, cuando en la sociedad occidental la muerte se había convertido en un tabú.

El director Stefan Haupt realizó un documental biográfico sobre la doctora y escritora Elisabeth Kübler-Ross en el año 2002 y fue estrenado en 2007; lleva por título: *Elisabeth Kübler-Ross: acompañar a morir*. Las obras más conocidas en castellano de Elisabeth Kübler-Ross son: *La muerte: un amanecer*, Luciérnaga, Barcelona 1989; *Los niños y la muerte*, Luciérnaga, Barcelona 1992; *Sobre el duelo y el dolor*, Luciérnaga, Barcelona 2006; *La rueda de la vida*, Zeta, Barcelona 2006; *Sobre la muerte y los moribundos*, Grijalbo, Barcelona 1975; *Vivir hasta despedirnos*, Luciérnaga, Barcelona 2007; *Lecciones de vida*, Luciérnaga, Barcelona 2008.

LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

No es fácil determinar qué es o qué se entiende por "limitación del esfuerzo terapéutico" (LET). Entre otras razones, porque esta expresión no se utiliza en lenguas distintas a la española. También, porque este término o parecidos en su contenido son muy recientes. Además, la limitación del esfuerzo terapéutico se entiende hoy en un sentido bastante restrictivo, que la diferencia de la renuncia voluntaria al tratamiento. En una primera aproximación, siguiendo a Pablo Simón Lorda et al*,* "la limitación del esfuerzo terapéutico es retirar (en inglés, *withdraw*) o no iniciar (en inglés, *withhold*) medidas terapéuticas porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles, ya que tan solo consiguen prolongarle la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima". En este caso es la enfermedad lo que produce la muerte del enfermo, y no la actuación del profesional. La LET "permite" la muerte en el sentido de que no la impide, pero en ningún caso la "produce" o la "causa". Esta diferencia entre "permitir" la muerte y "producir" la muerte es clave, pues es lo que separa la LET de la eutanasia. Se ha definido también la "limitación terapéutica" como "toda actuación o decisión del médico o equipo terapéutico de limitar, retirar o no iniciar una determinada medida de apoyo vital, entendiendo por tales aquellas que pretenden atrasar el momento de la muerte, esté o no dirigida a la patología de base o al proceso biológico causal (reanimación cardipulmonar, ventilación mecánica, técnicas de circulación asistida, diálisis, marcapasos, oxigenación extracorpórea, tratamiento farmacológico con drogas vasoactivas, antibioéticos, diuréticos, citostáticos, derivados sanguíneos, nutrición enteral y parenteral e hidratación)" (Declaración del Institut Borja de Bioètica, *Hacia una posible despenalización de la eutanasia*: "Glosario", enero 2005). Esta definición parece presuponer en cada caso concreto: a) una actuación médica conforme con la doctrina del consentimiento informado; b) valoración médica de futilidad de los tratamientos planteados; c) que el proceso vital esté en situación de terminalidad; d) se presupone que lo que se limita es un medio extraordinario; e) por lo que su mantenimiento equivaldría a "obstinación terapéutica".

Como sabemos, la historia de la LET está relacionada con las técnicas de soporte vital. Estas técnicas tienen poco más de medio siglo de existencia, y coinciden con la aparición de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), hacia la década de 1950. Es comprensible que así sea, pues es en esas unidades donde habitualmente se producen los "esfuerzos" más grandes para mantener el "soporte vital" ante una situación crítica. Nos podemos preguntar, también, si los esfuerzos médicos deben tener algún límite. Este puede ser por deseo expresado del propio paciente o por razones de justicia a la hora de utilizar unos recursos diagnósticos y terapéuticos necesariamente limitados. Pero, ¿qué pasó antes de la aparición de las UCI? ¿Cómo se solucionaban parecidos problemas en otros tiempos? En el mundo de la medicina, el "desahucio" ha sido el modo clásico de limitación del esfuerzo terapético. El desahucio es la certeza "moral" de que ya no es posible la curación; esta certeza se alcanza cuando la probabilidad de curación es muy baja. Hasta hace unas cuantas décadas, a partir de este momento, al ser desahuciado el

enfermo, el médico pasaba a un discreto segundo término y se limitaba a un simple control de síntomas. A lo largo de la historia, los seres humanos han creído que tienen obligaciones morales con la vida, con la protección y conservación de la vida. Pero esas obligaciones parecen ceder en ciertos momentos en que entran en conflicto con otros valores. Esto es lo que ha venido cambiando a lo largo del tiempo. El problema de la limitación del esfuerzo terapéutico no tiene que ver solo ni principalmente con las técnicas de soporte vital, sino con los *valores* desde las que se las maneja. Tienen que ver con el modo como se gestionan las situaciones vitales comprometidas. Por tanto, la LET es un "problema ético". Un problema ético es siempre un conflicto de valores, que no tiene que ver solo y directamente con los hechos. Hablamos de valores. Todos valoramos y no podemos no valorar. Valorar es consustancial con la vida humana. Todo lo que percibimos lo valoramos instantáneamente, pero los valores no son hechos. Por eso, percibiendo lo mismo, podemos valorar distintamente y viceversa. Valorar es estimar. Los valores son los que configuran la identidad de una persona. De aquí nace la "obligación moral", que afecta a la persona que asume ese valor, pero no a las demás personas que tienen otros valores distintos, otras "cosmovisiones" distintas. Así, puede surgir un "conflicto de valores", de perspectivas, de visiones de la vida.

Pues bien, esto es lo que sucede en el caso de la limitación del esfuerzo terapéutico. La LET es un problema moral porque en ella hay uno o varios conflictos de valor. Uno de los valores en juego es siempre la vida. Este valor puede entrar en conflicto con otros valores. Pero el valor vida nunca ha sido considerado el fundamental o el más importante. Las sociedades tradicionales han puesto por encima de la vida otros muchos valores: religiosos, patrióticos, sociales, familiares, la fama, etc. Hay que esperar a la cultura burguesa (siglo XVII) para que la vida se convierta en un valor básico, un derecho fundamental. De este modo, la LET está adquiriendo un sentido muy preciso, de acuerdo con los valores en conflicto. Esto es lo propio de la ética. Siguiendo este procedimiento, Diego Gracia distingue varios tipos de limitación del esfuerzo terapéutico, según que la vida entre en conflicto con el valor de la autonomía, o con el valor de la eficiencia, o con el de la no-maleficencia, o el de la eficacia. En el primer caso, los actos a favor de la vida pueden resultar "extraordinarios"; en el segundo, "desproporcionados"; en el tercero, "contraindicados" y, en el curso, "fútiles".

1. *El conflicto entre vida y autonomía*. La vida puede entrar en conflicto con la autonomía o voluntad del paciente. En este caso hablamos de rechazo o renuncia al tratamiento. Desde la escolástica se ha dicho que cuando las consecuencias son tan malas para el individuo que no va a poder soportarlas, tiene "venia" para contravenir lo debido, siempre que no atente contra su dignidad. Esta tiene que ver con el rango social o la *dignitas* de la persona. Si lo que "rebasa la naturaleza humana" depende de la *dignitas* de la persona de que se trate, este criterio no puede aplicarse de modo uniforme a todos los seres humanos. Lo que es ordinario en un nivel puede resultar "extraordinario" en otro, y viceversa. Por lo tanto, las obligaciones morales para con la vida tienen límites. Un límite es el del "gran trabajo" que conlleva su cumplimiento. Y otro, la probabilidad mayor o menor de eficacia.

2. *Conflicto entre vida y valor económico*. El valor vida puede entrar en conflicto, y entra de hecho, con los recursos económicos. Este conflicto tiene hoy un carácter muy distinto que en otras épocas. La economía tiene como valor supremo, en la cultura occidental, la eficacia, es decir, la búsqueda del máximo beneficio al mínimo coste. A partir del siglo XVIII empieza a considerarse como un deber moral maximizar utilidades. David Ricardo (1772-1823) formuló la ley de los rendimientos decrecientes, de modo que, cuanto más invertimos en prolongar la vida humana, menos son los rendimientos. Esto hace que surja la pregunta de si estas inversiones de bajo rendimiento son moralmente obligatorias, o si, por el contrario, deben considerarse "desproporcionadas". El término "desproporcionado" hace referencia siempre a la relación entre coste y beneficio, es decir, al principio de utilidad. La "utilidad" cobra caracteres distintos en las inversiones "privadas" y en las "públicas". En las primeras, si las posibilidades económicas de esa persona privada son muy elevadas, puede considerar útil o "proporcionado" algo que, para otras personas, sería desproporcionado. Pero, cuando el dinero es público, la calificación de algo como proporcionado o desproporcionado vendrá marcada por los recursos disponibles y las necesidades existentes. En este caso, son los representantes de la sociedad civil quienes tienen la obligación de gestionar eficientemente el dinero público, de tal modo, que se aplique por igual a toda la población, evitando la segregación, marginación o discriminación de unos respecto de otros.

3. *El conflicto entre vida y no-maleficencia*. En este caso el binomio es "indicado/contraindicado". Aquí la relación no es coste/beneficio sino riesgo/beneficio. Las terapias que no producen beneficio y sí perjuicio, o aquellas en que la relación riesgo/beneficio no es adecuada, no hay duda de que están contraindicadas. Este es un juicio técnico que pertenece al profesional, quien ha de establecerlo de acuerdo con los métodos de determinación de eficacia y seguridad de los actos médicos. El resultado de este nuevo enfoque es hoy conocido con el nombre de "medicina basada en la evidencia". Temas hoy muy polémicos en torno al final de la vida, como es el de la "sedación terminal", cobran todo su sentido desde esta perspectiva. Se trata de una técnica indicada para controlar los síntomas de los pacientes cuando estos resultan refractarios a las terapéuticas convencionales.

4. *El conflicto entre vida y eficacia-efectividad*. Por último, está el conflicto entre la vida y la eficacia y la efectividad de los procedimientos. Es el binomio *útil/fútil*. Por útil no se entiende aquí la relación entre coste y beneficio (teoría económica), sino la eficacia o no, la efectividad o no de un procedimiento. Algo es técnicamente inútil cuando resulta ineficaz/inefectivo o de eficacia/efectividad mínima. Lo que nos lleva al tema de la *futilidad*, término recuperado para la bioética moderna por Albert Jonsen. La futilidad aparece cuando algo que en principio está indicado, deja de producir beneficios al paciente, o los produce en grados mínimos, a costes no solo económicos sino también personales, muy elevados. La futilidad tiene mucho que ver con la efectividad de los procedimientos. Todo lo que no tenga probada su eficacia es por definición fútil, y además puede ser maleficiente, con lo cual estaría además contraindicado. Pero lo que es

eficaz puede ser también fútil debido a su falta de efectividad. La diferencia entre eficacia y efectividad está en que la eficacia se mide en condiciones ideales, de laboratorio, en tanto que la efectividad se mide en condiciones reales. Así, un fármaco puede ser muy eficaz en el laboratorio, pero inefectivo para una persona, por muchas razones.

Para resolver los conflictos relativos a la LET hay que tener en cuenta los valores que convergen en cada situación, pero también las circunstancias de esa situación y las consecuencias previsibles. El modo de articular todos estos elementos se llama "deliberación". Y el objetivo o término es la "prudencia" o la "responsabilidad". En las sociedades democráticas, la deliberación como procedimiento debe incluir, de forma actual o virtual, a todos los afectados por una desión o una norma. La deliberación ha de tener en cuenta a todos los que ahora se llaman *stakeholders*. De ahí, la importancia que tiene los comités de ética, para que todos los afectados se sientan representados. La deliberación es la mejor fórmula para resolver los problemas relativos a la limitación del esfuerzo terapéutico.

Adela Couceiro se preguntaba en un editorial: "¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico?". Hasta no hace mucho tiempo, las situaciones generadas por las posibilidades que ofrece el soporte vital han seguido el patrón de lo que se denomina el "imperativo tecnológico". Es decir, puesto que tenemos la posibilidad "técnica" de mantener la vida, ello debe hacerse de forma imperativa y categórica, siempre y en toda situación. Sin embargo, esto no es correcto, por varias razones: 1) La medicina, como toda ciencia aplicada, se basa en la lógica de la probabilidad y no en la certeza. Esto significa que en la toma de decisiones técnicas se debe disminuir al máximo el nivel de incertidumbre, pero nunca podrá ser eliminada del todo. Aunque sea difícil de asumir por los clínicos, hay que recordar que las decisiones médicas son siempre decisiones probables. Estamos hablando de situaciones de vida o muerte, como sucede con el uso de medios de soporte vital. Si tenemos en cuenta este criterio, evitaremos caer en el "ensañamiento terapéutico". 2) Lo que permite la técnica, a través de los medios de soporte vital, es mantener el valor de la vida "biológica", en muchos casos. Ciertamente, la vida es uno de los bienes más importantes, pero no es el único ni tiene carácter absoluto. Incluso puede entrar en conflicto con otros valores no menos importantes, como la libertad de conciencia o la calidad que cada uno puede asumir en su propia vida. 3) Generalmente, la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) responde clínicamente a dos criterios: el mal pronóstico vital o de supervivencia, y la mala calidad de vida. Esto significa que la decisión de no iniciar o retirar tratamientos puede tener lugar en dos escenarios diferentes: el que trata de evitar el ensañamiento y el que impide una supervivencia con muy mala calidad de vida. Aquello que sea "inútil" en términos de supervivencia estará contraindicado: se relaciona con el principio de "no maleficencia". Es una decisión ("técnica") que corresponde a los profesionales. En el caso de la calidad de vida estamos hablando de la *beneficencia*, de lo que cada uno entiende como bueno para su propia vida. Se trata de una decisión bastante más compleja pues la evaluación de la calidad de vida es una evaluación no solo de "probabilidades", sino también de

"utilidades". Se requiere una deliberación prudente. Al ser un juicio subjetivo la calidad de vida, solo los afectados pueden realizar. En el caso de un enfermo terminal, si no se conoce su sistema de valores, será su representante legal el que tome esta decisión. La familia es un proyecto de valores y, por tanto, es ella la que tiene el derecho y la obligación de definir el contenido de la beneficencia del paciente, siempre y cuando no traspase el límite de la no maleficencia. 4) Una vez tomada la decisión de la LET, existe siempre la obligación moral de no abandonar al paciente y a los familiares en el proceso de morir, garantizando todas las medidas para su bienestar (cuidados, analgesia, sedación, etc.) que el paciente pueda requerir. Las decisiones éticas de la LET requieren un "amplio equilibrio reflexivo", que aúna los principios, las consecuencias y las intuiciones morales previas en relación con la experiencia práctica. La base principal de una decisión de la LET es siempre un juicio clínico prudente realizado por los profesionales. Su aplicación exige, además, que estos desplieguen estrategias de comunicación y negociación adecuadas con el paciente y/o la familia.

Bibl.: GRACIA, DIEGO, "Limitación del esfuerzo terapéutico: lo que nos enseña la historia", en: DE LA TORRE, JAVIER (ed.), *La limitación del esfuerzo terapéutico,* Universidad Pontificia Comillas, Madrid 2006, 49-72; BARBERO, JAVIER ET AL., "Limitación del esfuerzo terapéutico", en: *Med Clin* (Barc) 2001; 117: 586-594; COUCEIRO-VIDAL, A., "¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico?", en: *An Esp Pediatr* 2002;57(6): 505-7; HERNANDO, P. ET AL., "Limitación del esfuerzo terapéutico: 'cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?'", en: *An. Sist. Sanit. Navar.* 2007; 30 (Supl. 3): 129-135; SIMÓN LORDA, PABLO ET AL., "Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras", en: *Rev Calidad Asistencial.* 2008; 23 (6): 271-85; HERNÁNDEZ RASTROLLO, R. ET AL., "Glosario de términos y expresiones frecuentes de bioética en la práctica de cuidados intensivos pediátricos", en: *An Pediatr* (Barc). 2008; 68 (4): 393-400; RASPAL, F. Y ROYES, A. (coords.), *Document sobre la limitació de l'esforç terapèutic a les unitats de neonatologia,* Observatori de Bioètica y Dret, Barcelona 2009.

MADRE/MATERNIDAD

Del latín, *mater*, *matris*. Según el Diccionario de la Real Academia (DRAE), madre es aquella "hembra que ha parido". Suena a reduccionista esta definición. ¿Cómo se ha entendido, hasta hace poco, el paradigma de la maternidad? Diego Gracia hace una similitud entre las teorías clásicas de la ética femenina, la ética de la enfermería y la ética del cuidado, y añade: "Los estudios de género han puesto de relieve durante los años ochenta y noventa [s. XX] cómo el rol tradicional de las mujeres se ha caracterizado por ser pasivo (en vez de activo), de obediencia (frente a dominio), privado (a diferencia de público), reproductor (en antítesis a productor), emocional (en vez de racional), centrado en el cuidado (más que en la curación), etc. Ha sido el rol de subordinación y sumisión. El paradigma lo constituía la maternidad" (2004: 481).

Los avances biotecnológicos han creado un nuevo escenario para la mujer. Uno de los desarrollos científicos más significativos ha sido, sin duda, la aparición de los métodos anticonceptivos y las nuevas técnicas de reproducción humana asistida. El avance de la biotecnología ha liberado a la mujer de sus obligaciones tradicionales y ha evidenciado su capacidad en otros ámbitos, fenómeno que la sitúa en igualdad de condiciones frente al hombre. También, desde otro campo, los anticonceptivos y la reproducción asistida han disociado su sexualidad de su capacidad reproductiva, lo que ha redundado en mayores espacios de libertad. Además, la fertilización *in-vitro* ha hecho lo propio, dando una oportunidad a aquellas mujeres que no pueden engendrar. Como resultado de estos avances, hay una nueva relación entre la mujer y su naturaleza biológica, su cuerpo, tradicionalmente relacionada con la maternidad. Hoy la mujer puede decidir si va a engendrar hijos y cuántos y en qué condiciones; incluso, mediante pruebas genómicas, puede, eventualmente, generar una selección prenatal.

Por su impacto social, no son escasos los debates éticos que involucra la capacidad de la mujer de dar a luz, sin embargo, pocas veces es convocada o escuchada en la toma de decisiones o en las legislaciones al respecto. La bioética tiene un papel muy importante en discernir cómo la sociedad incorpora los cambios tecnocientíficos y, en consecuencia, cómo afecta esto a la imagen que se tiene de la mujer como persona y como interlocutor válido.

Tradicionalmente, se hablaba de maternidad de origen (biológica) o por adopción. Las nuevas tecnologías reproductivas han obligado a pensar en otras figuras jurídicas y en otras representaciones sociales. Para hacer referencia a este tema se suelen utilizar distintas denominaciones. Sin entrar por ahora en el significado humano y ético de maternidad, aquí únicamente recordaremos que la maternidad tiene diversos niveles de significación: 1) maternidad *biológica:* correspondiente a aquella mujer en cuyo útero se desarrolla la gestación; puede o no coincidir con la madre genética o la madre legal; 2) maternidad *genética:* correspondiente a la mujer que aporta los gametos femeninos que, al ser fecundados por los gametos masculinos, darán lugar al cigoto y se desarrollará el nuevo ser con los mismos caracteres genéticos de donde procede; 3) maternidad de *gestación:* correspondiente a aquella mujer que realiza el proceso del embarazo, poniendo a disposición su útero, su sangre y nutrición prenatal; 4) maternidad real o

jurídica: correspondiente a aquella mujer que es real y jurídicamente madre; de acuerdo con las leyes establecidas al respecto, asume los derechos y obligaciones de la maternidad, incluso aunque no sea madre genética ni gestante; 5) maternidad por *procura*: correspondiente a aquella mujer que, gratuitamente o por dinero, dona el óvulo y/o lleva a término la gestación de embriones fecundados "in vitro" a cuenta de terceras personas; esta acepción es menos conocida que la que sigue: 6) maternidad *subrogada* ("surrogate mother") o de alquiler: correspondiente a aquella mujer que "gesta o lleva en su vientre un niño para otra mujer, con la intención de entregárselo después de que nazca" (Informe Warnock); la madre de "alquiler" o "sustituta" puede poner a disposición el óvulo y el útero y ser fecundada con el semen del cónyuge de otra mujer, o bien prestar solo el útero para un embrión producido mediante fertilización "in vitro", en cuyo caso el óvulo y el espermatozoide proceden de diferentes donantes.

Puede existir una "separación" entre estas maternidades que acabamos de señalar. Si hay donación de óvulos y/o embriones, la maternidad genética se separa de las otras. Y si hay maternidad subrogada o alquiler de útero, se disocia la maternidad jurídica de la maternidad de gestación; pues la madre subrogada, que es la madre biológica, no coincide con la madre jurídica; no obstante, puede ser también en ocasiones la madre genética, en cuyo caso no es necesaria la transferencia del embrión sino, simplemente, la inseminación artificial. En el ámbito español, la **Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida, para determinar la filiación legal, dictamina:** "Ni la mujer progenitora ni el marido, cuando hayan prestado su consentimiento formal, previo y expreso a determinada fecundación con contribución de donante o donantes, podrán impugnar la filiación matrimonial del hijo nacido como consecuencia de tal fecundación" (art. 8.1). Y cuando se refiere a la gestación por sustitución: "Será nulo de pleno derecho el contrato por el que se convenga la gestación, con o sin precio, a cargo de una mujer que renuncia a la filiación materna a favor del contratante o de un tercero" (art. 10.1). Además, "la filiación de los hijos nacidos por gestación de sustitución será determinada *por el parto*" (art. 10.2).

Enfocar la salud como un "derecho", implica extender esta exigencia también a la salud sexual, y con ello a los derechos sexuales y reproductivos. Estos se harán normativos en la *Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo* de las Naciones Unidas (El Cairo, 1994). Esta Conferencia considera a "la salud reproductiva como un estado general de bienestar físico, mental y social y no de mera ausencia de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo y sus funciones y procesos. En consecuencia, la salud reproductiva entraña la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos y de procrear y la libertad para decir hacerlo o no hacerlo cuándo y con qué frecuencia". Con todo, no solucionamos del todo el problema de la maternidad. Si el padre es una figura fundamental como referente para los hijos, hay una realidad que no se puede eludir y es que el apego con la madre es muy fuerte. No se ha estudiado mucho qué tipo de apego se genera en el vientre materno entre la mujer y el bebé, pero se sabe que es muy importante. Y este apego, esta unión, se mantiene durante los primeros años de vida

(hasta los 5 o 6 años). La psicología confirma que, hasta ese momento, el padre es una figura esencial: da apoyo, asistencia, amor, crea vínculos. Pero la seguridad la da la madre. Es a sus brazos a los que acudirá el pequeño cuando tenga miedo, le duela algo o quiera sentirse querido. Y eso, pese a que normalmente los brazos del padre son más grandes y fuertes. Pero a medida que el niño crece, las relaciones con el padre se van igualando. Todo el trabajo del padre, el vínculo que ha ido entretejiendo, irá en aumento. De hecho, en la preadolescencia (11-12 años), la figura del padre se torna aún más esencial. Cuando una madre toma en brazos a su bebé, la figura que aparece a su lado suele ser normalmente la del padre, y esa figura formará parte de la vida de ese niño a través de la madre.

Bibl.: Gracia, Diego, *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética,* Triacastela, Madrid 2004; Voltas Baró, Dolores, "La mujer-madre: un valor que renace", en: *Cuad. Bioét.* 2008; 19 (67): 525-532; Busquets Alibés, Ester, "¿Límites para la maternidad?", en: *Bioét. & Debat* 2007; 47: 12-13; Bergel, Salvador D., "Bioética, cuerpo y mercado", en: *Revista Colombiana de Bioética* 2007; 2 (1): 133-164; Arteta Acosta, Cindy, "Maternidad subrogada", en: *Rev.cienc.biomed.* 2011; 2 (1): 91-97.

MALAS NOTICIAS, COMUNICAR

Según el Diccionario de la Real Academia Española (DRAE), *informar* significa "enterar, dar noticia de algo". En cambio, *comunicar* significa "hacer a otro partícipe de lo que uno tiene", "descubrir, manifestar o hacer saber a alguien algo", "conversar, tratar con alguien de palabra o por escrito", "consultar con otros un asunto, tomando su parecer" e, incluso, "coincidir en ideas o sentimientos con otra persona", de ahí "comulgar". La "información" se limita a relatar una situación clínica, unas opciones terapéuticas, una evolución previsible o incierta. "Comunicar" es, además, hacerlo con empatía y afectividad, reduciendo esa distancia clásica entre médico y paciente. Supone, por tanto, "implicarse", abrir un canal de comunicación con espacios para las dudas, los silencios, las preguntas, los temores, los llantos y los sentimientos. Estas aclaraciones nos ofrecen una primera pista de cómo dar malas noticias.

Con frecuencia los profesionales sanitarios se ven en la necesidad de tener que dar malas noticias. Dar malas noticias es una parte peculiar e inevitable de la tarea del médico. Por desgracia, en numerosas ocasiones, esta habilidad se aprende de forma excesivamente dolorosa y traumática en el día a día asistencial. Desde una práctica centrada en el paciente la categoría de dar malas noticias la debe otorgar quien la sufre y quien la sufre tiene derecho a ser informado si así lo desea. Teniendo en cuenta la gran diferencia de situaciones clínicas (enfermedades crónicas, degenerativas, con un pronóstico vital corto, fallecimiento inesperado, etc.), se acepta la definición de malas noticias (MN) como aquellas que afectan negativamente a las expectativas de la persona, bien por ser ella la directamente afectada por la enfermedad o por ser alguna persona de su entorno la afectada. El contenido de una mala noticia siempre implica una conmoción emocional. La mala noticia no necesariamente se tiene que referir a algún aspecto de vital importancia, como por ejemplo la muerte inminente, sino que también puede asociarse a una intervención quirúrgica que perturba los planes de la vida de una persona, o al diagnóstico de una enfermedad crónica, por poner algunos ejemplos.

¿Qué motivos hay para informar? 1) En el ámbito español, la **Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, ampara el derecho a la información (arts. 4-6). 2)** Una persona no informada no puede tomar decisiones y cada vez es mayor y más agresiva la tecnología diagnóstica y terapéutica. **Si el paciente conoce su enfermedad y su pronóstico podrá decidir los pasos a seguir. 3) Además, si lo desea y/o lo necesita, podrá organizar problemas laborales, económicos, familiares, personales, etc. 4) Y, tal vez, el más importante** motivo para informar es el acompañamiento: si el paciente y su entorno conocen el diagnóstico y pronóstico pueden compartir el sufrimiento y vivir este periodo del final de la vida de forma más o menos significativa. Pero hay dos situaciones en las que no se está obligado a informar de un diagnóstico nuevo: a) cuando el paciente expresa el deseo explícito de no ser informado, y, b) en la llamada situación de *privilegio terapéutico,* que es cuando el médico considera que la información le va a producir un daño psicológico muy grave, ambas situaciones contempladas en la Ley 41/2002, en los artículos 4.1 y 5.4 respectivamente. Pero lo que más le importa al paciente cuando recibe malas noticias es que el médico sea competente, honesto y atento con él; que permita que se le hagan las preguntas necesarias; que proporcione un diagnóstico concreto y que pueda entender, usando un lenguaje 'transparente'.

El papel de la familia también es muy importante. La familia (padres, pareja, hijos…) va a ser el principal soporte emocional y físico del paciente; por lo tanto el profesional sanitario deberá darle el protagonismo que le confiere ese papel de cuidador principal: intentar que la familia sea una aliada en lugar de una barrera para la comunicación con el paciente. La familia, así como el paciente, después del primer impacto emocional va a expresar sus propias necesidades, sus miedos y sus inseguridades respecto a la evolución del paciente, cuidados, etc.

¿Cómo dar malas noticias? Igual que hay gran variedad de MN no hay una única manera de abordarlas. En el caso de enfermedades crónicas, el manejo se hará desde terrenos educativos y de promoción de salud. Al hablar de MN con pobre pronóstico vital diferenciamos entorno, habilidades y estrategias. 1) *Entorno*. Es muy importante el entorno y todo lo que conlleva: dónde, cuándo, cómo, con quién, cuánto tiempo. Es vital buscar el espacio físico adecuado, un espacio íntimo, un despacho preferiblemente, estando sentados. Propiciar que el paciente esté acompañado cuando el profesional le vaya a informar, o esperar con él hasta que llegue algún familiar si ha tenido que informarle estando solo. Es importante evitar las horas nocturnas para dar la información. Tener en cuenta también determinadas circunstancias personales y familiares del paciente. El profesional debe buscar un tiempo sin prisa para, tras informar, responder inicialmente a las emociones que se van a despertar en el paciente. 2) *Habilidades*. Se trata de un conjunto de comportamientos aprendidos que nos facilitan la interacción con el paciente. Proponemos las siguientes: a) SILENCIO. El silencio es una herramienta de información y de terapia. El silencio informa al paciente. Además, un silencio empático hace que el profesional le mire a la cara, prestándole toda la atención,

es terapéutico porque sabe que puede contar con él; b) ESCUCHA ACTIVA. El médico debe escuchar las palabras del paciente y su silencio. Muchas veces el silencio del enfermo da más información que la expresión verbal. Propiciar que fluyan las emociones puede ser terapéutico; c) EMPATÍA. La empatía es ponerse en lugar del otro para entenderle y ayudarle, imaginar cómo se puede sentir el paciente y hacer saber que lo entiende; d) ASERTIVIDAD. Entendemos por asertividad aquella habilidad personal que permite expresar sentimientos, opiniones y pensamientos en el momento oportuno, de manera adecuada y respetando los derechos de los demás, haciéndose respetar por los demás. Un profesional asertivo transmite seguridad al paciente, pues es el término ideal entre el estado pasivo y el agresivo. 3) *Estrategias*. Las habilidades para dar malas noticias presentan algunas características particulares. Luego, cada profesional sanitario, según su propia experiencia, podrá revisar su propio estilo de relación asistencial a la luz de estas estrategias. Esta propuesta se llama, también, estrategia de las seis etapas, descritas por R. Buckman (*How to break bad news. A guide for health care professionals*, 1992). Según este autor, estas etapas deben ser recorridas de la primera a la sexta, en orden, sin pasar de una a otra etapa si la anterior no está acabada, con el ritmo que el paciente indique y quedándonos en la que el paciente desee. Otros autores, como W. F. Baile y otros, bajo las siglas EPICEE (en inglés SPIKES), abarcan los 6 pasos en que se conceptualiza y se desglosa el proceso de dar las malas noticias: "E" de entorno, "P" de percepción del paciente, "I" de invitación, "C" de comunicar, "E" de empatía y "E" de estrategia.

Xavier Clèries propone estos seis pasos básicos para dar malas noticias: 1) *Inicio*: conseguir el contexto físico más adecuado posible, establecer si tiene que haber personas que acompañen al paciente. En comunicación humana es mejor preguntar que suponer o adivinar. 2) *Descubrir qué sabe el paciente:* realizar preguntas abiertas para saber qué piensa sobre los síntomas, qué piensa sobre lo que le han explicado, sobre experiencias previas que ha tenido, sobre las expectativas generadas, etc. 3) *Descubrir qué quiere saber:* es conveniente averiguar a fondo este punto porque nos permitirá determinar qué información se tiene que facilitar. Por ejemplo: "¿Quiere que le explique en profundidad lo que tiene?". 4) *Compartir la información:* en esta fase se trata de comunicar detalles del diagnóstico, tratamiento y pronóstico, pero desde lo que conoce el paciente, utilizando un lenguaje inteligible. Es recomendable proporcionar la información en pequeñas dosis. 5) *Aceptar y favorecer las expresiones emocionales:* después de recibir una mala noticia, la variabilidad de reacciones normales es muy amplia; por lo tanto, el profesional tendrá que mantener la concentración y la calma, hablar suavemente, ser amable y firme a la vez, aceptar que hay situaciones irresolubles, etc. 6) *Planificar, seguir y facilitar apoyo*: en este paso se trata de ofrecer un plan de actuación que incluye el control de la situación médica y sirve para dar apoyo al paciente. Es el momento de demostrar que se le ha entendido, indicando aquello que se puede resolver y lo que no, explicando la estrategia que se seguirá, preparando al paciente para lo peor y esperando lo mejor, reforzando las estrategias de afrontamiento del paciente, incorporando otras fuentes de ayuda para el paciente. Está ampliamente demostrado además, que una buena

relación médico-paciente, si bien no modifica el pronóstico de las enfermedades, tiene implicaciones terapéuticas notables.

Bibl.: Ayarra, M. y Lizarraga, S., "Malas noticias y apoyo emocional", en: *Anales Sis San Navarra* 2001; 24 (Supl. 2): 55-63; Clèries, Xavier, *La comunicación. Una competencia esencial para los profesionales de la salud,* Masson, Barcelona 2006, 101-107; Villa López, Beatriz, "Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias", en: *Nure Investigación,* nº 31, Noviembre - Diciembre 2007; Bascuñán, ML., Roizblatt, A. y Roizblatt, D., "Comunicación de malas noticias en medicina: un estudio exploratorio", en: *Rev Med Univ Navarra* 2007; 51 (2): 28-31; Martín Hernández, Ivonne y Trujillo Matienzo, Clemente, "Comunicación de malas noticias a pacientes con enfermedades neurodegenerativas: habilidades del personal médico", en:. *rev.latinoam.bioet.* [online] 2009; 9 (2): 76-85; Salazar Arias, Ricardo, Humanización y bioética en la medicina del dolor y el cuidado paliativo, las malas noticias frente al paciente y su familia", en: *Libro Dolor y Cáncer,* Asociación Colombiana para el Estudio del Dolor, ACED, Bogotá 2009, 243-250; Organización Médica Colegial Española, "Cómo dar bien las malas noticias". Declaración de la OMCE, en: *Cuad. Bioét.* 2010; 21 (73): 393-396.

MENOR MADURO

Para el Diccionario de la Real Academia Española (DRAE), "maduro" proviene del latín *matūrus* y, en la segunda acepción, hace referencia a "prudente, juicioso, sesudo". El *menor maduro* es un término que se utiliza recientemente para designar a los adolescentes menores de edad desde el punto de vista legal, pero que cuentan con capacidad suficiente para involucrarse en la toma de decisiones, tanto médicas, como de otro tipo. Cada vez adquiere más importancia esta figura jurídica, dada la participación activa de los adolescentes en nuestra sociedad, y el derecho a la información sanitaria que tiene todo paciente. Pero, a diferencia de lo que sucede en los adultos, a los que se les supone la capacidad de autonomía, en los menores debe demostrarse su capacidad y madurez moral. Esta verificación le compete al profesional sanitario responsable del paciente. Hay que tener presente también que la participación del menor en la toma de decisiones no es una variable dicotómica, sobre la que tengamos que decidir si es capaz o no. La participación del menor debe considerarse como un *continuum* en el que, en cualquier caso, sea o no capaz, el menor de edad está involucrado y forma parte del proceso. En una toma de decisiones puede ser competente y, en otra, todavía no. Otra consideración previa al tema de la competencia del menor de edad se refiere a que lo que intentamos valorar es su capacidad o madurez para tomar decisiones, no su sistema de valores. Esta distinción es muy importante. No puede confundirse la *madurez moral* con la capacidad moral o incluso con la capacidad jurídica. Diego Gracia lo ve de esta manera: "la madurez de una persona, sea esta mayor o menor de edad, debe medirse por sus capacidades formales de juzgar y valorar las situaciones, no por el contenido de los valores que asuma o maneje. El error clásico ha estado en considerar inmaduro o incapaz a todo el que tenía un sistema de valores distinto del nuestro" *(Med Clin (Barc)* 2001; 117: 179-190).

El clásico modelo paternalista del ejercicio de la medicina ha dado paso al nuevo modelo autonomista, en donde el paciente es considerado como una persona capaz de decidir y responsabilizarse de su propia salud. Por otra parte, es difícil evaluar la madurez del menor. Existen varias escalas para evaluar la capacidad o competencia del

adulto, pero ninguna que a efectos prácticos sea de uso común y estandarizado en pediatría. Han sido los estudios de Jean Piaget y L. Kohlberg sobre el desarrollo de la autonomía y del desarrollo ético y moral los que han ayudado a fundamentar el desarrollo de la teoría del "menor maduro". Estos estudios demuestran que la mayoría de los adolescentes alcanzan su madurez moral entre los 13 y los 15 años.

El tema, en sí complejo, nos lleva a esta pregunta: desde el punto de vista ético, ¿puede un menor de edad tomar sus propias decisiones relativas a cuestiones de salud?, y desde el punto de vista legal, ¿es posible? La dificultad deriva de que en la relación clínica con el menor están implicados los derechos del menor de edad, de los padres o tutores y del profesional sanitario. El menor, la familia y el médico constituyen la triada relacional. Cualquier decisión que se tome estará afectando a las otras partes. Luego, en la práctica clínica el profesional sanitario se encuentra con dilemas éticos cruciales ante el menor maduro: 1) ¿Cuáles son los derechos de los menores en el ámbito de la asistencia sanitaria? 2) ¿Cómo se determina el grado de madurez del menor? 3) En las cuestiones importantes relacionadas con su salud, ¿deben los menores de edad ir siempre acompañados de alguno de sus padres? 4) ¿Hay situaciones en las que puede y debe atendérseles aunque los padres no tengan conocimiento de ello? ¿Cuáles? 5) ¿Pueden solicitar los adolescentes menores de edad métodos anticonceptivos, la píldora postcoital o la interrupción del embarazo? 6) ¿Es necesario comunicar a sus padres sus drogodependencias, pasando por encima del secreto profesional? 7) ¿Cuál es la función del juez? 8) ¿En qué consiste la doctrina del "menor maduro"?

La figura de "menor maduro" surge en EE.UU. en la década de los años 70 del siglo XX. A nivel jurídico esta doctrina surgió debido a las demandas cada vez más frecuentes, que los padres de los adolescentes realizaban contra los médicos por asistir a sus hijos sin su consentimiento. En 1973, la Academia Americana de Pediatría afirmaba: "un menor puede dar su consentimiento para recibir asistencia médica cuando es capaz de tomar decisiones racionales y dicha asistencia puede verse comprometida por el hecho de informar a sus padres" (*Pediatric* 1973; 51: 293). Siempre y cuando las decisiones sean de bajo riesgo y gran beneficio. La base teórica de este concepto se halla en el principio de que los derechos de la personalidad y otros derechos civiles pueden ser ejercitados por el individuo desde el mismo momento en que este es capaz de disfrutarlos, lo que puede suceder con frecuencia antes de los 18 años. En los menores de edad deberá demostrarse la capacidad de autonomía. ¿Y cuáles son los derechos de personalidad? Son los derechos básicos inherentes a todo ser humano por el mero hecho de serlo. Son aquellos relacionados con la salud que tienen que ver, como afirma Diego Gracia, con la gestión prudente y responsable de la sexualidad, el cuerpo, la vida y la muerte; es decir, derecho a determinar lo que cada uno desea hacer con su propia vida.

¿A partir de qué edad? Si como hemos dicho la maduración del niño y del adulto es un *continuun* sin límites, no tiene mucho sentido hablar de una determinada edad que nos indique la madurez moral. La moral tradicional decía que el niño, cuanto llega al "uso de razón", tiene posibilidad de orientar su vida, y se puso este momento hacia los siete u ocho años. Sin embargo, desde el punto de vista jurídico es interesante recordar

estas edades: a) *12 años:* legalmente el niño tiene derecho a ser oído; b) *13 años:* capacidad para consentir relaciones sexuales sin que estas sean delito; c) *14 años:* contraer matrimonio con permiso judicial; d) *16 años:* mayoría de edad sanitaria*;* emancipación; e) *18 años:* mayoría de edad legal y penal. Por su importancia y porque es de obligado cumplimiento, recogemos lo que dice la *Ley 41/2002 de 14 de noviembre, "básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica"***, sobre el tema que nos afecta. E**n el artículo 9, afirma que el consentimiento informado *por representación* solo cabe en las siguientes situaciones: a) "Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación" (art. 9.3a). b) "Cuando el paciente esté incapacitado legalmente" (art. 9.3b). c) "Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor *después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos*. *Cuando se trate de menores* no incapaces ni incapacitados, pero *emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación*. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente" (art. 9.3c). d) Se establece una nueva "mayoría de edad sanitaria" a los 16 años, salvo para tres supuestos concretos: "La interrupción voluntaria del embarazo, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre *la mayoría de edad* (18 años) y por las disposiciones especiales de aplicación" (art. 9.4). La ley de autonomía también limita a los 18 años la capacidad legal para redactar un documento de voluntades anticipadas y se limita la donación de vivo a la mayoría de edad civil. La nueva ley del aborto, llamada *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo,* sitúa en los *16 años* la mayoría de edad para decidir sobre la interrupción del embarazo, y lo hace en estos términos: "En el caso de las mujeres de 16 y 17 años, el consentimiento para la interrupción voluntaria del embarazo les corresponde exclusivamente a ellas de acuerdo con el régimen general aplicable a las mujeres mayores de edad. Al menos uno de los representantes legales, padre o madre, personas con patria potestad o tutores de las mujeres comprendidas en esas edades deberá ser informado de la decisión de la mujer. Se prescindirá de esta información cuando la menor alegue fundadamente que esto le provocará un conflicto grave, manifestado en el peligro cierto de violencia intrafamiliar, amenazas, coacciones, malos tratos, o se produzca una situación de desarraigo o desamparo" (art. 13.4); en este caso, la decisión recaerá en el médico.

Por lo tanto, en el ordenamiento jurídico español se reconoce la plena titularidad de los derechos de los menores de edad y su capacidad evolutiva para ejercerlos según su grado de madurez; de tal modo, que los menores pueden ejercer y disfrutar paulatinamente sus propios derechos humanos, a partir aproximadamente de los 12 años, siempre y cuando estén capacitados para ello. A partir de esta edad, la ley reconoce, en

los menores, algunas de las habilidades consideradas como necesarias para poder participar en una toma de decisiones prudente y responsable. Por ello, a partir de los 12 años se debe recabar el consentimiento de los menores (siempre que tengan suficiente juicio) en los temas que les afectan, y los jueces (y los profesionales sanitarios) han de tener en cuenta su opinión. Promover su autonomía personal sería la mejor manera de garantizar la protección a la infancia desde el punto de vista social y jurídico. Desde el punto de vista ético, la tendencia es respetar las decisiones de los menores considerados maduros, siempre que sean decisiones libres, informadas y coherentes con su escala de valores. Esta concepción del menor es ciertamente comprometida y comprometedora, creando un estrecho vínculo entre el menor y los profesionales sanitarios que le atienden para no vulnerar la confidencialidad, y se presenta como un reto para la calidad ética de la asistencia. No hay que olvidar los derechos y deberes de los padres que, en este caso, quedan bastante malparados.

Dentro de la atención sanitaria a los adolescentes, el pediatra y el médico de Atención Primaria pueden encontrar distintos conflictos éticos que afectan a la relación clínica, sobre todo en lo referente a la continuidad asistencial, la confidencialidad, el consentimiento informado y la capacidad. Será esencial la *confidencialidad* sobre todo para los datos especialmente sensibles, como son: los que afectan a las relaciones afectivosexuales, la salud mental o los hábitos tóxicos, garantizando al adolescente la custodia de los mismos, así como que estos se utilicen solo para los fines para los que fueron recogidos (en esencia: la asistencia, prevención y promoción de la salud, la docencia e investigación clínica y epidemiológica). El titular de los datos sanitarios, así como del derecho a la información, es el paciente, sin que existan limitaciones por edad, salvo la posibilidad "de hecho" de gestionar esa información. Este es el escenario adecuado para que se produzca con naturalidad el *consentimiento informado*; este se entiende como un proceso comunicativo, deliberativo y prudencial entre el pediatra y el adolescente capaz, en el curso del cual toman conjuntamente decisiones acerca de la manera más adecuada de abordar un problema de salud. En este contexto, el consentimiento informado se vuelve imprescindible, pues nos habla de la capacidad moral del menor o, por el contrario, haya que contar con un representante legal (decisiones de sustitución).

La capacidad y madurez de una persona, sea esta mayor o menor de edad, debería medirse por sus capacidades formales de juzgar y valorar las situaciones y no por el contenido de los valores que asuma o maneje o por la aparente irracionalidad de las decisiones. Tomar decisiones casi siempre es complicado: intervienen situaciones de elevada incertidumbre, con consecuencias positivas y negativas, siendo la implicación de carácter emocional muy elevada. Para que un adolescente pueda tomar decisiones en asuntos relacionados con su salud es necesario que quiera participar en el proceso, que quiera asumir la decisión sobre lo que debe hacerse y que entienda la información que se le da. La capacidad o competencia se define como el lado operativo o funcional de la autonomía moral. Permite ver si las decisiones tomadas son realmente expresión de la autonomía personal. Una persona se considera competente para tomar una decisión

concreta si comprende la información que recibe y los valores en juego, si aprecia las consecuencias más relevantes de las diferentes opciones y si asume la decisión tomada en coherencia con sus valores personales. Para poder determinar si una persona es competente para adoptar decisiones trascendentes, debe mostrar, entre otros, un estado cognoscitivo normal (es decir, orientación témporoespacial, memoria conservada, capacidad de concentración y habilidad para el cálculo elemental, manejo coherente del lenguaje, etc). Existen distintos criterios de capacidad definidos por distintos autores (Appelbaum, Grisso, Roth). Pero, hasta la fecha, no existen instrumentos totalmente validados que permitan desarrollar un protocolo de valoración de la capacidad. Por lo tanto, se trata de una valoración prudencial basada en el propio juicio del profesional. Simplificando las cosas, para la valoración de la capacidad habrá que tener presente estos datos: 1) Susceptibilidad de ser informado. Que el adolescente pueda: a) recibir y comprender la información; b) reconocer la información como relevante, y c) recordar la información. 2) Capacidades cognitivas y afectivas. Que el adolescente pueda: a) autorreferenciar los acontecimientos que le suceden; b) razonar adecuadamente sobre las alternativas y sus consecuencias comparando riesgos y beneficios, y c) jerarquizar las alternativas. 3) Toma de decisiones. Que el adolescente pueda: a) seleccionar una de las posibles opciones y comunicarla, b) expresar, hacerse cargo y reafirmarse en la decisión tomada. 4) Revisión crítica del proceso de decisión: a) una vez tomada la decisión, que el adolescente pueda razonar y discutir y contar a otro cómo y por qué ha tomado esa decisión.

Además, hay que tener en cuenta que el grado de capacidad que se exige para tomar decisiones no es siempre el mismo, sino que va a depender del tipo de decisión y de sus consecuencias y que puede variar a lo largo del tiempo en un mismo individuo. Para determinar el grado de capacidad James F. Drane ha ideado la "escala móvil", donde se evalúan las respuestas a tres niveles: 1) Nivel I: grado de capacidad requerido *bajo*. 2) Nivel II: grado de capacidad requerido *intermedio*. 3) Nivel III: grado de capacidad requerido *alto*. A mayor riesgo, criterios más estrictos. En definitiva, al profesional sanitario se le pide evaluar, de acuerdo a L. Kohlberg, la "capacidad de tomar decisiones, de realizar juicios morales dependientes de principios internos y de actuar de acuerdo con dichos juicios".

Bibl.: Drane, James F., "Las múltiples caras de la competencia. A mayor riesgo, criterios más estrictos", en: Couceiro, Azucena (ed.), *Bioética para clínicos,* Triacastela, Madrid 1999, 163-176; Gracia, Diego et al., "Toma de decisiones en el paciente menor de edad", *Med Clin* (Barc) 2001; 117: 179-190; Ogando Díaz, B. y García Férez, C., "Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor manduro", Pediatr Integral 2007; 11 (10): 877-883; Id., "Doctrina del menor maduro: aplicación práctica en la toma de decisiones sanitarias", *Enfermería Científica* nº 276-277 (2005) 74-79; Sánchez Jacob, M., "El menor maduro", *Bol Pediatr* 2005; 45: 156-160; Terribas, Núria, "La competencia del menor: un tema pendiente…", *Bioètica & debat* 2007; 49: 12-14; Cabre Pericas, L. y Grupo de Bioética de la SEMICYUC et al., "Confidencialidad: Recomendaciones del Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC)", en: *Med. Intensiva* [online] 2009; 33 (8): 393-402; Feito Grande, Lydia, "Problemas bioéticos en el inicio de la vida. Menores, anticonceptivos y aborto", en: De Abajo, Francisco J. et al., *La bioética en la educación secundaria, Ministerio de Educación y Ciencia,* Madrid 2007, 93-117; De la Torre Díaz, Francisco Javier et al., *Adolescencia, menor maduro y bioética,* UPComillas, Madrid 2011.

MUERTE, DIAGNÓSTICO DE

El fenómeno de la muerte tiene, por lo menos, dos dimensiones distintas: una filosófica y otra médica. El problema *filosófico* es el de qué es la vida y qué es la muerte: se pregunta cuáles son las notas definitorias de un ser vivo y cuáles otras de un ser muerto. La cultura occidental consiguió un amplísimo consenso sobre este punto desde que Aristóteles definió al ser humano como "animal racional" o dotado de *logos*. Esta definición engloba la capacidad intelectual, afectiva y volitiva. Sin esta nota, sin la racionalidad, sin la capacidad de comunicación y relación, un hombre estaría vivo pero no sería en el rigor de estos términos un auténtico ser humano. Estaría humanamente muerto, aunque no esté vital o biológicamente muerto. En el ámbito *médico* se distingue entre una muerte "cardiopulmonar" y otra muerte cerebral o "encefálica". La muerte cardiopulmonar es la clásica y consiste en el cese irreversible de dos funciones vitales imprescindibles: la circulación sanguínea y la respiración pulmonar. Hay que aclarar que la parada cardiorrespiratoria no es sinónimo de muerte, ni vegetativa, ni menos cerebral. De aquí se deduce que la muerte cardiopulmonar no es en rigor un diagnóstico de muerte. Es una situación clínica que puede conducir a la muerte cerebral, y que puede estar indicando el abandono de todo procedimiento de soporte.

No sucede lo mismo con la muerte encefálica o muerte cerebral ("*brain death"*). Esta sí que es verdadera muerte. La muerte sucede cuando se muere el cerebro, cuando el ser humano pierde su capacidad específicamente humana. Esto puede suceder bien por muerte de todo el cerebro, incluido el tronco cerebral (muerte cerebral, en criterios de Harvard), bien por muerte del mesencéfalo, sin afección de la corteza (muerte encefálica, criterios de Minessota), bien por muerte de la corteza (muerte cortical), aunque esta última es más difícil de diagnosticar de modo total e irreversible. Para diagnosticar la muerte encefálica, el Protocolo de Harvard exige los siguientes hechos: 1) coma profundo, no reactivo frente a ningún tipo de estímulos; 2) ausencia de respiración y de movimientos voluntarios; 3) ausencia de reflejos, tanto de integración en el tronco cerebral como osteotendíneos de las cuatro extremidades; 4) presencia de electroencefalograma isoeléctrico o plano. Al determinar la muerte encefálica deben asegurarse dos condiciones fundamentales: el cese total de la función encefálica y la irreversibilidad del fenómeno.

Pero esto no quiere decir que los criterios de muerte cerebral o encefálica sean tan apodícticos que diagnostiquen la muerte sin ningún género de duda. Son criterios avalados por la ciencia, muy seguros, pero el disenso se puede dar. Hay médicos que objetan su validez como diagnóstico de muerte del individuo. En otros países hay variaciones en las pruebas exigidas para formular el diagnóstico de muerte encefálica. Todavía no hay un consenso. Rodeada de incertidumbre, la determinación de la muerte no fue una tarea fácil en muchas épocas de la humanidad. Winslow, un anatomista, ya había dicho en 1742: *mors certa, mors incerta; moriendum esse certum omnino, mortuum esse incertum aliquando* ("muerte cierta, muerte incierta; es completamente cierto que hemos de morir, pero es incierto saber a veces si alguien está muerto").

No se puede ignorar que el concepto de muerte alude a cuestiones de diversa índole y

de gran significación: antropológicas, éticas, religiosas y jurídicas. La muerte solo se hace inteligible por referencia a un marco, a un horizonte, dentro del cual adquiere su sentido. Por eso decimos que la muerte no es un hecho natural, sino que está mediatizada por la *cultura*. La muerte es un hecho cultural, humano. Afirma D. Gracia: "Tanto el criterio de muerte cardiopulmonar, como el de muerte cerebral y el de muerte cortical son constructos culturales, convenciones racionales, pero que no pueden identificarse sin más con el concepto de muerte natural. No hay muerte natural. Toda muerte es cultural. Y los criterios de muerte también lo son. Es el hombre el que dice qué es vida y qué es muerte. Y puede ir cambiando su definición de estos términos con el paso del tiempo. Dicho de otro modo: el problema de la muerte es un tema siempre abierto. Es inútil querer cerrarlo de una vez por todas. Lo único que puede exigírsenos es que demos razones de las opciones que aceptemos, y que actuemos con suma prudencia".

Pensemos en el llamado "estado vegetativo permanente". El estado vegetativo comienza siendo persistente, pero o es reversible o acaba haciéndose permanente. Al estado vegetativo permanente (EVP) le es consustancial la irreversibilidad, cosa que no sucede en la fase de estado vegetativo persistente. Esto cobra particular relevancia cuando se pretenden analizar los problemas éticos, ya que en los estados permanentes y, por tanto, irreversibles, las obligaciones derivadas del principio de no-maleficencia son muy distintas a las que existen en otros tipos de casos. A quien está en EVP se le pueden suspender todas las maniobras médicas y de cuidado. De este modo, evolucionará hacia una de las dos soluciones clásicas: o bien hacia la muerte cerebral, o bien hacia la cardiopulmonar. Aunque el criterio de muerte encefálica sigue generando problemas teóricos, médicos y éticos, tales como: a) cuándo está permitido suspender el apoyo vital a pacientes con daño neurológico irreversible para su propio beneficio; b) cuándo está permitido suspender el soporte vital a pacientes con daño neurológico irreversible en beneficio de la sociedad; c) cuándo está permitido remover órganos de un paciente con fines de trasplantes; d) cuándo está un paciente en condiciones de ser sepultado o incinerado.

A través del tiempo, y en función del progreso de los conocimientos, la Medicina ha sistematizado el criterio diagnóstico de muerte, ligándolo al cese irreversible de funciones vitales respiratorias, cardiovasculares y neurológicas (signos negativos de vida). Los médicos están acostumbrados a certificar la muerte de una persona con el mero diagnóstico de la cesación de sus funciones vitales, la respiración espontánea y el latido cardíaco. Sin embargo, ese certificado no es suficiente para el enterramiento. D. Gracia cree que "el diagnóstico médico de muerte tiene como única función médica la retirada de todo tipo de soporte y cuidado, en la presunción fundada de que el proceso es mortal e irreversible. Pero en el momento de la certificación de la muerte la irreversibilidad no puede establecerse con absoluta certeza, sobre todo en los casos de muerte cardiopulmonar". Científicamente el diagnóstico de irreversibilidad es mucho más seguro en los casos de muerte cerebral. Pero si no es posible establecer con certeza el hecho de la irreversibilidad, entonces hay que concluir que el certificado de muerte no lo podemos acreditar de modo cierto e indubitable. Tal es la razón del periodo

precautorio de 24 horas antes del enterramiento. Y es que la muerte definitiva no acontece más que con el proceso de descomposición del cuerpo. Si el sujeto responde a las maniobras de reanimación, es que el proceso no era irreversible y que, por lo tanto, no estaba verdaderamente muerto. Sabemos que el proceso sucede de manera diferente en las enfermedades agudas y crónicas. En las enfermedades agudas no es posible establecer el diagnóstico de muerte antes de comprobada la irreversibilidad mediante las maniobras de reanimación *(cardiopulmonar resuscitation)*. En cambio, en las enfermedades crónicas la reanimación no está, en principio, indicada, sino que la irreversibilidad se establece por el carácter irreversible de la etiología y la terminalidad del proceso. Con lo cual se demuestra que la muerte cardiopulmonar es la más propia de las enfermedades crónicas, y que en las agudas la muerte por antonomasia es la cerebral.

Así, podemos aventurar una definición de muerte. Para el diagnóstico de muerte se necesita la concurrencia de dos series de criterios: a) el criterio clásico, el cese de funciones, bien cerebrales, bien cardiopulmonares. Esta es condición necesaria, pero no suficiente; b) el otro criterio, el científico, es la irreversibilidad, como consecuencia de la lesión celular o la muerte celular (Virchow). Esta es la condición suficiente. El problema ético es si consideramos que la muerte solo existe cuando se dan los criterios necesarios y suficientes o, por el contrario, puede certificarse con solo los criterios necesarios. Y la respuesta tiene que ser ambigua, como lo es el problema de la muerte.

Desde el punto de vista ético, las obligaciones morales para con las personas dependen en buena medida de las condiciones biológicas en que se encuentran. Así, las obligaciones morales para con los enfermos agudos no son las mismas que tenemos con los enfermos crónicos; ni los medios que estamos moralmente obligados a poner con los enfermos reversibles tienen nada que ver con los procedimientos moralmente obligatorios en las situaciones de terminalidad. Todos los seres humanos merecen "consideración y respeto". Pero, ¿qué debe entenderse por consideración y por respecto? Es algo que varía en razón de varios factores, entre ellos el estado biológico de los pacientes. Un cadáver merece toda nuestra consideración y respeto, pero nadie duda que el contenido de esos términos sea distinto en ese caso que en el de una persona viva. Y entre estas, la consideración y el respeto es distinto en el caso de los enfermos terminales que en el de los que no lo son, o en el caso de los enfermos agudos reversibles de los irreversibles. Hoy, además de las consideraciones biológicas del sujeto (principio de *no-maleficencia)*, la consideración y el respeto de los seres humanos obliga a respetar el principio de *autonomía* (lo que el paciente quiere o decide) y el de *justicia* (lo que el bien común pide o exige). Por otro lado, desde el punto de vista jurídico, en el ámbito español, los criterios diagnósticos de muerte encefálica y de muerte por parada cardiorrespiratoria están claramente definidos en Anexo I del Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos. Conforme establece el artículo 10 del presente Real Decreto, "el diagnóstico y certificación de muerte de una persona se basará en la confirmación del cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias (muerte por parada cardiorrespiratoria) o de las funciones encefálicas (muerte encefálica)".

Bibl.: Gracia, Diego, *Ética y vida: Estudios de bioética 3: Ética de los confines de la vida,* El Búho, Bogotá, D.C. 2003, 322-343; Echeverría B. Carlos et al., "Diagnóstico de muerte", en: *Rev Méd Chile* [online] 2004; 132: 95-107; Valero, R. y Manyalich, M., "Controversia en el diagnóstico de la muerte encefálica y la donación de órganos: Aspectos éticos, legales y culturales", en: *Rev. Esp. Anestesiol. Reanim.* 2004; 51: 507-508; Flores H. Juan Carlos et al., "Muerte encefálica bioética y trasplante de órganos", en: *Rev. méd. Chile* 2004; 132 (1):109-118; Requena Meana, Pablo, "El diagnóstico de muerte cerebral", en: *Persona y Bioética* 2009; 13 (33): 128-136; Escudero, Dolores, "Diagnóstico de muerte encefálica", en: *Med Intensiva* 2009; 33 (4): 185-95.

MUERTE DIGNA

La expresión "muerte digna", de reciente creación, comienza a aparecer relacionada con las cuestiones de bioética desde finales de la década de los 60 del siglo XX. En la primera carta de derechos de la persona muriente (1975) se recoge el derecho a morir con paz y dignidad. Hay documentos de la Iglesia Católica que aluden al concepto de muerte digna desde 1978. Los sentidos que se le han asignado a la expresión "muerte digna" han sido muchos; por eso, no ha tenido una acogida totalmente positiva por parte de todos los grupos y de todas las personas interesadas por los temas de bioética. La versión más negativa de esta valoración es la de P. Ramsey, quien ve en "la muerte digna una indignidad" *(The indignity of death with dignity*: Hastings Center Studies 1974; 2: 47-62). Ya desde sus orígenes, el significado de muerte digna estuvo asociado a dos ideas de contenido muy distinto: rechazo del encarnizamiento terapéutico y eutanasia. En la actualidad el problema de los significados de "muerte digna" se ha vuelto más complejo. "Muerte digna" tiene que ver con, al menos, cuatro escenarios: uno, eutanasia y suicidio asistido; dos, limitación del esfuerzo terapéutico; tres, rechazo de tratamiento; cuatro, sedación paliativa. El primero es el único que es un delito tipificado en el ámbito jurídico español. Los otros tres gozan de consenso ético y cierto sustrato jurídico, aunque sometido a interpretaciones variadas. Nos encontramos ante dos extremos: los que siguen reivindicando la eutanasia, por un lado; y, en el otro extremo, están aquellos que reclaman una serie de exigencias sanitarias y asistenciales razonables que favorezcan una "muerte digna" o "natural". En el primer caso, encontramos dos formas: una acentúa la relación entre la muerte digna (eutanasia) y la autonomía personal; otra pone más de relieve la muerte digna (eutanasia) como salida digna a una situación indigna vivida por el paciente.

Lógicamente, la muerte digna está muy unida a lo que entendemos por calidad de vida, un concepto subjetivo y dependiente de los valores y recursos físicos, psíquicos y espirituales de cada persona, y a las conductas médicas realizables para aliviar el dolor y propiciar que la muerte devenga de la manera más serena y acorde posible con lo que el sujeto ha sido y deseado en su vida. Morir dignamente sería, al menos, morir sin dolor físico ni sufrimiento psíquico, en la medida en que sean evitables.

F. J. Elizari se pregunta llanamente: "¿Qué contribuye más a que una persona, en su final, tenga una sensación, una experiencia de dignidad personal, de ser alguien valioso para los demás: la posibilidad de la eutanasia, la libertad para acabar con la vida o, bien, la solidaridad que se manifiesta en una ayuda eficaz para el mayor bienestar posible del efermo?". Dependiendo de cómo respondamos a esta pregunta, dejaremos huella de la

opción elegida. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en una declaración sobre la eutanasia, aclarando el concepto de "dignidad humana", expresa: "En el ámbito del pensamiento las convicciones siempre deben ser respetadas. Sin embargo, la filosofía de los cuidados paliativos no puede ser neutral a la hora de definir la dignidad del ser humano en su relación con la calidad de vida. Es por ello que defendemos la consideración de la dignidad del paciente en situación terminal como un valor independiente del deterioro de su calidad de vida. De lo contrario, estaríamos privando de dignidad y de valor a personas que padecen graves limitaciones o severos sufrimientos psicofísicos, y que justamente por ello precisan de especial atención y cuidado. Cuando en términos coloquiales se habla de unas condiciones de vida indignas, las que son indignas son las condiciones o los comportamientos de quienes las *consienten*, pero no la vida del enfermo. Es en esta corriente de pensamiento solidario, poniendo la ciencia médica al servicio de enfermos que ya no tienen curación, donde echa sus raíces y se desarrolla la tradición filosófica de los cuidados paliativos. En otras palabras, se trata de dar la atención técnica y humana que necesitan los enfermos en situación terminal, con la mejor calidad posible y buscando la excelencia profesional, precisamente porque tienen dignidad" (n. 6).

Hay otros autores que se han propuesto cobijar bajo el concepto de "muerte digna" un conjunto de exigencias o prácticas aceptadas comúnmente, no controvertidas. Estos pensadores proceden generalmente del pensamiento filosófico cristiano, a los que se ha sumado la ética civil. Los contenidos del concepto amplio de muerte digna se han expresado de varias formas, y recogen una larga lista de derechos reunidos en tres capítulos: a) confidencialidad de los datos de salud; b) participación activa en la toma de decisiones (derecho a la información y a no ser informado, decisión sobre los tratamientos que desea recibir, dejar constancia en el documento de voluntades anticipadas), y c) cuidados paliativos de alta calidad.

En sentido *formal,* y tal como lo entendemos aquí, hay que advertir que la expresión "derecho a una muerte digna" no ha de entenderse como la formulación de un *derecho*, en el sentido preciso del ordenamiento jurídico. Pablo Simón Lorda defiende que "el derecho a una muerte digna no es más que la otra cara del derecho a una vida digna que todos tenemos". Más que un derecho se trata de una exigencia ética. El derecho de la persona a morir dignamente supone una serie de exigencias concretas que han de ser realizadas sobre todo por parte de la sociedad (profesionales, administración, familiares, etc). M. Vidal señala las siguientes exigencias éticas como más decisivas: 1) atención al moribundo con todos los medios que posee actualmente la ciencia médica, para aliviar su dolor y prolongar su vida humana; esto supone unas instalaciones sanitarias adecuadas o un soporte domiciliario efectivo; 2) no privar al moribundo del morir en cuanto "acción personal": el morir es la suprema acción del ser humano; 3) liberar a la muerte del "ocultamiento" a que es sometida en la sociedad actual: la muerte es encerrada actualmente en la clandestinidad; 4) organizar un servicio hospitalario adecuado, a fin de que la muerte sea un acontecimiento asumido conscientemente por la persona, y vivido en clave comunicativa; 5) favorecer la vivencia del misterio humano-religioso de la

muerte; 6) pertenece al contenido del derecho a morir humanamente el proporcionar al moribundo todos los remedios oportunos para calmar el dolor, aunque este tipo de terapia suponga una abreviación de la vida y suma al moribundo en un estado de inconsciencia. Sin embargo, no se puede privar al moribundo de la posibilidad de asumir su propia muerte, de hacerse la pregunta radical de su existencia, de la libertad de optar por vivir lúcidamente aunque con dolores, etc., y 7) añadimos, acompañamiento familiar en el proceso del morir. A propósito, cabe recordar las palabras del filósofo J. L. López Aranguren cuando dice que la muerte digna "*es aquella que sea un espectáculo decoroso; que no desdiga lo que fue nuestra vida; que lo sea en compañía y que lo sea en el propio entorno"* ("La vejez como autorrealización personal y social". Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO). Ministerio de Asuntos Sociales, 1992).

En este sentido, la exigencia ética de una "muerte digna" se opone a crear y mantener situaciones llamadas de *distanasia* (prolongación exagerada de la vida) o de *eutanasia* (provocar la muerte). Por lo tanto, el reto decisivo no está en la aceptación o no aceptación legal de la eutanasia. El auténtico reto se encuentra en *humanizar* los procesos finales de la vida humana. Según los expertos, la calidad de los cuidados a los enfermos terminales es todavía una asignatura pendiente en la mayor parte de las sociedades. Para D. Gracia, "cuando un paciente afirma que quiere morir, en realidad está diciendo que quiere vivir de otra manera". Hoy lo más importante es mejorar los cuidados asistenciales. La despersonalización y la burocratización son factores que juegan en contra de la humanización. De cualquier modo, lo que queremos expresar por muerte digna queda sintetizado en las palabras de Manuel Cuyás: "Mi tesis podría formularse así: el médico no debe ciertamente ayudar a la muerte, sino a la vida, sin embargo, puede y debe ayudar a morir del modo más humanamente posible, esto es, según las cualidades que nos hacen dignos de respeto. Un modo tal de morir puede calificarse con el apelativo de digno. Por sí misma la muerte no puede ser digna, pero cada uno debería poder vivir y debe vivir la propia muerte con dignidad".

Bibl.: Elizari, Francisco Javier, "¿La hora de la eutanasia? Reflexiones para el debate social", en: *Moralia* 2008; 31 (120): 383-421; Cuyás, Manuel, "El encarnizamiento terapéutico y la eutanasia", en: *Labor Hospitalaria* 1991; 222: 321-327; Vidal, Marciano, *Orientaciones éticas para tiempos inciertos,* o. c., 224-233; Comité de Ética de la SECPAL, "Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos", en: MED PAL (MADRID) 2002; 9(1): 37-40; Cortez G., Jaqueline, "Aspectos bioéticos del final de la vida": el derecho a morir con dignidad", en: *Rev. Cuadernos* 2006; 51 (2): 97-102: Simón Lorda, Pablo, Barrio-Cantalejo, Inés María, "El caso de Inmaculada Echevarría: implicaciones éticas y jurídicas", en: *Med Intensiva.* 2008; 32(9):444-51; Junta de Andalucía, Ley 2/2010, de 8 de abril, de *Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.*

NANOTECNOLOGÍA

Del griego νάνος-, diminuto, enano, pequeño y -τεχνολογία, de τεχνολόγος, de τέχνη, arte, y λόγος, tratado. Para el Diccionario de la Real Academia Española (DRAE) nanotecnología significa "tecnología de los materiales y de las estructuras en la que el orden de magnitud se mide en nanómetros, con aplicación a la física, la química y la biología"; nanómetro es la "medida de longitud que equivale a la milmillonésima (10^{-9}) parte del metro". (Símb. *nm*). La nanotecnología o tecnología de lo pequeño se conoce también como tecnología atómica o tecnología gris. De manera general, se podría definir nanotecnología como la fabricación de materiales, estructuras, dispositivos y sistemas funcionales a través del control y ensamblado de la materia a la escala del nanómetro (de 0.1 a 100 nanómetros, del átomo hasta por debajo de la célula), así como la aplicación de nuevos conceptos y propiedades (físicas, químicas, biológicas, mecánicas, eléctricas...) que surgen como consecuencia de esa escala tan reducida. No obstante, puesto que esta definición puede resultar un poco confusa y la escala de tamaños un poco arbitraria, vamos a profundizar más en ambos términos, acercándonos a estos conceptos a través de sus características y propiedades generales. "Nano" es un prefijo proveniente del vocablo griego νανος que significa diminuto, enano. Este prefijo se utiliza en el sistema internacional (S.I.) de unidades para indicar un factor de 10^{-9} (es decir, multiplicar algo por 0.000000001, o la milmillonésima parte de algo). Así podríamos decir que nanociencia es la ciencia que puede realizarse con objetos de tamaño "mil-millonesimométrico"(o mejor nanométrico). Por tanto, un nanómetro es la millonésima parte de un milímetro, una longitud 80.000 veces más pequeña que el diámetro de un cabello humano.

A su vez, nanotecnología será la tecnología generada con objetos cuyo tamaño oscila desde una décima de nanómetro a una centena de nanómetro. Decimos que esta escala de tamaños es un tanto arbitraria. El límite inferior (una décima de nanómetro) parece claro, ya que por debajo del átomo no hay "objetos" manipulables. Hoy en día se tiene el conocimiento necesario para mover, manipular y construir objetos de estos tamaños *(nanociencia)*, que serán utilizados en un futuro cercano para realizar una función específica dentro de un determinado dispositivo *(nanotecnología)*. Dicho de otra manera: actualmente se ha avanzado bastante en lo que a nanociencia se refiere y se están desarrollando las primeras aplicaciones nanotecnológicas. La nanotecnología se caracteriza también por ser un campo transversal, un ámbito de convergencia de distintas disciplinas. A esta escala las fronteras entre ciencias se disipan. Del gran impacto que está teniendo actualmente la nanotecnología y de las enormes aplicaciones que de ella se derivan, proviene la gran proliferación del prefijo "nano". Así, oímos hablar de disciplinas como nanoquímica, nanoelectrónica, nanomedicina o nanobiotecnología; o de objetos tales como nanopartículas, nanotubos, nanoimanes o nanomotores. En definitiva, el colocar el prefijo "nano" delante de una palabra determinada nos indica que ese campo se va a estudiar desde sus componentes más pequeños.

Con la nanotecnología se plantea en un futuro no muy lejano crear sistemas

nanoscópicos que permitan ensamblar o autoensamblar estructuras moleculares usando como materia prima elementos del entorno. La nanotecnología se ha desplegado en tres grandes campos de investigación y desarrollo: nanotecnología seca, húmeda y computacional: 1. *Nanotecnología seca:* Se deriva del estudio de la física de superficies y la fisicoquímica de materiales. Se emplea en la construcción de estructuras usando como materia prima átomos de carbono, silicio, óxidos metálicos y materiales inorgánicos, y se aprovecha la propiedad de los electrones de ser altamente reactivos en estos compuestos, sobre todo en ambientes húmedos. Esta propiedad los hace prometedores para la fabricación de dispositivos con capacidad de ensamble y autoensamble *in vivo* y *ex vivo*. Existen las tecnologías de los nanotubos, que se aplican a la nanoelectrónica y nanomedicina. También se aplica en materiales criogénicos para múltiples aplicaciones industriales. 2. *Nanotecnología húmeda:* Su desarrollo está dirigido básicamente a la investigación de sistemas biológicos o vivientes que son gobernados a escala nanométrica, tales como el material genético (mapa genético), enzimas, hormonas, proteínas y componentes celulares en general. Se ha comenzado a producir nanomáquinas capaces de construir o deshacer moléculas. 3. *Nanotecnología computacional:* como la computación cuántica y la computación orgánica o molecular (ADN). También abarca los campos de simulación y modelado de nanoestructuras complejas, como son nanocircuitos y nanotransistores, electrónica flexible y espintrónica. Combina la nanotecnología seca y húmeda.

Si las expectativas se alcanzan, las nanotecnologías pueden producir beneficios en múltiples áreas, desde la medicina al medio ambiente, desde las tecnologías de la información a la agricultura y a la alimentación. Las expectativas aún son mayores en el ámbito de la salud y la enfermedad, sea a nivel diagnóstico o terapéutico (nanochips para diagnóstico genético y proteico, nuevas prótesis como nanoimplantes para reemplazar, etc). Pero no es solo a nivel orgánico o en los sistemas vivos, sino que la manipulación de la materia a escala atómica va a permitir la generación de nuevos materiales. Se plantea que estructuras como edificios sean construidos por nanorobots capaces de autorreplicarse, usando elementos del entorno. Dicho principio sería aplicado a todo: alimentos, naves espaciales, vehículos, electrodomésticos, eliminación de residuos, drogas, órganos y tejidos artificiales, reparación del cuerpo humano desde adentro, reparación de la capa de ozono, entre otras. ¿Fantasía o realidad? Esto es cuestión de tiempo.

Tras este desarrollo tecnológico, la nanotecnología también trae consigo problemas de gran envergadura. De tal modo que está surgiendo una nueva ciencia: la nanobioética. La nanobioética es la ética de la vida a nanoescala, a pequeñas escalas. Es la ciencia que se preocupa de la vida no solo desde el aspecto celular sino también atómico y molecular. Es pieza fundamental para analizar la emergencia de los sistemas artificiales, de su interacción con el medio ambiente y de su evolución en el espacio tiempo. La nanobioética explora los mismos linderos que la bioética contemporánea, en la que existe una relación íntima con la sociedad civil. Más aún en esta revolución tecnológica y nanotecnológica, que necesita un gigantesco esfuerzo para encontrar respuestas a las

innumerables inquietudes generadas por la dimensión tecnológica de la sociedad actual. Además, necesita analizar y buscar solución a nuevos problemas, dejando de lado todo tipo de intereses económicos en pos de un desarrollo óptimo de toda la sociedad por igual. Las características fundamentales de la nanobioética, como las de la Bioética, están constituidas por el pluralismo, el multiculturalismo y la transdisciplinariedad. La escala de trabajo de la bioética está en el orden microscópico y mesoscópico, y deja de lado la escala atómica y nanométrica, propia de la nanoética. En el ámbito de la nanotecnología hay, al menos, tres ámbitos que requieren nuestra atención ética: salud, globalización y seguridad:

1. *Salud*. Hablamos de los riesgos para la misma: a) la higiene industrial y la seguridad en el trabajo: los seres humanos serían los primeros sujetos potenciales de riesgo; b) la protección de los sujetos participantes en la investigación en nanotecnologías y su principal aplicación en humanos requeriría el consentimiento informado del interesado y el control independiente por comités de ética (CEICs); c) la discriminación genética ante la presencia de terapias individuales (enfermedades raras); d) postergación de la enfermedad hasta edades muy avanzadas con el consiguiente problema de la superpoblación; e) modificaciones en la forma de entender la salud y la enfermedad, con mayor énfasis en lo preventivo que en lo curativo, en lo ambulatorio que en lo hospitalario, con una visión mecanicista de la enfermedad; f) brecha entre posibilidades diagnósticas y terapéuticas, generando más temor que esperanza; g) información no deseada, al poder insertarse en un mismo chip múltiples pruebas. Además, ¿dónde está la frontera entre reducir o corregir discapacidades y aumentar capacidades? ¿Cómo podemos diferenciar lo que sería propiamente necesidad médica de aquello que es más de elección o preferencia?

2. *Globalización:* a) nano brecha (*knwledge gap*) entre países ricos y pobres. ¿Cuál puede ser el impacto de las nanotecnologías sobre los países en vías de desarrollo? ¿A quién beneficiarán las investigaciones y desarrollo en nanotecnología? y ¿cuáles serán los impactos sociales y éticos?; b) las patentes de productos: ¿qué aspectos referidos a la propiedad intelectual pueden surgir del área de las nanotecnologías? Control en I+D: ¿quién controlará la nanotecnología? ¿Quién determinará la agenda de investigación y los beneficios de las tecnologías de nanoescala? Por ejemplo, tarde o temprano deberá contestar preguntas como: ¿tendrá consecuencia alguna el crear vida gris o vida digital que paulatinamente releguen la vida natural?, ¿cómo será afrontada la economía mundial, cuando los bienes y servicios se obtengan por medio de la nanotecnología y los intercambios económicos sean historia?, ¿qué tendría que decir la ley al respecto?

3. *Seguridad:* a) protección de la privacidad y confidencialidad. Si se llega a dominar la computación molecular y cuántica, cualquier sistema de cómputo o de seguridad a nivel mundial se vería en grandes y serios aprietos para resguardar sus secretos: nanocámaras, nanorrastreadores GPS. ¿Hasta qué punto nosotros podremos "tener el control", o los robots necesitarán de nosotros? ¿Quién tomará las decisiones: las máquinas o el hombre?; b) el uso militar de sus aplicaciones, como la guerra biológica o bioterrorismo avanzados. ¿Qué utilidades militares pueden anticiparse? ¿Cómo deberían

ser reguladas?; c) protección medioambiental: ¿cuáles serán las consecuencias a corto, medio y largo plazo de la contaminación de las células vivas con nanopartículas? ¿Qué tipo de materiales y energía serán el corazón de la nanotecnología? ¿Cómo y de qué se alimentarán los nanorobots?, ¿qué fuente de energía van a utilizar para su funcionamiento? Y, ¿cómo disipar el calor producido por tal número de operaciones?

Ante los potenciales riesgos del desarrollo tecnológico, la reflexión bioética ha propuesto dos instrumentos principales: la moratoria y el principio de precaución. 1) La *moratoria* reclama suspender las actividades en curso hasta que se adquieran mejores y fundamentados conocimientos sobre los potenciales peligros y su control. 2) El *principio de precaución* establece que, cuando una actividad representa una amenaza o un daño para la salud humana o el medio ambiente, hay que tomar medidas de precaución incluso cuando la relación causa-efecto no haya podido demostrarse científicamente de forma concluyente. La operatividad de estos principios es muy debatida. Como vemos, "la nanociencia y sus aplicaciones están cambiando la cotidianeidad; sus enormes posibilidades generan grandes esperanzas y, también, miedo a su potencial mal uso. El medio ambiente, la intimidad, o la misma idea de naturaleza humana pueden verse afectados por las novedades nano que poco a poco, casi imperceptiblemente, se introducen en la vida diaria planteando la necesidad de efectuar un debate adecuado sobre sus implicaciones y riesgos así como acerca de cuál sea la mejor forma de regular este nuevo campo" (María Casado, *Nanotecnología, Bioética y participación social*).

Bibl.: Martins, Paulo Roberto, "Introducción a la nanotecnología: un análisis sociológico", en: Arxius de Ciències Socials 2005; 12/13: 141-148; Márquez D., Jairo E., "Nanobioética, nanobiopolítica y nanotecnología", en: *Salud Uninorte.* Barranquilla (Col.) 2008; 24 (1): 140-157; Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT), N*anociencia y nanotecnología. Entre la ciencia ficción del presente y la tecnología del futuro,* FECYT, Madrid 2009; Comest-Unesco, *Nanotecnologías y ética. Políticas e iniciativas,* París 2008; Martín-Lomas, Manuel, "Bionanociencia y bionanotecnología: aspectos sociales y éticos", en: *Rev Der Gen* H 2006; 25: 91-107; Buxó, M. J., Casado, M. (coords.), *Nanotecnologia i bioètica global, Observatori de Bioètica y Dret,* Barcelona 2010; Cózar Escalante, José Manuel de, *Nanotecnología, salud y bioética* (Entre la esperanza y el riesgo), Junta General del Principado de Asturias, Oviedo-Gijón 2011; Casado, M. (Coord.), "Bioética y Nanotecnología", Ed. Civitas, 2010.

NECESIDADES ESPIRITUALES

La palabra "necesidad" procede del latín *necessĭtas, -ātis*. En su segunda acepción, el Diccionario de la Real Academia Española (DRAE) define necesidad como, "aquello a lo cual es imposible sustraerse, faltar o resistir", y en su tercera acepción, "carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida". "Espiritual" proviene del latín *spirituālis*, perteneciente o relativo al espíritu *(spirĭtus)*, "principio generador, carácter íntimo, esencia o sustancia de algo". Se trata de una primera aproximación. Es una buena noticia que voces como "necesidades espirituales", "espiritualidad" o "acompañamiento espiritual" hayan ingresado en el mundo sanitario y socio-sanitario, y más en el ámbito de la asistencia y los cuidados paliativos. No podía ser de otro modo. "A nuestro juicio –recuerda Francesc Torralba–, la cuestión de las necesidades espirituales no debe ser considerada como un residuo de carácter confesional que se trata

de incrustar artificialmente en un mundo secularizado y laico, sino un rasgo antropológico universal. Todo ser humano, en tanto que humano, padece necesidades espirituales que debe resolver a lo largo de su periplo vital". Las necesidades espirituales son intrínsecamente humanas. En este sentido, la importancia de satisfacer las necesidades espirituales de los pacientes no parece estar en discusión.

Sin embargo, no existe aún un claro consenso que permita dilucidar quién debe hacerse cargo de las necesidades espirituales de un paciente, y cómo, entre los distintos agentes sanitarios. Parece ser que ninguna profesión puede apropiarse para sí el campo de lo espiritual. Ni siquiera los representantes de lo sacro. Esto es así porque siempre será el paciente quien solicite un momento de intimidad espiritual a quien crea que puede dárselo sin importar su profesión. Lo cierto es que cada uno, médico, enfermera, psicólogo, psiquiatra, trabajador social, agente de pastoral sanitaria, deben estar preparados para saber responder a esa solicitud, a título personal y, sobre todo, en equipo. Entre quienes pueden y deben conocer los criterios, valores y creencias de los enfermos cabe destacar a los cuidadores, a los médicos de familia y a los médicos tratantes de enfermos crónicos. Ellos tienen una especial oportunidad y responsabilidad de abordar anticipadamente estos temas con sus pacientes.

Se ha discutido mucho sobre el carácter ambiguo del término "espiritual". Nos enfrentamos ante una palabra polisémica. ¿Será que hay tantas espiritualidades como personas? Digamos que la naturaleza de la espiritualidad es singular, específica y personal. Es incluso una dimensión que trasciende lo biológico, psicológico y social de la vida. La espiritualidad se entiende como el conjunto de aspiraciones, convicciones, valores y creencias que permiten a cada persona orientar su proyecto de vida. De acuerdo a la definición de *espiritualidad* que utiliza Holloway, se trata de "una dimensión que reúne actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo estrictamente racional y material", concepción más amplia que la religiosa. Un informe de la Organización Mundial de la Salud de 1990 dice que lo "espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales".

Si esto es así, la definición de las necesidades espirituales del enfermo debe ser precisada por el propio paciente, respetando así su autonomía. Los médicos y profesionales sanitarios deberían comprender globalmente la enfermedad, desde su etiología, fisiopatología y alteraciones moleculares, hasta su efecto en lo personal, social y espiritual de cada persona enferma. Todos los enfermos, pero de manera especial los pacientes críticos, crónicos y terminales sufren alguna forma de crisis existencial. Esta siempre ha sido motivo de preocupación e interés por parte de los profesionales. Hoy debe considerarse imprescindible la valoración de esta necesidad en cualquier paciente. El equipo que atiende a una persona enferma debería tener en cuenta sus creencias y necesidades espirituales. Es importante, además, considerar las diferencias culturales respecto a la espiritualidad, sin que ello justifique la falta de atención a estos aspectos en personas que pertenecen a grupos culturales distintos al nuestro.

Si nos referimos a nuestro entorno, las dificultades para el desarrollo de la atención

espiritual en la clínica práctica podemos reducirlas a dos: a) por una parte, la dificultad está en la propia naturaleza de lo que estamos abordando: lo espiritual entendido como algo intangible y parcialmente inefable; b) por otra parte, el trabajo médico se mueve en un entorno clínico donde el paradigma dominante es el científico, basado en el experimento y, por tanto, en la cuantificación y la medición objetiva. El ámbito de la espiritualidad, sin ser "irracional", se acerca más a la experiencia humana vivencial, que requiere una aproximación distinta: la fenomenología, la antropología o la psicología transpersonal. Hasta hace poco, se hablaba de la urgencia de ofrecer un cuidado global a los pacientes, de incorporar aspectos emocionales y psicológicos en su tratamiento. Pero, en la práctica, los médicos y profesionales sanitarios terminaban restringiendo su labor casi exclusivamente a lo técnico y científico, buscando cómo solucionar los problemas somáticos. Con el desarrollo de los cuidados paliativos en las últimas décadas, los cuales incluyen la preocupación por definir integralmente las necesidades de los pacientes y considerar en su cuidado también los aspectos emocionales, sociales y espirituales, las cosas han comenzado a cambiar. Es cierto que queda mucho camino por recorrer con respecto al compromiso y preparación de la mayoría de los profesionales. Pero somos del parecer que las necesidades espirituales de los enfermos constituyen una responsabilidad profesional ineludible, tanto de los médicos como de los otros profesionales sanitarios. En los últimos años se ha madurado la convicción de que la atención integral al paciente exige atención física, emocional, social y espiritual. Interesa la multidimensionalidad de la persona, como ser en relación consigo misma, con el entorno, con los demás, con lo trascendente y con el misterio.

Las necesidades espirituales están relacionadas con los temas universales, se encuentran en todas las culturas y sociedades, forman parte del bagaje que compartimos todos los seres humanos, son los temas del propósito y del sentido de la vida y son la parte del ser humano que busca y explora, con interés, los valores trascendentes. Las necesidades espirituales traspasan la percepción limitada de la realidad que nos ofrecen nuestros sentidos, dándole una perspectiva más profunda a la existencia. Autores, como Abraham Maslow las han descrito como "experiencias cumbre". Las necesidades espirituales tratan de responder a preguntas cumbre: ¿quién soy yo?, ¿qué he venido a hacer aquí?, ¿qué sentido tiene mi vida?, ¿qué puedo esperar?, ¿qué hay después de la muerte? En "situaciones límite" o al final de la vida, estas preguntas pueden tener mucha importancia. La dimensión espiritual del ser humano responde a interrogantes como, ¿cuál es el sentido del amor, del dolor y de la muerte? Es importante precisar, también, que la dimensión espiritual de la persona humana no se confunde con el mundo de lo "religioso". Lo espiritual se refiere al mundo de los valores, a la posición personal ante lo trascendente y sobre el sentido último de las cosas, a la visión global de la vida y de las opciones personales. La religión, en cambio, es un conjunto de creencias y concepciones sobre lo trascendente, que se exteriorizan en unas prácticas y ritos compartidos en el seno de una comunidad de creyentes. No todas las personas tienen una religión, sin embargo, todas tienen inquietudes espirituales. Estas aumentan ante "situaciones límite" (K. Jaspers), como puede ser una enfermedad o la pérdida de un ser

querido. La espiritualidad de muchas personas es religiosa y buscan responder a los interrogantes de la vida estableciendo una relación de encuentro con Dios y la trascendencia. Otras no son religiosas, pero sí espirituales.

De acuerdo con lo que llevamos dicho, todas las personas, creyentes o no creyentes, tienen espiritualidad y necesidades espirituales. Estas van desarrollándose y evolucionando a lo largo de sus vidas biográficas. Resulta evidente que las necesidades espirituales de una persona moribunda no son las mismas que las que siente una persona joven en la plenitud de su vida. Frente a situaciones existenciales más significativas, frente a una enfermedad seria, limitante o amenazante de la vida, surgen interrogantes en busca de sentido, incertidumbres sobre el proyecto de vida, temores, culpabilidades, necesidad de balances y reconciliaciones, esperanzas, deseo de expresar voluntades, etc. Todo esto pertenece al ámbito de lo espiritual y no puede dejarse de lado, pues juega un papel de primera magnitud en la situación que afronta la persona enferma.

La espiritualidad y las necesidades espirituales son, pues, multifacéticas y la forma para determinar estas necesidades no es evidente. Para detectarlas tiene mucha importancia la *relación* del profesional sanitario con el paciente. Si se busca responder a las necesidades globales del enfermo, en el contexto de una medicina verdaderamente centrada en el cuidado del paciente, no debe haber conflicto entre los problemas clínicos y las inquietudes espirituales de los enfermos. En esta "relación clínica" los médicos ya deberían conocer los valores y creencias de los pacientes y de los familiares; esto va a facilitar mucho la comunicación y los procesos de decisiones compartidas con los pacientes. Por lo tanto, abordar las necesidades espirituales con los pacientes debería ser considerado un deber y no solo una opción. Aunque se han dado pasos importantes, hoy por hoy, sigue siendo una excepción incorporar la asistencia emocional y espiritual como parte de la terapéutica y como exigencia ética en la medicina del paciente crítico y en el cuidado paliativo, mediante un enfoque multidisciplinario centrado en el cuidado del paciente y su familia como un todo. Según Eric Cassell, "el yo se construye alrededor de un cuerpo, un temperamento y una educación emocional, una forma de afrontar las dificultades, una historia, una cultura, una familia, unas experiencias personales, una red de relaciones sociales, y también una vida interior, unos sueños, creencias, aspiraciones, unos recuerdos, y miedos que hacen de cada uno un ser único" *(The nature of suffering and the goals in medicine)*. Por eso, se recomienda escuchar las experiencias del paciente y las preguntas que le puedan surgir; afirmar su humanidad; proteger su dignidad, autoestima e identidad; y garantizar que se ofrezca apoyo espiritual como parte integral de una atención que abarque los cuidados psicológicos, espirituales, sociales y emocionales, de acuerdo a las creencias del paciente o a su filosofía de vida.

Como todo en medicina, el primer paso debe ser establecer un buen *diagnóstico*. En nuestro caso el propósito es diagnosticar la "salud espiritual" del paciente. Ya se han desarrollado diferentes instrumentos, como escalas o cuestionarios, para reconocer las necesidades espirituales de los pacientes. No hay ninguno definitivo. Un método para conocer las necesidades espirituales de un enfermo ha sido propuesto por el grupo de trabajo, que está realizando una magnífica labor clínica, y ha dejado constancia en un

libro reciente encabezado por Enric Benito, Javier Barbero y Alba Payás *(El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta)*. En este libro se ofrece una "guía" básica para la exploración de necesidades espirituales (p. 106), a través de preguntas concretas a dos niveles: general y específico. Otros autores consideran que, para llegar a las necesidades espirituales, el instrumento más adecuado son las técnicas básicas de comunicación: preguntas abiertas, escucha activa, silencios y contacto físico.

Algunos autores, como Francesc Torralba, J. H. Thieffrey y el equipo de Enric Benito, Javier Barbero y Alba Payés, se han atrevido a formular una lista de necesidades espirituales. Aunque requeriría de una mayor explicitación, por su interés enumeramos las de F. Torralba : 1) necesidad de sentido; 2) necesidad de reconciliación; 3) necesidad de reconocimiento de la identidad; 4) necesidad de orden; 5) necesidad de verdad; 6) necesidad de libertad; 7) necesidad de arraigo; 8) necesidad de orar; 9) necesidad simbólico-ritual; 10) necesidad de soledad-silencio; 11) necesidad de cumplir el deber; 12) necesidad de gratitud. J. H. Thieffrey propone, además, las siguientes: 1) necesidad de ser reconocido como persona; 2) necesidad de volver a leer su vida; 3) necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo; 4) necesidad de continuidad, de un más allá. A las anteriores añade el equipo de E. Benito et al. otra más: necesidad de amar y ser amado. Estas necesidades espirituales no se suceden por el orden indicado, sino que pueden aflorar en contextos diferentes de la vida, enfatizando unas más que otras de acuerdo a la historia de vida de cada persona. Al profesional sanitario le corresponde obtener la *historia espiritual* del paciente como la parte que completa la historia clínica. La historia espiritual forma parte de la dignidad de la persona, atendida y cuidada en su particularidad y en su circunstancia, con la necesaria confidencialidad ante la intimidad del enfermo. En el caso de los pacientes terminales, no es lo biológico lo más importante sino, sobre todo, lo "biográfico". La atención al paciente en estas circunstancias supone facilitar las condiciones para completar la biografía personal con dignidad, con calidez y confianza. No se trata de aumentar la supervivencia sino de dar sentido a la vivencia personal y su entorno dejando que la vida misma sea una narración.

Sabemos que las necesidades espirituales influyen en el bienestar del paciente. ¿Qué influencia tiene la dimensión espiritual en la evolución de los pacientes? De acuerdo a los estudios de Lin y Bauer (*Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature*. J Adv Nurs. 2003; 44(1): 69-80), podemos concretar los siguientes hallazgos: 1) *sentido de la fe*: los estudios que hablan de fe se refieren a su aspecto religioso, mostrando que la fe otorga fuerza, se asocia a actitudes positivas con relación al diagnóstico y a la calidad de vida y sirve de apoyo a los individuos con enfermedades terminales; 2) *empoderamiento y confianza:* este apartado incluye ausencia de problemas económicos, sentido de autonomía y control, alegría y paz interior, ganas de vivir y cumplimiento del proyecto vital. Estos aspectos están relacionados con aumento del bienestar psicoespiritual, una vida con significado, con la calidad de vida y con una buena muerte; 3) *vivir con sentido y esperanza:* los enfermos capaces de encontrar sentido a la vida y de tener esperanza tienen mayor

bienestar psicoespiritual, mejor calidad de vida y menor sufrimiento psicológico. A esto contribuyen varios factores: buenas relaciones personales y capacidad para mantener un sentido de normalidad en la vida cotidiana. Los autores coinciden en señalar la importancia de tener en cuenta esta dimensión del ser humano y en sus repercusiones en el bienestar general del individuo.

Bibl.: BENITO, E., BARBERO, J., PAYÁS, A., *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta,* Arán, Madrid 2008; *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos,* Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz 2008, 180-183; TORRALBA, FRANCESC, "Necesidades espirituales del ser humano. Cuestiones preliminares", en: *Labor Hospitalaria* 2004; 271(1): 7-16; HOLLOWAY, M., "Death the great leveller? Towards a transcultural spirituality of dying and bereavement", en: *J Clin Nurs*. 2006; 15 (7): 833-9; THIEFFREY, H., "Necesidades espirituales del enfermo terminal", en: *Labor Hospitalaria* 1992; 44 (225-226): 222-236; BECA INFANTE, JUAN PABLO, "El cuidado espiritual del enfermo como responsabilidad del profesional de la salud", en: Ética de los Cuidados 2008; ene-jun; 1(1): <http://www.index-f.com/eticuidado/n1/et6734.php> [Consultado: 12/07/2009]; RAMIÓ JOFRÉ, Anna (coord.), *Necesidades espirituales de las personas enfermas en la última etapa de sus vidas,* PPC, Madrid 2009; LORA GONZÁLEZ, RAFAEL, *Cuidados paliativos. Su dimensión espiritual. Manual para su abordaje clínico,* Toro Mítico, Córdoba 2008.

NEONATOLOGÍA

La *neonatología* es una rama de la Pediatría dedicada a la atención del recién nacido, sea este sano o enfermo. Proviene del griego νέος, nuevo, del latín *natum*, que significa nacido y del griego λογία, que significa estudio, es decir, el "estudio del recién nacido". Así, la neonatología es la rama de la Pediatría dedicada al diagnóstico y tratamiento de las enfermedades del ser humano durante los primeros 28 días de vida, desde la atención médica del recién nacido en la sala de partos, el periodo hebdomadario (los primeros 7 días posparto), hasta los 28 días de vida del niño, posterior a los cuales se le considera como "lactante" entrando ya al campo de la Pediatría propiamente dicha.

Los primeros pasos en la rama de la neonatología datan de 1892, con las observaciones de Pierre Budin, médico francés, considerado el padre de la Neonatología el cual escribió un libro para lactantes con problemas nacidos de un parto prematuro, y diferenció a los lactantes en pequeños y grandes para la edad gestacional. Uno de los cambios más destacados en la neonatología ha sido la *atención intensiva* para el recién nacido prematuro y la vigilancia estrecha de los problemas respiratorios, junto al uso de la ventilación mecánica. En 1887, Dwyer utilizó el primer ventilador rudimentario de presión positiva, y Egon Braun y Alexander Graham Bell introdujeron la presión negativa en 1888. En 1953, Donald y Lord introdujeron el uso del ventilador ciclado. En 1971 Gregory, Kitterman y Phibbs introdujeron la Presión Positiva Continua en las vías aéreas (CPAP). Poco después Bird con la colaboración de Kirby, desarrollaron el primer ventilador neonatal a presión positiva, el "Baby Bird". Posteriormente se conoció aún más sobre la fisiología respiratoria neonatal y mejoraron notablemente los resultados en la asistencia respiratoria mecánica de los recién nacidos. Destacan las contribuciones de Downes, Anderson, Silverman, Gregory y Fujiwara en la actualidad con el uso de surfactante exógeno. Los servicios de neonatología están integrados por personal cualificado y con experiencia en el tratamiento con los neonatos. Fundamentalmente

deberían de estar compuestos por: 1) personal *médico*: neonatólogos, pediatras, especialistas en nutrición y dietética; 2) personal de *enfermería*: enfermeras clínicas, enfermeras en neonatología, enfermeras tituladas, auxiliares de enfermería; 3) personal de *apoyo*: psicólogos, farmacéuticos, terapistas respiratorios, técnicos en electromedicina, técnicos en nutrición y dietética; 4) personal *subalterno*, y otros.

En el campo de la bioética hay aspectos que merecen una valoración especial en relación con el neonato, sus padres, los profesionales de salud y la misma sociedad. Ello se debe a algunos factores que han influido en los cambios que se están dando, en la comprensión y en la práctica, en esta rama de la Pediatría: a) el avance experimentado en el conocimiento de la Perinatología, quizá el más espectacular dentro de la Pediatría, que ha permitido la supervivencia de niños cada vez más graves, de niños que no hace mucho tiempo fallecían irremediablemente; b) el trabajo en equipo que ha ampliado el núcleo de personas en contacto con el enfermo; c) el avance tecnológico que ha permitido al pediatra conocer mejor al niño e incluso opinar sobre actuaciones antes de que nazca, y d) por supuesto, el cambio (de "paradigma") que se ha producido en las relaciones médico-paciente con la autonomía del sujeto enfermo o sus representantes legales. Al profesional sanitario se le pide competencia profesional y capacidad de diálogo con todas las instancias involucradas, partiendo de algo básico y elemental: el ser humano es persona.

Sirviéndonos de las observaciones que hacen González-Meneses y Durán de Vargas, observamos que hay temas que irrumpen con fuerza y son motivo de grandes conflictos en la práctica médica de este periodo de la vida: a) el de los derechos o quizá sería mejor decir las obligaciones morales hacia los *nonatos*, y b) el de las debidas a los *neonatos*, siendo las que afectan a los nonatos aún más controvertidas por su mayor oscuridad y por la confrontación de intereses que en ocasiones surgen entre madre-hijo. Se plantean problemas importantes que conllevan dilemas éticos cuando consideramos el problema de los recién nacidos con patología neurológica importante así como la presencia de malformaciones severas que motivan dudas sobre qué tipo de tratamiento hay que aplicar. La actitud actual predominante en la asistencia neonatal es de *terapia intensiva;* se trata a casi todos los recién nacidos, y se espera a disponer de toda la información posible para plantearse el dilema de si lo más justo y adecuado es continuar o no con la asistencia iniciada. Esta puede ser una actitud *positivista*, reforzada por el condicionamiento tecnológico ("puedo, luego lo hago"). También se puede abordar este problema desde el punto de vista *estadístico*, que valora sobre todo los resultados obtenidos, partiendo de los índices pronósticos basados en la experiencia del profesional sanitario y en la de otros. Al ser la atención en la unidad de cuidados intensivos costosa y sus resultados inciertos, los neonatos que la precisan han sido objeto de análisis éticos críticos en un intento de buscar formas justas de reparto de los recursos limitados que se tienen. ¿Debemos prolongar la vida todo lo posible o se establecen límites a la actuación médica cuando el pronóstico parece sin esperanza? ¿Podemos seleccionar a pacientes con mayor posibilidad de supervivencia desechando a aquellos con tasas de supervivencia bajas? Otra actitud de la asistencia sería la del método individualizado: se

actuaría o no si la atención pareciera redundar en los mejores intereses del niño sin necesidad de recopilar toda la información. Definir los mejores intereses del niño es difícil, ya que este no puede hablar en nombre propio, ni tiene una historia vital de sus preferencias. También hay que tomar en consideración estos otros aspectos: conservar la vida, aliviar el sufrimiento, preservar o restaurar las funciones, así como la calidad de la vida y la posibilidad de desarrollar o recuperar la capacidad de autodeterminación.

Pero ello nos lleva a considerar el concepto de "calidad de vida" con el peligro que supone la "tiranía de lo normal". ¿Qué es persona "normal"?, ¿la sana? De gran importancia es el juicio clínico en las decisiones terapéuticas. El análisis ético de problemas médicos no es exclusivo de los "intensivistas". En la praxis pediátrica, de manera cotidiana, se intenta hacer "lo justo y lo debido". Las dificultades y los dilemas surgen cuando los resultados son inciertos, el tratamiento doloroso, caro, y se sospechan minusvalías como secuelas. Aunque el período neonatal abarca los primeros 28 días de vida extrauterina la asistencia del neonato en el momento del nacimiento tiene unas características especiales. Hay tres factores que incrementan las dificultades: a) la dificultad de establecer un diagnóstico preciso precozmente; a pesar de los avances, el 20-30% de neonatos con riesgo proceden de embarazos-partos aparentemente normales; b) como consecuencia del anterior, la incertidumbre del pronóstico, el desconocimiento del potencial futuro del neonato; c) la urgencia que impone la situación, lo que hace que la actuación médica no pueda demorarse si no es a costa de disminuir la supervivencia o aumentar el riesgo de secuelas. Todo ello conlleva el establecer límites que marquen el reanimar o no.

Para algunos, la decisión de tratar o no al neonato debe depender en exclusividad de los padres, pues ellos son los responsables máximos y los que van a cargar con los problemas derivados de las posibles secuelas de estos niños. Para otros, la decisión debe recaer sobre los padres y médicos, derivándose de los valores del médico y de la familia, que en ocasiones puede estar desviada del fin primordial. Muchas cuestiones se plantean en la praxis médica neonatal que nos obligan a reflexionar: 1) ¿existen neonatos a los que no hay que reanimar?; 2) si se inicia la reanimación, ¿hay que continuar con el tratamiento?; 3) ¿existe una calidad de la vida por debajo de la cual no vale la pena la existencia?; 4) ¿qué es lo que entendemos por tratamiento desproporcionado en estos casos?; 5) ¿los aspectos médico-legales pueden influir en las tomas de decisiones éticas?, y 6) suspensión de la nutrición, ¿quién toma la decisión?

La posición que parece más razonable es la que considera que la vida humana no es un bien supremo sino que está en función de otros valores que son alcanzables con ella y que hacen posible darle un sentido. En cualquier caso, habría que tener siempre presente estos dos criterios éticos: a) el respeto a la vida humana y a la dignidad de todo ser humano tiene carácter absoluto, al margen de las anomalías que padezca, las disminuciones que limitan su autonomía o de la marginación social a la que se vea reducido, y 2) la razón de no instaurar o suprimir un tratamiento iniciado está en el hecho mismo de las molestias que causa el tratamiento o del resultado razonablemente esperado del mismo, y no en el carácter penoso de una malformación congénita o

discapacidad. Por otro lado, ¿qué valoración ética merecen los grandes "prematuros" (menos de 22 semanas)? El límite de la viabilidad está relacionado con el peso y la edad gestacional, sabiendo que a menos peso y a menos edad gestacional el riesgo será mayor. Este aspecto varía según el nivel socio-sanitario de los diversos países y, dentro del mismo entorno sanitario, no será lo mismo en un hospital perfectamente dotado que en otro centro escaso en recursos.

Hay otras situaciones clínicas que suscitan muchos problemas de índole bioético. Se trata de las malformaciones congénitas, cuyo pronóstico vital podemos dividir en tres categorías: a) alteraciones que *no son letales*: niños con síndrome de Down, etc.; b) alteraciones *letales si no media tratamiento:* atresia esofágica, cardiopatías, etc.; c) alteraciones *letales a medio plazo:* diversas cromosopatías como el síndrome de Tay Sachs, etc. ¿Qué valoración ética hay que hacer de los neonatos "defectuosos" graves? Por ejemplo, un niño anencéfalo, un neonato con hidranencefalia, con cromosomopatía grave. ¿Se ajusta el principio ético de beneficencia? Además, ¿qué valoración ética se merecen los neonatos "en coma"? Casos como la hipoxia perinatal, asfixia neonatal, síndrome hipóxico-isquémico, etc. La posición equilibrada sostiene que la vida humana es un valor básico, fundamental, pero también es necesaria una cierta calidad de vida para mantener la obligatoriedad de conservarla. En otras palabras, el deber de preservar la vida humana no urge en condiciones particularmente penosas. La Sección de Neonatología de la Asociación Española de Pediatría (A.E.P.) ha elaborado unas bases éticas en Neonatología: *Decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos: Normas básicas de actuación*, con el asesoramiento del Dr. Francesc Abel, entre otros. Según la A.E.P., conviene tener presente este criterio: "Las posibilidades terapéuticas actuales exigen una postura de responsabilidad por parte del equipo médico a la hora de aplicarlas, huyendo de los dos extremos: a) la conservación a ultranza de la vida, a pesar de lo infausto del pronóstico, a cualquier precio, por principio o simplemente para tranquilizar la propia conciencia, y, b) la negación a aplicar un tratamiento por no querer correr el riesgo de tener que asumir secuelas posteriores". Para estos casos, ordinariamente los padres son quienes tienen el mayor derecho a decidir por el mayor bien de su hijo. En este sentido, la A.E.P. ofrece un equilibrado criterio ético: "Intentaremos por todos los medios y sin regatear esfuerzos que la decisión definitiva sobre opciones conflictivas de tratamiento se adopte de común acuerdo entre padres y equipo médico, a propuesta de este último, manteniendo el difícil equilibrio de evitar a los padres, por un lado, la sensación de responsabilidad abrumadora de tener que decidir ellos solos o la culpabilización posterior derivada de la decisión y, por otro, la impresión de que se vulneran sus derechos como padres al imponérseles una decisión". En principio, parece aceptable el criterio de considerar la no obligatoriedad de conservar una vida en la que la tecnología médica actual solo puede garantizar relativamente la supervivencia y, también, en aquellos casos en los cuales la interacción del niño/a con el medio ambiente sea inexistente en el presente y en el futuro previsible, dado el grado de nuestros conocimientos.

Bibl.: COUCEIRO-VIDAL, AZUCENA, "Consideraciones éticas en neonatología", en: GAFO, JAVIER Y AMOR, JOSÉ RAMÓN

(coords.), *Deficiencia mental y comienzo de la vida humana,* UPComillas, Madrid 1998, 169-186; SEBASTIANI, MARIO Y CERIANI CERNADAS, JOSÉ MARÍA, "Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros", en: *Arch Argent Pediatr* 2008; 106 (3): 242-248; VALENZUELA, PABLO, "Problemas bioéticos en torno a la criatura anencefálica", en: *Rev Chil Pediatr* 2008; 19 (3): 303-310; JIMÉNEZ GONZÁLEZ, R. ET AL., *Bases éticas en Neonatología. Decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos. Normas básicas de actuación:* http://www.aeped.es/protocolos/neonatologia/54.pdf [Consultado: 15/07/2011].

NEUROÉTICA

Del griego νεῦρον, 'nervio', gr. cient. 'sistema nervioso' + *êth(o)-* ἦθος gr. 'carácter', 'comportamiento' + *-ikê* gr. 'estudio', 'técnica'. La neuroética es la moral aplicada al dominio del cerebro. Este nuevo saber se propone descubrir las bases cerebrales de la conducta moral. Busca los beneficios y los peligros potenciales de las investigaciones modernas en torno al cerebro. La neuroética, originada recientemente por el progreso de la investigación en las neurociencias, tiene su específico ámbito de estudio: no solo se ocupará de evaluar éticamente las investigaciones y las aplicaciones en neurociencias, sino también de tratar problemas fundamentales de la vida humana en los que está implicado el cerebro, como la libertad, la conciencia, el yo, la relación mente-cuerpo o las bases cerebrales de la moral.

El congreso celebrado en mayo de 2002 en San Francisco (California) supuso el verdadero arranque oficial y programático, por así decir, de la neuroética. Bajo el lema *"Neuroethics: Mapping the Field"*, este congreso, auspiciado por la Dana Foundation y organizado por las Universidades de Stanford y California en San Francisco, congregó a más de 150 especialistas de muy diversos campos (neurocientíficos, bioeticistas, psiquiatras, psicólogos, filósofos, juristas, diseñadores de políticas públicas y periodistas) para estudiar y analizar las implicaciones éticas y sociales de la investigación sobre el cerebro. El objetivo del congreso se explica en la nota del editor de la publicación "Neuroethics: Mapping the Field": "El estudio de las cuestiones éticas, legales y sociales que surgen cuando los hallazgos científicos sobre el cerebro son llevados a la práctica médica, a las interpretaciones legales y a las políticas sanitarias o sociales. Estos hallazgos están ocurriendo en campos que van desde la genética o la imagen cerebral hasta el diagnóstico y predicción de enfermedades. La neuroética debería examinar cómo los médicos, jueces y abogados, ejecutivos de compañías aseguradoras y políticos, así como la sociedad en general, tratan con todos estos resultados". En este congreso se estaba definiendo el presente y el futuro de la neuroética como una nueva forma de saber. También es verdad que el término "neuroética" venía usándose en la bibliografía científica al menos desde 1989. Pero la presentación en sociedad se produce en 2002 con un artículo de William Safire en *The New York Times* y con el congreso antes mencionado.

No existe una definición específica de la neuroética universalmente aceptada. La definición más conocida es la que aporta el periodista W. Safire en la reunión de San Francisco: "El examen de lo que es correcto o incorrecto, bueno o malo, acerca del tratamiento, perfeccionamiento, invasiones o manipulaciones del cerebro humano". Esta

definición se completa con la que dan Judy Illes y Thomas Raffin según la cual la neuroética es una nueva disciplina bioética que ha surgido de manera formal en 2002 para agrupar todos aquellos temas teóricos y prácticos que tienen consecuencias morales y sociales en las ciencias neurológicas, tanto en el laboratorio como en la atención sanitaria o en la vida social. Las definiciones actuales de la neuroética hacen hincapié en las implicaciones éticas, legales y sociales de las neurociencias. "La neuroética es algo más que la bioética del cerebro", dicen algunos, como Michael S. Gazzaniga. Este autor, en su libro *El cerebro ético* (Dana Press, NY, 2005), define el campo neuroético como: "el examen de cómo queremos enfrentarnos con los problemas sociales de la enfermedad, la normalidad, la mortalidad, el estilo de vida, y la filosofía de vida, enriquecido por nuestra comprensión de la base de los mecanismos profundos del cerebro".

Como es sabido, las neurociencias son ciencias experimentales que intentan explicar cómo funciona el cerebro, sobre todo el humano, y dieron un paso prodigioso al descubrir que las distintas áreas del cerebro se han especializado en diversas funciones y que a la vez existe entre ellas un vínculo. Las técnicas de neuroimagen, tanto la resonancia magnética estructural como la funcional, permiten descubrir no solo la localización de distintas actividades del cerebro, sino también las actividades mismas, el "cerebro en acción", y son justamente estas técnicas las que han promovido un extraordinario avance de las neurociencias (A. Cortina 2010). Las neurociencias encarnan el sueño de la perfectibilidad del hombre. El abanico de aplicaciones que abre el nuevo saber es inmenso pero, sobre todo, el *enhancement,* la posible mejora de las capacidades humanas interviniendo en el cerebro, el perfeccionamiento de facultades normales, y no solo la curación de patologías. En definitiva, la perfectibilidad del hombre interviniendo en el cerebro es el gran reto del siglo XXI. Pero, con precaución, pues el presunto ser humano más perfecto puede que no sea más que un pequeño monstruo.

Por tanto, la neuroética surge como consecuencia del progreso de las técnicas de formación de imágenes del cerebro. Si estas, por un lado, han permitido un incremento del conocimiento sobre el cerebro, por otro, han generado una serie de interrogantes éticos relacionados con la metodología de adquisición de ese conocimiento y, sobre todo, su aplicación. Se trata, en consecuencia, de una disciplina que pretende distinguir entre lo técnicamente posible y lo éticamente aceptable. "¿Es lícito intervenir directamente en el cerebro para mejorar nuestras capacidades cognitivas? ¿Es correcto suministrar sensaciones de felicidad con la estimulación eléctrica en el sistema nervioso central? ¿Debemos utilizar los fármacos que afectan a funciones cerebrales con el fin de mejorar las capacidades cognitivas de sujetos sin deficiencias o enfermedades mentales? ¿Es posible organizar las sociedades a la luz de los hallazgos neurocientíficos? ¿De qué modo modificará nuestro marco ético-filosófico una mejor comprensión de las bases cerebrales de la cognición moral? ¿Minarán los avances neurocientíficos nuestras nociones de racionalidad, libre voluntad o responsabilidad?". Son algunas de las preguntas que se hace Bonete Perales (2010: 16).

La neuroética abarca las múltiples formas en que los acontecimientos se entremezclan en la neurociencia básica y clínica con las cuestiones sociales y éticas. El campo es tan pequeño y a la vez tan profundo, que cualquier intento de definir su alcance y los límites ahora, sin duda, nos equivocaría de cara al futuro. Es comprensible que así sea, ya que la neurociencia empieza a desarrollarse sistemáticamente ahora y sus consecuencias comienzan a conocerse. En la actualidad, sin embargo, podemos distinguir tres categorías generales de funciones para la neuroética: a) la que parte de aquello que podemos hacer ya; b) la que parte de lo que se sabe, y c) la que parte de las preguntas clave que el hombre se formula sobre sí mismo, por su origen, por su destino, por el otro y por su entorno. En la primera categoría, se enmarcarían los problemas éticos planteados por los avances relacionados con la neuroimagen, la psicofarmacología, implantes en el cerebro y las interfaces cerebro-máquina. En la segunda y tercera, se estudiarían los problemas éticos planteados por nuestra creciente comprensión de las bases neuronales de la conducta, la personalidad, la conciencia, y los estados de trascendencia espiritual. En cuanto a la tercera, la formación natural de la conciencia, sabemos poco o nada de ella.

Sin embargo, en el campo de este nuevo saber se van a perfilar dos ramas, relacionadas entre sí, pero que –a juicio de Adela Cortina (2010: 131)– modulan de diferente forma la relación entre neurociencia y ética: a) la ética de la neurociencia, y b) la neurociencia de la ética:

1) La *ética de la neurociencia* trata de desarrollar un marco ético para regular la conducta en la investigación neurocientífica y en la aplicación del conocimiento neurocientífico a los seres humanos. Se ocupa de los protocolos de investigación, los descubrimientos incidentales, la aplicación de nuestro conocimiento de la mente y el cerebro a los individuos, porque podemos alterar los trazos de la personalidad, reforzar las capacidades cognitivas, la memoria, e incluso algún día –se dice– podremos insertar creencias. Haría referencia, por tanto, a la valoración ética de la aplicación de las nuevas técnicas. La neuroética plantea cuestiones muy similares a las tradicionales en bioética. Por ejemplo, si el uso de psicofármacos amenaza nuestra concepción del yo, si en los procesos criminales pueden admitirse evidencias tomadas de imágenes cerebrales, o si los psicópatas son responsables de sus actos. La pregunta es entonces: ¿son éticamente correctas estas aplicaciones?

2) La *neurociencia de la ética*, por su parte, se refiere al impacto del conocimiento neurocientífico en nuestra comprensión de la ética misma, y se ocupa de las bases neuronales de la agencia moral. Según sus defensores, la neurociencia de la ética promete iluminar elementos centrales de esa agencia, tales como la libertad de la voluntad o la sustancia de la moralidad misma. Está centrada en los fundamentos neurológicos del conocimiento moral. Estos descubrimientos interesan a los gobiernos y a las comunidades porque permiten canalizar nuestra conducta. La neurociencia de la ética no es, pues, una rama más de la ética aplicada, sino que nos encontramos ante la misma capacidad de decidir, la libertad de elección y la racionalidad. Es central para nuestras aspiraciones políticas, morales y sociales.

Ciertamente, resulta imposible separar como con un bisturí estas dos ramas de la relación entre neurociencia y ética. Adela Cortina pone un ejemplo, de las cuestiones centrales, la del posible perfeccionamiento del cerebro, el cual plantea preguntas sobre la legitimidad de hacerlo, pero también afecta a la identidad de los sujetos. Sin embargo, mientras que la ética de la neurociencia se pregunta por la corrección ética de determinadas actuaciones, la neurociencia de la ética no habla de intervenir, en principio, sino de desentrañar las bases cerebrales de la conducta humana con la pretensión de explicarla. Aunque para ello también deba preguntarse por la legitimidad de los procedimientos para "leer el cerebro". Por tanto, si tomamos el vocablo en la segunda acepción, como *neurociencia de la ética*, entonces estamos anunciando una auténtica revolución: la neurociencia nos proporcionaría el fundamento cerebral para una ética normativa, el conocimiento de los mecanismos cerebrales nos permitiría por fin aclarar científicamente qué debemos hacer moralmente. Si así fuera, quedarían arrinconadas, por obsoletas, las viejas éticas filosóficas y las morales religiosas, que han guiado a la humanidad por siglos, y podrían sustituirse por una ética basada en la neurociencia, que sería por eso mismo *universal*. Las normas morales no serían sino normas adaptativas. Esta sería la consecuencia lógica de la pretensión de una ética universal basada en el cerebro. Pero un buen número de neurocientíficos no se atreve a dar tal paso. En este sentido, el punto de partida de las neurociencias –e igualmente de la neuroética– es que "somos nuestro cerebro". Ahora bien, apunta Bonete Perales: "Si en la actividad cerebral reside nuestra vida mental, nuestras creaciones espirituales, conocer el cerebro significa saber cada vez más cómo somos y quiénes somos, una de las metas genuinas de la filosofía desde los griegos. La pregunta '¿qué es el hombre?' concentraba para Kant, en el siglo XVIII, el objeto principal del pensamiento crítico. Hoy no es posible responder a esta cuestión sin conocer qué es el cerebro, qué sucede en su interior cuando aprendemos, pensamos, decidimos, sentimos, creemos, amamos… morimos" *(Neuroética práctica* 2010: 19).

Se han señalado los muchos beneficios que aportarían las neurociencias. Por ejemplo: "Desde el punto de vista médico, son muchas las esperanzas puestas en los nuevos conocimientos que puedan resultar de las investigaciones sobre el sistema nervioso central (SNC) humano. Se espera que puedan: a) esclarecer las diferencias entre el cerebro sano y el cerebro afectado por una enfermedad y que ayuden a comprender y tratar enfermedades neurológicas actualmente incurables, como por ejemplo a curar el Parkinson mediante células madre; b) a detectar en estadios más tempranos enfermedades psiquiátricas en las que aún no se conocen las lesiones neurobiológicas, trastornos psicosociales como el autismo, la esquizofrenia, la depresión, la adicción o bien los problemas relacionados con la discapacidad; c) a conseguir validar biomarcadores para las lesión cerebral traumática que ayuden a clasificar a los enfermos; d) técnicas que ayuden a conocer la capacidad cognitiva, a entender mejor los estados de conciencia de personas en coma y en estado vegetativo (EV) y que permitan saber si un paciente en EV es capaz de percibir y comprender el lenguaje, así como procesar emociones" (Del Brío 2011: 16). Se habla incluso de poder mejorar la capacidad mental

mediante los fármacos, la cirugía o las neuroprótesis. "Los avances en el conocimiento del cerebro humano podrían incluso potenciar poderes que el ser humano desconoce hasta ahora, como aprovechar las señales de la actividad cerebral para manejar un brazo ortopédico, o a través de la neurofarmacología moderna, desarrollar sustancias para "sentirse bien" y potenciadores cognitivos que aumenten la capacidad mental y la inteligencia" (ID.).

Pero son muchos los interrogantes que plantean las neurociencias. El bioeticista Amor Pan los sintetiza así: "Resultan impresionantes los avances científicos que se están realizando en relación al sistema nervioso y, más en concreto, al cerebro. Entre otras cosas, las nuevas técnicas de neuroimagen están aportando una gran cantidad de datos sobre las funciones cerebrales. Ahí está también todo lo relacionado con la psicofarmacología y los implantes cerebrales. Comienza a parecer posible la manipulación de la conducta mediante la activación y desactivación artificial de determinados centros cerebrales. ¿Es admisible utilizar la Neurociencia para luchar contra el crimen, el terrorismo u otras lacras sociales que nos invaden? ¿Es aceptable la mejora de la función normal del cerebro? ¿Qué decir sobre su aplicación a la detección de mentiras, la llamada lectura cerebral? ¿Nuestra conducta, personalidad, autoconciencia o los estados de trascendencia espiritual se reducen simplemente a nuestras bases neurobiológicas, o son algo más? ¿Es lo mental reducible a lo biológico? ¿Con quién y hasta dónde se puede experimentar? Como vemos, no solo se trata de una actividad que ha de ser controlada reflexivamente, como cualquier otra investigación o acto clínico, sino de una actividad que por sí misma cuestiona la esencia del ser humano y de la vida en sociedad. ¿Dónde quedarían conceptos tan básicos como la libertad, la responsabilidad y los sentimientos? Por esa razón surge la Neuroética, como una rama de la Bioética, para agrupar la reflexión interdisciplinar de los dilemas antropológicos, éticos y legales que se suscitan sobre este importante y apasionante campo de la medicina y la investigación" (AMOR PAN JOSÉ RAMÓN, "Neuroetica", en *La Voz de Galicia*, 10/01/2011).

Y Mª Ángeles del Brío pide entrenamiento ético a los neurocientíficos: "La trascendencia del conocimiento científico que pueda generarse en torno al cerebro humano, bien sea biológico o bien relacionado con la salud, obliga a los neurocientíficos a prepararse adecuadamente en bioética para saber manejar, con cierta garantía, los aspectos éticos, sociales y legales de estas investigaciones, las cuales prometen muchos beneficios pero también pueden conllevar algunos riesgos" (Del Brío 2011: 14). Y autores como S. Sánchez-Migallón Granados y J. M. Giménez Amaya se preguntan: "¿Cómo podemos enfocar realidades humanas éticas (tales como la decisión libre, el sentimiento de culpa, el sentido de responsabilidad, la conciencia del deber u obligación moral, las convicciones acerca de lo correcto y de lo bueno, la búsqueda de la felicidad humana, etc.) basándolo en una estructura biológica –o al menos buscando solo su relación con ella– de la que ni siquiera podemos presentar una teoría coherente de su funcionamiento global? Ante cuestiones de tanta importancia, solo queda una actitud interdisciplinar de colaboración y de ayuda". Pues, además de estructura biológica, "el

cerebro humano, no es solamente el resultado de una herencia de millones de años de evolución biológica, sino que también es fruto de la educación, el contexto cultural y la trayectoria vital del individuo" (Del Brío, 2011, 15). De nuevo, el fenotipo nos sale al paso.

Aunque nuestro conocimiento del cerebro en los últimos años ha crecido mucho, no hemos conseguido, por ahora, unas respuestas claras y sistemáticas para comprender cómo funciona el cerebro en su conjunto de forma unitaria, y para la superación terapéutica de las enfermedades neurodegenerativas o mentales. Y más lejos aún estamos de conocer los entresijos de la conciencia humana: "la versión humana de la conciencia, aquella que permite saber que existimos, quiénes somos y qué pensamos, es la característica más extraordinaria, singular, fundamental y misteriosa del ser humano. Cuando falta la conciencia, el punto de vista personal queda privado de sus funciones. Sin conciencia, es decir, sin una mente dotada de subjetividad, no se hubiera originado la memoria, el razonamiento no se habría desarrollado y el lenguaje, la capacidad de creación, el amor o el dolor no serían lo mismo" (Del Brío 2011: 15).

Finalmente, hay que destacar "el peculiar carácter interdisciplinar de la neuroética". Tanto el cerebro como lo humano en general no puede ser comprendido solo bajo el paraguas de las evidencias cientificistas en la que la validez de los postulados se ampara exclusivamente en criterios experimentales. El hombre no puede ser examinado a la luz de un microscopio como se hace con las neuronas que conforman su cerebro. Un error que puede darse en la historia de la ciencia es la absolutización metodológica. Es obligación del neurocientífico conocer los límites del método que utiliza para tener acceso al conocimiento. De lo contrario, se corre el riesgo de extrapolar resultados y de reducir, aplastar, la realidad que es multidimensional con una única y parcial perspectiva. El error del reduccionismo metodológico se hace más evidente en el ámbito de la neuroética, pues ámbitos como el biológico, el psicológico, el filosófico, el jurídico y el teológico, entre otros, han de imbricarse para poder arrojar algo de luz sobre "lo mejor" y "lo peor" para el hombre. Al neuroético no le queda más remedio que adentrarse, profundizar, en las diferentes caras de una realidad si desea que sus valoraciones morales sean tomadas realmente en consideración. O mejor, puede establecer un diálogo interdisciplinar con investigadores que trabajen sobre distintas dimensiones sobre lo humano. Se entiende que el ámbito universitario o un equipo de investigación interdisciplinar sean los lugares idóneos para realizar dicha tarea. "En definitiva, saber pensar el cerebro, reconocer las diferentes puertas de acceso que nos brinda dicha realidad, es fundamental para ser capaces de pensar qué podemos hacer con el cerebro" (Echarte 2004: 39).

Bibl.: Cortina, Adela, "Neuroética: ¿Las bases cerebrales de una ética universal con relevancia política?", en: *Isegoría* 2010; 42: 129-148; Id., *Neuroética y neuropolítica. Sugerencias para la educación moral,* Tecnos, Madrid 2011; Del Brío León, Mª Ángeles, "Bioética y neurociencia: neuroética", en: *Revista de Bioética y Derecho* [on line] 2011; 21: 14-23; Bonete Perales, Enrique, *Neuroética práctica: una ética desde el cerebro,* DDB, Bilbao 2010; Sánchez-Migallón Granados, Sergio y Giménez Amaya, José Manuel, Neuroética en: http://www.philosophica.info/archivo/2009/voces/neuroetica/Neuroetica.html [Consultado: 17/08/2011]; Capó, Miguel et al., "Neuroética. Derecho y neurociencia", en: *Ludus Vitalis* 2006; 14 (25):

163-176; ECHARTE, L., "Cómo pensar sobre el cerebro. Hacia una definición de la neuroética", en: *Rev Med Univ Navarra* 2004; 48 (1): 38-41; MARINO JÚNIOR, RAUL, "Neuroética: o cérebro como órgão da ética e da moral", en: *Revista Bioética* 2010; 18 (1): 109-120; FARAH, MARTHA J., "Neuroethics: the practical and the Philosophical", en: *Trends in Cognitive Sciences* 2005; 9 (1): 34-40.

NO MALEFICENCIA, PRINCIPIO DE

Del latín *maleficentĭa*, hábito o costumbre de hacer mal. Cuando antecede al nombre el adverbio *no*, expresa negación. Por tanto, no maleficencia significa no hacer daño. Es uno de los cuatro principios de la bioética principialista. El principio de no maleficencia supone la afirmación de no hacer daño intencionadamente. Sigue la máxima hipocrática: "*primum non nocere*", en principio no hacer daño. Este principio obliga a no hacer nada que no pueda ser más que perjudicial para el paciente o en el que la razón riesgo/beneficio no sea adecuada. "Su contenido viene definido en buena medida por la *lex artis* y los criterios de indicación, de no indicación y de contraindicación. Esto permite entender que el contenido de este principio no sea intemporal o absoluto, sino que haya que definirlo en cada momento, de acuerdo, entre otras cosas, con el desarrollo del arte médico". La observación es de Diego Gracia. Este principio, según este autor, está estrechamente conectado con el que acuñó la escolástica siguiendo a santo Tomás de Aquino: *bonum est faciendum et malum vitandum"* ("el bien hay que hacerlo y el mal hay que evitarlo").

Es un principio básico de la ética médica que comporta la obligación de evitar todo mal al paciente. Consecuentemente, las obligaciones de no maleficencia obligan con más fuerza que las de beneficencia. ¿Quién define lo que es *beneficioso* para el paciente? Desde una concepción personalista de la medicina, es decir, desde la medicina centrada en el paciente, es reconocida la necesidad de respetar la voluntad del sujeto en lo que concierne a su salud, y se entiende que el médico debe jugar un papel de experto que asesora. Así que la decisión de lo beneficioso para el paciente tendrá que ser tomada por el propio paciente, previa deliberación conjunta con el experto que es el médico.

Hoy como ayer, incluso el profesional más cualificado y mejor intencionado se puede equivocar. Pero han cambiado mucho las circunstancias. La medicina se apoya casi exclusivamente en metodología científica y en tecnología de última generación. Hasta el punto de que, a veces, el médico ha llegado a olvidar la parte de intuición y de habilidades de comunicación que son tan importantes cuando se trabaja con seres humanos. En general, los pacientes perdonan los errores de los médicos, sobre todo cuando se les implica en las decisiones y se les trata con respeto. Es preciso aceptar la posibilidad de error, dado el grado de incertidumbre en el que se mueven los profesionales sanitarios al tomar decisiones médicas. Aprender de errores propios o ajenos, puede servir para evitar, en lo posible, su repetición futura. Aunque el daño ya se haya hecho. Pero hay errores *evitables*. Estos son aquellos que se cometen por excesiva precipitación en el acto médico, o por ausencia de formación continuada, por fatiga mental y, menos frecuentes, aunque son los más mediáticos, por negligencia profesional. Un cierto porcentaje de errores es inevitable, dada la falibilidad intrínseca al ser humano. Hoy se ha ampliado mucho el abanico de situaciones en las que se puede actuar

causando mal, incluso sin pretenderlo. Por eso, el antiguo principio de beneficencia se complementa con el de no maleficencia.

Por otra parte, y debido al uso de la tecnología, si el principio de no maleficencia se aplicara de forma absoluta, no podrían realizarse muchos procedimientos, debido al porcentaje de riesgo de complicaciones inherente a los mismos. Este principio se refiere a no perjudicar, por supuesto, pero en el sentido de no perjudicar innecesariamente a los pacientes. El principio de no maleficencia es la exigencia bioética primaria, raíz de todos los otros principios. Obliga a no hacer daño, intencionada, injustificada y desproporcionadamente (se dan situaciones en que hay que hacer daño por necesidad para obtener un bien mayor, como cuando se amputa un miembro para salvar todo el cuerpo). Y se refiere no solo al daño físico sino también al daño psicológico. De este principio se derivan una serie de criterios éticos específicos tales como: 1) no matar; 2) no causar daño o sufrimiento alguno; 3) no causar discapacidad; 4) no ofender la dignidad de la persona; 5) no privar a la persona de los bienes de su vida; 6) no evitar el placer, etc.

Por lo tanto, para no realizar prácticas maleficientes y actuar con beneficencia es recomendable por parte de los profesionales sanitarios: a) tener una formación teórico-práctica actualizada y, por tanto, permanente; b) desarrollar un ejercicio fundamentado en la medicina basada en las pruebas, medicina como ciencia; c) paliar cuando algo ya no tiene cura, utilizando todos los medios posibles para evitar el dolor incapacitante o cualquier otro síntoma que aparezca en las últimas fases de la vida; d) evitar la iatrogenia por exceso de pruebas, derivada de la llamada "medicina defensiva"; y e) adoptar una actitud favorable a la buena relación médico-paciente, colocando siempre los intereses de este último por delante de argumentos economicistas, por un lado; y, por otro, cuidando las cuestiones de comunicación (medicina como arte).

Bibl.: Costa Alcaraz, Ana Mª y Almendro Padilla, Carlos, *Los principios de la bioética: beneficencia y no maleficencia,* en: http://www.fisterra.com/formacion/bioetica/beneficencia.asp [Consultado: 16/07/2009]; Beauchamp, Tom L. y Childress, James F., *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona 1999, 179-243; Gracia, Diego, "La deliberación moral: el método de la ética clínica", en: *Med Clin* (Barc) 2001; 117: 18-23; Hortal, Augusto, "El principio de no maleficencia", en: Id., *Ética general de las profesiones,* Desclée De Brouwer, Bilbao 2002, 163-172; Gómez-Lobo, Alfonso, «Fundamentaciones de la bioética", en: *Acta bioeth.* 2009; 15 (1): 42-45; Escobar Triana, Jaime; Aristizábal Tobler, Chantal, "Los principios en la bioética: fuentes, propuestas y prácticas múltiples", en: *Revista Colombiana de Bioética* 2011; 6(No. Especial - Noviembre): 76-109.

OBJECIÓN DE CONCIENCIA

La palabra "objeción" proviene del latín *obiectĭo, -ōnis*, y significa "razón que se propone o dificultad que se presenta en contra de una opinión o designio, o para impugnar una proposición" (DRAE). Igualmente, según el Diccionario de la Real Academia Española, el vocablo "conciencia" procede del latín *conscientĭa,* y este calco del griego συνείδησις, y significa: 1) "propiedad del espíritu humano de reconocerse en sus atributos esenciales y en todas las modificaciones que en sí mismo experimenta"; 2) "conocimiento interior del bien y del mal"; 3) "conocimiento reflexivo de las cosas"; 4) "actividad mental a la que solo puede tener acceso el propio sujeto"; y, finalmente, 5) "acto psíquico por el que un sujeto se percibe a sí mismo en el mundo". Cuando unimos las dos palabras, "objeción de conciencia" es la "negativa a realizar actos o servicios invocando motivos éticos o religiosos" o de otra índole.

Estas breves descripciones del significado de conciencia nos llevan a la distinción entre conciencia psicológica y conciencia moral. La conciencia *psicológica* hace referencia a la capacidad de darse cuenta de lo que acontece en su interior. Es una operación propia del ser humano en donde lo experimentado se re-experimenta de nuevo. Es algo así como revivir lo vivido con la intención de evaluarlo, disfrutarlo, analizarlo, compararlo, etc. Por tanto, la conciencia psicológica es una operación de la mente sobre un hecho vivido, es la constatación de una situación vivida. En cambio, la conciencia *moral* incorpora a la conciencia psicológica un juicio práctico sobre la moralidad de las acciones. Emite un juicio de valor. La conciencia moral es la norma subjetiva de la moralidad. La interiorización de la norma objetiva alcanza su plena eficacia en la conciencia. Esto explica la natural tendencia a buscar lo bueno y a calificar las acciones. A la conciencia moral no le basta con constatar unos hechos, hace una valoración de esos hechos a partir de los principios universales que todos tenemos o las convicciones personales que hemos ido acopiando en el seno de una cultura determinada. Por ejemplo: "haz al otro lo que quieres que te hagan a ti". Por eso, la objeción de conciencia es un derecho fundamental de la persona, implícitamente reconocido en la *Declaración Universal de Derechos Humanos* (10/12/1948) donde se proclama: "Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión" (art. 18). La justificación de tal derecho está en la misma definición de persona reconocida por la Declaración en el art. 1: "Seres humanos libres e iguales en dignidad, dotados de razón y conciencia". Estas categorías de libertad, de dignidad y de conciencia, que configuran la condición antropológica, ética y jurídica de la persona, han sido expresadas en la filosofía moderna con el principio ético y jurídico de *autonomía*. Este derecho nos está indicando que la *legalidad jurídica* no se identifica por definición, con la *legitimidad ética*.

Generalmente solo en un Estado de Derecho tiene aceptación la objeción de conciencia y, por lo tanto, asumida en su ordenamiento jurídico. Se parte de la convicción de que vivimos en una sociedad democrática y pluralista, en la que conviven personas con creencias, valores y comprensiones de la vida muy diferentes. Este principio recuerda que todo ser humano tiene derecho a impugnar aquello que en

conciencia no puede aceptar a pesar de estar recogido en una ley. Sin embargo este derecho es a título individual y personalísimo. En el caso de la Sanidad, no puede ejercerse colectivamente ni tampoco en nombre de una institución, hospital o clínica que presta servicios públicos. Por eso, el artículo 18 de la Declaración Universal de Derechos Humanos tendríamos que completarlo con el artículo 29 (1-2): "toda persona tiene deberes respecto a la comunidad puesto que solo en ella puede desarrollar libre y plenamente su personalidad. En el ejercicio de sus derechos y en el disfrute de sus libertades, toda persona estará solamente sujeta a las limitaciones establecidas por la ley con el único fin de asegurar el reconocimiento y el respeto de los derechos y libertades de los demás, y de satisfacer a las justas exigencias de la moral, del orden público y del bienestar general de una sociedad democrática".

En el conjunto español, el derecho a la objeción de conciencia está formulado en la Constitución, en el capítulo dedicado a los derechos fundamentales, donde se garantiza como derecho fundamental "la libertad ideológica, religiosa y de culto" (art. 16.1). El derecho a la objeción de conciencia de los profesionales sanitarios no ha sido desarrollado explícitamente (la expresión "objeción de conciencia" viene recogida en el artículo 30.2 únicamente referida al servicio militar). Sin embargo, tal como reconociera el Tribunal Constitucional en la Sentencia 53/1985 de 11 de abril, "cabe señalar, por lo que se refiere al derecho a la objeción de conciencia, que existe y puede ser ejercido con independencia de que se haya dictado o no tal regulación. La objeción de conciencia forma parte del contenido del derecho fundamental a la libertad ideológica y religiosa reconocido en el art. 16.1 de la Constitución y, como ha indicado este Tribunal en diversas ocasiones, la Constitución es directamente aplicable, especialmente en materia de derechos fundamentales". Por tanto, el respeto a las leyes es una obligación *prima facie* en las sociedades democráticas. Pero la justicia democrática debe a su vez respetar la conciencia de las personas porque ella constituye la identidad ética de los individuos. Ley y ética son elementos necesarios para su realización, pero ninguno es suficiente. Por eso, ambos deben ser protegidos bi-direccionalmente.

Desde la perspectiva jurídica, la objeción de conciencia se define como "el incumplimiento de un deber jurídico motivado por la existencia de un dictamen de conciencia, que impide observar el comportamiento prescrito, y cuya finalidad se agota en la defensa de la moralidad individual" (M. Gascón Abellán). En el campo sanitario, la objeción de conciencia se manifiesta en la negativa del profesional sanitario a realizar una prestación obligatoria, o a cooperar en ella, por considerarla contraria a su conciencia. Es una excepción a la aplicación de la ley y un privilegio, por el que no se aplica pena ante el incumplimiento de la misma. La objeción de conciencia es un derecho fundamental que afecta tanto a médicos como a pacientes. En ocasiones, puede generar un conflicto, por ejemplo, cuando el enfermo reclama la prestación de un servicio sanitario legalmente reconocido pero contrario a los valores morales del profesional.

Ante la objeción de conciencia en sanidad existen dos posturas extremas: 1) para unos se trata de un derecho humano primario, del que el profesional siempre puede echar

mano y ante el cual cede la exigencia de cualquier otro precepto, ley o norma; 2) otros consideran que la ley, una vez promulgada, ha de poderse cumplir y que por tanto los ciudadanos tienen derecho a que los profesionales sanitarios satisfagan sus necesidades, incluso cuando ellas van contra su conciencia, siempre que no exista otro medio; 3) ambas posturas son extremas y poco prudentes, lo que las hace poco prácticas. Al profesional le corresponde ver si es posible cumplir con los valores en conflicto: el respeto de la ley y de las peticiones de los ciudadanos, por una parte, y el respeto de la conciencia del profesional, por otra. Si de lo que se trata es de buscar el curso óptimo, en este caso se propone como método el ejercicio de la deliberación, procedimiento idóneo para llegar a decisiones prudentes. El profesional puede y debe objetar honestamente, y hay que respetarle, pero su objeción no puede suponer una discriminación para el paciente que atiende. Para ello es necesario que explique (informe) su postura al paciente y las posibles alternativas para que sea atendido por otro profesional. De nuevo nos encontramos con el derecho del paciente a ser atendido y el deber del médico de no abandonarlo. Desde el punto de vista moral la objeción de conciencia en la sanidad, siempre se vive como un conflicto entre dos deberes o dos cursos de acción que buscan no lesionar ningún valor: el de respetar las decisiones de los pacientes y el de fidelidad de los profesionales a sus propias creencias y valores. Ante un conflicto de valores se puede optar por cursos extremos, que no son buenos, o por cursos intermedios tratando de buscar soluciones o alternativas razonables y prudentes que lesionen lo menos posible los valores en conflicto.

No podemos afirmar que la conciencia de cada persona sea infalible, la experiencia nos lo confirma cada día. Pero, como expresa Rogelio Altisent, "ello no resta, en cambio, para que haya obligación de seguir los dictados de la conciencia cierta, porque actuar en su contra nos hace peores personas, de ahí que Sócrates llegara a afirmar que 'es mejor sufrir un daño que producirlo'". Por eso, es muy interesante conocer lo que es una verdadera objeción, para que el médico pueda acogerse a este derecho sin lesionar los derechos del paciente. Para ello, se ha de partir del hecho de que la objeción responda a una convicción sistemática, razonable y entendible, y que, además, demuestre ser coherente y no interesada. Por otro lado, los casos de objeción de conciencia no son excesivos en los países civilizados porque lo habitual es que las leyes no planteen incompatibilidades con las convicciones morales de las personas. No obstante, el reconocimiento del derecho a la objeción de conciencia de los profesionales sanitarios no está exento de problemas, bien porque se pueda considerar que el ejercicio de este derecho limita los derechos de otros, bien porque la práctica de este derecho pueda repercutir sobre la situación laboral de los mismos. Así estamos: no se debe discriminar a ningún profesional a causa de sus principios, pero también es cierto que la defensa de esos principios no puede lesionar los derechos, legalmente establecidos, que pueda reclamar un paciente. La Organización Médico Colegial ha propuesto que la validación de la objeción de conciencia esté supeditada al dictamen del Colegio de Médicos, realizada a partir de una evaluación de la sinceridad y la consistencia de la posición expuesta por el profesional que desea acogerse a ella.

Otro problema diferente es la "falsa objeción". Es el caso de una objeción conocida como de "conveniencia", generada, por ejemplo, a través de aquel que pretende eximirse de una tarea asistencial que, por su naturaleza o condiciones, resultara incómoda. Y más grave sería el caso de aquel médico que hiciera objeción de conciencia para una determinada intervención en la Sanidad pública y luego no fuera coherente con esta posición en la práctica privada. Tampoco serían válidas situaciones de objeción "psicológica". Un ejemplo de este tipo sería el de aquel facultativo que se resiste atender a determinados pacientes o patologías que, por sus características desagradables, provocan rechazo o incompatibilidad personal.

Ante la objeción de conciencia prevalecen dos elementos: a) una norma de obligado cumplimiento; y b) un juicio de conciencia personal incompatible con dicho imperativo legal. Así, el razonamiento del objetor arranca del convencimiento de que el comportamiento exigido por una ley o una orden no es éticamente correcto. Pero entiende que no tiene derecho a imponer su convicción a otras personas. Entonces solicita que no se le obligue a actuar. Los tres grandes apartados de la objeción de conciencia en el ámbito sanitario tienen que ver con: 1) la objeción de conciencia en las *relaciones clínicas*; por ejemplo: objeción a revelar más información de la necesaria en procesos judiciales; 2) objeción de conciencia en el *origen de la vida*; por ejemplo: objeción a la esterilización de incapaces (síndrome de Down) o la objeción a la anticoncepción postcoital o de emergencia; 3) objeción de conciencia en el *final de la vida*; por ejemplo: objeción a la sedación terminal o la objeción al uso de tratamientos fútiles, etc. En el campo de la salud, la objeción de conciencia puede generar situaciones conflictivas entre el objetor y el solicitante de asistencia; entre el objetor y sus colegas; entre el objetor y su superior jerárquico; entre un jefe a su vez objetor y los demás miembros directivos de la institución sanitaria, etc. Por eso, hemos señalado algunas condiciones para que la objeción de conciencia en el ámbito de la salud sea ética. "En conclusión –dicen Beauchamp y Childress–, cuando nos encontramos con graves conflictos de conciencia en la atención sanitaria o en cualquier otro caso, podemos confiar legítimamente en procedimientos de resolución y en virtudes tales como el actuar en conciencia" (p. 464).

Bibl.: Beauchamp, Tom L. y Childress, James F., *Principios de ética biomédica,* Masson, Barcelona 1999, 457-465; Sánchez Jacob, M., "Objeción de conciencia y su repercusión en la sanidad", en: *Bol Pediatr* 2007; 47: 25-30; Martínez, K., "Medicina y objeción de conciencia", en: *An. Sist. Sanit. Navar.* 2007; 30 (2): 215-223; Altisent, Rogelio et al, *Guías de ética en la práctica médica. Ética de la objeción de conciencia, Fundación de Ciencias de la Salud,* Madrid 2008; Vidal, Marciano, "Un derecho, no un instrumento de confrontación", en: *Vida Nueva* 2007; 2.589: 35; López Azpitarte, Eduardo, "En torno a la objeción de conciencia", en: *Razón y Fe* 2008; 257(1.312): 113-116; Martínez León, Mercedes, Rabadán Jiménez, José, "Objección de conciencia de los profesionales sanitarios en la ética y deontología, en: *Cuad. Bioét.* 2010; 21(72): 199-210; Alarcos Martínez, Francisco José (Dir.), *Objección de conciencia y sanidad,* Comares, Granada 2011; IDEM, "Aproximación a la objeción de conciencia en el ámbito sanitario", en: *Proyección* 2011; 58(240): 33-53; Valderrama Sandoval, Antonieta y López Barreda, Rodrigo, "Conciencia moral: ampliando su aplicación en salud. Aspectos teóricos y prácticos de los juicios de conciencia en Chile", en: *Acta bioeth.* [online] 2011; 17(2): 179-188;.

OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA

Del latín *obstinatĭo, -ōnis*, pertinacia, porfía, terquedad. Por obstinación terapéutica se entiende la utilización desproporcionada, en el proceso de morir, de tratamientos o medios tecnológicos que no tienen más sentido que la prolongación artificial de la vida biológica de un paciente con una enfermedad irreversible o terminal. Hay otras expresiones que tienen parecido significado: "ensañamiento terapéutico" o "encarnizamiento terapéutico". Según Francesc Abel, la expresión "obstinación terapéutica" es preferible a la de "encarnizamiento terapéutico". Esta última expresión implica una intencionalidad o, por lo menos, conciencia de que se trata de algo inmoral, situación que no corresponde en la mayoría de los casos con la intención del profesional sanitario. En cambio, el concepto de "obstinación terapéutica" se ajusta más al significado de "distanasia", ya que suprime la intencionalidad maliciosa de causar un daño, implícito en la palabra "encarnizamiento". Se trata, por tanto, de un tratamiento innecesario o fútil, intolerable o excesivamente oneroso para el paciente o la familia.

¿Cuáles son los factores que pueden desencadenar la conducta distanásica o la obstinación terapéutica? De acuerdo al Documento aprobado por unanimidad de la Real Academia de Medicina de Cataluña (2005) estos son los factores que conllevan la obstinación terapéutica: 1) Convencimiento acrítico de algunos médicos de que la vida biológica es un bien por el que se debe luchar, al margen de consideraciones sobre la calidad de esa vida y que, a tal fin, deben utilizarse todas las posibilidades que la técnica ofrece. 2) Adopción de medidas terapéuticas que contemplan más los aspectos científicos de la enfermedad que al enfermo, afectado de un proceso irreversible. 3) Ignorancia o desprecio del derecho del paciente –o de sus representantes legales o familiares en su nombre– a rechazar el inicio o continuación de tratamientos médicos que prolonguen el sufrimiento del enfermo crítico o la agonía del paciente terminal. 4) Angustia del médico ante el fracaso terapéutico y resistencia a aceptar la muerte del paciente. La dificultad del pronóstico, la experiencia del médico, las circunstancias del paciente (edad, prestigio, responsabilidad familiar, social o política, etc.), pueden alimentar por tiempo excesivo la ilusión de que la evolución del proceso que lleva a la muerte se detendrá o cambiará de sentido, mejorando el pronóstico. Otros factores que predisponen a actitudes distanásicas son: la exigencia de los familiares de que se haga todo lo humanamente posible, o incluso imposible, para salvar la vida del paciente; la falta de comunicación entre el equipo asistencial y la familia, en relación con los deseos del paciente, expresados antes de encontrarse en estado inconsciente; la juventud del paciente y las circunstancias que hacen particularmente difícil el pronóstico respecto a las posibilidades de supervivencia y calidad de vida.

¿Cuáles son los pacientes que tienen más riesgo de recibir tratamientos inútiles o desproporcionados? En general, todos los que ingresan en Unidades de Cuidados Intensivos (UCI). Por ejemplo: a) niños muy prematuros: de menos de 25 semanas y por debajo de 650 gramos de peso; b) pacientes crónicos con historias clínicas graves, cuando entran en procesos irreversibles; c) pacientes terminales: oncológicos, etc.; d)

pacientes tetrapléjicos con nutrición enteral o parenteral; e) pacientes con gran deterioro psíquico, tipo Alzheimer; f) pacientes inconscientes, en estado vegetativo permanente, etc. ¿Cuáles son las consecuencias que se siguen de conductas distanásicas? Entre otras: 1) causar dolor y sufrimiento innecesario a pacientes y familiares; 2) búsqueda de apoyo legal de ciudadanos y pacientes para protegerse de lo que se considera un poder incontrolado de los médicos en el tratamiento de los enfermos; 3) creación de un clima favorable a la despenalización de la eutanasia activa al valorar que es mejor la muerte que el sufrimiento inútil; 4) disminución de la confianza en los médicos y en la asistencia hospitalaria. Por eso, para prevenir conductas distanásicas, habría que promover las medidas siguientes: a) respetar el derecho de los pacientes o de sus representantes de aceptar o rechazar un tratamiento; en el ámbito español contamos con la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, "básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica"; b) información y comunicación correctas al paciente y cuando ello no sea posible a quien pueda representar mejor sus intereses, y c) velar por la mejora de la docencia en las Facultades de Medicina sobre el correcto tratamiento del dolor, insistiendo en el deber y responsabilidad de controlarlo correctamente.

Para que la práctica científicamente correcta aterrice en una correcta decisión ética, es decir, para que no se propicie un sufrimiento innecesario, iatrogénico, formulamos algunos principios fundamentales en consonancia con la profesión médica: a) no todos los tratamientos que prolongan la vida biológica resultan humanamente beneficiosos para el paciente; b) el beneficio del paciente tiene prioridad en relación a cualquier otro objetivo, centrado estrictamente en el proceso patológico; c) el médico debe cumplir siempre las exigencias éticas y legales del consentimiento informado; d) no debe iniciarse o debe interrumpirse un tratamiento cuando su inicio o continuación no tenga sentido de acuerdo con los criterios médicos más aceptados; e) deben aplicarse cuidados paliativos de calidad y por profesionales competentes a pacientes terminales que los necesiten; f) debe tenerse especial cuidado en la correcta y veraz redacción y elaboración de la historia clínica del paciente. ¿Qué actitudes y conductas se derivan de una práctica médica correcta? Teniendo en cuenta los principios arriba señalados, proponemos estas actitudes: 1) respetar el derecho de todo paciente competente a rechazar un tratamiento si lo hace libremente, ha sido debidamente informado y ha comprendido el alcance y consecuencias de su opción (autonomía); si no es competente, en su caso, actuará el representante legal; 2) nadie está obligado a someterse a tratamientos *desproporcionados* para preservar la vida; el médico tiene la obligación ética de combatir el dolor del paciente, aun a costa de acelerarle la muerte; 3) una vez el médico se ha convencido de la futilidad de un tratamiento, tiene el deber ético de no continuarlo si con ello prolonga la agonía del paciente; lo que supone buscar el momento más adecuado para interrumpir el tratamiento, tanto para el paciente como para los familiares; en situaciones conflictivas es importante recurrir al Comité de Ética Asistencial; 4) la necesaria valoración del respeto a la autonomía del paciente no puede anular el deber médico de procurar su bien de forma competente; el profesional sanitario no puede olvidarse de la

vulnerabilidad del paciente en la etapa final de su vida.

El artículo 27 del Código de Ética y Deontología Médica de la Organización Médica Colegial de 1999, dice: "El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables" (n. 2). Y cuando ya no sea posible la curación o mejoría del paciente, el médico deberá "aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aún cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida" (n. 1), manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota. A partir de lo anterior, se deduce que los enfermos terminales han de recibir siempre los medios terapéuticos proporcionados, pudiendo, según los casos, omitirse los desproporcionados. La frontera entre medios proporcionados y desproporcionados no es algo nítida y perfectamente delimitada. Depende en cada caso de múltiples circunstancias. El límite de atención que no puede ser sobrepasado sin atentar directamente contra la vida, es el de la cobertura de las necesidades vitales mínimas, tales como alimentación e hidratación, así como transfusiones y medicación de uso común, ayuda a la respiración, curas mínimas, higiene, cambios posturales, etc., que constituyen una forma humana y digna de respetar a la persona como tal.

La verdadera alternativa a la eutanasia activa y al encarnizamiento terapéutico es la humanización de la muerte. Ayudar al enfermo a vivir lo mejor posible el último tramo de la vida. Es fundamental expresar el apoyo, mejorar el trato y los cuidados, y mantener el compromiso de no abandonarle, tanto por parte del médico, como por los cuidadores, los familiares, y también del entorno social. Manuel Cuyás sintetiza su pensamiento en torno al encarnizamiento terapéutico con estas palabras: "el médico no debe ciertamente ayudar a la muerte, sino a la vida; sin embargo, puede y debe ayudar a morir del modo más humanamente posible, esto es, según las cualidades que nos hacen dignos de respeto. Un modo tal de morir puede calificarse con el apelativo de digno. Por sí misma la muerte no puede ser digna, pero cada uno debería poder vivir la propia muerte con dignidad".

Bibl.: Sans Sebrafen, Jordi y Abel i Fabre, Francesc, *Obstinación terapéutica.* Documento de la Real Academia de Medicina de Cataluña, aprobado por unanimidad en sesión plenaria de 28 de junio de 2005; Cuyás, Manuel, "El encarnizamiento terapéutico y la eutanasia", en: *Labor Hospitalaria* 1991; 222: 321-327; Taboada R., Paulina, "El derecho a morir con dignidad", en: *Acta bioeth.* [online]. 2000; 6 (1): 89-101; Comisión Autonómica de Ética e Investigación Sanitaria, *Ética y Muerte Digna*, Junta de Andalucía. Consejería de Salud 2008; Simón Lorda, Pablo et al., "Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras", en: *Rev Calidad Asistencial.* 2008; 23 (6): 271-85; Loncan, P. et al., "Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida" del siglo XXI, en: *Anales Sist. Sanit. Navarra* 2007; 30 (Suplemento 3): 113-128.

PADRE/PATERNIDAD

Vivimos en una sociedad sin padre, o de padre ausente. En cierto sentido, el padre ha sido expulsado de la familia en la medida en que se le ha impedido realizar sus funciones paternas. Por una parte, el régimen de trabajo de la sociedad industrial y del conocimiento lo ocupa física y mentalmente de tal manera y tan intensa que le queda poco tiempo para convivir con los hijos. Por otra, su papel como tal ha sido demolido por la crítica a la autoridad del padre, identificada con el patriarcalismo o con el machismo, acusación proveniente de los movimientos feministas. Bien podemos decir que los varones han caído en una profunda crisis de la que todavía no han sabido salir. Se dice que el hombre moderno ha sucumbido ante el "complejo de dios". Se le había asignado demasiadas tareas, funciones y cualidades para que se convirtiera en el pequeño dios sobre la tierra. Pero las sociedades modernas han llegado a tal grado de complejidad, que han superado la capacidad de gestión y de control del hombre. De tal modo que este hombre es un dios cada vez más irrisorio. Autores, como Leonardo Boff, hablan del "eclipse de la figura del padre". Ya no sabe ni puede cumplir los papeles asignados en el pasado. Por ejemplo, la imagen del padre trabajador, aquel profesional que vuelve tarde a la casa se ha vuelto cada vez más invisible para el hijo, y sospechoso para la mujer. El padre se ha rebajado al nivel de un eslabón irrelevante en el complejo engranaje de la sociedad. El orden social, que garantizaba la estabilidad, confería seguridad y servía de orientación ya no se encarna en la figura arquetípica del padre, sino en una jerarquía de funcionarios que cumplen oficialmente sus funciones.

Ya en los años ochenta del siglo XX, a la luz de los resultados obtenidos tras dos décadas de investigación, Antoine Vergote interpretaba la crisis de la paternidad no como si afectara intrínsecamente a la estructura familiar sino como la dificultad de los padres de hoy para ejercer su función simbólica. Y ello por varias razones. La primera, porque muchos hombres experimentan que su posición paterna ha sido suplantada por la igualdad social y jurídica de la mujer. Luego, porque la posición dada al niño en la civilización actual pide un ejercicio menos autoritario de la paternidad y las relaciones familiares exigen otras cualidades al margen de la autoridad avalada antiguamente por la sociedad. Además, una sociedad inestable y contestataria no ofrece ningún soporte cultural a la función normativa del padre, que se encuentra en una posición muy ambigua. Por un lado, es percibido como instaurador de la ley, pero por otro su función ha dejado de ser autentificada por valores reconocidos universalmente.

Erich Fromm sostiene que la figura del padre tiene una connotación simbólica distinta a la de la madre: "La madre es el hogar de donde venimos, la naturaleza, el suelo, el océano; el padre no representa un hogar natural de ese tipo. Tiene escasa relación con el niño durante los primeros años de su vida, y su importancia para este no puede compararse a la de la madre en ese primer período. Pero, si bien el padre no representa el mundo natural, significa el otro polo humano de la existencia; el mundo del pensamiento, de las cosas hechas por el hombre, de la ley y el orden, de la disciplina, los viajes y la aventura. El padre es el que enseña al niño, el que le muestra el camino hacia el mundo" (Fromm, 2002: 48-49).

Con la llegada del Estado de bienestar social, este ha venido a cumplir las funciones de la madre y del padre, juntos: satisfacer las necesidades de los ciudadanos. Es decir, cuidar de la salud, la educación y la seguridad social, conservar lo existente, eliminar riesgos y tener todo controlado. Esta situación hace que la figura del padre proveedor, cuando no desempleado, se sienta desmoralizado y hasta ofendido. El debilitamiento de la figura del padre ha desestabilizado a la familia. Ante una situación de divorcio, por ejemplo, los hijos quedan jurídicamente confiados a la madre, casi siempre. Las consecuencias para los hijos son dramáticas. La ausencia del padre es absolutamente inaceptable, pues desestructura a los hijos, los desorienta en el camino de la vida, debilita la voluntad de asumir un proyecto y mutila a la sociedad. Deja a esta como si le faltase un órgano importante, un ojo, un brazo, una pierna…

Interesa distinguir entre los "modelos" de padre y el principio antropológico del padre. Los primeros son pasajeros, el último es permanente. La tradición psicoanalítica, de Freud o de Jung, ha puesto de relieve la importancia insustituible del principio antropológico de la madre y, en consecuencia, del principio antropológico del padre, en la construcción y evolución de la persona humana. Aquí interesa el del padre. Él es el responsable de la primera y necesaria ruptura de la intimidad madre-hijo y la introducción del hijo en otro continente, el transpersonal: el del padre, los hermanos, los abuelos, los parientes, etc. Representados por la figura del padre, en lo transpersonal y en lo social rigen el orden, la disciplina, el derecho, el deber, la autoridad y los límites que deben establecerse entre un grupo y otro. Aquí, las personas trabajan, realizan proyectos, abren caminos y crean lo nuevo. Para ello, deben mostrar seguridad, atreverse, tener valor y estar dispuestos a hacer sacrificios, tanto para superar dificultades, como para alcanzar objetivos concretos. Ahora bien, el padre es el arquetipo y la personificación simbólica de esas actitudes. Es el puente para el mundo transpersonal y social. El niño, al entrar en este continente, ha de ser orientado por alguien. Ese alguien es el padre. Si le falta esa referencia, el niño se siente inseguro, perdido, sin capacidad de iniciativa. El niño viene de la experiencia de la madre, del cariño, de la satisfacción de sus deseos, del calor de la intimidad, donde todo es seguro. Ahora tiene que aprender algo nuevo: el reconocimiento de la autoridad y la aceptación del límite, que se adquiere mediante la figura del padre. Con su vida y su ejemplo, el padre aparece como portador de autoridad, capaz de imponer límites con su autoridad y de establecer deberes. En una sociedad donde se reconocen tan solo los "derechos", la figura del padre queda oscurecida y hasta contraproducente, pues es el representante de los "deberes".

Pese a ello, toca al padre hacer que el hijo comprenda que la vida no es solo cariño, sino también trabajo, esfuerzo; que no es solo bondad, sin también conflicto; que no hay solo éxitos, sino también fracasos; que no hay solo ganancias, sino también pérdidas… Realizar esta pedagogía molesta, pero vital, es atender a la llamada del principio antropológico del padre. Una sociedad que llega a afectar el principio antropológico paterno comienza a perder el rumbo, permite que impere el caos y, por tanto, está condenada al retorno del padre, pero, ahora sí, bajo la forma pervertida del autoritarismo, de la dictadura y del terrorismo de Estado. ¿Qué ocurre cuando el padre está ausente de

la familia o hay solo una familia materna? En palabras de Leonardo Boff, los hijos parecen mutilados, pues se muestran inseguros e incapaces de definir un proyecto de vida. Tienen una enorme dificultad para aceptar el principio de autoridad y la existencia de límites. Algo está roto en su interior. Si no se soluciona este conflicto, el efecto más dramático es los altos índices de comportamientos desviados y antisociales. Así pues, este principio antropológico del padre es una estructura permanente y fundamental en el proceso de individuación de cada persona humana. No está condenado a desaparecer. Sigue y seguirá siendo interiorizada por los hijos e hijas como una matriz en la formación de la personalidad. Otra cosa son los modelos histórico-sociales que dieron cuerpo al principio antropológico del padre. Estos son siempre cambiantes, diversos en los tiempos históricos y en las diferentes culturas. Los modelos son siempre diferentes, pero en todos ellos actúa el principio antropológico del padre. Este no se agota en ninguno de ellos. Cuando se cumple la función arquetípica del padre y de la madre, los hijos encuentran el ambiente indispensable para que madure su yo para ingresar, así, en la vida autónoma de los adultos.

Debido a que en la sociedad actual hay una mayor participación y nivelación de la mujer en el campo laboral y social y considerando las transiciones que a la familia como institución le toca vivir, resulta lógico que la figura paterna haya dejado de ser un tanto "secundaria" para tomar un papel más activo en la educación y formación de los hijos. A nivel teórico, se ve claro que en la formación de la figura paterna, resultan determinantes aspectos tales como los mensajes y actitudes de la propia madre en relación con el padre; las fantasías del niño; el contacto real con el padre; el grado de conflicto en la familia y la presencia de figuras parentales sustitutas.

Igualmente, la ausencia de una función clásica y básica, como la del padre o la de la madre, o bien el que un miembro tome el papel del otro, influirá de manera determinante, no solo en la dinámica de las relaciones familiares sino también en la formación y desarrollo de la personalidad del niño. Pues, tal como se ha dicho, "en el seno de la familia es donde se permiten ensayos y fracasos en un ambiente de protección, de tolerancia, de firmeza y de cariño. Es un medio flexible y atenuante, que limita y que contiene y que al mismo tiempo sirve de traducción de los impulsos de un mundo interno caótico, a uno más claro y significativo, así como también traduce los estímulos masivos de una sociedad incomprensible a un mundo más organizado" (Escoffie Aguilar, 2007: 36). Y Antoine Vergote afirmaba hace unas décadas: "La función paterna, aunque en su ejercicio práctico se halla bajo la influencia de modelos sociales, no se apoya en la autoridad social. Hablar de crisis de paternidad porque existe una crisis en la sociedad de los adultos es fomentar la confusión ideológica entre familia y sociedad".

Bibl.: Boff, Leonardo, *San José. Padre de Jesús en una sociedad sin padre,* Sal Terrae, Santander 2007, 171-178; Escoffie Aguilar, Elia María, "Figura paterna: su relación en la conformación de la familia y la autoimagen en los niños", en: I*PyE: Psicología y Educación* 2007; 1 (1): 35-44; Antrella, Tony, "La figura del padre en la modernidad", en: Humanitas (Chile) 2008; 13 (50): 352-366; Vergote, Antoine y Tamayo, Álvaro, *The Parental Figures and the Representation of God. A Psychological and Cross* - Cultural Study, Leuven University Press and Mouton Publishers, Leuven (Bélgica) 1980; Fromm, Erich, *El arte de amar. Una investigación sobre la naturaleza del amor,* Paidós, México, D.F. 2002, 45-51.

PÍLDORA POSTCOITAL

La píldora postcoital, llamada también "píldora del día después", forma parte de la llamada contracepción hormonal de emergencia o anticoncepción de emergencia (AE), y es un preparado a base de una dosis muy alta de hormonas que, tomada dentro y no rebasando las 72 horas después de una relación sexual presumiblemente fecundante ofrece tres posibilidades: 1) impedir o retrasar la ovulación; 2) impedir la fecundación del óvulo por el espermatozoide, y 3) impedir que el óvulo fecundado se anide o implante en el útero. La contracepción postcoital puede definirse como la utilización de un medicamento o un dispositivo con el objetivo de prevenir un embarazo después de un coito no protegido, o por fallo en el método anticonceptivo. El medicamento actualmente autorizado para la contracepción postcoital es el levonorgestrel. Esta actuación, que está orientada sobre todo a las mujeres adolescentes, va más allá de la mera dispensación de una pastilla; en cualquier caso, no debe ser usada como método anticonceptivo habitual, por lo que constituye una buena oportunidad para reforzar la educacion sexual de las adolescentes para prevenirse de embarazos no deseados.

Está indicado como anticonceptivo de emergencia dentro de las 72 horas siguientes a haber mantenido relaciones sexuales sin protección, o ante fallos de otras técnicas anticonceptivas (por ejemplo: rotura o deslizamiento del preservativo, olvido de la píldora anticonceptiva de más de 12 horas…). En cuanto al mecanismo, no se conoce el mecanismo de acción preciso del levonorgestrel. A las dosis recomendadas, parece que evita la ovulación y la fertilización y también puede producir cambios endometriales que dificultan la implantación. No hay evidencia de que interfiera con un embarazo establecido, por lo tanto no provocará un aborto. De acuerdo a algunos especialistas, como Àngels Avecilla Palau, la contracepción de emergencia o *anticoncepción de emergencia* (AE), sirviéndose de un preparado de levonorgestrel (LNG), tiene como principal mecanismo el de *retrasar* o *inhibir la ovulación* para prevenir la fertilización. Después de la *implantación* del óvulo fecundado, la AE no tiene efecto alguno y el embarazo prosigue sin alteraciones. Una vez establecido el embarazo, la AE no puede provocar el aborto. Por eso, la AE solo es efectiva en los 3 primeros días después de una relación sexual *antes* de que el óvulo sea liberado del ovario y antes de que el espermatozoide penetre en el óvulo. De ahí, que se deba administrar dentro de las 72 horas post coito. Los efectos adversos más frecuentes son: sangrado (31%), nauseas (14%), fatiga (14%), dolor abdominal (14%), dolor de cabeza (10%), mareos (10%), aumento de la sensibilidad de las mamas (8%), diarrea (4%), vómitos (1%). En general estas molestias desaparecen rápidamente.

Aspectos éticos y legales: En España, ante cualquier intervención sanitaria, en concreto la contracepción postcoital, la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, reconoce el derecho del paciente a recibir información sobre la misma y reconoce su autonomía en relación a la toma de decisiones que afecten a su salud. La capacidad de decisión autónoma es reconocida en esta Ley para todas las personas que sean *capaces* de entender la información que se les aporta y de tomar decisiones en

consecuencia. Con relación a la prescripción de la píldora postcoital, la regulación de la capacidad de la menor de edad es la misma que para los demás actos médicos. La normativa legal diferencia entre mayores y menores de 16 años: 1) *Mayores de 16 años y menores emancipados*. La menor de edad debe prestar el consentimiento por sí misma. No es necesario recabar el consentimiento, informar, ni contar con la opinion de los padres y/o tutores. 2) *Menores de 16 años y mayor/igual de 13 años*. El médico valorará la capacidad intelectual y emocional de la menor y decidirá tras ello si posee la madurez suficiente como para comprender el alcance del tratamiento: a) Si es valorada como menor capaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance del tratamiento, la menor de edad debe prestar el consentimiento por sí misma. No es necesario recabar el consentimiento, informar, ni contar con la opinion de los padres y/o tutores. b) Si es valorada como menor incapaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance del tratamiento, es necesario recabar el consentimiento de los padres y/o tutores, y se deberá escuchar siempre la opinión de la menor. 3) *Menores de 13 años*. A los menores de 13 años no se les considera capaces para consentir relaciones sexuales, y el código penal tipifica como abuso sexual los actos sexuales ejecutados con menores de 13 años. En este caso es necesario recabar el consentimiento de los padres y/o tutores y se deberán poner en conocimiento de la autoridad judicial los hechos por si pudieran ser constitutivos de delito.

En el caso de grave riesgo para la salud de la menor (según el criterio del facultativo), la normativa establece que los padres y/o tutores serán informados y su opinión será tenida en cuenta. En la ficha técnica del levonorgestrel, no se describen supuestos que impliquen un grave riesgo para una menor sana sin patologías conocidas, si bien es el médico quien valorará cada caso concreto. En principio, tanto la información dada a la usuaria como el consentimiento de la misma serán verbales, puesto que la contracepción postcoital no supone riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa para la paciente. Sin embargo, es necesario registrar este proceso en la historia clínica.

Otras recomendaciones: La intervención médica no debe limitarse, ni finalizar con la mera prescripción de la píldora postcoital, sino que debe ser acompañada de una información y una intervención adecuadas. Cuando una usuaria acude a los servicios de salud para solicitar la pildora postcoital es una buena oportunidad para: a) Realizar una correcta anámnesis, descartando posibles factores de riesgo y otros coitos no protegidos en el mismo ciclo, anotándolo en la historia clínica. De esta manera se podrá conocer la frecuentación por este motivo. b) Dejar claro que el uso de la contracepción postcoital es un método excepcional, que en ningún caso debe sustituir a los métodos habituales de anticoncepción. c) Insistir en que este método puede proteger del embarazo, pero no de las enfermedades de transmisión sexual, incluyendo el SIDA. d) Plantear un método anticonceptivo adecuado a sus necesidades y establecer unas pautas de sexualidad saludables.

Hasta aquí, lo que dice la ley española. Desde los principios bioéticos, estamos de acuerdo en que hay que respetar siempre la *autonomía* de la persona para que pueda

decidir libremente. Cuando se trata de la contracepción, se ha de respetar el derecho de toda persona a tener opiniones, a poder elegir y actuar en base a valores y creencias personales. El *consentimiento informado* presupone una información veraz, adecuada y completa de las posibles alternativas (anticonceptivas) disponibles, para que la persona pueda hacer una elección individual (personal) y libre. La *elección informada* garantiza que la persona pueda tomar una decisión en cuanto a la aceptación (consentimiento) o rechazo de la contracepción hormonal postcoital. Para ello, la *información* del profesional sanitario ha de insistir tanto en los aspectos beneficiosos como en los efectos secundarios, si los tiene, con un lenguaje claro y adecuado a la persona a la que va destinada, y en el marco de una *relación asistencial* de igualdad y de respeto.

Pero, para hacer una valoración serena de la "contracepción hormonal postcoital", por el momento, los datos no son tan claros. Más bien, las lecturas hechas invitan a la prudencia, pues el mecanismo de acción de la AE no es aún del todo conocido. La Sociedad Española de Contracepción (SEC), en el *Manual de anticoncepción hormonal oral* (cap. 10), dice que la intercepción postcoital (IPC) "tiene por objetivo prevenir la implantación del blastocisto en el útero"; y más adelante afirma que los objetivos globales "han de incluir buenos niveles y una equilibrada distribución de la educación sanitaria y, además han de llevar al desarrollo de la capacidad de auto-cuidado de las personas", objetivos que exceden al ámbito médico. El doctor Josep M. Lailla Vicens, Presidente de la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia, también se ha manifestado con respecto a la píldora postcoital en estos términos: "me reafirmo en la necesidad de la administración de este medicamento con receta médica, ya que esta debe ser la garantía de una atención asistencial (historia clínica, valoración de constantes y si fuera preciso exploración). La ausencia de la misma disminuye la seguridad clínica y por consiguiente desde el punto de vista médico no es aceptable" (*La Vanguardia* 13/10/2011, 18).

Bibl.: KAHLENBORN, C. ET AL., "El efecto posfertilización de la contracepción hormonal de emergencia", en *The Annals of Pharmacotherap,* marzo 2002, volumen 36 (www.theannals.com); Véase: http://www.sec.es/area_cientifica/manuales_sec/aho/cap10.php [Consultado: 12/08/2009], de la Sociedad Española de Contracepción; AZNAR LUCEA, JUSTO, "Contracepción de emergencia", en: *Cuad. Bioét.* 2006; 17 (61): 305-326; GOBIERNO VASCO. DEPARTAMENTO DE SANIDAD, *Píldora postcoital con levonorgestrel,* en: Infac 2008; 16 (3): 13-16; SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FARMACIA COMUNITARIA (SEFAC), *Guía práctica de actuación en la dispensación de la píldora postcoital o anticoncepción de urgencia* (AU), 29 de septiembre de 2009, 1-23; AVECILLA PALAU, ÀNGELS, *Anticoncepción: aspectos médicos y éticos* (fotocopias), 2008, p. 6.

PLACEBO, EFECTO

Del latín *placebo*, 1.ª pers. de sing. del fut. imperf. de indic. de *placēre*, placer, agradar. En Medicina, "sustancia que, careciendo por sí misma de acción terapéutica, produce algún efecto curativo en el enfermo, si este la recibe convencido de que esa sustancia posee realmente tal acción" (DRAE). En los ensayos clínicos, sobre todo, el placebo es un preparado farmacéutico inactivo cuyos efectos benéficos solo son debidos a la sugestión del paciente de estar tomando un medicamento para su enfermedad; también se utiliza en estudios comparados para demostrar la eficacia de las sustancias medicinales.

Para Pedro Laín Entralgo la primera definición de placebo con un sentido médico se encuentra en el *Quincy Lexicon*, de 1787, complementada en el *Hooper Medical Dictionnary*, de 1811, y definida así: "medicación prescrita para complacer al enfermo". Este concepto ha variado y, solo a partir de 1950, A. D. Berg, al separar placebo de su efecto, afirma: "toda intervención terapéutica, incluido el propio placebo tiene efecto placebo, siendo además esta la única característica común a todos los medicamentos".

En la investigación biomédica el uso de placebo está restringido al sometimiento dado para probar un nuevo fármaco o procedimiento terapéutico con el fin de determinar su eficacia, esto es, si sirve o no para una determinada indicación o, en el caso de los medicamentos, si es mejor o no con nuevas vías de administración (oral, parenteral, transcutánea, etc). Después se comparan los grupos experimentales y los de control con los resultados obtenidos por este último con un placebo. Los individuos que van a ser sujetos de investigación deben cumplir con determinados criterios de inclusión. Además, deben de ser explicados el procedimiento, los riesgos que conlleva y los objetivos de la investigación, para que dichos individuos puedan tomar la opción de participar en el grupo de investigación o no, lo que se verá expresado en el consentimiento informado. En este punto los investigadores deben asignar al azar los grupos experimentales y los de control, a fin de realizar el estudio en condiciones ciegas. Estas pueden ser tanto *ciego simple*, cuando el sujeto no conoce en qué grupo quedó, si en el que recibirá placebo (control) o en el grupo que tomará el tratamiento en investigación (experimental), como *doble ciego*, cuando ni el sujeto ni el investigador conocen el grupo en el cual fueron asignados los participantes. Los datos obtenidos deben someterse a procedimientos estadísticos validados. En ellos se acepta como norma general una diferencia observada mayor del 5% como significativo, esto es, la probabilidad de que el azar explique la diferencia es menor del 0,05. Es más significativo en la medida en que la muestra sea más grande. También la diferencia debe ser clínicamente relevante.

Existen varios dilemas en torno al uso de placebos en investigación biomédica, pero el problema ético fundamental se plantea así: "¿Se puede someter a un ser humano a riesgos notables, mortales quizá, con el simple propósito de aumentar nuestro conocimiento sobre algo?". La investigación en seres humanos es tan importante como moralmente peligrosa para la sociedad, porque los sujetos están expuestos a algún riesgo para promover el avance de la ciencia. La investigación éticamente justificada debe satisfacer varias condiciones, incluyendo la búsqueda de conocimiento: a) una expectativa razonable de que la investigación generará el conocimiento que se busca; b) un balance favorable de beneficios para el sujeto y para la sociedad sobre los riesgos a los que el sujeto se expone; c) una selección equitativa de los sujetos y la necesidad de emplear seres humanos.

El consentimiento informado es necesario, pero por sí solo no es suficiente para justificar la investigación. El control con placebo se puede incluso considerar una obligación ética, pero el médico que participa en investigación debe tener presente algunas cláusulas: 1) no debe existir ninguna terapia adecuada para la enfermedad ni presumirse que existan efectos secundarios serios; 2) el tratamiento con placebo no debe

durar demasiado tiempo; 3) el tratamiento con placebo no debe infligir riesgos inaceptables; 4) el sujeto de experimentación debe ser adecuadamente informado y dar su consentimiento. Otro conflicto se presenta cuando el médico, en su doble papel de médico e investigador, en estudios doble ciego, no sabe si un paciente está tomando la droga o el placebo. Ante un síntoma de aparición reciente no se puede saber con exactitud si el paciente está sufriendo un efecto secundario de la medicación o está frente a un nuevo problema médico.

Por lo tanto, ¿está justificada la utilización de placebos? Para ello, habría que identificar los principios bioéticos implicados en cada conflicto: a) autonomía: calidad y validez del consentimiento informado; b) beneficencia: ¿qué utilidad busca esta investigación?, ¿para quién son los beneficios?, y, ¿quién corre los riesgos? Relaciones coste-beneficio y coste-efectividad; c) no maleficencia: ¿compromete de alguna manera la salud o el bienestar del sujeto?; por ejemplo, no es adecuado utilizar un placebo en infecciones bacterianas para probar un nuevo antibiótico, y, d) justicia: ¿se utilizaron fondos propios, del patrocinador o del sistema de salud?, ¿se beneficiará equitativamente a los pacientes? Ante la utilización de placebos, habría que establecer posibles cursos de acción y consecuencias: ¿qué pasaría si lo recibe y qué si no lo recibe, tanto con el paciente como con la investigación (identificación del curso óptimo)? Desde la bioética clínica se debe reflexionar y examinar las limitaciones, los beneficios o los daños que pueda ocasionar el uso de placebo de manera indiscriminada, inadecuada o no pertinente. Solo así se puede asegurar que su uso sea juicioso y racional por parte del médico o del investigador. Ante la necesidad de utilizar placebo para impedir conclusiones falsas sobre la eficacia de un fármaco, de un procedimiento diagnóstico o terapéutico y las consecuencias que sobre la salud pública y la justicia sanitaria puedan tener el concluir que un medicamento o que una práctica instituida por la tradición sea eficaz o no, es necesario tener procedimientos de validación adelantados con metodologías apropiadas. Los Comités de Ética de Investigación Clínica (CEICs) tienen una gran relevancia en este ámbito para evaluar los aspectos metodológicos, éticos y legales del proyecto de investigación. En España, rige el *Real Decreto* 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos.

Bibl.: Franco, Álvaro, "Dilemas éticos sobre el uso de placebo en investigación terapéutica", en: *Rev. colomb. psiquiatr.* 2003; 32 (1): 93-107; Carné Cladellas, F. Xavier, "Uso de placebos en ensayos clínicos", en: *HUMANITAS. Humanidades Médicas.* Tema del mes on-line 2006; 7: 11-18; Ramírez Villaseñor, Ismael y Cabrera Pivaral, Carlos, "La bioética y el uso del placebo en ensayos clínicos controlados", en: *Rev Med IMSS* 2003; 41 (1): 65-73; Silva Ibarra, Hernán, "El efecto placebo en los ensayos clínicos con antidepresivos", en: *Acta bioeth.* 2009; 15(2): 172-178; Celedon, Carlos, "Criterios para el uso del placebo: Aspectos éticos", en: *Rev. Otorrinolaringol. Cir. Cabeza Cuello* 2008; 68 (3): 275-278; Teixeira, Mónica, "Placebo, um mal-estar para a medicina: notícias recentes", en: *Rev. latinoam. psicopatol. fundam.* 2008; 11 (4): 653-660.

PRECAUCIÓN, PRINCIPIO DE

Del latín *praecautĭo, -ōnis*. "Reserva, cautela para evitar o prevenir los inconvenientes, dificultades o daños que pueden temerse" (DRAE). Los orígenes del principio de

precaución se hallan en el *vorsorgeprinzip*, o principio de previsión, introducido en la legislación medioambiental alemana en la década de los setenta. El principio fue recogido posteriormente en tratados y convenciones internacionales como la *Declaración de Bergen* para el Desarrollo Sostenible (1990), el *Tratado de Maastricht* de la Unión Europea (1992), la *Declaración de Río* sobre Medioambiente y Desarrollo (1992) o la *Convención de Barcelona* (1996). En EE.UU., el principio fue discutido formalmente por vez primera en la *Conferencia de Wingspread*, en 1998. El "principio de precaución" es objeto de debate en tecnoética, en bioética y en teoría de la sostenibilidad. El principio establece que "cuando una actividad representa una amenaza o un daño para la salud humana o el medio ambiente, hay que tomar medidas de precaución incluso cuando la relación causa-efecto no haya podido demostrarse científicamente de forma concluyente". El problema es cómo llevar a la práctica este principio.

La teoría de la precaución no solo incluye la perspectiva "negativa" de la reducción de riesgos, sino que básicamente propone una nueva relación responsable del hombre con la naturaleza y la tecnociencia. El concepto de "precaución" no incluye necesariamente una evaluación negativa de la tecnociencia, ni tampoco conlleva una restricción de la investigación; pero exige una clara conciencia de la responsabilidad en todas y cada una de las fases del proceso tecnocientífico. El "principio de precaución" es una herramienta útil para avanzar en la definición de un nuevo Contrato social, que defina las relaciones sociales que emergen en la sociedad postindustrial avanzada. Tal vez solo se toma plena conciencia de la importancia de conceptos como "precaución" y "riesgo" en un contexto de desarrollo económico y en una economía postindustrial. Pero hay que aclarar que el "principio de precaución" se dirige a todos los países (del Norte o del Sur) porque implica, en su horizonte más humano, una nueva manera de habitar la tierra, reconociendo la mutua interdependencia entre países y entre individuos, provocada por la extensión de la tecnociencia. El principio de precaución exige condiciones que van desde una democracia deliberativa y una opinión pública concienciada hasta un nivel de control tecnológico sobre los propios recursos, que la gran mayoría de sociedades no poseen.

En su origen, la precaución no es una tutela, sino una garantía. El contexto filosófico de la idea de precaución se puede buscar en el principio ético de "responsabilidad" de Hans Jonas. El imperativo de Jonas dice: "actúa de tal manera que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de la vida humana auténtica sobre la Tierra". Como recuerda este autor, "el primer imperativo: que haya humanidad". Este principio ético no es contrario al desarrollo ni al progreso. Pero sí exige dar una "cierta" forma a ese progreso. Y en ese contexto se desarrolla la idea de precaución, no como abstención sino como gestión activa del riesgo. Se trata de asumir que nuestro conocimiento sobre las consecuencias de nuestras propias acciones es muchas veces débil, incompleto e incierto. Actuar en contextos de incertidumbre obliga a extremar la precaución para no provocar daños mayores, pensando también en las generaciones futuras. La precaución parte del principio según el cual la responsabilidad no

corresponde ejercerla únicamente ante las consecuencias (de suyo, irreparables) de los actos, sino que demanda una actitud activa de anticipación y una concepción del progreso como algo que no solo incumbe a la tecnología, sino al conjunto de las relaciones humanas.

Una definición habitual de precaución procede de la que, en 1986, propuso el gobierno alemán en unas *Directivas sobre la precaución en materia de medio ambiente*: "Por *precaución* se designa el conjunto de medidas destinadas sea a impedir amenazas precisas al medio ambiente, sea, en un objetivo de previsión del estado futuro del medio, a reducir y limitar los riesgos para el medio, en previsión de la futura situación medioambiental, y a mejorar les condiciones de vida naturales, considerando ambos objetivos como mutuamente implicados". Estas perspectivas reclaman: 1) reducir los riesgos y evitar los peligros incluso cuando no se constatan efectos inmediatos; 2) formular objetivos de cualidad tecnocientífica y ambiental, y 3) definir una aproximación ecológica de la gestión ambiental. La precaución es algo que va más allá de la tradicional cuestión de la prudencia, apta para la toma de decisiones en ética clínica. La precaución implica a los individuos pero, especialmente a las organizaciones y al Estado. En la aplicación del "principio de precaución" va implícito el debate sobre el límite de la soberanía de los Estados ante los peligros potenciales de la relación entre la tecnociencia, la salud y el medio ambiente: ¿cuál es el límite a la protección de las personas por parte del poder político? Por eso, la precaución debe ser equilibrada, proporcional (al riesgo) y no discriminativa.

El proceso de gestión del riesgo valora comparativamente el riesgo, controla la exposición y, según E. Sánchez, monitoriza el riesgo basándose en los 5 principios siguientes: *a)* proporcionalidad (las medidas que se adopten han de ser proporcionales al nivel de protección deseado, teniendo en cuenta que jamás se puede alcanzar un riesgo cero); *b)* no discriminación (situaciones comparables no han de tratarse de manera diferente y situaciones diferentes no deben tratarse de la misma forma); *c)* consistencia (las medidas tienen que ser comparables a las que se han adoptado en circunstancias similares o utilizando enfoques parecidos); *d)* estudio de los beneficios y los costes de las acciones y de la falta de acción (análisis del coste-beneficio, de la eficacia, del impacto económico y social y, en determinadas circunstancias, consideraciones no economicistas), y *e)* revisión de los avances científicos (las medidas que se adopten deben ser provisionales, mientras no se disponga de datos concluyentes y se considere que el riesgo es demasiado elevado para imponerlo a la sociedad; por tanto, la investigación ha de continuar y las medidas tienen que evaluarse y modificarse en función del conocimiento científico disponible). Las decisiones basadas en el principio de precaución no se toman, pues, de manera arbitraria o discriminadamente.

Un interrogante que se hace presente en casi todos los debates bioéticos es el de los "límites éticos" al uso de la ciencia y de la técnica en el campo de la biotecnología y la tecnociencia. Pero, ¿dónde y cómo colocar esos límites? Desde el punto de vista filosófico, el discurso sobre las posibilidades humanas se abre a posturas encontradas. Hay quienes piensan que hablar de "límites éticos" de la investigación es algo así como

caer en formas de censura que no permitan al científico desarrollar todas sus intuiciones. Pero si la ciencia es una actividad humana, que toca a los demás, que beneficia (o perjudica) a otros, que conlleva grandes cantidades de dinero y que puede servir para detener enfermedades o para provocarlas, está claro que debemos poner unos límites mínimos para que no se dañe a seres vulnerables. ¿Cuáles son los límites mínimos que podemos reclamar al científico en su trabajo de investigación? Podemos aplicar un esquema sencillo: límites en los fines u objetivos, límites en los medios, límites en los resultados y en los costos económicos y sociales. Estos límites no deben quitar nunca al científico su libertad más profunda: la del buscador de la verdad y del bien.

Bibl.: SÁNCHEZ, EMILIA, "El principio de precaución: implicaciones para la salud pública", en: *Gac Sanit* 2002; 16 (5): 371-373; ALCOBERRO, RAMÓN, *El significado del principio de precaución,* en: http://www.alcoberro.info/V1/tecnoetica3.htm [Consultado: 21/07/2009]; COMEST, *Informe del grupo de expertos sobre el principio precautorio, de la Comisión Mundial de Ética del Conocimiento Científico y la Tecnología* (COMEST), UNESCO 2005; LEÓN CORREA, FRANCISCO JAVIER, "Principios para una Bioética social", en: BIOETHIKOS - Centro Universitário São Camilo 2009; 3 (1): 18-25; BONAMIGO, ELCIO LUIZ, *El principio de precaución: un nuevo principio bioético y biojurídico* (Tesis doctoral), Universidad Rey Juan Carlos, Madrid (29 de mayo de 2010).

PREEMBRIÓN

Embriología. Del latín *prae-*, antes de y del griego ἔμβρυον, feto, embrión. Algunos autores, como Francesc Abel, utilizan el término pre-embrión o embrión pre-implantatorio para designar las fases tempranas del desarrollo del ser humano desde la fusión de los gametos hasta 14 días más tarde, en que aproximadamente finaliza el proceso de anidación y aparece la línea primitiva. La Ley 14/2007, de 3 de julio, de *Investigación biomédica* de España recoge la siguiente definición de pre-embrión: "el embrión *in vitro* formado por el grupo de células resultante de la división progresiva del ovocito desde que es fecundado hasta 14 días más tarde" (art. 3.s). Desde hace décadas, el pre-embrión se ha convertido en el centro de atención de muchas cuestiones bioéticas. Las posiciones sobre el estatuto del pre-embrión humano, es decir, sobre su naturaleza e identidad, se mueven dentro de una amplia gama que va desde el personalismo biológico al experimentalismo biológico. Las reducimos a cuatro:

1. El pre-embrión humano *es persona con potencialidades*. Es la posición que mantiene la Iglesia Católica en la Instrucción *Donum vitae* (02/02/1987), la Encíclica *Evangelium vitae* (25/03/1995) y reconfirmado por la Instrucción *Dignitas personae* (08/09/2008). En esta última Instrucción se recoge: "El ser humano debe ser respetado y tratado como persona desde el instante de su concepción y, por eso, a partir de ese mismo momento se le deben reconocer los derechos de la persona, principalmente el derecho inviolable de todo ser humano inocente a la vida" (DP 4; DV I, 1).

2. El pre-embrión humano *no es persona, pero sí el embrión*. Defienden esta postura quienes consideran que hasta el día 14 de la fertilización no se da la *individualización* del nuevo ser. Hablamos de la unicidad (calidad de ser único) y la unidad (realidad positiva que se distingue de otra), es decir, ser uno solo. Se basan en la inestabilidad biológica del ser humano en estas dos primeras semanas después de la fertilización, pues

hay posibilidades de gemelación (cada célula conserva la totipotencialidad, también) y formación de quimeras hasta el final de la implantación. El genetista Juan Ramón Lacadena expresa que la "anidación representa un hito embriológico importante en relación con la individualización del nuevo ser". Pero se ve en la imposibilidad de fijar el momento preciso, aun en el caso de que así fuera, debido a la continuidad del proceso biológico del desarrollo.

3. El pre-embrión desde *la perspectiva obstétrica*. El obstetra tiene dos grandes preocupaciones en su trabajo: a) la buena marcha de la gestación, parto y alumbramiento, y b) la lucha contra la esterilidad y sus causas. ¿El elemento constitutivo del embrión se halla en su dotación genética? Para el obstetra la dotación genética, al igual que el medio materno son factores necesarios. Pero cada uno de ellos, por separado, insuficientes para la constitución esencial de nuevo ser. La aportación materna en la constitución del nuevo ser es mucho más que un mero soporte nutritivo. El genetista percibe el inicio de la existencia en el momento en que el óvulo es fecundado. El obstetra, en cambio, tiende a considerar el inicio en el estadio de blastocisto, cuando un determinado cigoto se implanta en el útero. Además, el obstetra ve claramente que la supervivencia del cigoto depende de su implantación uterina, que no se dará espontáneamente.

4. El pre-embrión humano *es persona humana potencial*. Lo cual significa que el pre-embrión es una realidad no solo biológica sino también antropológica y cultural. El Comité Consultivo Nacional de Ética de Francia (CCNE) afirma: "El embrión humano desde la fecundación pertenece al orden del *ser* y no del *tener*, de la persona y no de la cosa o del animal. Debería ser considerado éticamente como un sujeto en potencia, como una alteridad de la que no se puede disponer sin límites y cuya dignidad señala los límites al poder o dominio por parte de otros". Por su parte, el Comité Ético de la American Fertility Society (AFS) considera que los estados del desarrollo humano, desde la fecundación hasta el final de la implantación, implican cambios de magnitud, cualitativa y cuantitativa, que suponen de hecho un cambio de *status*. Esta argumentación de la AFS lleva a afirmar que el estatuto del pre-embrión (desde la fecundación hasta el día 14) es diferente del embrión implantado y del feto. Más aún la AFS considera que el pre-embrión humano no es una persona pero debe ser tratado con un *respeto especial* porque es una entidad humana viviente genéticamente única que puede devenir una persona. Esta posición encuentra cada vez más un amplio consenso en la literatura ética y jurídica de nuestros días.

¿Cómo actuar ante hechos dudosos, por ejemplo, en lo que concierne al ser personal del pre-embrión? Quien mejor lo ha expresado es el connotado moralista Manuel Cuyás: "Solamente el planteamiento ético de la cuestión puede brindar una respuesta coherente al estatuto del embrión humano. No se puede ciertamente demostrar que la entidad biológica entrañe ya desde su inicio la dignidad personal. Tampoco puede demostrarse que no la posea. Dada la incertidumbre, se trata de elegir entre otorgar el beneficio de la duda a la protección del nuevo ser o a la libertad de quien quiere disponer de él para progresar en conocimientos, que se espera beneficiarán a la humanidad en el futuro,

aunque pueda ser a costa de algunas personas actuales". Diego Gracia afirma también que, "en el tema del estatuto del embrión parece haber primado, sobre todo en ciertos medios, las éticas de la emoción y la convicción sobe las éticas de la responsabilidad… Una ética de la convicción no controlada reflexivamente conduce siempre al irracionalismo".

Bibl.: ABEL I FABRE, FRANCESC, *Bioética: orígenes, presente y futuro,* MAPFRE, Madrid 2007², 138-155; GRACIA, DIEGO, "El estatuto del embrión", en: *Ética y vida: Estudios de Bioética III: Ética de los confines de la vida,* El Búho, Bogotá, D.C 2003, 151-179; FERRER, M., PASTOR, L. M., "Génesis y uso del término 'pre-embrión' en la literatura científica actual", en: *Persona y Bioética* 1998; 2(2): 2-27; PALACIO, MARCELO, Texto tomado en gran parte: *Reproducción Asistida. Discurso y Recurso.* Editorial Stella, 1990, Gijón; y *El nuclóvulo: clonación terapéutica* (II Congreso Mundial de Bioética, 2002); CUYÁS, MANUEL, "Dignità della persona e statuto dell'embrione umano", traducción en: *Labor Hospitalaria* 1990; 22: 334-338; ZURRIARÁIN, ROBERTO GERMÁN, "La progresiva desprotección jurídica de la vida humana embrionaria en España: de la ley 35/ 1988 a las leyes 14/ 2006 y 14/2007", en: *Cuad. Bioét.* 2009; 20 (69): 155-182.

PROFESIONALISMO

¿Es suficiente la definición de profesionalismo que recoge el Diccionario de la Real Academia Española (DRAE): "Cultivo o utilización de ciertas disciplinas, artes o deportes, como medio de lucro"? ¿Cuál es el significado que se le asigna al concepto de profesionalismo hoy? ¿Cómo se explica el auge del profesionalismo en nuestros días? El ejercicio de las profesiones sanitarias, hoy en día, poco tiene que ver con el de hace unas décadas. Con la globalización, se ha instalado en nuestras vidas "la sensación de que nuestro empleo, comunidad o lugar de trabajo pueden verse modificados, en cualquier momento, por fuerzas económicas y tecnológicas anónimas que distan mucho de ser estables" (Friedmand 2000). El ejercicio profesional se enmarca en este contexto sometido a tensiones de todo tipo.

Los distintos análisis que se hacen de la sociedad actual coinciden en estos cinco rasgos: 1. la noción de *sociedad de la modernidad tardía*, caracterizada por un creciente ejercicio reflexivo, de constante revisión, a la luz de la renovación del conocimiento y de la información; se ha institucionalizado la duda radical, en la que todo conocimiento es tentativo y perfectible, y la idea de ciencia se entiende como un conjunto de enunciados hipotéticos contrastables. Hoy, la relación entre la medicina y la población se construye alrededor de un proceso dialéctico, entre una necesaria confianza y la duda, confianza activa que ahora debe ser ganada y retenida, como es la propia situación del ejercicio médico. 2. La *sociedad del riesgo*: las dimensiones globales de los riesgos, generados por la actuación del profesional especializado, han llegado a constituir un desafío para la reflexión ética y el control social responsable, y contrasta con la necesidad de ofrecer una guía de protección y tranquilidad a la actuación de los individuos angustiados. 3. La *sociedad de la información*, que pone sobre el tapete la disponibilidad de información especializada para todos. Tal experiencia es particularmente sensible en la medicina, reflejando una actitud colectiva ambivalente y polarizada. Como consecuencia, hay una pérdida de su carácter esotérico, que confería al profesional de la salud un elemento de distanciamiento y poder sobre la población. 4. La *sociedad de individuos* plantea al

profesional el auge de los valores del individualismo con una fluida movilidad. Esto trae consigo una progresiva profundización en la igualdad social y una negación de la autoridad y de los privilegios elitistas. Pero provoca también la necesidad de proporcionar anclajes simbólicos, de referencia e identidad, a un sujeto desorientado. 5. La *sociedad burocrática* subraya la presencia de las organizaciones en la vida laboral moderna y su intensa burocratización. Los médicos se verán obligados a proyectar su ejercicio profesional, casi exclusivamente en el marco de organizaciones en las cuales detenten la calidad de funcionarios públicos o de corporaciones privadas.

En el contexto descrito es donde se plantea el *profesionalismo* actualmente. Pareciera que nos enfrentamos a una paradoja: mientras, por una parte, se discute acerca de la importancia del profesionalismo en la práctica médica y sus características, por otra, muchos médicos sufren los embates de la desilusión con la profesión, como precio del cambio y el progreso. ¿Cómo explicar esta contradicción? La medicina, ¿podrá continuar siendo la profesión paradigmática que ha sido? En el rol social del médico se integran dos dimensiones, la de sanador y la de profesional. Resulta interesante tener presente estas dos facetas del rol médico, ya que lo que hoy resulta más cuestionado por la población es el prestigio colectivo de la profesión, más que la relación clínica, que sigue siendo percibida por los pacientes, en general, en forma favorable.

¿Qué es una profesión? Las características esenciales de una profesión son estas: a) posee un cuerpo de conocimientos y habilidades específicos, adquiridos tras un largo periodo de formación universitaria y el control de los mismos; b) tiene control, con capacidad normativa, sobre el trabajo basado en aquel conocimiento; c) dispone de organizaciones profesionales reconocidas legalmente, con capacidad reguladora del acceso a la profesión y todo lo concerniente a su práctica; d) posee un código ético y tiene la potestad exclusiva para aplicarlo. Todo el grupo profesional ha de profesar un conjunto de valores que muchos autores coinciden en resumir en: altruismo, integridad, disciplina, eficiencia y compromiso. El ejercicio de la profesión no es solo una actividad individual. Ella es desempeñada por un conjunto de "colegas" *(collegium),* en el sentido amplio del término, quienes asumen su *ethos* o carácter, formando una comunidad, que les brinda identidad y pertenencia. Desde el punto de vista ético, la actividad profesional no es solo un medio para conseguir una meta que está situada fuera de ella (la remuneración). La meta que le da sentido y legitimidad social y moral es interna, y consiste en proporcionar a la sociedad un bien específico. En el caso de la medicina, ese fin es la salud de los pacientes. Eliot Freidson ha señalado que, en contraste con otro tipo de ocupaciones, los profesionales sanitarios tienen la capacidad para acumular y usar conocimientos bajo sus propios estándares, sin estar sujetos a control por actores externos. Hoy, los perfiles de esa *autonomía* son los que se han tornado más borrosos, y su menoscabo constituye uno de los factores predominantes de amenaza al profesionalismo. La principal crítica que ha puesto en jaque el *status* profesional de la medicina proviene de la desconfianza, por la sencilla razón de que muchos profesionales han puesto su propio interés por sobre el de los pacientes y la sociedad.

En el contexto movedizo en el que se desenvuelven los profesionales hoy, ha ido

surgiendo la noción de *profesionalismo*. Este sugiere la necesidad de un cambio de foco, desde una preocupación por la "profesión" a un análisis sobre el "profesionalismo", como motivador y facilitador de cambio y renovación ocupacional. Las variadas interpretaciones del concepto de "profesionalismo" pueden agruparse con fines analíticos en dos grandes categorías: como sistema normativo de valores, por una parte, y como ideología de control, por otra. Diferencia radical entre ambas: mientras el profesionalismo, como sistema de valores, se muestra optimista frente a una contribución positiva del concepto al mantenimiento de un orden social regulado, el profesionalismo como ideología, destaca su carácter de sistema hegemónico de principios y como medio de control de la conducta profesional. E. Durkheim entendió el profesionalismo como una suerte de comunidad moral, basada en la pertenencia ocupacional. El profesionalismo, en su esencia, implica reconocer la importancia de la *confianza* en las relaciones sociales y económicas, en las sociedades modernas, con una intensa división del trabajo. Los individuos (λαός) deben depositar su confianza en los profesionales. Pero el profesionalismo, también, requiere que los profesionales sean merecedores de esa confianza, en virtud de la cual serán recompensados con autoridad, privilegios y mayor *status*. Solo algunos médicos, y no todos, consiguen poder y privilegios sociales, por ejemplo. Esto ha renovado el interés en el profesionalismo como sistema valórico.

El profesionalismo se presenta como una forma de organización social, con su propia racionalidad interna, que representa una tercera lógica, frente al mercado y al Estado. En la medicina, el profesionalismo, como sistema valórico y como ideología de protección de su práctica, se perfila hoy como una respuesta para superar los desafíos planteados a su ejercicio. Además de unas mejores condiciones estructurales, materiales y económicas, en el ejercicio de la práctica médica, el profesionalismo constituye un esfuerzo por rearticular y reenfatizar los valores que han caracterizado, tradicionalmente, a la medicina. Por lo tanto, el profesionalismo representa un camino para sobreponerse al malestar e insatisfacción en el ejercicio individual. La importancia del profesionalismo desde un punto de vista socio-antropológico, radica en sus implicaciones como forma de organización social. Su origen como movimiento, al interior de la profesión médica, constituye una tercera vía ante las burocracias públicas y el mercado. Expresa, además, el poder de la acción de la sociedad civil para adaptarse, constructivamente, a los cambios y responder a los desafíos psicosociales de las profesiones. Decía Albert Einstein: "Debe evitarse hablar a los jóvenes del éxito como si se tratase del principal objetivo en la vida. La razón más importante para trabajar en la escuela y en la vida es el placer de trabajar, el placer de su resultado y el conocimiento del valor del resultado para la comunidad".

Bibl.: HORWITZ CAMPOS, NINA, "El sentido social del profesionalismo médico", en: *Rev. méd. Chile* 2006; 134 (4): 520-524; GRACIA, DIEGO, "Ética de las profesiones sanitarias", en: *Como arqueros al blanco. Estudios de Bioética,* Triacastela, Madrid 2004, 243-299; HORTAL, AUGUSTO, *Ética general de las profesiones,* Desclée De Brouwer, Bilbao 2002; COUCEIRO-VIDAL, A., "Enseñanza de la bioética y planes de estudios basados en competencias", en: *Educ Med* 2008; 11 (2): 69-76; PARDELL, HELIOS, "El nuevo profesionalismo médico: una ideología expresada en conductas", en: Monografías Humanitas 7 (Humanidades Médicas) 2004: 11-22;

ORTEGA, DULIA, "Profesionalismo: una forma de relación entre médicos, pacientes y sociedad", en: *Revista Chilena de Radiología* 2006; 12 (1): 33-40.

PROYECTO GENOMA HUMANO

El Proyecto Genoma Humano (PGH) –*Human Genome Project* en inglés– es un programa internacional de investigación que pretende, entre sus objetivos principales, construir: 1) *mapas físicos*: muestran la secuencia de nucleótidos en la molécula de ADN que constituye el cromosoma, 2) *mapas genéticos*, que indican la posición relativa de los diferentes genes del Genoma Humano, y 3) *secuenciar* los 3.000 millones de nucleótidos que lo componen. El objetivo final es interpretar el significado, el funcionalismo, la regulación, la evolución y la variabilidad de nuestro material genético, es decir, de todos y cada uno de los genes humanos. Desde el punto de vista de la salud, los objetivos propuestos a largo alcance son: a) localizar y caracterizar los genes del ser humano; b) conocer la estructura y la función normal de las proteínas que son codificadas por los genes; c) identificar las variantes genéticas normales y las mutaciones que producen enfermedades o que predisponen a ellas; d) conocer el efecto de las mutaciones sobre la síntesis, la degradación, la estructura y la función de las proteínas, y e) a partir de esos conocimientos, contar con herramientas para un mejor diagnóstico, tratamiento y prevención de enfermedades genéticas que afectan al ser humano. Estos beneficios tangibles reforzarán la posibilidad de una vida más autónoma en los individuos.

Cuando empezó a crecer el interés internacional por este Proyecto de tanta magnitud, se consideró necesaria la existencia de un foro internacional. En 1988, durante una reunión celebrada en Cold Spring Harbor (EE.UU), los investigadores decidieron fundar la *Organización del Genoma Humano* (HUGO), cuyo objetivo fue y sigue siendo coordinar los trabajos internacionales realizados, evitar las repeticiones y solapamientos y ayudar a tener una única base de datos universal. El PGH se inicia oficialmente el 1 de octubre de 1990 a propuesta del Dr J. Watson, Premio Nobel en 1962 por el descubrimiento de la estructura física del ADN, durante el transcurso del congreso *Human Genome I*, celebrado en San Diego en 1989. Los trabajos de investigación se han realizado fundamentalmente en Estados Unidos (Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano, NHGRI, de Maryland) y Gran Bretaña (Centro Sanger en Cambridge); pero también otros países, Francia, Alemania, Japón y China, se sumaron al proyecto. El presupuesto inicial fue dotado de 3.000 millones de dólares y con un plazo de realización de 15 años. Debido a la amplia colaboración internacional, a los avances en el campo de la *genómica* (especialmente, en el análisis de secuenciación), así como los avances en la tecnología informática, en febrero del 2001, el PGH y Celera Genomics publican, simultáneamente (en *Nature* y *Science*, respectivamente), su secuenciación definitiva del genoma humano, con un 99,9% de confiabilidad, y bastante antes de lo que se había presupuestado y prometido. La importancia de este Proyecto ha sido tan grande, que la UNESCO, en la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* (11/11/1997), no ha dudado en declararlo simbólicamente "patrimonio de la humanidad" (art. 1). El Genoma Humano es la secuencia completa de ADN de un ser

humano. Está dividido en 24 fragmentos, cuya condensación altamente organizada conforma los 23 cromosomas distintos de la especie humana (22 *autosomas* + 1 par de cromosomas sexuales, los *gonosomas*: X e Y, en los hombres, ó X y X, en las mujeres). El conocimiento de la secuencia completa del genoma humano es una potente herramienta para la investigación en biomedicina y genética clínica, potenciando el avance en el conocimiento de la patogenia de enfermedades poco conocidas, en la detección temprana de predisposiciones genéticas a ciertas enfermedades, en el desarrollo de nuevos tratamientos, en el diseño de la terapia génica y de mejores diagnósticos.

Después del PGH, además de en la medicina, se han alcanzado mejoras en otras disciplinas: a) identificación forense: diagnósticos de paternidad, identificación de víctimas en las catástrofes, relaciones familiares; b) programas de transplantes: identificación de donantes compatibles; c) zoología: identificación y protección de especies en peligro de extinción; d) agricultura: identificación y manipulación de bacterias que pueden contaminar agua y alimentos; incremento de las cosechas a través de la mejora de los cultivos y de su resistencia a plagas e insectos; e) ganadería: autentificación y mejora de determinadas especies animales; f) farmacia: aparición de terapias curativas específicas, etc., sin olvidar todos los adelantos en biotecnología. Ciertamente, el PGH está cambiando nuestras vidas; entre otras muchas cosas ha cambiado la Medicina que se puede ofrecer a los pacientes, hay un sentimiento generalizado de esperanza y la seguridad de poder obtener una mejor calidad de vida. No obstante el conocimiento de la secuencia del genoma, es decir, del *genotipo* completo de un organismo, es tan solo un primer paso para la comprensión, en última instancia, de su *fenotipo*.

En consecuencia, en la actualidad la ciencia de la genómica está aun bastante lejos de poder plantear seriamente los problemas éticos, sociales y jurídicos que sin embargo están siendo ya ampliamente debatidos. Por ejemplo, hipotéticamente el conocimiento del genoma humano podría facilitar la realización de prácticas *eugenésicas*, de selección sistemática de embriones, la discriminación laboral o en la suscripción de seguros de vida, basada en la diferente predisposición a padecer ciertas enfermedades, etc. El PGH no ha hecho más que comenzar, y, como dice Esther Geán, nos enfrenta a una serie de retos importantes: 1) *tecnológicos:* necesarios para seguir avanzando en el conocimiento de nuestro genoma; 2) *informáticos:* para procesar y entender todos los datos que nacen de los estudios que se están llevando a cabo; 3) *de interpretación de los datos obtenidos:* no es suficiente con conocer la secuencia del genoma; se requiere conocer su funcionamiento; 4) *médicos:* los conocimientos a este nivel varían a una velocidad de vértigo; 5) *legales*: el conocimiento del genoma pone dificultades no esperadas en la definición de propiedad, de patente o de derecho; 6) *económicos*: empresas que han decidido utilizar el genoma con fines lucrativos; 7) *éticos*: estos retos implican a la ciencia y a la medicina y, también, a la comprensión que tendremos de nosotros mismos y de nuestro futuro. Por eso, uno de los objetivos del PGH desde su inicio fue la creación de un programa que analizara sus implicaciones éticas, legales y sociales: *Ethical, Legal*

and Social Implications (siglas en inglés, ELSI). Es lo que pretende también la UNESCO con *La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* (11/11/1997) y la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos* (16/10/2003).

Bibl.: SANTOS VARGAS, LEONIDES, "Valuación bioética del Proyecto 'Genoma Humano'", en: *Acta Bioethica* 2002; 8 (1): 111-123; SANTOS ALCÁNTARA, MANUEL J., "Aspectos bioéticos del consejo genético en la era del proyecto genoma humano", en: *Acta Bioethica* 2004; 10 (2): 191-200; MAINETTI, JOSÉ ALBERTO, "Bioética y genómica", en: *Acta Bioethica* 2003; 9 (1): 39-46.

QUIMERA

Del latín *chimaera,* y este del griego χίμαιρα, animal fabuloso. En el mundo de la mitología griega destacaba Quimera, hija de Tiyphon y de Echidna, ambos monstruos. Pasaba por ser invencible. Era un monstruo más que singular. Una criatura terrorífica, inmensa, ligera y fuerte, cuyo aliento era una llama imposible de apagar. Beleferonte, héroe nacional de Corinto, es particularmente conocido por su victoria sobre la Quimera, "monstruo de raza divina, con cabeza de león, cuerpo de cabra, cola de serpiente y cuyas fauces vomitan llamas terribles". En el imaginario de la cultura occidental existen mitos originales o fundadores. En todas las culturas encontramos monstruos parecidos que entretienen a los más pequeños. Hoy, como fruto de la revolución tecnológica y biológica, cuando hablamos de "quimera", nos referimos, por un lado, al monstruo real o mitológico y, por otro, es la metáfora de la ilusión o la fantasía. Quimera es el híbrido y quimera es la *hybris* de la invención. Ambas quimeras son coextensivas al ser humano, la posibilidad de engendrar monstruos y la ficción que da sentido a la realidad. Beleferonte mata a la Quimera, pero con una conclusión inesperada: se deprime y muere, castigado acaso por hiperhibris, por exceso de autocomplacencia. Matar la quimera es mayor desmesura que producirla. En biología, *quimera* es la entidad producida por la mezcla de células de dos embriones diferentes. *Híbrido*, como el mulo, es el individuo producido por la fecundación de gametos de individuos de dos diferentes especies. La ciencia está avanzando un poco más y habla de *citoplasmas híbridos*, que son el resultado de transferir núcleos humanos a oocitos de mamíferos a fin de obtener células de tipo embrionario.

Desde el punto de vista genético, lo recuerda Juan Ramón Lacadena, es importante distinguir los conceptos de mosaico y de quimera, que algunas veces se utilizan inadecuadamente como sinónimos. Por *mosaico* se entiende la existencia de más de una estirpe celular en un mismo individuo originada después de la fecundación por algún fenómeno genético anormal (mutaciones génicas o cromosómicas, recombinación somática, etc). Mientras que por *quimera* se entiende la aparición de líneas celulares distintas originadas a partir de diferentes fuentes de fecundación. En este caso se puede distinguir entre quimeras *cigóticas* –producidas por la fecundación simultánea del óvulo por un espermatozoide y de un cuerpo polar derivado del mismo ovocito primario por otro espermatozoide, originando un solo individuo– y quimeras *postcigóticas* producidas por fusión de dos embriones distintos. En el primer caso se trataría de la formación de un solo individuo a partir de dos cigotos distintos, mientras que en el segundo caso la fusión sería de dos embriones diferentes a partir de los cuales solo se originaría un individuo.

En la especie humana se han descrito casos de quimerismo. Normalmente, la existencia de una quimera humana se descubre al constatar la presencia de células con dotaciones cromosómicas sexuales diferentes XX/XY; es decir, el individuo tiene células femeninas y masculinas. Esto hace suponer que puede haber otros casos de quimeras que pasan inadvertidos por ser los individuos XX/XX o XY/XY. Lógicamente, una vez descubierta la existencia de las dos líneas cromosómicas celulares, se realizan estudios

inmunológicos complementarios de grupos sanguíneos. Por otro lado, la obtención de quimeras *artificiales* en mamíferos de laboratorio producidas por fusión de dos mórulas en estadio de ocho células indica que algo semejante podría hacerse en la especie humana, con lo que, aunque fuera de manera artificial, se podría ir en contra de la propiedad de unidad del ser humano, realidad positiva que se distingue de toda otra; es decir, ser uno solo.

Los avances científicos en el campo de la genómica abren las puertas a los fantasmas de la humanidad. No es posible hoy avanzar en la investigación científica sin criterios éticos, sin principios normativos; más aun en la ciencia genética que es una ciencia de la igualdad y la diferencia, es decir, es siempre una ciencia del buen gen y el mal gen, y exige, en cualquier caso, una posición de valor. El *homo bioethicus* tiene como síntesis, entre la biogenética y la cibernética, a Pinocho, quien nos recuerda que el hombre no es una creación de laboratorio, ni un engendro informático, sino un ser de carne y hueso, con una vida, un curso vital, una cultura y una educación, cuya finalidad es llegar a ser: el deber ser de un ser debitorio, un ser de deber, que se tiene que hacer. La biotecnología, por un lado, parece abrir ante nuestros ojos la cornucopia con todos los bienes (o la lámpara de Aladino con el genio de la especie) y, por el otro, diríase, abrir la caja de Pandora de la que escaparían todos los males para la humanidad. En el film *Jurassic Park*, con motivo de los DNA Saurios, se presentan los tres escenarios negativos o biofícciones de la anti-utopía: la biocatástrofe, cuyo argumento recoge la leyenda del Aprendiz de Brujo, la biodisgénesis o teratogenesia –el tema del monstruo inmortalizado por Frankenstein– y la biocracia u orden político de la vida que profetiza *"un mundo feliz"*. En definitiva, tenemos que aceptar la ambivalencia de la técnica como un problema moral, pues la técnica no es, como muchas veces suele decirse, neutral, sino ambivalente como todo lo humano.

Así es el ser humano: necesitado de la quimera, la quimera que ha venido a ser la metáfora misma del imaginario, y también los seres que formamos con la biotecnología, los transgénicos, los monstruos, los trasplantes, los híbridos de la nueva biología y su invención de la quimera. La quimera aparece como una realidad ambivalente: el monstruo que significa en castellano a la vez lo terrible, lo desmesurado, lo siniestro y lo prodigioso, lo genial y lo extraordinario; cuando decimos de una persona que es un "monstruo", lo señalamos, por un lado, como bestia y por el otro como genio. Pero también, la quimera inspira la virtud moral de la prudencia. Como se ve, el imaginario de occidente debe navegar entre los dos escollos del *Caribdis* y el *Escila*, evitando la actitud libertaria, para la cual todo es permisible al genio y los intereses de la especie, y la actitud reaccionaria, que ve metida la cola del diablo en todo avance tecnocientífico.

Este es el horizonte que se abre a la medicina genómica, con las tres nuevas orientaciones del arte de curar que se perfilan a partir del desciframiento del genoma humano: a) la medicina predictiva, b) la medicina perfectiva, y c) la medicina privativa, expropiadora del cuerpo, que deviene objeto de utilidad terapéutica. En esta dirección va *La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* (11/11/1997), de la UNESCO, cuando habla de la libertad de investigación sobre el

genoma humano: “Las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, sobre todo en el campo de la biología, la genética y medicina, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad” (art. 12.b).

Bibl.: Mainetti, José Alberto, “Bioética y genómica”, en: *Acta Bioethica* 2003; 9 (1): 39-46; Mainetti, José Alberto, “La lección bioética del centauro Quirón: un mito arquetípico de la condición humana”, en: *Revista Redbioética/UNESCO* 2011; 2, 1 (3): 102-107; De Miguel Beriain, Iñigo, “Quimeras e híbridos: ¿problema ético o problema para la ética?, en: *Dilemata* 2011; 2 (6): 101-122; Pérez Treviño, José Luis, “Deportistas tecnológicamente modificados y los desafíos al deporte”, en: *Revista de Bioética y Derecho* 2012; 24 (enero): 3-19.

RELIGIÓN Y BIOÉTICA

Cuando en la década de los setenta del siglo veinte cobraba auge el debate ético, jurídico y social en torno a cuestiones suscitadas por los avances en biología, biomedicina y biotecnología, era frecuente la aparición en primer plano de figuras provenientes de la filosofía y la teología. Como muestra, baste citar la "trinidad de teólogos" que repensaron la tradición cristiana ante los retos de las nuevas tecnologías: el episcopaliano J. Fletcher, el metodista P. Ramsey y el católico R. A. McCormick. El primero liberal, el segundo conservador y el último moderado centrista. A ellos habría que unir otros muchos nombres. Al consolidarse posteriormente la bioética como disciplina académica han aumentado las resistencias frente a cualquier pretensión o apariencia de monopolio del discurso ético por parte de instancias filosóficas o teológicas. Sin embargo, el interés de las religiones por los temas bioéticos no ha menguado. Tal vez falte el temple de aquella primera generación de teólogos, que dieron muestras de una capacidad notable por asumir los retos de la bioética a las religiones, y de saber plantear los correspondientes retos a la bioética desde perspectivas religiosas en un auténtico diálogo interdisciplinar.

Eran propuestas, no imposiciones ni descalificaciones mutuas. Según como se conciba la función de la religión y cómo se articule la metodología de la bioética, la relación entre ambas podrá ser de contribución y transformación mutua. Sin embargo, cuando abordamos problemas concretos, como la salud y la enfermedad, el comienzo o el final de la vida, la justicia global o la distribución de recursos biotecnológicos y sanitarios, lo que encontramos son las ambigüedades propias de una relación de ambivalencia entre religión y bioética. Esto sucede con algunos colectivos religiosos que confrontan a otros grupos de procedencia laica que, aunque puedan coincidir con sus principios (valores), no pueden estar de acuerdo con su estilo, método de argumentar y conclusiones. No se puede tratar como cuestión religiosa lo que es cuestión científica y ética y viceversa.

¿Qué se propone? Ante un enfoque de la bioética como "confesional", "anticonfesional", con el peligro de anti-religiosidad, o de "tercera vía", hay que favorecer una "bioética sin adjetivos": una bioética que sea búsqueda ética, sin más, llevada a cabo interdisciplinar, intercultural e interreligiosamente, mediante un diálogo de ciencia y reflexión a favor del cuidado integral de la vida. De lo que se trata, como afirma J. Masiá, es de desarrollar una reflexión, aunando ciencia, pensamiento y conciencia, sin dejarse clasificar como "confesionales" o "anticonfesionales". Sin imponer ni excluir la perspectiva religiosa, pero tomando en serio los datos científicos y la reflexión de una ética cívica y secular, en el contexto de una sociedad democrática y pluralista. Esto no impide que, en su momento oportuno, se pueda remitir a diversas tradiciones culturales y religiosas para ampliar en los debates el horizonte de búsqueda de los valores.

Ante los nuevos retos biotecnológicos, y para poder elegir responsablemente, cada vez tenemos mayor necesidad de dialogar en foros cívicos plurales, buscando valores compartibles. Si los problemas que afronta la bioética tienen dos caras, el aspecto

técnico y el humano, necesitamos una ética de interrogaciones humanas fundamentales: ¿Qué es salud y enfermedad? ¿Cuál es la manera humana de nacer y crecer, vivir, enfermar o morir? ¿Cómo usar la tecnología al servicio de la humanidad? ¿Cómo evitar que la especie humana se autodestruya? ¿Qué tratamientos médicos respetan mejor la dignidad de la persona humana? Hoy sabemos más sobre la vida y aplicamos los conocimientos para manejarla. Podemos intervenir en medicina y agricultura, modificando el cuerpo humano, el medio ambiente y el estilo de vida. ¿Se usarán los avances para bien o para mal? ¿Y para quién? En una sociedad más plural, con biotecnología y biomedicina más complicadas, la ética es más difícil. Por eso, en los años 70 del siglo veinte, nació la bioética (*bios*: vida y *ethos*, carácter, arte de convivir), con vocación de puente: entre curar y cuidar, entre ciencia y conciencia, donde se planteaba la integración de saberes y valores. Sabemos que los intereses y preocupaciones de la bioética son compartidos también por las religiones. Por eso, para situar bien el estado de la cuestión de la relación bioética-religión, conviene distinguir con cuidado las aportaciones respectivas de las que llamamos experiencias éticas y vivencias religiosas.

La experiencia ética de *responsabilidad* es precisamente responder a la realidad y a la llamada de los valores: tener que hacer algo, porque merece la pena, es "humano". La experiencia religiosa es *gratuidad* hacia la vida y don gratuito, de donde brota la fuerza de vivir con sentido y esperanza. Del encuentro entre la responsabilidad ética y la gratuidad religiosa surge el criterio de la *gratuidad responsable*. La vida es don y tarea. Paul Ricoeur hablaba de "la carga de la ética y del consuelo de la religión". Para el diálogo bioética-religión, J. Masiá resume en cinco verbos el meollo de la ética de la vida: 1) la religión *admira* el conocimiento de la vida, dejándose sorprender por la realidad y modificando sus paradigmas para interpretarla; 2) la religión *agradece* los descubrimientos que ayudan a manejar la realidad para beneficio de los vivientes; 3) la ética se siente responsable de investigar y aplicar los resultados para cuidar la vida, promoverla y *mejorarla*; 4) la ética se siente responsable de intervenir para aprovechar los recursos biológicos e incrementar las posibilidades terapéuticas (*curar*) para bien de los pacientes, también de las futuras generaciones; 5) la ética se siente responsable de *proteger* a todo viviente frente a lo que amenace al bien común humano o a la armonía de los ecosistemas.

Para poder pasar de la ambivalencia a la colaboración mutua entre religión y bioética, proponemos los aportes que puede hacer cada una: 1) En el movimiento de diálogo interdisciplinar de la bioética, las religiones pueden colaborar en la búsqueda común de valores. Pero sin arrogarse el derecho de intromisión para dictar normas de moralidad a la sociedad civil, pluralista y democrática. Por tanto, las religiones tienen que evitar caer en el paternalismo moral o en el fundamentalismo religioso, convirtiendo la religión en ideología. 2) En el movimiento de diálogo interreligioso, la bioética puede colaborar en la transformación de paradigmas de pensamiento y a la revisión de conclusiones prácticas, a la luz de los nuevos datos. Pero sin arrogarse exclusivamente interpretaciones sobre el sentido de la vida y la muerte, el dolor, la salud y la

enfermedad, etc. De igual modo, la bioética tiene que evitar caer en el exclusivismo científico y el pragmatismo tecnológico, convirtiendo a la tecnociencia en ideología.

Hay muchas bioéticas, en plural, y otras tantas perspectivas. También hay muchas religiones e, incluso, posturas diversas en una misma religión. Como decía R. McCormick, la forma como la religión "se relaciona con la bioética puede variar de comunidad a comunidad y, dentro de la misma comunidad, en diversos tiempos". Por eso, habrá que cuestionar desde qué clase de enfoque sobre la fe (religión) o sobre la razón (bioética), o desde qué estilo de pensar la ciencia o las creencias se está hablando. Según qué manera de pensar tengamos, abierta o estrecha, dialogante o fundamentalista, flexible o dogmática, será muy diferente la relación entre bioética y religión, entre ciencias biológicas o concepciones religiosas sobre la vida. Dicho esto, ¿qué propone la bioética a las religiones? Que se tomen en serio las ciencias y las biotecnologías: que las religiones pierdan el miedo a pensar, reformular o, incluso, revisar radicalmente lo que dicen las ciencias sobre la vida. En segundo lugar, ¿qué proponen las religiones a la bioética? En sociedades pluralistas y democráticas, que la bioética reconozca que las religiones tienen algo importante que decir cuando se trata de hablar del sentido de la vida y de la esperanza; de mirar cara a cara a la muerte sin ocultarla, ni en empeñarse en prolongar exageradamente la vida; de paliar el dolor, sin idolatrar el sufrimiento; de asumir el derecho de las personas a decidir el modo de recorrer el propio proceso de morir como la decisión más importante de su vida; o de intervenir responsablemente en los procesos de nacer y en el tratamiento de la salud, etc. En definitiva, que las religiones tengan un espacio para aportar visión y valores.

En síntesis, cuando las religiones toman en serio a las ciencias y la bioética tiene en cuenta la aportación de las religiones (sin privilegiarlas ni excluirlas), se puede llegar a una fecundación mutua entre ambas. Si no hay cerrazón por ambas partes, ni se convierten en ideologías, se puede apostar por la complementariedad e influjo y transformación mutua. Y quien va a salir beneficiado será el ser humano, objeto de atención y cuidado tanto por la bioética como por las religiones. La religión tiene mucho en común con la tradición médica: hacerse presente en el sufrimiento humano, por ejemplo. Quien trata de ser fiel a lo humano, a sus creencias y necesidades, sabrá dar sentido al vivir, al creer, al curar, al cuidar, etc. Las religiones no nos dan respuestas concretas a los problemas éticos ni tienen influencia en la bioética, pero puede revelar a la existencia humana sus más completas y profundas dimensiones. Es decir, pueden influir en la bioética a través de "las intuiciones moralmente relevantes" (Franz Böckle). Las tradiciones religiosas no nos dan respuestas, sino un marco de cosmovisión desde donde buscarlas. Por eso, llega a afirmar Torres Queiruga que "lo que debe caracterizar al creyente no es tener una moral distinta, sino *un modo distinto de vivir la moral*", pues "en principio no tiene por qué haber diferencia entre una ética o moral atea y una religiosa", si lo que pretenden la ética y la religión es una vida más auténtica y una convivencia más humanizadora. "La experiencia moral es individual, consustancial a todo individuo humano. Hasta tal punto es esto así, que si alguien no la tuviera, tendríamos el derecho a pensar que no es un ser humano" (D. Gracia, p. 194). Todo ser

humano tiene experiencia moral. Y todo ser humano tiene algo así como "sentido moral".

Todavía podemos ir más lejos en el camino de las relaciones entre bioética y religión. Diego Gracia piensa que aún no se han sacado las consecuencias más importantes del tema del estatuto de las enseñanzas morales de los credos religiosos. Los preceptos morales de origen religioso tienen siempre, en principio, carácter de consejos y, por tanto, de *deberes imperfectos*, constitutivos de la "ética de máximos" de una persona o un grupo social. En cambio, los preceptos exigibles por igual a todos, incluso por la fuerza, no pueden establecerse más que por consenso racional y, en consecuencia, no pueden depender directamente de ningún credo religioso. Los *deberes perfectos*, constitutivos de la "ética de mínimos", no pueden ser definidos directamente por ninguna autoridad religiosa. D. Gracia termina con un texto precioso que sintetiza bien el diálogo bioética-religión: "Frente a 'religión *o* ética', 'religión *y* ética'". Y añade: "Vivimos en una sociedad muy plural, con muchas opciones de vida, lo que hoy se llaman muchas ideas sustantivas del bien, o con muchas ofertas felicitantes. Las religiones son un riquísimo venero de ofertas de ideas sustantivas del bien o de programas felicitantes de vida. Las religiones son una fuente importantísima, si no la principal, de lo que hoy suelen llamarse 'éticas de máximos'. Y la ética de máximos es la ética fundamental en una sociedad. Lo que los seres humanos quieren es ser felices, llegar a la perfección o a la plenitud y no simplemente hacer lo que es correcto. Todos queremos vivir la vida a tope, y la gran tarea de la ética no es orientar hacia lo bueno sino hacia lo mejor, hacia lo óptimo. Ahora bien… vivimos en una sociedad pluralista, que considera un deber moral respetar la diversidad de propuestas felicitantes e ideas sustantivas del bien propias de cada individuo o grupo social y que, a la vez, ha elevado a categoría ética el establecimiento de unos mínimos exigibles a todos incluso por la fuerza, mediante procesos de deliberación participativa de todos los afectados" (p. 195).

Bibl.: Masiá Clavel, Juan, "Bioética y religión: una relación ambivalente", en: Tamayo, Juan J. (ed.), *Bioética y religión, Dykinson,* Madrid 2007, 13-27; Gracia, Diego, *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética,* Triacastela, Madrid 2004, 129-196; Flores Turrado, José Luis, "La bioética desde la antropología y la teología", en: *SelTeol.* 2001; 40 (160): 345-354; Torres Queiruga, Andrés, "Moral y religión: de la moral religiosa a la visión religiosa de la moral", en *SelTeol.* 2005; 44 (174): 83-93; Guerra López, Rodrigo, "Por una bioética sin adjetivos. Bioética, interdisciplinariedad y sociedad plural", en: *Medicina y Ética* 2008; 19 (3): 245-258; Callahan, D., "Religion and the Secularization of Bioethics", en: *Hastings Center Report* 1990; 20: S2-S4; Rodríguez Yunta, Eduardo, "Religión y bioética", en: *Acta bioeth.* 2010; 16 (1): 7-8; Burgos Velasco, Juan Manuel, "Las convicciones religiosas en la argumentación bioética. Dos perspectivas secularistas diferentes: Sádaba y Habermas-Rawls", en: *Cuad. Bioét.* 2008; 19 (65): 29-41; León Correa, Francisco Javier, "Bioética y religión cristiano-católica: dos racionalidades complementarias", en. *Acta bioeth.* 2010; 16 (1): 9-16; Barfield, Raymond, Martin, Paige y Peña, Juan de Dios, "La reciprocidad de la religión y la bioética en la medicina y la investigación médica", en: *Revista Realidad* 2009; 119: 91-103; De Velasco, Juan María, *Bioética y humanismo cristiano,* Universidad de Deusto, Bilbao 2012; Díaz de Terán Velasco, Mª Cruz, "Bioética laica y bioética religiosa. Claves para una argumentación contemporánea", en: *Cuad. Bioét.* 2012; 23 (77): 179-194; Alarcos Martínez, Francisco José, "Reencuentro entre bioética secular y bioética teológica", en: *Debática* 2012; 1 (1): s. pág.

REPRODUCCIÓN HUMANA ASISTIDA, TÉCNICAS DE

Desde el año 1978, fecha del nacimiento del Louise Brown, la primera *niña probeta*, las técnicas de reproducción humana asistida han hecho un largo recorrido, siendo objeto de reflexión jurídica y bioética especialmente. En 2009 se cumplieron los 25 años del nacimiento de la primera persona concebida *in vitro* en España. Se calcula que los niños concebidos por este procedimiento superan ya los cinco millones en el mundo. Si uno de los bienes mayores de la humanidad es la posibilidad de transmitir la vida, es normal que la imposibilidad de conseguir una gestación, por una pareja en edad fértil y con relaciones sexuales normales, se haya convertido en un problema ético de salud social. La tasa de infertilidad se sitúa entre el 10% y el 17% de la población en edad reproductiva. Aproximadamente un 40% por causa femenina y un 40% por causa masculina, y el 20% restante por causa mixta. La falta de descendencia no solo genera ansiedad entre las personas, sino que afecta a las relaciones entre los cónyuges. Tal vez por eso, la Organización Mundial de la Salud ha definido la esterilidad involuntaria como una enfermedad y, como tal, se ha convertido en un derecho fundamental conseguir la terapia para esa enfermedad.

La medicina de la reproducción asistida tiene como objetivo precisamente la solución de los problemas de infertilidad. Por tanto, al conjunto de intervenciones especiales, "acreditadas científica y clínicamente indicadas" que hoy día existen para vencer bastantes situaciones de infertilidad las denominamos técnicas de reproducción humana asistida (TRHA). En España, de acuerdo a la *Ley 14/2006*, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida (art. 2.1), las técnicas que actualmente reúnen las condiciones de acreditación científica y clínica son estas: 1) la inseminación artificial (IA), sin hacer distinción entre inseminación artificial de cónyuge (IAC) o de donante (IAD); 2) la fecundación *in vitro* (FIV) y la inyección intracitoplásmica de espermatozoides (ICSI, siglas en inglés, por *intracytoplasmic spermatozoid injection*), con gametos propios o de donante y con transferencia de preembriones, y, 3) la transferencia intratubárica de gametos (GIFT, en inglés, *gamete intra fallopian transfer*). Estas técnicas responden a la realidad actual, pero la ley no se cierra a posibles avances científicos (art. 2.3). Más que de las "técnicas", aquí proponemos los criterios éticos generales a tener en cuenta en el uso de las técnicas de reproducción humana asistida:

1. *"No todo lo que se puede hacer se debe hacer"***. No todo lo que puede realizarse técnicamente en el campo de la procreación asistida es ética y socialmente aceptable. Por citar un ejemplo, la maternidad de mujeres de más de 65 años, con consecuencias previsibles para los hijos; o la clonación en seres humanos con fines reproductivos.**

2. *Implicación de la sociedad***. Los problemas éticos y jurídicos que plantean las técnicas de reproducción humana asistida afectan a valores muy significativos en la vida social (conceptos de paternidad, maternidad y filiación, el estatuto de la incipiente realidad embrionaria). Estos no pueden ser dejados en manos de los especialistas en la materia para que ellos decidan lo que es o no es éticamente aceptable. Ello no significa negar la libertad de investigación, pero sí afirmar que esa libertad no es absoluta y que existen límites éticos que no pueden ser**

sobrepasados. Los Comités Nacionales de Ética cobran especial relevancia en este campo.

3. *El bien del niño que va a nacer***. El niño es un valor en sí y no un bien útil. Pocas veces se habla del hijo en los debates sobre las TRHA. El niño no es un bien útil que sirve para satisfacer necesidades, aunque estas sean nobles. El niño es un valor en sí, y como tal ha de ser amado y buscado. Debe ponderarse la exigencia ética de crear las condiciones de vida y un entorno humano que le ayuden en su largo proceso de desarrollo personal.**

4. *Utilidad con fines terapéuticos***. Hay unanimidad en afirmar que únicamente puede recurrirse a la tecnología reproductora para resolver problemas de esterilidad o para evitar la probable transmisión de anomalías genéticas. Pero se rechaza el recurso a la reproducción asistida con fines eugenésicos o por preferencias de tipo personal sobre el futuro genético de la descendencia.**

5. *Beneficiarios de la reproducción asistida***. La mayoría de los informes o leyes europeas reservan el recurso de las TRHA al ámbito de la pareja heterosexual, tanto la jurídicamente unida, como la que vive de hecho. En cambio, la ley española afirma que será "usuaria" de esta técnica** "toda mujer mayor de 18 años y con plena capacidad de obrar…, siempre que haya prestado su consentimiento escrito a su utilización de manera libre, consciente y expresa… con independencia de su estado civil y orientación sexual" (art. 6.1.); y "si la mujer estuviera casada, se precisará, además, el consentimiento de su marido, a menos que estuvieran separados legalmente o de hecho y así conste de manera fehaciente", (art. 6.3).

6. *Procedencia de gametos y embriones: los donantes*. La ley estipula, en primer lugar, que "la elección del donante de semen solo podrá realizarse por el equipo médico que aplica la técnica, que deberá preservar las condiciones de anonimato de la donación. En ningún caso podrá seleccionarse personalmente el donante a petición de la receptora. En todo caso, el equipo médico correspondiente deberá procurar garantizar la mayor similitud fenotípica e inmunológica posible de las muestras disponibles con la mujer receptora" (art. 6.4). En segundo lugar, se prohíbe que el recurso a la procreación asistida pueda tener un carácter "lucrativo o comercial" por la compraventa de gametos o embriones. Deberá hacerse en un ámbito de donación. Aunque sí admite una cierta compensación económica, justificada por "las molestias físicas y los gastos de desplazamiento y laborales que se puedan derivar de la donación y no podrá suponer incentivo económico para esta" (art. 5.3). La compensación es mucho mayor en la donación de óvulos que de semen. También, "la confidencialidad de los datos de identidad de los donantes por los bancos de gametos" es un dato muy importante. Aunque "los hijos nacidos tienen derecho por sí o por sus representantes legales a obtener información general de los donantes que no incluya su identidad" (art. 5.5). Y, desde el punto de vista genético, para evitar problemas de consanguinidad, se establece que el número máximo de hijos "generados con gametos de un mismo donante no deberá ser superior a seis" (art. 5.7).

En el debate sobre las técnicas de reproducción humana asistida se ha constatado la

implicación de otros importantes valores éticos. Señalamos algunos:

1. *El valor de la procreación***. Destacamos el importante significado humano que posee para muchas parejas el poder tener una descendencia propia. En este sentido, se valora la necesidad de recibir ayuda cuando ello no es posible por problemas relacionados con la esterilidad.**

2. *Diagnóstico preimplantacional***. ¿Cuál es el estatuto ético, ontológico y jurídico del embrión preimplantatorio o preembrión? Una consecuencia del recurso a la fecundación** *in vitro* **(FIV) es la existencia de embriones humanos sobrantes, disponibles en laboratorio, que pueden quedar de un proceso de fecundación** *in vitro* **o crioconservados. ¿Cómo valorar esta incipiente realidad humana? Si consideramos que el embrión en el laboratorio y antes de su implantación merece respeto y protección, pero tiene una categoría y un valor propio, distinto del embrión implantado y ponderable con otros valores que puede haber en juego, entonces podríamos hablar de la aceptación y de los límites para determinadas técnicas y procesos. Pero es un debate aún no resuelto. La ley española regula el diagnóstico preimplantacional en beneficio del propio embrión (art. 12.1). Pero, ahora contempla también la posibilidad de determinar la "**histocompatibilidad de los preembriones *in vitro* con fines terapéuticos para *terceros*" (art. 12.2). Se trata en este caso de curar a un hijo que padece una enfermedad incurable con el trasplante de células de un hermano concebido mediante las TRHA. Estamos ante la generación de "bebés medicamento". Esta posibilidad requerirá de la autorización de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (ID.).

3. *Destino de los embriones sobrantes*. La ley española especifica los cuatro destinos posibles de los embriones sobrantes que queden congelados, a la decisión de sus progenitores: a) su utilización por la propia mujer o su cónyuge, b) la donación con fines reproductivos, c) la donación con fines de investigación, y d) el cese de su conservación sin otra utilización o destrucción (art. 11.4).

4. *Gestación por sustitución*. La ley española mantiene la nulidad de todo contrato o acuerdo de la gestación subrogada o alquiler de útero. Tal es así, que "la filiación de los hijos nacidos por gestación de sustitución será determinada por el parto". Por tanto, la mujer que encargue la gestación a otra nunca será reconocida como madre del recién nacido (art. 10). Éticamente trata de evitarse el mercantilismo que se podría establecer con el pago de dinero a cambio de una gestación, desnaturalizando el proceso reproductivo.

5. *Selección de sexo*. La ley mantiene la prohibición de seleccionar el sexo de los hijos o modificar caracteres hereditarios siempre que no haya una causa de enfermedad o patología ligada a estos caracteres. Lo manifiesta en estos términos: "Que no se modifiquen los caracteres hereditarios no patológicos ni se busque la selección de los individuos o de la raza" (13.c).

En último término, siempre nos encontramos con una cuestión hasta hoy sin respuesta clara: el estatuto del embrión humano. Una consecuencia del recurso a la fecundación in

vitro (FIV) es la existencia de embriones humanos sobrantes o crioconservados… ¿Cómo valorar, ética y jurídicamente, esa incipiente realidad humana?

Bibl.: GAFO, JAVIER, "La procreación humana asistida", en: B*ioética teológica,* UPC, Madrid 2003, 209-237; LÓPEZ BARAHONA, MÓNICA, "El respeto al embrión humano y la Ley 14/2006 vigente en España de reproducción asistida", en: *Cuad. Bioét.* 2007; 18 (3): 347-356; LACADENA, JUAN RAMÓN, "La Ley 14/2006 sobre técnicas de reproducción humana asistida: consideraciones científicas y éticas", en: *Rev Der Gen H* 2006; 24: 157-184; CASADO, MARÍA, "Reproducción humana asistida: los problemas que suscita desde la bioética y el derecho", en: *Papers* 1997; 53: 37-44; LÓPEZ MORATALLA, NATALIA, "La discusión bioética sobre la reproducción humana asistida. Aspectos biológicos", en: *Cuadernos de Derecho Judicial* 2006; 11: 11-60; LEÓN CORREA, FRANCISCO J., "El diálogo bioético en las técnicas de reproducción asistida", en: *Acta Bioethica* 2007; 13 (2): 161-167; CONG. PARA LA DOCTRINA DE LA FE, Instrucción "Dignitas personae". Sobre algunas cuestiones de bioética (08/09/2008).

RESILIENCIA Y ESTABILIDAD

Del verbo latino *resilio*, *resilire* (saltar hacia atrás, saltar nuevamente, rebotar) y del inglés *resilience* y *resiliency*, elasticidad, capacidad para reaccionar o recobrarse, animación, viveza. El Diccionario de la Real Academia (DRAE), en su 23ª edición, recoge dos acepciones: 1) En psicología: "Capacidad humana de asumir con flexibilidad situaciones límite y sobreponerse a ellas". 2) En mecánica: "Capacidad de un material elástico para absorber y almacenar energía de deformación". El concepto de resiliencia cada día se está utilizando más en los centros de pensamiento. Este término procede de la metalurgia y de la medicina y hace referencia a la cualidad que tienen los metales de recuperar, sin deformarse, su estado original después de sufrir pesadas presiones. En medicina, en el ramo de osteología, es la capacidad de los huesos de crecer correctamente después de sufrir una fractura grave. A partir de estos campos, el concepto pasó a otras áreas como la educación, la psicología, la pedagogía, la ecología, la dirección de empresas, etc. En definitiva, para ser aplicada a todos los fenómenos vivos que implican fluctuaciones, adaptaciones, crisis y superación de fracasos o de estrés. Según Leonardo Boff, la resiliencia comporta dos componentes: a) resistencia frente a las adversidades, es decir, capacidad de mantenerse entero cuando se es sometido a grandes exigencias y presiones, y b) capacidad de sortear la dificultad, aprender de las derrotas y reconstituirse, creativamente, transformando los aspectos negativos en nuevas oportunidades y ventajas. En otras palabras, todos los sistemas complejos adaptativos, en cualquier nivel, son sistemas resilientes. Así como cada persona humana y el sistema entero de la Tierra. Ante una realidad social que nos lleva a vivir una época de urgencias en todos los órdenes, L. Boff afirma que puede ser como una crisis capaz de liberar un núcleo de valores, de visiones y de prácticas alternativas, que deben servir de base para un nuevo ensayo de civilización. Los riesgos que se presentan con el calentamiento planetario, con la escasez de agua potable, con la desaparición de la biodiversidad y con el sacrificio de esta Tierra, deben ser encarados menos como fracasos y más como desafíos que invitan a cambiar sustancialmente y que enriquecerán nuestra vida en la única casa común. No es buena actitud el pesimismo y la resignación, ni se puede renunciar a la resiliencia y a las salidas creativas. Para que seamos resilientes

positivamente necesitamos ante todo cultivar un vínculo afectivo, con la Tierra en nuestro caso: cuidarla con comprensión, compasión y amor; aliviar sus dolores mediante el uso racional y moderado de sus recursos, renunciando a toda violencia contra sus ecosistemas.

Si el concepto de resiliencia lo trasladamos a la *ecología humana*, vemos que en la actualidad ha sido adaptado a las ciencias sociales para caracterizar a aquellas personas que, a pesar de nacer y vivir en situaciones de alto riesgo, se desarrollan psicológicamente sanas y exitosas. Las personas resilientes tienen mayor capacidad para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y salir de ellas fortalecidas o, incluso, transformadas. La resiliencia se desarrolla en forma dinámica, por lo que se puede *estar* resiliente, más que *ser*lo. Aunque algunas personas parecen traer desde su nacimiento cierta capacidad de tolerancia a las frustraciones, dificultades o enfermedades, también es posible aprenderlas, a partir de la incorporación en el repertorio personal de nuevas maneras de pensar y hacer. La resiliencia puede verse como una capacidad que, ampliada, podría incluir cualidades como esperanza, tolerancia, resistencia, adaptabilidad, recuperación o superación de contingencias, autoestima, solución de problemas, toma de decisiones, y ecuanimidad ante presiones considerables. Esta nueva categoría, se ha visto asociada a una novel corriente de la psicología, la *Psicología Positiva*, liderada por figuras como Martin Seligman y Mihaly Csikszentmihalyi. Ya antes, los humanistas Maslow, y Rogers, etc., habían planteado enfocarse en el lado positivo de la personalidad, y no en el lado oscuro, enfermizo o turbio de las personas. También Viktor Frankl. Los estudios de E. E. Werner realizados con niños nacidos en medios invadidos por la pobreza ponen en evidencia que la influencia más positiva para ellos es una relación cariñosa y estrecha con un adulto significativo. O sea, que la aparición o no de esta capacidad en los sujetos depende de la interacción de la persona y *su entorno humano*.

Muchos autores refieren la existencia de cuatro fuentes de resiliencia, cada una de las cuales presenta cierto número de características. Dichas fuentes están vinculadas al yo de cada persona, a su estilo de afrontamiento, a su jerarquía de valores, a su estructura personológica y, dentro de esta última, al abanico de motivaciones, intereses, autoestima, autovaloración objetiva, entre otros elementos. Las *fuentes* interactivas de la resiliencia, de acuerdo con Edith Grotberg, proceden de cuatro ámbitos que se visualizan en las expresiones verbales de los sujetos: a) "Yo *tengo*": relaciones confiables, personas alrededor en quienes confío y que me quieren incondicionalmente, que fomentan la autonomía y dan apoyo emocional (mi familia, mi entorno social); b) "Yo *soy*": alguien a quien los otros aprecian y quieren, que gusta de ayudar y expresar su afecto (fortalezas intrapsíquicas); c) "Yo *estoy*": dispuesto a responsabilizarme de mis actos (condiciones personales); d) "Yo *puedo*": hablar sobre cosas que me asustan o me inquietan, soy capaz de solucionar los problemas positivamente (habilidades en las relaciones con otros).

En conclusión, la resiliencia también puede ser trabajada en la perspectiva bioética con diferentes recursos: en niveles de prevención, rehabilitación y promoción de salud y

educación, abordando las situaciones desde un enfoque sistémico, con todos los elementos que conforman el entorno en que se desenvuelve cada persona, cada sociedad, comunidad o territorio. Esto permite reconocer la identidad, esa capacidad de valorar lo nuestro, lo propio, de reconocer las raíces, de valorar lo que es distintivo de cada pueblo, la diversidad de cada cultura, la importancia de cada ser humano.

Bibl.: GRUHL, MONIKA, *El arte de rehacerse: la resiliencia,* Sal Terrae, Santander 2009; MANCIAUX, MICHEL (coord.), *La resiliencia: resistir y rehacerse,* Gedisa, Barcelona 2003; FIORENTINO, MARÍA TERESA; La construcción de la resiliencia en el mejoramiento de la calidad de vida y la salud, en: *Suma Psiocol.* 2008; 15 (1): 95-114; BOFF, LEONARDO, "Resiliencia y drama ecológico", en: http://servicioskoinonia.org/boff/articulo.php?num=225 [Consultado: 12/09/2011]; POLETTI, ROSETTE Y DOBBS, BARBARA, *La resiliencia: el arte de resurgir de la vida,* Lumen Humanitas, Buenos Aires 2005. BURÓN OREJAS, JAVIER, *Debilidad aprendida y fuerza para luchar. Nuevos horizontes de la psicología,* Sal Terrae, Santander 2011; LA ROCCA, SUSANA, "Resiliencia: um novo paradigma que desafia a reflexão e a prática", en: *Actualidade Teológica* 2008; 22 (29): 248-266; ROJAS MARCOS, LUIS, *Superar la adversidad. El poder de la resiliencia,* Espasa-Calpe, Madrid 2010; ARIAS GARRIDO, JOSÉ JULIÁN, "En busca de la invulnerabilidad perdida", en: *Cuad. Bioét.* 2011; 22 (76): 557-563.

RU-486, PÍLDORA

Mifepristone o mifepristona. Es una hormona esteroide similar en estructura a la hormona progesterona que permite a las mujeres interrumpir el embarazo dentro de las primeras nueve semanas de la gestación sin necesidad de hospitalización ni anestesia. La RU-486 contiene una sustancia hormonal llamada mifepristona que provoca el aborto al bloquear la acción de la progesterona, que es la hormona encargada de garantizar el desarrollo del embarazo después de la fecundación. La mifepristona se administra en combinación con una dosis de prostaglandina. Ambas sustancias interrumpen el desarrollo de la placenta y estimulan las contracciones uterinas. Como resultado de ello se produce el sangrado y la salida del tejido embrionario. Estos cambios fisiológicos son similares a los que se presentan durante un aborto espontáneo.

El *procedimiento* para usar la píldora es el siguiente: 1) confirmar el embarazo y realizarse un examen médico general para saber si se está en condiciones de tomar RU-486; 2) recibir la dosis de RU-486; 3) regresar a consulta médica después de 48 horas para recibir una dosis de prostaglandina. El aborto se presentará en las siguientes cuatro o seis horas; 4) acudir a una última revisión médica para asegurarse de que el aborto ha sido completo. Algunas *contraindicaciones* para el uso de la RU-486: a) que hayan transcurrido 49 días desde la última fecha de menstruación; b) que la mujer tenga un DIU, ya que este debe ser retirado antes del uso de la píldora; c) que exista un embarazo ectópico; d) que la mujer presente problemas en las glándulas suprarrenales; e) que la mujer se haya sometido a un tratamiento con esteroides; f) que existan problemas de coagulación o la usuaria esté bajo tratamiento médico con un anticoagulante, y g) que existan reacciones alérgicas a la mifepristona o similares. Por otra parte, los *efectos* colaterales más comunes son: el sangrado, en ocasiones abundante, dura de 6 a 16 días; también es frecuente sentir cólicos, náuseas, dolor de cabeza, mareos, fatiga de corta duración y, a veces, diarrea. Aún no se tienen datos sobre la existencia de efectos secundarios permanentes.

Su principio activo, la mifepristona, fue desarrollado, en abril de 1980, por Georges Teutsch y Daniel Philibert, de los laboratorios Roussel Uclaf, y el científico francés Etienne-Emile Baulieu, un consultor de la citada compañía farmacéutica. El nombre RU-486 procede de las iniciales de la empresa Roussel-Uclaf, más un número de serie. El uso de la mifepristona/RU-486 fue legalizado inicialmente en Francia en septiembre de 1988, y en China; le siguieron Gran Bretaña en 1991 y Suecia en 1992; posteriormente en Estados Unidos en el año 2000 y otros muchos países europeos. En España la autorización definitiva para su distribución hospitalaria no se produjo hasta el 7 de febrero de 2000, concediéndose su distribución a los laboratorios Anhroe.

Para practicar este aborto prematuro, la mujer tiene que recibir una guía médica donde se da información sobre cómo funciona el medicamento y sus contraindicaciones posibles. Antes de comenzar el tratamiento, ella tiene que firmar un formulario de consentimiento del fabricante. Hay diferencia entre la anticoncepción de emergencia (AE) y la RU-486. La anticoncepción de emergencia, como lo indica su nombre, sirve para evitar un embarazo y se puede usar solo dentro de las primeras 72 horas después de una relación sexual no protegida. La RU-486, en cambio, se utiliza cuando ya hay un embarazo y actúa para interrumpirlo dentro de las primeras nueve semanas de gestación.

Bibl.: SIMÓ MARTÍNEZ, R. M., "Algo más sobre mifepristona: La píldora RU-486" (Editorial Técnico), en: *Farm Hosp* 1999; 23 (1): 70-72; LÓPEZ GUZMÁN, JOSÉ LUIS, "Aborto farmacológico: píldora RU-486", en: Congreso "Mujer y Realidad del Aborto", Cáceres, 9 de marzo de 2009; SCARISBRICK, NUALA, "RU-486. El punto de vista de una mujer", en: *Cuad. Bioét* 1991; 2 (5): 33-34 y todo este número.

SALUD PÚBLICA

¿Qué se entiende por salud pública? Esta pregunta no tiene una respuesta fácil. Diversas definiciones se han planteado para intentar especificar este concepto. Uno de los principales innovadores en el desarrollo conceptual de la salud pública fue C. E. A. Winslow (1920). Según Winslow, salud pública es "la ciencia y el arte de prevenir las enfermedades, prolongar la vida y mejorar la salud y la vitalidad mental y física de las personas mediante una acción concertada de la comunidad dirigida al saneamiento del medio, al control de las enfermedades de importancia social, a enseñar las reglas de la higiene personal, a organizar los servicios médicos y de enfermería de acuerdo con los principios del diagnóstico y el tratamiento precoz y la prevención de enfermedades; así como a poner en marcha las medidas sociales apropiadas para garantizar a cada uno de los miembros de la comunidad un nivel de vida compatible con el matenimiento de la salud, con la finalidad última de permitir a cada persona el disfrute de su innato derecho a la salud y a la longevidad" ("The untilled field of public health", *Mod Med* 1920; 2: 183-186). Así, pues, la salud pública puede considerarse como el esfuerzo organizado de la sociedad para mejorar y preservar la salud de la población. Milton Terris propuso en 1990 una adaptación contemporánea a la definición de salud pública de Winslow: salud pública es "la ciencia y el arte de prevenir las dolencias y las discapacidades, prolongar la vida y fomentar la salud y la eficiencia física y mental, mediante esfuerzos organizados de la comunidad para sanear el medio ambiente, controlar las enfermedades infecciosas y no infecciosas, así como las lesiones; educar al individuo en los principios de la higiene personal, organizar los servicios para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades y para la rehabilitación, así como desarrollar la maquinaria social que le asegure a cada miembro de la comunidad un nivel de vida adecuado para el mantenimiento de la salud" *(La crisis de la salud pública*).

Como especialidad no clínica de la medicina, esta disciplina enfoca el tema de la salud en un contexto colectivo, mediante la aplicación de diversos enfoques de intervención, buscando influir positivamente para evitar la ocurrencia de enfermedades. Para no identificar sin más la salud "pública" con la acción gubernamental, o sea, con el sector público o estatal, se ha tratado de buscar un concepto más integral de salud pública, poniendo énfasis, sobre todo, en el nivel poblacional. A diferencia de la medicina clínica, la cual opera en un nivel individual, y de la investigación biomédica, que analiza el nivel subindividual, la esencia de la salud pública consiste en que adopta una perspectiva basada en grupos humanos o poblaciones. Esta perspectiva poblacional inspira sus dos aplicaciones: el campo del conocimiento y el ámbito para la acción. La salud pública require, para su adecuado desarrollo, de la colaboración activa de un conjunto de disciplinas. Desde sus inicios, como materia de estudio, y durante el transcurso del siglo veinte, la salud pública se ha visto como una ciencia social, de objeto multidisciplinario. Como eje central de estos aportes se encuentran disciplinas tan dispares como medicina, biología, farmacia, veterinaria, enfermería, sociología, matemáticas, estadística, demografía, planificación, informática, economía, administración, ciencias conductuales, y muchas más.

Quizá más importante que definir la salud pública sea identificar para qué sirve. En este sentido y según el objetivo que persigue en relación con la salud de las personas y de las poblaciones, las funciones principales de la salud pública son: 1) *promoción*: se trata de actividades que intentan fomentar la salud de los individuos y las colectividades, promoviendo la adopción de *estilos de vida* saludables, mediante intervenciones de educación sanitaria a través de los medios de comunicación, en las escuelas y en atención primaria. La educación sanitaria debe ser complementada con los cambios necesarios en el medio ambiente y en las condiciones sociales y económicas que permitan a los ciudadanos el ejercicio efectivo de los estilos de vida saludables y la participación en la toma de decisiones que afecten a su salud. Para alcanzar este objetivo, las intervenciones de promoción de la salud deberían, pues, incrementar el "bienestar físico, psíquico y social" (OMS); y, "por tanto, la promoción de la salud no es simplemente responsabilidad del sector sanitario, sino que va más allá de los estilos de vida saludables para llegar al bienestar" (*Carta de Ottawa para la promoción de la salud* 1986); 2) *protección*: son actividades colectivas dirigidas al control sanitario del medio ambiente en su sentido más amplio, con el control de la contaminación del suelo, el agua, el aire y los alimentos y recursos. Además, incluye detectar, reducir o eliminar los factores de riesgo para la salud de la población, elaborar programas de salud y dar alternativas de solución a enfermedades que afecten a cualquier grupo humano; a veces, es sinónimo de la prevención; 3) *prevención*: se basa en intervenciones de prevención primaria (vacunaciones), prevención secundaria o detección precoz de enfermedades y de prevención terciaria o de contención y/o rehabilitación de las secuelas dejadas por el o los daños de las funciones físicas, psíquicas y/o sociales; 4) *restauración*: consiste en todas las actividades que se realizan para recuperar la salud en caso de su pérdida, que son responsabilidad de los servicios de asistencia sanitaria, los cuales despliegan sus actividades en dos niveles: atención primaria y atención hospitalaria. Por tanto, la función restauradora abarca la curación, el cuidado y la rehabilitación de los enfermos, y debe proporcionarse a todas las personas que la requieran.

Hay que recalcar que los resultados de las intervenciones sanitarias se expresan en términos: a) de *eficacia:* es el efecto que se demuestra en condiciones controladas habitualmente mediante estudios epidemiológicos, a ser posible experimentales; b) de *efectividad:* es el efecto que se consigue en condiciones reales de aplicación; c) de *eficiencia*: es la capacidad de conseguir la misma efectividad al menor coste; d) de *seguridad:* es la capacidad de no provocar reacciones adversas o efectos indeseables, que no solo tiene que ver con las características de la intervención sino también de las condiciones de aplicación (pertinencia de la indicación) y de los pacientes; y e) de *equidad:* es la capacidad de disminuir las desigualdades, injustas y evitables, en la distribución de los problemas de salud y el acceso a los sistemas sanitarios que se asocia a variables como clase social, género, edad, residencia, etnia, y otras.

Desde una valoración ética se constata que los espectaculares logros alcanzados por la salud de los individuos no han sido equiparados por una mejoría equivalente de la salud de las poblaciones en su conjunto. ¿Qué modelo ético responde mejor en salud pública

para dirimir sus conflictos? El modelo *principialista*, aunque considerado pertinente para la bioética clínica, sin embargo, no es aplicable sin más a los dilemas en salud pública, puesto que se fundamenta en la moral de las interrelaciones médico-paciente. A diferencia de la biomedicina clínica, el referente universal de la salud pública son las medidas colectivas de prevención que no necesariamente pasan por la relación interpersonal entre médico y paciente. Una propuesta más adecuada podría ser la ética de *solidaridad* revitalizada por D. Callahan (1998). Callahan señala que el "principio de solidaridad" constituye uno de los principales ingredientes para poder pensar una medicina, que sea al mismo tiempo, equitativa y sustentable. Sin embargo, el principio de solidaridad aplicado a las políticas públicas es insuficiente para resolver los complejos problemas de salud por estar obligado a ser solidario con los otros (los más débiles) en situaciones de profunda diversidad de necesidades y aunque existan discrepancias profundas de valores que quedan opacas y negadas a la argumentación.

El otro principio a considerar como posible herramienta apropiada para el análisis de cuestiones morales en salud pública es la *responsabilidad*. Responsabilidad viene del verbo responder y significa en ética hacerse cargo de lo realizado frente al afectado, es decir, cuidar de otro ser humano cuando ese está amenazado en su vulnerabilidad. La ética de responsabilidad de Jonas (1979) se puede hacer cargo de los problemas morales en salud pública, puesto que el autor pone en la base de su ética el deber de responsabilidad con la totalidad del ser, lo que llamamos responsabilidad "óntica". La responsabilidad en cuanto principio moral se refiere a entes que deben ser de carácter personal. A no ser que lo queramos catalogar de irresponsable, el agente público es también un individuo que, en cuanto tal, es agente moral y debe responder por los costos sociales de sus decisiones públicas. De los diversos tipos de responsabilidad reconocidos, dos parecen ser los candidatos más fuertes para una ética en salud pública: 1) *la responsabilidad óntica* (o "responsabilidad para con el ser") de Hans Jonas, y 2) *la responsabilidad diacónica* (o "responsabilidad para con el otro") de Emmanuel Lévinas (1974). Responsabilidad óntica y responsabilidad diacónica tienen características comunes: no son fruto de una solicitud explícita sino de la vulnerabilidad del sujeto que insinúa una necesidad de amparo que es ofrecido por el agente moral. ¿Qué es lo que decide el agente moral cuando se ciñe a una de estas formas de responsabilidad? Jonas indica que la situación arquetípica que lleva a asumir la responsabilidad óntica es la de los padres frente al recién nacido, y Lévinas cita como ejemplo de responsabilidad diacónica el caso del otro desamparado que me incita a asumir una responsabilidad incondicional... ¡de protegerlo! El otro me convoca a asumir por él una responsabilidad incondicional que solo puede darse en una relación asimétrica y no de reciprocidad; lo cual implica que el yo se define éticamente en función del otro. Esta ética no tiene solo una proyección "individual", sino comunitaria y social.

La ética de responsabilidad responde mejor al proyecto de salud pública que los dos grandes paradigmas de la tradición ética filosófica occidental: el "*deontologismo*" y el "*teleologismo*"; el primero basa la moral en algo previamente establecido que origina un deber (= *deón),* mientras que el segundo sitúa la moral en la finalidad (= *telos)* que se

persigue. Sobre el deontologismo se proyecta el *kantismo,* y el teleologismo se coloca bajo la sombra del *utilitarismo*. El teleologismo se expresa a través de dos grandes paradigmas: el consecuencialista o utilitarista y el de la ética evolucionista: a) según el paradigma *consecuencialista*, la moralidad se mide por los resultados de la acción, es decir, por la utilidad –individual y social– que resulta de una determinada acción; b) el paradigma de la ética *evolucionista* (G. H. Kieffer) hace coincidir la moralidad con aquellas condiciones que "minimicen el sufrimiento humano y maximicen aquellos valores humanos que eleven la supervivencia de la comunidad humana, la calidad de vida para toda la sociedad y el nivel de potencial humano para cada individuo" *(Bioética* 1983, 46). En cambio, los paradigmas deontológicos son aquellos sistemas que apoyan la racionalidad ética sobre un "orden" previo a la acción e independiente de las consecuencias de esta; ejemplo de este paradigma es el "formalismo" moral kantiano.

Queda por señalar el criterio de la *humanización*. El criterio de la humanización es lo que da sentido y orientación a las decisiones que se deben tomar en el campo de la salud pública. ¿Qué entendemos por humanización? La categoría de humanización es expresión de un conocimiento que aspire a la realización del ser humano en todas sus facetas y extensión; es decir, busca el bien integral de todas las personas por igual, en cuanto persona individual y en tanto que comunidad inserta en un ámbito ecológico y cultural adecuado. Empalmando con lo que acabamos de decir, ofrecemos otra definición de salud con implicaciones para la salud pública. Si la salud es el conjunto armónico de procesos biológicos y culturales, que incluye aspectos espirituales, emocionales y socio-culturales, además de los físicos, ¿salud es bienestar, bien-tener, humano o *bien-ser*? Desde la perspectiva del "bien-ser", la salud de cada persona es una manifestación del grado de autoposesión, armónico y equilibrado, de cuerpo y mente que ella posea, lo que requiere no solamente el adecuado desarrollo orgánico, sino también el desarrollo de su capacidad de autodefinición y autorreconocimiento, así como de su capacidad de elegir, autónomamente, aquellas posibilidades de vida que le permiten ser cada vez más dueña de sí misma. Esta conceptualización de la salud individual tiene un correlato en salud pública, pues conlleva al reconocimiento, respeto y valoración del otro en toda su diversidad biológica y cultural, a su reconocimiento-como-un-igual-humano y a su no negación o alienación.

Bibl.: Schramm, Fermin Roland y Kottow, Miguel, "Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas", en: C*ad. Saúde Pública* 2001; 17 (4): 949-956; Ferrer Lues, Marcela, "Equidad y justicia en salud: implicaciones para la bioética", en: *Acta bioeth.* 2003; 9 (1): 113-126; Ortiz, María Iliana y Palavecino, Susana, "Bioética para una salud pública con responsabilidad social". *Acta bioeth.* 2005; 11 (1): 65-76; Segura Benedicto, Andreu, "Concepto, competencias y tareas de salud pública hoy", en: *Revista de administración sanitaria siglo XXI* 2004; 2 (2): 169-181; Lolas, Fernando, "El desafío bioético de la equidad: su relevancia en salud pública", en: *Rev. Esp. Salud Publica* 2001; 75 (3): 187-192; Darras, Christian, "Bioética y salud pública: al cruce de los caminos", en: *Acta bioeth.* 2004; 10 (2): 227-233; Fundació Víctor Grífols i Lucas, Ética y salud pública, Cuadernos 27, Fundació Vítor Grífols i Lucas, Barcelona 2012.

SEDACIÓN PALIATIVA

Terapéutica. “Sedación”: acción y efecto de sedar, cuyo verbo procede del latín *sedāre*, apaciguar, sosegar, calmar; y “paliativo, -a”: del verbo “paliar”, que viene del latín *palliātus*, cubierto con un palio, capa. La sedación como maniobra terapéutica es utilizada ampliamente en el ámbito de la Medicina. El Comité de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) entiende por “sedación” la administración de fármacos adecuados para disminuir el nivel de consciencia del enfermo, con el objetivo de controlar algunos síntomas o de prepararlo para una intervención diagnóstica o terapéutica que pueda ser estresante o dolorosa. La administración de fármacos sedantes (según la clasificación del *Martindale’s Extra-Pharmacopoeia*: alcohol, antihistamínicos, anestésicos generales –propofol, ketamina y barbitúricos–, escopolamina, opioides, benzodiacepinas, neurolépticos), pretende conseguir el manejo de diversos problemas clínicos (ansiedad, disnea, insomnio, distrés emocional, crisis de pánico, hemorragia, sedación previa, etc). El *Diccionario Enciclopédico de Medicina* define a los *sedantes* como “sustancias que disminuyen la sensación de dolor, o más exactamente, la excitación del sistema nervioso central. La acción sedante de muchos medicamentos está relacionada con sus cualidades analgésicas, tranquilizantes e hipnóticas, y el tipo de acción que se alcanza depende de la dosis administrada”. La sedación, genéricamente hablando, admite matices, ya que puede ser primaria o secundaria según el *objeto*, continua o intermitente según la *temporalidad*, y superficial o profunda según la *intensidad*. En “cuidados paliativos” se entiende por “sedación” exclusivamente la administración de fármacos apropiados para disminuir el nivel de consciencia del enfermo con el objetivo de controlar algunos síntomas.

En el curso del tratamiento de pacientes en fases avanzadas y terminales de su enfermedad, donde la estrategia terapéutica es paliativa, se pueden precisar dos conceptos diferentes pero relacionados: sedación paliativa y sedación terminal. 1) Se entiende por *sedación paliativa* (B. Broeckaert) la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas *refractarios* y con su consentimiento explícito, implícito o delegado. Se trata de una sedación primaria, que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda. 2) Se entiende por *sedación terminal* (R. E. Enck) la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente *irreversible* de la consciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado. Se trata de una sedación primaria y continua, que puede ser superficial o profunda. Como puede verse, la sedación terminal es un tipo particular de sedación paliativa que se utiliza en el periodo de la agonía.

Conviene aclarar otros dos términos relacionados con el tema: “síntoma refractario” y “síntoma difícil”. 1) El término *refractario* puede aplicarse a un síntoma cuando este no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la

consciencia del paciente. 2) El término *difícil* puede aplicarse a un síntoma que para su adecuado control precisa de una intervención terapéutica intensiva, más allá de los medios habituales, tanto desde el punto de vista farmacológico, instrumental y/o psicológico. El fármaco usado con mayor frecuencia es el midazolam. Otros fármacos ampliamente utilizados son el aloperidol y la morfina. El elevado uso de aloperidol puede atribuirse más a sus propiedades antipsicóticas que a sus efectos sedantes y es congruente con el alto porcentaje de pacientes con delirium. Respecto a la morfina, su indicación principal es como analgésico. La morfina es un fármaco muy usado especialmente en pacientes donde el dolor y la disnea son frecuentes. El uso de morfina exclusivamente como sedante constituye una mala praxis médica, ya que se dispone de fármacos con un mejor perfil sedante.

¿Qué valoración ética podemos hacer de la sedación paliativa? En Cuidados Paliativos la administración de fármacos sedantes, en sí mismo, no supone un problema ético cuando se han prescrito bajo las indicaciones correctas y con el consentimiento informado del paciente. Suelen generar dudas, en cambio, aquellas situaciones en que aparecen síntomas "refractarios" o resistentes a los tratamientos habituales y en los que se ha de contemplar la sedación como única posibilidad terapéutica. Cuando un paciente se halla en el tramo final de su vida, el objetivo prioritario no será habitualmente la salvaguarda a ultranza de la misma, sino la preservación de la calidad de esa vida que todavía queda. Cuando no se tiene claro este presupuesto, puede llevar, en ocasiones, a la *obstinación terapéutica*, con un gran sufrimiento del paciente y de su familia. En el paciente en situación de enfermedad avanzada y terminal, es francamente *maleficente* permitir el sufrimiento del enfermo por miedo a que se pueda adelantar la muerte al buscar el alivio de su sufrimiento. El *principio de doble efecto* puede aplicarse en el caso de la sedación, entendiendo que el efecto deseado es el alivio del sufrimiento y el efecto indeseado la privación de la consciencia. Estas son las condiciones del principio ético del doble efecto: a) la acción debe ser buena o neutra; b) la intención del actor debe ser correcta (se busca el efecto bueno); c) existe una proporción o equilibrio entre los dos efectos, el bueno y el malo, y d) el efecto deseado y bueno no debe ser causado por un efecto indeseado o negativo.

Desde la bioética, los requerimientos para la aplicación de la sedación paliativa serían: 1) existencia de un síntoma refractario; es decir, no debe existir ningún otro tratamiento alternativo que consiga aliviar el sufrimiento generado; 2) que el objetivo sea aliviar el malestar o el sufrimiento; 3) disminución proporcionada del nivel de consciencia; 4) consentimiento informado, y 5) muerte cercana: sedación en agonía, que la supervivencia esperada sea de días o de horas. Siempre debe obtenerse el consentimiento para proceder a una sedación y, cuando sea posible, este debe ser explícito. Lo más importante, desde el punto de vista de las garantías éticas, es que el equipo médico haya explorado los valores y deseos que habitualmente ha manifestado el paciente a la familia o al equipo, y que se hayan reflejado en la historia clínica. En cualquier caso, la realidad clínica se impone, ya que nos encontramos ante personas emocional y físicamente muy frágiles y una alta proporción presentan delirium o

depresión en estos últimos periodos de la vida. Por eso, es tan importante la precisión diagnóstica y el análisis detallado del pronóstico; es decir, que se haga una valoración clínica exhaustiva sobre la situación del paciente terminal.

Uno de los puntos cruciales en el debate bioético sobre la sedación es que algunos han equiparado la sedación paliativa a la eutanasia, lo cual ha generado una gran controversia. En forma sucinta, comentar que se trata de procedimientos distintos cuando hablamos de sedación y eutanasia. Y esto, tanto en su intencionalidad u objetivo como en el procedimiento y resultado. 1) *Objetivo:* La sedación paliativa tiene la intención de aliviar el sufrimiento del paciente frente a síntomas determinados. En la eutanasia el objetivo es provocar la muerte del paciente para liberarle de sus sufrimientos. Cuando la sedación es profunda, la vida consciente se pierde. La eutanasia elimina la vida física. 2) *Proceso:* en la sedación debe existir una indicación clara y contrastada; los fármacos utilizados y las dosis se ajustan a la respuesta del paciente frente al sufrimiento que genera el síntoma, lo que implica la evaluación de dicho proceso. Mientras que, en la eutanasia, se precisa de fármacos a dosis y/o combinaciones letales, que garanticen una muerte rápida. 3) *Resultado:* en la sedación paliativa, el parámetro de respuesta (su éxito) es el alivio del sufrimiento, que puede contrastarse con un sistema evaluativo. En cambio, en la eutanasia, el parámetro de respuesta (el éxito) es la muerte. Aquí pueden verse conculcados los principios de *autonomía* y *beneficencia*.

En términos generales la hidratación y la nutrición al final de la vida constituyen un motivo de debate y controversia en Cuidados Paliativos. La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) recomienda a este respecto: a) en el paciente en que se ha indicado sedación y que no se halla en situación agónica, debe garantizarse la hidratación por vía parenteral (endovenosa o subcutánea); b) en el paciente en el que se ha indicado la sedación en el contexto de la agonía, la hidratación parenteral es opcional. Pero se debe garantizar el aporte hídrico preciso para el control de algunos de los síntomas. De todos modos, en base a los conocimientos actuales, la decisión ha de ser siempre individualizada según las circunstancias concretas de los pacientes y los deseos de las familias.

Bibl.: Comité Ética de la SECPAL, "Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos", en: *Med Pal* (Madrid) 2000; 9 (1): 41-46; Porta, Josep et al., en: Psicooncología. 2004; 1 (2-3): 113-130; Porta i Sales, J., "Sedación al final de la vida: aspectos clínicos y éticos", en: *Rev Esp Geriotr Gerontol* 2003; 38 (Supl 3): 44-52; Porta i Sales, J, "Sedación en cuidados paliativos: reflexiones éticas", en: *Acta bioeth.* 2000; 6 (1): 77-87: Azulay Tapiero, A., "La sedación terminal. Aspectos éticos", en: *An Med Interna* (Madrid) 2003; 20: 645-649; Pessini, Leo y Bertachini, Luciana, "Nuevas perspectivas en cuidados paliativos", en: *Acta Bioethica* 2006; 12 (2): 231-242; Simón Lorda, Pablo et al., "Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras", en: *Rev Calidad Asistencial.* 2008; 23 (6): 271-85; Simón Lorda, Pablo et al.; "El caso de Inmaculada Echevarría: implicaciones éticas y jurídicas", en: *Med Intensiva* 2008; 32 (9): 444-451; Loncán, P. et al., "Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI", en: *An. Sist. Sanit. Navar.* 2007; 30 (Supl. 3): 113-128; Barrios Flores, Luis Fernando, "La sedación terminal", en: *Derecho y Salud-DS* 2005; 13 (2, Julio - Diciembre): 157-185; Sanz-Ortiz, Jaime, "¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas", en: *Med Clin* (Barc). 2006; 126 (16): 620-623; Moreno Villares, J. M. y Grupo de Ética de la SENPE et al., "Glosario de términos y expresiones frecuentes de Bioética en la práctica de la Nutrición Clínica", en: *Nutr. Hosp*. [online] 2010; 25 (4): 543-548.

TELEMEDICINA

Del griego *têl(e)* τῆλε 'lejos' y del latín *medic(um)* 'médico' + *-îna(m)* lat. 'medicina'. El prefijo *tele* colocado delante de cualquier palabra indica semánticamente "a distancia". Así, en sentido estricto, telemedicina significa "medicina a distancia". Existe una cierta discusión sobre la utilización de la palabra que haga referencia a este concepto; unos autores hablan de telemedicina, buena parte de los autores canadienses proponen telesalud y la tendencia en Europa se inclina por la expresión "aplicaciones telemáticas para la salud"; en otros ámbitos se prefiere el término e-Salud. Aunque esta última expresión parece la más ortodoxa, cualquiera de las formas alude al mismo concepto. Parece que telemedicina es el término más utilizado y aceptado. La telemedicina puede ser tan simple como el hecho de dos profesionales de la salud discutiendo un caso por teléfono, hasta la utilización de avanzada tecnología en comunicaciones e informática (conectividad en red) para realizar consultas, diagnósticos y hasta cirugías a distancia y en tiempo real.

Ciertamente la historia de la telemedicina ha estado ligada al desarrollo de las telecomunicaciones. Si hay que señalar el comienzo de la utilización de la herramienta como tal, nos debemos remontar a 1959 y dirigir nuestra mirada a la Universidad de Nebraska, en su Facultad de Medicina. Aquí se encuentra el primer documento que habla de una telecomunicación visual en el cuidado de la salud, en concreto, en la especialidad de psiquiatría. Esta experiencia consistió en ver a través de la televisión, y a distancia, el funcionamiento de sesiones de terapia de grupo. Desde entonces las aplicaciones han cambiado de forma sustancial. Sin embargo, si tenemos que señalar un hito histórico, es la aparición de Internet como herramienta de comunicación, lo que ha hecho incrementar de forma exponencial las aplicaciones de la telemedicina para todas las partes implicadas de la asistencia sanitaria (los pacientes, los profesionales y el sistema sanitario). Pero es, sobre todo, en las dos últimas décadas cuando aparece un verdadero interés por la necesidad de encontrar procedimientos alternativos de atención médica que respondan al incremento observado tanto en los costes sanitarios como en las expectativas de los pacientes. En este sentido, la telemedicina ha colaborado en el incremento de los beneficios para el profesional de salud y para los usuarios de los servicios sanitarios. Por ejemplo, en la Unión Europea, existe un proyecto denominado *e-Europe* ("e-health") que se ha marcado como objetivo que los ciudadanos obtengan el máximo provecho de esta sociedad de la información. Para ello existe una serie de compromisos políticos que deben ser desarrollados por los estados miembros, como establecer redes de información sanitaria (en hospitales, laboratorios y hogares) o establecer servicios de salud en línea (ej.: historial médico electrónico, teleconsulta o reembolso de gastos electrónicos). De tal forma que, para finales del año 2003, todos los profesionales y directivos de la salud debían estar conectados a una infraestructura telemática para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento.

Además, desde hace años, los sistemas sanitarios buscan nuevas estrategias de organización y alternativas a los modos tradicionales de proporcionar servicios sanitarios. La aparición de las tecnologías de la información y las comunicaciones

(TICs) ha facilitado la viabilidad de modelos organizativos, como la continuidad asistencial o el acercamiento de la atención al entorno del paciente. El cambio tecnológico se ha producido simultáneamente con cambios sanitarios importantes. Este cambio está guiado por principios tales como poner al paciente en el eje de todas las actuaciones, mejorar la continuidad en la asistencia y la equidad en el acceso. En los últimos años se han multiplicado los ejemplos de instituciones que han hecho énfasis en su carácter tecnológico con señas de identidad tales como "hospital sin papeles", "hospital digital", "hospital sin paredes" u "hospital interconectado". No se puede imaginar la sanidad del futuro sin una presencia creciente de soportes telemáticos y de telemedicina.

¿Qué es la telemedicina? El concepto de telemedicina es cambiante en función del tiempo y de la tecnología utilizada, pues va a depender de los avances en las herramientas de comunicación. Sucede además que el significado de telemedicina también está sujeto a diferentes variaciones, teniendo que ver con la procedencia de las organizaciones competentes en salud. Así, para la *Organización Mundial de la Salud* (OMS): "La telemedicina es el suministro de servicios de atención sanitaria, en los que la distancia constituye un factor crítico, por profesionales que apelan a las tecnologías de la información y de la comunicación con objeto de intercambiar datos para hacer diagnósticos, preconizar tratamientos y prevenir enfermedades y heridas, así como para la formación permanente de los profesionales de atención de salud y en actividades de investigación y de evaluación, con el fin de mejorar la salud de las personas y de las comunidades en que viven" (1998). Según la definición de la OMS, dentro del concepto de telemedicina, además de incluir todos los aspectos de información necesarios para una actividad asistencial, se incluyen los elementos informativos y formativos tanto de profesionales sanitarios como del público en general. Por su parte, la *Asociación Médica Mundial* (AMM) ha adoptado en la 58ª Asamblea General (Copenhague, Dinamarca, octubre 2007) la siguiente definición: "La telemedicina es el ejercicio de la medicina a distancia, cuyas intervenciones, diagnósticos, decisiones de tratamientos y recomendaciones están basadas en datos, documentos y otra información transmitida a través de sistemas de telecomunicación". Y para el "Comité Permanente de Médicos Europeos (CPME)", "la telemedicina define el ejercicio de la medicina a distancia, donde las decisiones relacionadas con las intervenciones, el diagnóstico, el tratamiento y las recomendaciones se basan en datos, documentos o cualquier tipo de información transmitida por sistemas de telecomunicación".

En el análisis de las definiciones se percibe una constante: el intercambio de la información a distancia. Es decir, datos que se transmiten, que se intercambian y se difunden y sin los cuales no tendría razón de ser la existencia de esta ciencia. La telemedicina se entiende como una manera de proveer servicios sanitarios a pacientes en los que el acceso a los mismos está limitado por la geografía, el trabajo o la presencia de una enfermedad. En estos casos, la telemedicina puede mejorar la accesibilidad y la eficiencia de esos servicios. Así, la Declaración de la AMM dice en la introducción: "La adopción de la telemedicina se considera justificable por su velocidad y su capacidad de

llegar a algunos pacientes con acceso limitado a la asistencia médica y por su poder de mejorar la atención médica". Por tanto, la telemedicina no se contenta con una mera transmisión de información, sino que es, sobre todo, un medio de comunicación, formación y consulta entre profesionales de la salud, tanto del ámbito hospitalario como de atención primaria, y permite una mejor atención integral del paciente y formación continua de los profesionales de salud. "En términos sencillos la telemedicina consiste en la provisión de servicios médicos a distancia usando medios electrónicos y de telecomunicaciones. Desde sus orígenes la motivación principal para su uso ha sido la de facilitar el acceso a los servicios sanitarios desde lugares remotos y aislados, pero, bien es cierto, que dicha motivación está hoy en día obsoleta. Otro motivo típico ha sido su utilización como soporte a los equipos médicos en situaciones de emergencias médicas y de desastres. Sin embargo, cada vez más se considera su capacidad para facilitar el acceso desde cualquier punto a recursos diagnósticos o al conocimiento de especialistas escasos. Entre las áreas de interés creciente están la provisión de cuidados a domicilio a enfermos crónicos y para ancianos así como soporte a cirugía mayor ambulatoria y hospitalización a domicilio. La experiencia muestra que la telemedicina presenta un potencial muy apreciado para educación y formación, evitando costes de tiempo y desplazamientos, a los profesionales sanitarios" (J. L. Monteagudo et al. 2005: 311). Hoy en día se puede definir la telemedicina como el área científica que utiliza las tecnologías de la información y las comunicaciones (TICs) para la transferencia de información médica con fines diagnósticos, terapéuticos y educativos.

Desde el punto de vista técnico la esencia de un sistema de telemedicina es la provisión de servicios multimedia en red para asistencia sanitaria, involucrando la transferencia de audio, vídeo, imágenes fijas, gráficos, datos y textos entre lugares distantes comunicando pacientes, médicos, profesionales sanitarios, e instituciones para diagnóstico, tratamiento, consulta y educación continua. En la actualidad, es posible intercambiar información en cualquier formato (texto, imágenes, sonidos, etc). Esto hace que potencialmente las aplicaciones de la telemedicina sean casi ilimitadas. En realidad, la telemedicina se sirve de tres dimensiones: telecomunicaciones, ciencias de informática y servicios de salud. Ello hace posible la recolección, procesamiento, transmisión, análisis, almacenamiento y visualización de los datos médicos más relevantes en un corto periodo de tiempo, lo que supone disminuir el tiempo de espera del diagnóstico. Técnicamente, según Joseba Rabanales Sotos et al., "este suministro de servicios médicos hasta lugares distantes es posible gracias al uso de la tecnología en telecomunicaciones. Se utiliza desde servicios telefónicos estándar (sistemas clásicos) a modelos más evolucionados, y bandas anchas de transmisión de señales digitales conectadas a ordenadores, fibras ópticas, utilización de satélites y otra gran variedad de dispositivos periféricos y software sofisticados. Por tanto, las aplicaciones de telemedicina están evolucionando desde los sistemas clásicos de conexión punto a punto para aplicaciones dedicadas hacia sistemas interactivos de multimedia en red distribuido" (2011: 43). Para ello, la telemedicina requiere dos modos de operación básicos: a) en tiempo real o modo sincrónico, b) en tiempo diferido o modo asincrónico

(el modo de almacenar y enviar). Para la modalidad *sincrónica* se requiere tener establecidas agendas conjuntas y disponibilidad simultánea de los agentes que estén interviniendo en la sesión. Para aquellos casos en los que el diagnóstico o la consulta de la información enviada no implican una situación de emergencia y se puede diferir su consulta en minutos y horas, hablamos de modo *asincrónico*; puede utilizarse, por ejemplo en este caso, el correo electrónico, como medio de transmisión de la información. En las prestaciones de los sistemas de telemedicina, una característica importante es la capacidad de ancho de banda y la transmisión de imágenes de alta calidad o de imágenes en movimiento.

En forma general un sistema de telemedicina es un procedimiento complejo cuya estructura y modo de operación depende mucho de la aplicación concreta. En general incluye equipos terminales para captación de señales biomédicas, captadores de imágenes, terminales informáticos, estaciones de trabajo, sistemas de videoconferencia, infraestructuras de comunicación, servicios genéricos, y servicios específicos. En relación con los periféricos para paciente existe una amplia variedad de equipos comerciales. Entre ellos se encuentran electrocardiógrafos, esfignomanómetros, estetoscopios, otoscopios, dermoscopios, endoscopios, y oftalmoscopios, que se conectan al equipo estándar de videoconferencia o a "hubs" ligados a la estación de paciente. También existen los monitores de glucosa para diabéticos o de movilidad o de posición para personas mayores. La videoconferencia interactiva entre dos estaciones de trabajo es una de las tecnologías básicas para telemedicina que es imprescindible para la modalidad de trabajo "síncrona" con intercambio de información en tiempo real. Esto significa que el paciente no tiene que desplazarse para visitar a un especialista y en muchos casos tiene acceso a servicios que de otra forma no serían posibles.

Son muchas las áreas sanitarias que se han visto influidas en los últimos años por estas nuevas tecnologías. Entre otras, las consultas de los pacientes a profesionales sanitarios, la comunicación entre profesionales y el seguimiento de pacientes con problemas de salud de carácter crónico. A través de telemedicina se puede brindar la posibilidad de un mejor seguimiento de las enfermedades crónicas y facilitar la educación sanitaria del paciente en medicina preventiva y salud pública. De este modo, los pacientes acceden a los servicios sanitarios, sin necesidad de tener que realizar desplazamientos, desde su propio domicilio. En concreto, los ámbitos de la telemedicina pueden clasificarse en tres bloques fundamentales: 1) los procesos asistenciales; 2) la gestión del paciente y de la administración, y, 3) los servicios de información y formación. Al primero corresponde las aplicaciones directamente relacionadas con el tratamiento y cuidados que prestan los médicos a los pacientes: *tele*asistencia, televigilancia, teleconsulta entre médicos, teleconsulta entre paciente y médico –las webs sanitarias– o telecirugía. En el segundo bloque encontramos las citas, petición de pruebas analíticas y radiológicas, intercambio de información electrónica entre profesionales (informes, interconsulta entre atención primaria y atención especializada, etc.), acceso a la historia clínica compartida del área de salud, de manera que cada facultativo pueda acceder a la información en el momento y de la forma en que la necesite. El tercero se

refiere a la teleformación: un médico, una enfermera ubicados en una zona aislada pueden acceder a bases de datos de información médica. Los ciudadanos también pueden aprovechar estas bases de datos para su información personal. Los más beneficiados de este intercambio han sido aquellas especialidades que trabajan de forma fundamental con la imagen, como la radiología (*tele*rradiología) o la dermatología *(tele*dermatología), pero también la psiquiatría ha desarrollado herramientas para el intercambio de trabajos en vídeo. Un campo que se está desarrollando de forma importante es la *tele*nefrología. En el conjunto de las experiencias desarrolladas se encuentran aplicaciones en prácticamente todas las especialidades médicas. Aunque la aplicación más extendida sea la telerradiología, así como dermatología y oftalmología. La asistencia domiciliaria es un área de crecimiento importante. Aquí, las aplicaciones de la telemedicina están enfocadas a facilitar la asistencia a las personas ancianas y, también, pacientes crónicos.

El futuro de la telemedicina va a depender de cómo la diseñemos. La telemedicina puede tener innumerables ventajas tanto para los pacientes como para los profesionales. Pero el intercambio de información de estas dimensiones no está exento de riesgos, y solamente el control del desarrollo dentro de unos límites éticos puede asegurar el éxito. Las tecnologías de la información y las comunicaciones (TICs), y en particular Internet, han cambiado la manera en la que se proporciona y se recibe información y servicios para el cuidado de nuestra salud. Por una parte, Internet puede ser una herramienta muy útil para ayudar a los pacientes a encontrar respuesta a sus necesidades de cuidado de la salud, pero al mismo tiempo hace posible formas de comunicación y tipos de práctica que plantean problemas éticos. Por ejemplo, cualquier persona, en cualquier lugar que tenga acceso a una computadora, una conexión a Internet, y modestos conocimientos técnicos, es capaz de crear una página web que ofrezca información sobre salud, productos o servicios, independientemente de sus calificaciones. Y cualquiera, en cualquier parte es capaz de presentarse a sí mismo como un paciente, ya sea a un profesional de la salud o a una comunidad virtual de pacientes, cualquiera que sea su estado de salud real.

¿Qué ventajas e inconvenientes se detectan en la telemedicina? Intentamos responder siguiendo a Martínez-Ramos (2009: 73-76). Una de las ventajas más importante es la reducción de las desigualdades en la población a la hora de recibir los servicios de salud. Permite el acceso a la atención médica de alta calidad, independientemente de la localización geográfica. Además, agiliza la asistencia al ahorrar desplazamientos, ya que permite la solicitud directa de estudios complementarios, la programación quirúrgica, la evaluación y seguimiento de tratamientos, etc. Dependiendo de quiénes sean los beneficiarios de las ventajas potenciales que aporta la telemedicina, encontramos: 1) *Ventajas para los pacientes:* diagnósticos y tratamientos más rápidos; reducción del número de exámenes complementarios; atención integral, es decir, sin perder la calidad en ningún eslabón de la cadena asistencial; evitar el inconveniente de realizar traslados innecesarios. 2) *Ventajas para los médicos de Atención Primaria:* nuevas posibilidades de efectuar consultas con especialistas; más elementos de juicio a la hora de adoptar decisiones; posibilidad de evitar los inconvenientes de los desplazamientos. 3) *Ventajas*

para los hospitales: reducción del peligro de pérdida de exploraciones complementarias; diagnósticos y tratamientos más rápidos y precisos; mejor comunicación entre los distintos servicios; economías en los gastos de transporte; utilización más eficaz de los equipos. 4) *Ventajas para el sistema sanitario:* mejor utilización y aprovechamiento de los recursos; análisis científicos y estadísticos más fáciles; mejor gestión de la salud pública; recursos adicionales de enseñanza para los estudiantes.

Frente a los muchos beneficios que acompañan a la puesta en marcha de las historias clínicas digitales compartidas, los riesgos-inconvenientes o cuestionamientos éticos son bastantes pero no imposibles: 1) La telemedicina en general presenta aspectos no solucionados todavía como los que inciden sobre la confidencialidad de los datos, y los de tipo médico-legal, lo que requiere actualizar la legislación de esta nueva forma de asistencia sanitaria, como el soporte legal en los supuestos de responsabilidad en casos de reclamación por presunta mala praxis o por errores debidos a interferencias y/o deficiencias técnicas. 2) La responsabilidad sobre un mal diagnóstico no está clara, ya que el paciente puede ser visto por varios profesionales de un mismo país o incluso del extranjero. Por ejemplo: ¿Qué compañía de seguros asumirá riesgos relacionados con posibles errores médicos ocasionados por las consultas de telemedicina? 3) Otros aspectos controvertidos de la telemedicina son la posible deshumanización del acto médico (relación médico-paciente), la dependencia de la asistencia técnica y la discutida disminución de los puestos de trabajo de tipo presencial. 4) Quizá el mayor problema para la implantación de los sistemas de telemedicina no se centra en el campo de la tecnología sino en la *resistencia al cambio*, tanto por parte de los ciudadanos como por parte de los profesionales (Revuelta y Aced 2009: 15-16). Por tanto, la implantación de la telemedicina en cualquier escenario requiere, no solo disponer de los equipamientos tecnológicos necesarios, sino promover la aceptación y la participación de los profesionales y de los pacientes en estos nuevos procedimientos. Para ello es absolutamente necesario establecer las medidas dedicadas a la formación y educación de los profesionales sanitarios y de los gestores de los sistemas de salud. Un factor esencial para favorecer esta evolución hacia la telemedicina ha sido la disponibilidad creciente de infraestructuras y servicios de telecomunicaciones fiables y asequibles.

Para facilitar el ejercicio profesional de la telemedicina, el Comité Permanente de Médicos Europeos (CPME), organización que agrupa a más de 1,6 millones de médicos, ha establecido unas normas generales o directrices para el ejercicio de la medicina a distancia. El CPME propuso, en su día, un documento sobre los principios éticos que deben regir el ejercicio profesional en telemedicina:

1) *Autorización/competencia:* Los médicos que practican la telemedicina deben estar autorizados para ejercer la medicina en el país o el Estado donde se encuentren y deben ser competentes en su especialidad. Para que un médico practique la telemedicina directamente con el paciente, debe estar autorizado a ejercer la medicina en el Estado donde resida habitualmente el paciente, o el servicio debe aprobarse a escala internacional.

2) *Relación médico/paciente:* a) El uso de la telemedicina no debe afectar

negativamente a la relación personal médico/paciente que, al igual que en otras áreas de la medicina, debe basarse en el respeto mutuo, la independencia de juicio del médico, la autonomía del paciente y el secreto médico. Es esencial que el médico y el paciente se puedan identificar mutuamente con toda seguridad cuando tenga lugar una consulta telemédica. b) Es preferible que todos los pacientes consulten al médico cara a cara, y que la telemedicina se limite a situaciones en las que el médico no pueda estar físicamente presente en un plazo de tiempo razonable. La aplicación más importante de la telemedicina es cuando el médico que trata al enfermo solicita la opinión o el consejo de otro médico, a petición o con permiso del paciente. c) Normalmente una consulta telemédica directa solo debería tener lugar si el médico tiene una relación profesional con el paciente o tiene conocimiento suficiente del problema en cuestión, de manera que el médico pueda emitir un juicio clínico conveniente y justificado. d) En caso de urgencia dicho juicio debe basarse en una información casi completa, pero entonces el peligro para la salud del enfermo será el factor determinante para dar consejo o tratamiento.

3) *Responsabilidad del médico:* a) El médico que pide a otro médico su opinión seguirá siendo responsable del tratamiento y de las demás decisiones y recomendaciones que se hagan al paciente. b) Si practica la telemedicina directamente con el paciente, el médico asume la responsabilidad del caso en cuestión. c) El médico que realiza intervenciones médicas utilizando técnicas de telemedicina es responsable de estas intervenciones. En la declaración de la AMM (2007) se considera responsabilidad del médico lo siguiente: "El médico tiene la obligación de asegurarse que el paciente y los profesionales de la salud o los familiares que lo atienden puedan utilizar el sistema de telecomunicación y los instrumentos necesarios. El médico debe tratar de asegurarse que el paciente haya comprendido el consejo y las sugerencias de tratamiento entregadas y que se garantice la continuidad de la atención".

4) *Calidad, seguridad y protección en telemedicina:* a) Un médico que practique la telemedicina es responsable de la buena calidad de sus servicios. No puede utilizar la telemedicina sin comprobar que el equipo necesario para dar este tipo de servicio tiene la calidad adecuada y funciona correctamente. b) El médico debe evaluar atentamente los datos y el resto de la información que recibe. El médico solo puede dar su opinión, dar recomendaciones o tomar decisiones si la calidad y la cantidad de los datos o del resto de la información que recibe, es suficiente y está relacionada con el caso en cuestión. c) El médico debe asegurarse, cuando realiza intervenciones médicas a distancia, de la presencia de un personal suficiente y convenientemente formado que atienda al enfermo y le preste asistencia permanente.

5) *Historial del paciente:* a) Todos los médicos que practican la telemedicina deben llevar un historial completo del paciente y todos los casos deben estar convenientemente documentados. También debe consignarse la manera de identificar al paciente, así como la cantidad y la calidad de los datos y del resto de la información que se recibe. Las conclusiones, las recomendaciones y los servicios de telemedicina que se efectúen deberán estar convenientemente documentados.

6) *Ética médica, consentimiento del paciente y secreto médico:* a) Los principios de ética médica de obligado cumplimiento para la profesión también deben respetarse en la práctica de la telemedicina. b) Las normas habituales en materia de confidencialidad y seguridad se aplican también a los documentos que se utilizan en telemedicina. Solo pueden utilizarse los métodos de archivo y transmisión cuando se garantice el secreto y la seguridad. c) Los datos del paciente y las demás informaciones solo pueden facilitarse a otro médico o profesional sanitario a petición o con el consentimiento informado (permiso) del paciente, y de la manera que este apruebe. Estos datos deben estar relacionados con el problema que se trate. La declaración de la AMM (2007) dice a propósito de la confidencialidad: "El médico debe buscar asegurarse que la confidencialidad del paciente y la integridad de la información no estén comprometidas. La información obtenida durante una consulta telemédica debe asegurarse por medio de un criptado y deben tomarse otras medidas de seguridad para evitar el acceso de personas no autorizadas".

¿Cuáles son los retos de la telemedicina de cara al futuro? "A pesar del aumento de la aplicación de las nuevas tecnologías al ámbito sanitario, la telemedicina no disfruta de una presencia mayoritaria en la actividad clínica y asistencial" (J. Rabanales Sotos et al. 42). Sin embargo, muchos responsables sanitarios ven en la telemedicina una posibilidad de aumentar la calidad de los servicios sanitarios mejorando el acceso, salvando barreras de distancia para poblaciones situadas en lugares remotos o en situaciones de aislamiento geográfico. Todo esto contribuye a conseguir el objetivo de que el *ciudadano/paciente* sea el eje del sistema sanitario, facilitando la conexión entre recursos sanitarios de diferentes niveles y haciendo posible la continuidad asistencial. ¿De qué modo? Dando soportes avanzados a servicios de emergencia y de asistencia en el hogar y, además, buscando el ahorro de costes innecesarios y estableciendo mejores relaciones coste/beneficio.

La profundidad del cambio tecnológico está superando las previsiones de apenas hace unos años. Y el progreso de las tecnologías digitales y de la globalización de la economía también afecta a los servicios de salud. De cara a un futuro cercano, ¿cómo será la atención sanitaria? J. L. Monteagudo et al. (2005: 320) visualizan estos escenarios: 1) el uso extendido de historia clínica electrónica y otras herramientas haciendo descansar el trabajo de los profesionales sobre sistemas digitales, favoreciendo la proliferación de ordenadores en todas partes incluyendo sistemas portátiles y de uso personal; 2) el desarrollo intensivo de redes inalámbricas (WLAN) para voz y datos así como para biotelemetría, señalización, alarma y localización…; 3) el desarrollo creciente de nuevos sistemas de adquisición de imágenes diagnósticas (PET, SPECT, RM, escáner helicoidal, eco 3D) y la digitalización con archivo y comunicación (PACS) haciendo factible el acceso a las imágenes "en cualquier momento en cualquier parte"; 4) robotización y automatización de laboratorios centrales mientras se multiplican nuevos dispositivos de uso periférico y personal, con interfaz normalizada para intercambio de datos y telecontrol; 5) nuevas instalaciones quirúrgicas con desarrollo de cirugía mínimamente invasiva incorporando soportes avanzados de imágenes y de robótica; 6)

sistemas de monitorización avanzada en las unidades de cuidados intensivos, cabecera de camas de paciente y llevables personales con tecnologías de comunicación de corto alcance (Bluetooth, Zigbee, RF, etc); 7) difusión de sistemas de videoconferencia personal y en grupo. Necesidad de instalaciones dedicadas a teleconsulta. Proliferación de sistemas de telemedicina; 8) sistemas de teleformación y de realidad virtual y simulación para formación. Todo indica que los sistemas de telemedicina y e-salud tendrán un protagonismo creciente dando mayores grados de movilidad a los profesionales, y acercando información y servicios a los pacientes allí donde se encuentren. Movilidad, ubicuidad y omnipresencia son tres características de los sistemas de información sanitaria del futuro. No hay duda que la telemedicina está aquí para quedarse.

Bibl.: RABANALES SOTOS, JOSEBA ET AL., "Tecnologías de la Información y las Comunicaciones: Telemedicina", en: *Rev Clín Med Fam* 2011; 4 (1): 42-48; MONTEAGUDO, J. L. ET AL., "La telemedicina: ¿ciencia o ficción?", en: *An. Sist. Sanit. Navar.* 2005; 28 (3): 309-323; REVUELTA, GEMA Y ACED, CRISTINA, "Documento de trabajo: Retos éticos de la e-salud", en: *Cuadernos de la Fundació Vítor Grífols i Lucas,* nº 20: *Retos éticos de la e-salud, Fundació Víctor Grífols i Lucas,* Barcelona 2009, 10-39; MONÉS-XIOL, JOAN, "Nuevos medios de comunicación y la práctica médica", en: *Rev Calidad Asistencial* 2004;19 (4): 274-279; MARTÍNEZ-RAMOS, CARLOS, "Telemedicina. Aspectos generales", en: *Reduca* (Recursos Educativos). Serie Medicina 2009; 1 (1): 61-79; ROVALETTI, MARÍA LUCRECIA, "Derechos humanos, sociedad de la información y sociedad de riesgo", en: *Acta Bioethica* 2010; 16 (2): 174-179; Directrices del comité Permanente de Médicos Europeos sobre telemedicina: www.cgcom.org/meuropa.htm [Consultado: 23/08/2011]; *Declaración de la AMM sobre la Ética de la Telemedicina. Adoptada por la 58a Asamblea General de la AMM, Copenhague, Dinamarca, Octubre 2007;* ORTÚZAR, M. GRACIELA DE, "Hacia la telemedicina en MERCOSUR. Análisis ético comparativo de las normativas de Brasil y Argentina", en: *RevistaeSalud.com* 2012; 8 (30): 1-17.

TERAPIA GÉNICA

En un sentido estricto, por *terapia génica* humana (TG) se entiende la "administración deliberada de material genético en un paciente humano con la intención de corregir un defecto genético específico". Otra definición más amplia considera la terapia génica como "una técnica terapéutica mediante la cual se inserta un gen funcional en las células de un paciente humano para corregir un defecto genético o para dotar a las células de una nueva función". La TG se puede utilizar para curar enfermedades hereditarias o enfermedades adquiridas. La TG se puede llevar a cabo en células somáticas *(terapia génica somática)* o en células de la línea germinal (espermatozoides, óvulos o las células que las originan) en cuyo caso se denomina *terapia génica germinal*. Es evidente que las alteraciones genéticas producidas en las células somáticas no se transmiten a la descendencia, mientras que las modificaciones de las células germinales pueden transmitirse a las generaciones posteriores.

La TG puede realizarse por tres métodos distintos: 1) *ex vivo*, cuando la corrección del defecto genético se realiza en el laboratorio en las células extraídas del paciente y que posteriormente son reintegradas dentro del organismo; 2) *in situ*, cuando la modificación genética de las células del paciente se realiza introduciendo el ADN (los genes terapéuticos) directamente en el propio órgano defectuoso del individuo; 3) *in vivo*, cuando se hace llegar en vectores adecuados los genes terapéuticos a las células

defectuosas a corregir a través del torrente circulatorio (por ejemplo, por inyección intravenosa). En cuanto a las técnicas, teóricamente, la TG puede realizarse de varias formas: a) por *inserción génica*, en la que se introduce en las células una nueva versión normal del gen defectuoso sin modificar este; b) por *modificación génica*, en la que el gen defectuoso es normalizado por mutagénesis dirigida, mediante una alteración en el interior de la célula; c) por *cirugía génica*, en la que el gen defectuoso es sustituido por su versión normal.

Hasta el presente no es técnicamente posible la terapia génica por modificación ni la TG por ablación (=cirugía génica). La que ofrece mayores posibilidades de cara al futuro es la TG por *inserción* génica. En una situación ideal, la enfermedad debería ser curada de por vida mediante un solo tratamiento y sin que el mismo produjera efectos colaterales. La introducción del gen normal en las células humanas puede realizarse por medios físicos, químicos o utilizando virus como vectores. Puesto que las células de la médula ósea, de la piel y del hígado son las que más se ajustan a estos criterios (resistencia), no cabe duda que las enfermedades que puedan ser tratadas por manipulación de estas células son las más firmes candidatas para la terapia génica: inmunodeficiencia combinada severa ("niños burbuja"), hemoglobinopatías (talasemia), hemofilia A y B, distrofica muscular (de Duchenne), etc.

Desde el punto de vista ético se pueden hacer las siguientes consideraciones: 1) la TG solo debería ser aplicada para tratar pacientes con determinadas enfermedades genéticas raras y no como instrumento de un programa social eugenésico que tratara de mejorar el acervo génico humano, como el comportamiento, la inteligencia o el aspecto físico; 2) la TG solo se debería intentar cuando no hay otras alternativas terapéuticas o cuando, habiéndolas, suponen un mayor riesgo o una menor acción beneficiosa; 3) la aplicación de la TG a una enfermedad humana debería requerir la evidencia de que es segura, beneficiosa, técnicamente posible y éticamente aceptable; 4) la TG de *células somáticas* para el tratamiento de enfermedades graves puede considerarse ética porque está avalada por los principios fundamentales de autonomía, beneficencia y justicia...; 5) si la intención de la TG es corregir defectos genéticos desde un punto de vista terapéutico, ¿cuál sería la valoración ética del uso de una TG cuyo fin no fuera terapéutico sino el de estimular o perfeccionar fenotipos normales? Algunos autores consideran que esta *ingeniería perfectiva (enhancement engineering)* podría tener connotaciones eugenésicas; 6) una variante de la ingeniería perfectiva sería intentar alterar o mejorar caracteres humanos complejos tales como la personalidad, la inteligencia, etc., que resultan de la interacción de muchos genes y de circunstancias ambientales *(ingeniería genética eugenésica)*; en este caso, la valoración ética sería negativa; 7) así como la TG somática ha sido ampliamente aceptada por la comunidad científica y positivamente valorada desde el punto de vista ético, la *terapia génica germinal* se enfrenta, por un lado, con obstáculos técnicos y, por otro, con disparidad de criterios respecto a su valoración ética. El papel potencial de la manipulación de la línea germinal para la prevención de enfermedades genéticas es mucho menos claro que el de la modificación somática. No sabemos sus efectos impredecibles en las generaciones futuras. La

Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997) de la UNESCO, invita al Comité Internacional de Bioética de la UNESCO a "la identificación de prácticas que pueden ir en contra de la dignidad humana, como las intervenciones en la *línea germinal*" (art. 24), en clara alusión, sin duda, a la TG germinal.

Bibl.: RODRÍGUEZ YUNTA, EDUARDO, "Terapia génica y principios éticos", en: *Acta bioeth.* 2003; 9(1): 69-79; VALENZUELA, CARLOS Y., "Ética científica de la terapia génica de individuos: Urgencia de la Cirugía Génica del ADN", en: *Rev. méd. Chile* 2003; 131 (10): 1208-1214; LACADENA, JUAN RAMÓN, Genética y bioética, en: http://cerezo.pntic.mec.es/jlacaden/tgenica0.html [Consultado: 30/07/2009]; FEITO GRANDE, LYDIA, *El sueño de lo posible. Bioética y terapia génica,* UPComillas, Madrid 1999; MEJÍA RIVERA, ORLANDO, "Las posibilidades de la terapia génica y sus dilemas bioéticos", en: *Acta Médica Colombiana* 2005; 30 (2): 73-79.

TOTALIDAD, PRINCIPIO DE

El principio de totalidad (del lat. *totus*, todo) procede de la visión de la relación entre la parte y el todo, de la preferencia que merece el valor de la totalidad cuando entra en conflicto con el valor de la parte. Por ejemplo, cuando se hace necesaria la amputación de un miembro del cuerpo para la supervivencia del individuo. Este principio recuerda, pues, que la parte está en función del todo. Pero, en nombre de este principio, se han justificado muchas arbitrariedades en el pasado. Por ejemplo, Tomás de Aquino acude a él para justificar la pena de muerte y para prohibir el suicidio. Para la pena de muerte argumenta así: "Pues toda parte se ordena al todo como lo imperfecto a lo perfecto, y por ello cada parte existe naturalmente para el todo… Pues bien, cada persona singular se compara a toda la comunidad como la parte al todo; y por lo tanto, si un hombre es peligroso para la sociedad y la corrompe por algún pecado, laudable y saludablemente se le quita la vida para la conservación del bien común" (*ST.* II-II, q.64, a.2, Resp.). En cuanto al suicidio, este autor argumenta así: "Cada parte, en cuanto tal, es algo del todo; y un hombre cualquiera es parte de la comunidad y, por lo tanto, todo lo que él es pertenece a la sociedad, luego el que se suicida, hace injuria a la comunidad" (*ST.* II-II, q.64, a.5. Resp.).

La utilización del mismo principio para conclusiones divergentes pone bien de relieve que en el fondo de este principio hay una realidad compleja. Es cierto que existe un aspecto común en ese "todo" y en esa "parte": la necesidad de ayuda del todo a la partes, la colaboración de cada una de las partes para el bien del todo. Lo importante es el modo de concebir la relación entre una parte y un todo concretos. Pío XII lo formuló así: el principio de totalidad "afirma que la parte existe para el todo y que, por consiguiente, el bien de la parte queda subordinado al bien del conjunto; que el todo es determinante para la parte y puede disponer de ella en interés propio. El principio se deriva de la esencia de las nociones y cosas, y debe por ello tener un valor absoluto" (AAS, 1952; 44: 787). Pero estas pretensiones de absolutez no son tan evidentes en la realidad si atendemos a las diversas conclusiones a que se llega.

Recientemente se ha pretendido ampliar el horizonte de su aplicación, llevándolo al campo de la bioética. Es uno de los principios más clásicos que la bioética ha tomado de la ética médica. Se fundamenta en el hecho de que la corporeidad humana es un todo unitario resultante de la conjunción de partes distintas que están unificadas orgánica y

jerárquicamente en la existencia única y personal. Todo acto médico debe considerar al paciente en su totalidad física, psicológica y espiritual, como sujeto autónomo. El principio de totalidad se identifica con el "principio terapéutico". Este principio requiere una serie de condiciones para aplicarse. Que se trate de una intervención sobre la parte enferma o que es causante directa del mal a fin de salvar el organismo sano; que no se observen otros medios para superar la enfermedad; que haya una buena posibilidad, con una probabilidad alta de éxito; y que se obtenga el consentimiento informado del paciente. Este principio se aplica no solo en caso de intervención quirúrgica general sino también en los de esterilización terapéutica, consejo genético, salud mental, trasplante de órganos o experimentación con embriones humanos. El principio ha sido extendido por algunos más allá de la estructura orgánica para incluir en él el bienestar psicosomático del paciente.

Bibl.: SANTESTEBAN BADÍA, HILDA, "Modelos éticos: el personalismo", en: *Bioética* 2006; (ENERO - ABRIL): 14-17; AZULAY TAPIERO, A., "Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?", en: *An. Med. Interna* (Madrid) [online] 2001; 18 (12): 650-654. SIURANA APARISI, JUAN CARLOS, "Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural", en: *Veritas* 2010; 22 (marzo): 121-157.

TRANSGÉNICOS, PRODUCTOS

Del latín *trāns-,* a través de, más allá de y del griego γεν-, que genera + -ik-os/-e. En biología, "dicho de un organismo vivo: que ha sido modificado mediante la adición de genes exógenos para lograr nuevas propiedades" (DRAE). Cuando *transgénico* se adjetiva de un organismo vivo, se refiere a que ha sido modificado genéticamente. "Transgénica" es una planta cuyo genoma ha sido modificado mediante ingeniería genética, bien para introducir uno o varios genes nuevos o para modificar la función de un gen propio. Como consecuencia de esta modificación, la planta transgénica muestra una nueva característica. Una vez realizada la inserción o modificación del gen, este se comporta y se transmite a la descendencia como uno más de los genes de la planta. Al hablar de estas modificaciones genéticas Juan-Ramón Lacadena (2011: 71) prefiere utilizar el nombre de *transgénesis*. La transgénesis puede definirse como la "transmisión *horizontal* de la información genética en plantas o animales" en contraposición a la "transmisión *vertical*" que se produce en la reproducción sexual normal. En las plantas transgénicas, la modificación genética se realiza de forma dirigida y afecta a un número reducido de genes perfectamente conocidos. Como resultado las variedades transgénicas no difieren mucho de las variedades no transgénicas y presentan características predecibles. ¿Qué técnica se utiliza? La producción de una planta transgénica consta de dos etapas fundamentales denominadas transformación y regeneración. Se denomina "transformación" al proceso de inserción del gen que se pretende introducir (también llamado *transgén)* en el genoma de una célula de la planta a transformar. La "regeneración" consiste en la obtención de una planta completa a partir de esa célula vegetal transformada.

Para introducir el nuevo gen en el genoma de la célula vegetal se utilizan fundamentalmente dos métodos. El más común utiliza una bacteria del suelo,

Agrobacterium tumefaciens, que en condiciones naturales es capaz de transferir genes a las células vegetales. El método alternativo consiste en la introducción directa de los genes en el núcleo de la célula vegetal. Para ello una de las técnicas más utilizadas es la de disparar a las células con microproyectiles metálicos recubiertos del ADN que penetran en la célula e integran el nuevo ADN en su genoma. Una vez que una célula vegetal ha sido transformada, es necesario regenerar la planta entera a partir de ella. Este proceso se realiza en el laboratorio, cultivando los fragmentos de tejido vegetal que han sido inoculados con *Agrobacterium tumefaciens* o disparados con microproyectiles (biobalística) en medios de cultivo que favorecen la regeneración de nuevas plantas. Es importante que en este paso solo se regeneren las células del tejido que han sido transformadas. Estos genes responsables de caracteres selectivos estarán presentes posteriormente en todas las células de la planta transgénica regenerada o pueden ser eliminados por diversos procedimientos. Los nuevos genes de una planta transgénica pueden proceder de cualquier ser vivo, una planta relacionada, bacterias o animales; también es posible construir genes sintéticos en el laboratorio e introducirlos después en plantas transgénicas.

La potencialidad de la biotecnología estriba en producir cantidades ilimitadas de: a) sustancias de las que nunca se había dispuesto con anterioridad, productos que se obtenían en pequeñas cantidades, b) abaratamiento de los costes de producción, c) mayor seguridad en los productos obtenidos, y d) nuevas materias primas, más abundantes y menos caras. Como afirma Juan-Ramón Lacadena (2011: 76), el fin de la Mejora Genética es la obtención de los *genotipos* (constitución genética) que produzcan los *fenotipos* (manifestación externa de los caracteres) que mejor se adapten a las necesidades del hombre en unas circunstancias determinadas. Son fines parciales de la Mejora Genética: 1) *Aumentar el rendimiento:* a) Mejora de la productividad, aumentando la capacidad productiva potencial de los individuos; b) Mejora de resistencia, obteniendo genotipos resistentes a plagas, enfermedades y condiciones ambientales adversas; c) Mejora de características agronómicas o zootécnicas, obteniendo nuevos genotipos que se adapten mejor a las exigencias y aplicación de la mecanización de la agricultura. 2) *Mejorar la calidad:* Mejora de calidad, atendiendo, por ejemplo, el valor nutritivo de los productos vegetales y animales obtenidos. 3) *Extender el área de explotación*: Adaptando las especies ya cultivadas o explotadas a nuevas áreas geográficas. 4) *Domesticar nuevas especies:* Transformando por la intervención del hombre a especies vegetales silvestres o animales salvajes en cultivadas o domésticas, respectivamente. Así, pues, las plantas transgénicas sirven para desarrollar nuevas variedades de cultivo, es decir, plantas resistentes a organismos perjudiciales y por lo tanto, más productivas así como más nutritivas. Igualmente, con las plantas transgénicas se están produciendo vacunas u otras sustancias terapéuticas, materias primas de interés industrial, como los plásticos biodegradables. Son, además, herramientas muy útiles para la investigación científica, conociendo mejor los procesos básicos del desarrollo de la planta, etc.

No cabe duda de que la utilización de las modernas técnicas genéticas puede ser una

contribución más a la lucha contra el hambre. Pero, a pesar de los importantes avances logrados por las técnicas agronómicas y la aplicación de la investigación genética en la mejora de plantas, quedan aún muchos problemas pendientes de resolver, como son: a) más de 900 millones de personas, sobre todo mujeres y niños, consumen menos de 2.000 calorías/día; b) 180 millones de niños tienen problemas graves relacionados con la falta de alimentos; c) 400 millones de mujeres (15-49 años) tienen deficiencia en hierro (la anemia es la causa del 20% de los abortos o muerte prematura en Asia y África); d) Si no se hace nada en los próximos años, se ha estimado que en el 2020 habrá una cifra adicional de 1.500 millones de personas con hambre en el mundo.etc. En concreto, ¿cuáles pueden ser los riesgos potenciales? 1) *Efecto directo sobre el hombre:* a) la proteína codificada por el transgén no debe ser tóxica para el Hombre; b) posibles efectos alergénicos; c) la aprobación de los productos transgénicos debe ser analizada caso por caso. 2) *Efecto ambiental:* a) dispersión incontrolada de la descendencia de la planta transgénica; b) transferencia del transgén a otras variedades no transgénicas o a otras especies afines; c) inducción de resistencia a los productos transgénicos por parte de los agentes patógenos y plagas.

No obstante, los datos estadísticos mundiales parecen mostrar un incremento continuo de la utilización de los cultivos transgénicos. En el año 2009, la superficie por país en millones de hectáreas (MHa) lo va indicando: 1º EE.UU., 64,0 MHa (47,8% del total): soja, maíz, algodón, colza, calabacín, papaya, alfalfa, remolacha; 2º Brasil, 21,4 MHa (16,0%): soja, maíz, algodón; 3ºArgentina, 21,3 MHa (15,9%): soja, maíz, algodón; 4º India 8,4 MHa (6,3%): algodón; 14º España 0,1MHa (75.000 Ha): maíz etc.

Con todo, no cesa la polémica en torno a los alimentos transgénicos. Lo curioso es que esta polémica, como argumenta D. Gracia, "ha tenido un carácter más social y político que estrictamente científico. Desde la ciencia no hay graves objeciones a la producción de productos transgénicos. De lo que se trata es de seleccionar genes, cosa que la naturaleza ha venido haciendo a lo largo de toda su historia. Toda la evolución biológica ha consistido en la adaptación de los organismos vivos al medio, mediante el procedimiento conocido con el nombre de selección natural. La única excepción es el ser humano que por su inteligencia es capaz de modificar el medio en beneficio propio y que, por tanto, es capaz de adaptar el medio al organismo y no necesariamente el organismo al medio" (2007: 186). La inteligencia adapta, mediante la técnica, el medio al ser humano. A través de la manipulación genética, hoy se trata de hacer lo que la naturaleza ha venido haciendo desde sus orígenes, seleccionar los genes mejores y hacer que se reproduzcan, adaptando de ese modo mejor a los individuos al medio. En este caso, la biotecnología consiste en la manipulación técnica de organismos vivos para mejorar su información genética y, de este modo, conseguir que estos tengan propiedades que les protejan contra ciertas contingencias del medio que les resultan adversas. ¿Es esto una inmoralidad?

Para el correcto uso de la biotecnología es preciso que cumpla con dos tipos de requisitos: los requisitos técnicos y los requisitos éticos. Sobre los requisitos *técnicos* ya hemos hablado anteriormente. Pero, además de la "técnica", para que la manipulación

genética pueda considerarse científica y técnicamente correcta, se requieren también ciertas precauciones técnicas. Hay procedimientos para disminuir el riesgo de estas intervenciones y mantenerlo dentro de límites razonables, prudentes y, por tanto, asumibles. Si se controla la que ha dado en llamarse "biodiversidad" y evaluado el impacto sobre la "biodiversidad", no parece que haya motivo científico de alarma ante los nuevos productos biotecnológicos. ¿Por qué se ha armado tanto revuelo con los transgénicos? El miedo no está en la técnica empleada, sino en las personas o empresas sin escrúpulos, más interesadas en el lucro propio que en el bien ajeno. Son los aspectos éticos, políticos y económicos los que preocupan. El problema está en saber si esta biotecnología se va a utilizar en beneficio de la humanidad o si, por el contrario, se va a utilizar en beneficio de unos pocos (las grandes Compañías) y en perjuicio de los demás. Este es el verdadero problema. Y ahí está el reto de las grandes empresas multinacionales de biotecnología, como Monsanto, Novartis, Kellogs, etc. ¿Se convertirán los transgénicos en verdaderos monopolios, haciendo más dependientes a los países del tercer mundo?

En conclusión, desde el punto de vista ético, en el tema de los transgénicos, habría que tener en cuenta estas "precauciones": 1) La *pérdida de biodiversidad*. Todo parece indicar que los cultivos transgénicos no conllevan mayores riesgos que los originados por la mejora convencional por cruzamientos dirigidos, y cuyos resultados han sido importantísimos en la lucha contra el hambre. Sin embargo, se ha subrayado el peligro de que son muy pocas las variedades de gramíneas que se están utilizando en la agricultura en el mundo (maíz, soja, colza, algodón…). Es preocupante la pérdida de biodiversidad y de factores genéticos, la llamada "erosión genética", que podría ser muy grave en el futuro. 2) La *incidencia* de las plantas transgénicas en los *equilibrios ecológicos* de los distintos hábitats. Este es un aspecto que debe ponderarse igualmente con rigor. La realización de diseños previos de investigación, así como la evaluación de los primeros resultados conseguidos, deben constituir un punto de referencia ética. 3) Las *consecuencias negativas* de los alimentos transgénicos *en los seres humanos*. Este factor debe estudiarse todavía con un mayor rigor. El énfasis en el consentimiento informado en los temas de bioética debe extenderse a los nuevos alimentos transgénicos: el consumidor tiene derecho a estar informado sobre la procedencia del producto, con la conocida etiqueta del carácter que tiene.

No pueden negarse las grandes ventajas asociadas, en principio, a las plantas transgénicas: el ahorro económico y medioambiental consecuente con una menor utilización de abonos químicos, pesticidas e insecticidas. Se hace necesaria la obtención de nuevas variedades cultivadas que sean de mayor rendimiento, menos sensibles a factores adversos y que requieran menos tratamientos agroquímicos, con menos efectos secundarios sobre la flora y la fauna. La cuestión ética que se plantea también es si tales mejoras agronómicas van a repercutir realmente en el bienestar de los países del tercer mundo o pueden ser el nuevo colonialismo creado por la dependencia de las compañías multinacionales del sector, aumentando aún más las diferencias Norte-Sur. Aunque los transgénicos no vayan a remediar por sí solos el hambre en el mundo, sí pueden suponer

una contribución más en la lucha contra el hambre, a través de la llamada "agricultura sostenible". De todas formas, hay que afirmar que las precauciones que se han tomado respecto de las plantas transgénicas son superiores a las del pasado, tantas que carecen de precedentes en nuestra historia científica: En la Unión Europea, la *Directiva 2001/18*, y en España, la *Ley 9/2003* y el Real Decreto 178/2004 regulan los trámites para que se autorice una nueva modificación genética.

Bibl.: http://www.sebiot.org; GRACIA, DIEGO, "Transgénicos y globalización", en: TAMAYO, JUAN (ed.), *Bioética y religión,* Dykinson, Madrid 2007, 173-193; GAFO, JAVIER, "Debate ético sobre los alimentos transgénicos", en: GAFO, JAVIER (ed.), *Aspectos científicos, jurídicos y éticos de los transgénicos,* UPC, Madrid 2001, 131-146; BOTA ARQUE, ALEXANDRE, "Animales transgénicos como organismos artificiales", en: *Acta bioeth.* 2007; 13 (1): 61-70; LACADENA, JUAN RAMÓN, Genética y sociedad. Discurso leído en la solemne sesión inaugural del curso celebrada el 13 de enero de 2011. Instituto de España. Real Academia Nacional de Farmacia, Madrid 2011, 1-147; PUIGDOMÈNECH, PERE, "Las modificaciones genéticas de las plantas que comemos", en: *Humanitas: Humanidades médicas* [on line] 2009; 39: 1-14; NEVADO, RAFAEL, "Aspectos bioéticos de los alimentos transgénicos", en: *Rev Calidad Asistencial* 2001; 16:752-757; GAMBOA BERNAL, GILBERTO A., "Restablecer la relación hombre-ecosistema: un desafío para la Bioética", en: *Revista Colombiana de Bioética*. 2008; 3 (1): 195-218; RONCALLO DOW, SERGIO, "Arte y tecnología: los retos éticos y políticos del arte transgénico", en: *Revista Colombiana de Bioética* 2009; 4 (1): 129-152; RODRÍGUEZ YUNTA, EDUARDO, "Reflexión bioética sobre el uso de organismos genéticamente modificados", en: *Bioethikos* 2010; 4 (2): 222-227; ARANGO DIAGO, SANTIAGO E., "¿Cómo enfrentar el uso de cultivos genéticamente modificados?", en: *Rev. latinoam. bioet.* 2010; 10 (18): 22-35.

TRASPLANTE DE ÓRGANOS

"Trasplante", del latín trâns 'a través de', 'más allá de' + *plant(âre)* 'hundir en tierra con la planta del pie', 'plantar' + *-e*. En Cirugía, "traslado de un órgano desde un organismo donante a otro receptor para sustituir en este al que está enfermo o inútil", según el Diccionario de la Real Academia Española (DRAE). En otros términos, trasplante de órganos es "la utilización terapéutica de los órganos humanos que consiste en sustituir un órgano enfermo, o su función, por otro sano procedente de un donante vivo o de un donante fallecido" (Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, art. 3.7). Conviene definir, también, qué se entiende por "órgano" para trasplante: "aquella parte diferenciable del cuerpo humano constituida por diversos tejidos que mantiene su estructura, vascularización y capacidad para desarrollar funciones fisiológicas con un grado importante de autonomía y suficiencia" (Real Decreto 2070/1999, art. 3.1). A efectos prácticos, se entiende por "órganos humanos" tanto los órganos como los tejidos, quedando excluídos de esta definición los tejidos reproductivos, como testículos, ovarios, óvulos y espermatozoides y, también, los embriones, la sangre y sus elementos constitutivos. Entre los órganos sólidos están el riñón, hígado, corazón, pulmón, páncreas, intestino, "y cuantos otros con similar criterio puedan ser extraídos y trasplantados de acuerdo con los avances científico-técnicos" (Real Decreto 2070/1999, art. 3.1).

El tema de los transplantes de órganos es relativamente nuevo, tanto en la práctica médica como en la reflexión ética, pues sus primeros éxitos se remontan a 1954. Sin embargo, pronto ha adquirido un puesto relevante en el marco de la medicina

contemporánea. No por puro capricho, sino por una razón muy evidente, la bioética comparte con la donación y trasplante de órganos los mismos orígenes. Así lo constata Diego Gracia: "La historia de la bioética comparte con la de los trasplantes de órganos algunas coincidencias muy significativas. La primera es su nacimiento casi simultáneo y, por consiguiente, el hecho de que ambas tengan una historia todavía breve. La segunda es una evolución casi paralela, de modo que la serie de problemas que han ido planteando la donación y el trasplante de órganos coincide bastante bien con la propia evolución de los problemas que ha ido afrontando e intentando resolver la bioética" (2004: 433). Surgidos a mediados del siglo XX, los trasplantes de órganos han supuesto una auténtica revolución en el mundo de la Medicina y se han convertido en un procedimiento imprescindible para el correcto manejo de muchas patologías. Desde el punto de vista técnico los avances han sido sorprendentes, abriendo perspectivas terapéuticas hasta hace poco consideradas utópicas. Además, el acto de la *donación* y de la recepción ha exigido poner a punto técnicas nuevas de información, de obtención del consentimiento, de comunicación de malas noticias, etc. Como si se tratara de un micromodelo, en el trasplante de órganos convergen la práctica totalidad de los problemas bioéticos de la Medicina. ¿Cuáles han sido los problemas éticos que han surgido en la breve historia de los trasplantes de órganos?

Durante la década de los cincuenta, del siglo XX, el gran tema de debate fue el de la "mutilación" que exige la donación de vivo, y se planteaba la licitud o no de producir una lesión importante a un sujeto sano en orden a procurar un beneficio a otro u otros. Solucionado este problema, en los años sesenta, surgió otro, el de la utilización de los trasplantes en seres vivos con fines esperimentales, es decir, la ética de la experimentación. Luego de un principio lento y difícil, la investigación condujo a múltiples descubrimientos en los campos de la compatibilidad sanguínea, de tejidos y de la inmunología. Durante las siguientes décadas, cuando los trasplantes empiezan a ser considerados ya terapéuticos, surgen otras dificultades éticas. Debido a las eficaces técnicas de soporte vital que permitían suplir funciones vitales dañadas de modo irreversible, en los años sesenta se requerirá una nueva definición de *muerte* para poder acceder a la donación de "cadáver". El diagnóstico y certificación de la muerte de una persona se basará en el cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias o de las funciones encefálicas. El correcto manejo de este problema permitió la generación de la técnica de los trasplantes como prodecimiento terapéutico, lo que trajo nuevos problemas éticos. La medicina de trasplantes llegó a dominar en gran parte el fenómeno del rechazo gracias a inmunosupresores (ej. el fármaco Ciclosporina A). En la década de los ochenta, ante las grandes "listas de espera", el debate ético se centró en la distribución equitativa de órganos y "recursos escasos". En los años noventa, lo que preocupó es la ética de la organización, pues el éxito de un programa de trasplantes dependía en gran medida de su organización. El "modelo español de coordinación y trasplantes" sigue siendo un ejemplo para otros países. Con esto no han acabado los problemas, ni técnicos, ni éticos. En las próximas décadas puede producirse una auténtica revolución que coloque el tema de los trasplantes a un nivel completamente nuevo: es la posibilidad de

que los órganos procedan de animales manipulados genéticamente o sean de origen completamente artificial. Las nuevas posibilidades técnicas harán posible la producción de tejidos y órganos "histocompatibles" mediante clonación. Y las posibilidades que ofrecen las células madre existentes en órganos adultos permitirá elaborar, con células del propio paciente, tejidos que permitan reparar pérdidas sufridas (ej. piel de quemados), e incluso órganos.

Actualmente, el trasplante de órganos ha pasado de ser una actividad excepcional a ser una práctica habitual en nuestros centros sanitarios. El enorme éxito de esta terapéutica ha hecho que las preguntas éticas se dirijan hoy en día, no hacia la intervención en sí misma, sino hacia las condiciones en que se hace y a las circunstancias que la envuelven. Cuando se trata de *donante vivo*, alrededor de la donación de un órgano existen una serie de actores secundarios que actúan como *facilitadores* del proceso y/o como *garantes* de las condiciones éticas y legales que deben estar presentes en el acto de donación: el personal sanitario, la estructura sanitaria, la estructura administrativa y la estructura judicial. Es el ámbito *técnico*. El análisis técnico se basa en: 1) El *estudio del donante:* Se valoran todos aquellos aspectos médicos (físicos y psicológicos) y, también, sociales presentes en el donante, pues se busca garantizar el bienestar futuro del donante y, también, garantizar la calidad del órgano a implantar en el receptor. 2) *Aspectos de la técnica quirúrgica*. Hablamos de un "buen procedimiento médico" cuando se busca la menor tasa de complicaciones asociadas, el mayor confort para el donante, y la más rápida recuperación física, junto con las máximas garantías de calidad del órgano extraído. 3) *Resultados en el receptor:* los resultados previstos con la realización del trasplante en el receptor deben ser, *a priori*, muy superiores a los previsiblemente obtenibles con otras técnicas de menor riesgo. 4) *Consecuencias en el donante*: las posibles consecuencias perjudiciales de la donación en el donante deben ser valoradas meticulosamente antes de su aceptación. La validación ética y legal de la donación de "vivo" reside en que este procedimiento mutilante del donante no comporta consecuencias lesivas para su futuro.

En todo proceso de donación los circuitos, los tiempos, las dinámicas, los conflictos éticos y las implicaciones legales varían en función de si el donante es vivo o fallecido: 1) *Donante fallecido:* a) decisión inmediata; b) gran protagonismo de la familia vs el donante; c) no existe relación entre donante y receptor; d) no existe un posible perjuicio para el donante, y e) relación beneficio/riesgo muy favorable al procedimiento. Debido al estudio limitado por la escasa disponibilidad de tiempo, sucede que hay mayor riesgo para el receptor/nulo riesgo para el donante. 2) *Donante vivo:* a) decisión prolongada en el tiempo; b) protagonismo único del donante; c) normalmente existe relación previa entre donante y receptor, d) riesgo de perjuicios para el donante, y e) relación beneficio/riesgo muy variable en función de múltiples aspectos que deben ser analizados individualmente. En este caso, debido al estudio muy exhaustivo y prolongado en el tiempo, hay muy altas garantías para el donante y para el receptor; pero en la relación beneficio/riesgo sale ganando el receptor (órgano de gran calidad), mientras que el donante asume siempre los riesgos, inmediatos y a largo plazo, inherentes al

procedimiento.

Además de las garantías técnicas señaladas anteriormente, en el campo de la ética, los pilares fundamentales que validan el procedimiento médico serán los siguientes: 1) El potencial *donante* debe ser extensa y detalladamente *informado:* a) de todos los pormenores técnicos del procedimiento, así como de los posibles riesgos inherentes a los estudios diagnósticos a realizar y al mismo procedimiento quirúrgico; b) de las expectativas reales de resultados para el receptor, y c) de los posibles perjuicios económicos o laborales que puedan sucederle tras la intervención. La información también debe incluir las otras alternativas de tratamiento existentes para el receptor al margen de la donación de vivo. 2) El potencial donante deberá ser capaz de *entender* la información dada y dar su *consentimiento* a la donación de forma voluntaria y libre de toda coacción. Este consentimiento será además revocable en todo momento por el potencial donante.

El trasplante de donante vivo, en virtud de su previsto beneficio para el receptor contrapuesto al perjuicio evidente para el donante, ha sido objeto de debate ético y social, basándose en la máxima ética médica de *primum non nocere* y del principio de "no-maleficencia". Por eso, en Europa sobre todo, se favoreció el trasplante de donante cadáver. En el momento actual, debido a la escasez de órganos para trasplante y al aumento contínuo de los pacientes en "lista de espera", se está promoviendo la aceptación de los donantes vivos. Aunque la mera necesidad de órganos para trasplante no puede convertirse ni en criterio ético ni en criterio legal para justificar esta práctica. Por otra parte, el anonimato y la *confidencialidad* siempre deben ser respetados, tanto en lo que se refiere al donante como al receptor. Hay una excepción en el caso de donante vivo donde el anonimato es virtualmente imposible. En cambio, todos los datos médicos relacionados con el donante deben ser estrictamente confidenciales, tanto si el donante es cadáver como si es vivo, especialmente en este último caso (Real Decreto 2070/1999, art. 5; también principio rector 11 de la OMS). Hay otros aspectos éticos y legales a tener en cuenta:

1. La *edad del donante*: no existe un límite definido en referencia a las edades máximas aceptables, pero sí queda en pie la capacidad de dar el consentimiento libre e informado al procedimiento. No se aceptan los menores de edad para la donación de órganos sólidos para trasplante. Lo que es aplicable a los menores lo es asimismo a toda persona legalmente incapacitada (Principio rector 4 de la OMS).
2. La *relación entre donante y receptor*: La Organización Mundial de la Salud (OMS), en el principio rector 3 afirma: "En general, los donantes vivos deberán estar relacionados genética, legal o emocionalmente con los receptores" para hacer viable el trasplante.
3. *Comercio de órganos*: la no existencia de vínculos entre donante y receptor, sean genéticos o emocionales, abre la puerta al comercio de órganos para trasplante. Salvo contadas excepciones en algunos países (India, Irán), a nivel mundial existe un homogéneo rechazo a la comercialización de órganos para trasplante, promovida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Consejo Europeo de Biomedicina, las

sociedades profesionales vinculadas al trasplante de órganos sólidos, las legislaciones vigentes en el mundo occidental y la sociedad en general. El principio rector 5 de la OMS dice: "Las células, tejidos y órganos deberán ser objeto de donación a título exclusivamente gratuito, sin ningún pago monetario u otra recompensa de valor monetario. Deberá prohibirse la compra, o la oferta de compra, de células, tejidos u órganos para fines de trasplante, así como su venta por personas vivas o por los allegados de personas fallecidas". Cuestión distinta es la de considerar admisible la *compensación* económica por las pérdidas y molestias ocasionadas al donante; esto en ningún caso significa la venta o comercialización del órgano. Una versión diferente de esta compensación económica es la que se aplica en el Estado de Wisconsin (EE.UU), donde el donante vivo recibe importantes desgravaciones fiscales.

4. *Consentimiento*: el consentimiento informado voluntario y libre de toda coacción es un pilar básico que legitima el proceso de la donación de vivo y es reflejo de la autonomía del donante. Así lo manifiesta la OMS: "La donación de personas vivas es aceptable si se obtiene el consentimiento informado y voluntario del donante, se le garantiza la atención profesional, el seguimiento se organiza debidamente y se aplican y supervisan escrupulosamente los criterios de selección de los donantes. Los donantes vivos deberán ser informados de los riesgos, beneficios y consecuencias probables de la donación de una manera completa y comprensible; deberán ser legalmente competentes y capaces de sopesar la información y actuar voluntariamente, y deberán estar libres de toda coacción o influencia indebida" (principio rector 3). Cuando se trata de personas fallecidas, podrán extraerse células, tejidos y órganos del cuerpo para fines de trasplante: a) si se obtiene el consentimiento exigido por la ley, y b) si no hay razones para pensar que la persona fallecida se oponía a esa extracción (OMS, principio rector 1). Partiendo de la base de que la donación debe ser siempre un acto altruista, existen en la actualidad y en las distintas legislaciones de los diferentes países, dos opciones para expresar o denegar el consentimiento para ser donante de órganos "post mortem": a) consentimiento *expreso:* supone que la persona fallecida haya manifestado expresamente antes de morir que accede a la extracción de sus órganos; esta definición de voluntad positiva puede haber sido hecha por escrito o verbalmente; b) consentimiento *presunto:* se considera potencial donante a toda persona fallecida siempre que no haya manifestado en vida su oposición. La legislación española ha optado por el consentimiento presunto, refrendado por la autoridad familiar, compatibilizándolo con el respeto a la voluntad (explícita o implícita) que en vida pudiera tener el fallecido (Real Decreto 2070/1999, art. 10). Es una medida de prudencia que pretende prevenir reacciones sociales adversas a la donación. Pero, con esta medida, existe el riesgo de que la voluntad del fallecido pueda ser deformada por los familiares, vulnerando así el principio de autonomía del difunto.

5. Otro problema ético de no fácil solución es la *"distribución de los órganos"*. En Medicina se conoce con el nombre de "triage". El principio ético de justicia obliga a proporcionar a todas las personas las mismas oportunidades en el orden social. Puesto que existe un desequilibrio entre la oferta de órganos para trasplante y la demanda de

este bien escaso, ¿cómo deben distribuirse los órganos?, ¿cómo ser justos en la selección de los receptores de los órganos? En la selección o clasificación de pacientes no deben jugar factores distintos de los *estrictamente médicos*, de acuerdo con los conocimientos científicos vigentes en cada momento. Así, en condiciones normales, están prohibidos criterios tales como el rango social, el poder político, el nivel cultural, la situación económica, la belleza física, la nacionalidad o color de la piel. Si el sistema de los trasplantes de órganos se basa en el altruismo social, no podemos aceptar criterios discriminativos o marginalizadores. El único criterio ético es el estrictamente médico; por tanto, el pronóstico. Se trata de saber en qué pacientes el trasplante está de veras "indicado" porque van a recibir un claro beneficio. Pero, además del criterio de indicación ("lista de espera"), tiene que haber otros de "elección". La elección tiene que ver con los criterios que se utilizan para ordenar la lista de espera y, por tanto, seleccionar a aquel paciente al que debe trasplantarse el órgano. Dentro de esta clasificación, un primer criterio es la histocompatibilidad y la identidad inmunológica. Otro criterio muy importante es el tiempo de espera ("first comed, first served"). Pero este criterio tampoco puede ser único: puesto que hay enfermos más graves que otros, el criterio ha de ser la gravedad o urgencia del caso. Otro criterio novedoso es la diligencia en procurar órganos: quien es más diligente en la procura de órganos es lógico que tenga una cierta prioridad (individuos, instituciones, zonas geográficas, etc). En situaciones excepcionales, prevalecería sobre todos los demás el criterio de "urgencia".

Pero, como dice D. Gracia, lo importante no es tanto el juicio que nos merecen los criterios que se utilicen, sino el "procedimiento" que debe usarse en orden a tomar una decisión "prudente". Se pueden reducir a dos categorías de procedimientos: a) la optimización de resultados (teleológicos), y b) el principio de equidad o de igualdad (deontológicos). Un ejemplo de los primeros procedimientos son los análisis riesgo/beneficio y coste/efectividad. Este modo de proceder, por más que parezca tan racional, tiene graves deficiencias. ¿Quién no tiene factores de mal pronóstico? Una ética humana ciertamente considera un deber optimizar los resultados. Pero también es necesario proteger y ayudar a los sujetos más desfavorecidos por la "lotería de la vida" (J. Rawals). A las personas hay que ayudarlas no por su aptitud, sino porque son personas. Si la distribución de acuerdo con el rendimiento genera siempre desigualdad, este segundo enfoque coloca en primer lugar la igualdad y la equidad de todos los seres humanos. En realidad, hay que combinar ambas posturas (la deontológica y la teleológica). La vida moral exige el respeto del principio de igual consideración de todos los seres humanos; pero a la vez exige tener en cuenta también las circunstancias y las consecuencias para optimizar los resultados de nuestras acciones. Ahora bien, la utilidad no debería ser ni criterio de "indicación", ni tampoco criterio de "elección". En último término, las decisiones prudenciales son siempre el resultado de un proceso concreto de deliberación.

Bibl.: GAFO, JAVIER, "Los trasplantes de órganos", en: *Bioética teológica,* UPC-DDB, Madrid-Bilbao 2003, 357-389; GRACIA, DIEGO, "Trasplante de órganos: medio siglo de reflexión ética", en: ID., *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética,* Triacastela, Madrid 2004, 433-462 (o en: *Nefrología* 2001; 21(4): 13-29);

Organización Mundial de la Salud, *Principios rectores de la OMS sobre trasplante de células, tejidos y órganos humanos* (en la 123ª reunión del Consejo Ejecutivo, 26 de mayo de 2008); Pfeiffer, María Luisa, "Trasplante de órganos: valores y derechos humanos", en: *Persona & Bioética* 2006; 10: 8-25; REAL DECRETO 2070/1999, de 30 de diciembre, 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; Viedma, María A. y Porta, Oriol, "Bioética y trasplante de órganos", en: *Bioètica & debat* 1998; 13: págs. 1, 3-5 y 10-13; Flores H, Juan Carlos; Pérez, Manuel; Thambo, Sergio y Valdivieso D, Andrés, "Muerte encefálica bioética y trasplante de órganos", en: *Rev. méd. Chile* [online] 2004; 132 (1): 109-118; Martínez, K., "Algunos aspectos éticos de la donación y el trasplante", en: *Anales* 2006; 29 (2): 1-13; Martínez-Urionabarrenetxea, K., "Bioética y trasplante de órganos", en: *Dial Traspl.* 2008; 29 (3):116-124; Morey-Molina, Antonio et al., "Ética y nefrología. Consensos de la Sociedad Española de Diálisis y Trasplante (SEDYT)", en: *Dial Traspl.* 2006; 27 (3): 102-107; Guerra G., Yolanda M., Márquez, Álvaro, "Bioética, trasplante de órganos y derecho penal en Colombia", en: *Revista Prolegómenos - Derechos y Valores* 2011; 14 (28): 45-59; Boisan, L., García Manrique, R., Mautone, M., Navarro, M. (Coords.), *Document sobre trasplantaments d'organs de donant viu,* Observatori de Bioètica y Dret, Barcelona 2011, 1-18.

VEJEZ Y ENVEJECIMIENTO

De acuerdo con la Oficina del Censo de los Estados Unidos, hacia el 2040 habrá en el mundo, y por primera vez en la historia, más personas mayores de 65 años que menores de 5 años. Para entonces se estima que la población mundial mayor de 65 años llegará a los 1.300 millones y supondrá el 14% de la población mundial. El envejecimiento está afectando a todos los países en todas las regiones del mundo. Aunque hay importantes diferencias entre países desarrollados y países en vías de desarrollo. Hay dos hechos que determinan el papel de los ancianos en la sociedad actual: el aplazamiento del envejecimiento biológico y el avance del envejecimiento social. Hoy la pirámide se ha invertido: si antes había una amplia base constituida por niños y jóvenes, ahora la base está formada por los ancianos. Los problemas ligados al envejecimiento y sus consecuencias tienen un gran impacto en la asistencia sanitaria y, en especial, en la socio-sanitaria. El motivo principal es la dependencia progresiva de las personas mayores y la necesidad de un cuidador.

Desde un enfoque histórico social, se pueden hacer dos afirmaciones con respecto a las actitudes hacia el anciano: a) la estimación social del anciano ha ido cambiando a lo largo de la historia; las actitudes ante la ancianidad han estado socialmente condicionadas por la misma estructura social; b) la estimación social del anciano ha ido decreciendo con el paso del tiempo, de modo que fue inmensa en las culturas primitivas, y ha ido perdiendo puestos según ha ido pasando el tiempo, especialmente, en la cultura occidental. Juan Pablo II se refería al anciano en 1982 con estas palabras: "Es el tiempo en el que los hombres y las mujeres pueden recoger la experiencia de toda su vida, hacer la separación entre lo accesorio y lo esencial, alcanzar un nivel de gran sabiduría y de profunda serenidad. Es la época en la que disponen de mucho tiempo, e incluso de todo su tiempo, para amar el entorno habitual u ocasional con un desinterés, una paciencia y una alegría discreta, de lo que tantos ancianos dan ejemplos admirables" (*Mensaje a la Asamblea Mundial sobre "Los problemas del envejecimiento de la población*, organizada por la ONU, Viena, julio 1982). Victoria Camps considera que el gran reto que, a nivel individual y colectivo, nos plantea una sociedad cada vez más envejecida, es "ver la vejez no como un problema –o no solo como un problema–, sino también como una oportunidad".

Desde el punto de vista fisiológico o biológico, resulta obvio: ni se envejece de golpe ni se llega a ser un viejo a partir de un momento determinado. El envejecimiento supone un proceso dinámico que se inicia en el mismo momento en que nacemos y que se desarrolla a todo lo largo de nuestra vida. En este sentido, el concepto de lo que es ser viejo se hace muy relativo. Sucede, además, que este proceso dinámico no se produce por igual ni de manera uniforme en cuanto a su cadencia para todo el mundo. Tampoco en el caso de una misma persona envejecen a la misma velocidad los distintos componentes de su organismo. Y es que el proceso de envejecer viene modulado por factores que van más allá de los cambios inherentes al mismo, es decir, los estrictamente fisiológicos o vinculados al paso del tiempo. Así, detectamos por una parte las enfermedades y padecimientos acumulados a lo largo de la vida, con sus mutilaciones

quirúrgicas que van dejando huellas y cicatrices en ese organismo. En segundo lugar, el envejecer está relacionado con los estilos de vida que ha llevado el sujeto y con los factores de riesgo y ambientales a los que haya estado sometido. No se envejece por igual en el campo que en la ciudad, con una alimentación adecuada o no, llevando una vida sedentaria o activa, fumando o bebiendo o absteniéndose de ello, etc. Dependiendo de un estilo de vida o de otro, hablamos de "envejecimiento eugérico" o "envejecimiento patogérico". Fisiológicamente hablando, la pregunta acerca de la edad no tiene respuesta. No coinciden la "edad biológica" con la "edad cronológica". Perspectiva diferente nos ofrece la sociología y la economía sanitaria, cuando identifican la jubilación con la muerte laboral, o los estudios epidemiológicos relativos a la vejez.

Otro criterio importante a tenerse en cuenta es el que nos recuerda que "envejecer no es lo mismo que enfermar". La vejez no es una enfermedad. Cosa diferente es que la vejez se vea acompañada de un mayor número de padecimientos, tanto crónicos como agudos, con el consecuente aumento de vulnerabilidad ante las agresiones cotidianas. La situación del anciano se entiende desde la *fragilidad* o respuesta a las situaciones de estrés biológico y de enfermedad. Además, en mayor medida en esta que en otras edades, hay que tener en cuenta que todos estos procesos vienen modulados por problemas sociales, situaciones no sanitarias que pueden ocasionar sufrimiento a los ancianos. Por ejemplo: a) situación de soledad y aislamiento afectivo (crisis de autonomía); b) imposibilidad real de reponer el objeto perdido: muerte de familiares y amigos; c) jubilación, deterioro económico y pérdida de status y roles (crisis de identidad de la propia imagen); d) carencia de soporte familiar, institucional o social (crisis de pertenencia), y e) impacto psicológico de los trastornos somáticos invalidantes, deterioro mental, entre otros. El sentimiento de abandono, la sensación de vacío, la desesperación ante el desmoronamiento orgánico y la auto-percepción de ser una persona inútil, sin proyectos, genera lo que algunos sociólogos han dado en llamar "vergüenza social". Estos factores enfrentan a la persona anciana con la culpa, la incertidumbre y la vergüenza, situación que, en el peor de los casos, solo se redime con la muerte.

¿Qué consecuencias trae el envejecimiento? Hay muchas consecuencias y a muy distintos niveles, pues el viejo no es un adulto mayor. En su camino de envejecer se han producido cambios muy importantes en sus órganos y sistemas a nivel morfológico, fisiológico-funcional, en los sistemas de regulación y control del organismo, en el campo de lo psicológico y también en la esfera de su entorno social. Cabe señalar aquí la repercusión que tiene para el anciano todo el complejo entramado de discriminación social (ageísmo, *ageism*, en inglés) a la que se ve sometido, en la familia, en el sistema sanitario y en el grado y la forma en que se le administra una atención médica. En su conjunto, el anciano a lo largo del proceso de envejecimiento ha ido acumulando diversos cambios, que son pérdidas, o grandes síndromes y que Robert L. Kane sistematizó en su libro *Essentials of Clinical Geriatrics* de 1989. Su regla mnemotécnica en inglés es que todos empiezan por "I": *Immobility:* inmovilidad; *Instability*: inestabilidad y caídas; *Incontinence:* incontinencia urinaria y fecal; *Intellectual impairment:* deterioro cognitivo y síndrome confusional agudo; *Infection*: infecciones;

Inanition: desnutrición; *Impairment o vision and hearing:* alteraciones de los sentidos; *Irritable colon:* estreñimiento; *Isolation:* aislamiento, depresión e insomnio; *Iatrogenesis:* iatrogenia por distinta fisiología; *Immune deficiency:* inmunodeficiencias; *Impotence:* impotencia y otras alteraciones sexuales. Todo ello confiere al anciano unos rasgos de fragilidad que se van a acentuar en muchos casos cuando se agudicen los eventuales problemas crónicos asociados, o las incapacidades físicas, psíquicas o sociales sobreañadidas. Ante este panorama las posibilidades reales de marginación y discriminación son enormes y en la práctica ocurren todos los días. Esto hace que el anciano se haya convertido en reflejo de muchos de los problemas que tiene planteados la bioética actual.

Proponemos a continuación algunas consideraciones éticas para el tratamiento del envejecimiento. La ética de los ancianos no puede ser únicamente una ética de derechos, sino una ética de responsabilidades, cuidados y afectos. Una ética de la ancianidad no se encuentra con preguntas de cualquier tipo sino con las "últimas preguntas". La vida moral del anciano no puede ser evaluada solo en clave de *adaptación* al entorno o de *integración* social. Tampoco en clave de cotización o aportación *económica* al erario público, y menos aún en clave de *cesión de voluntad* a otros para que administren los últimos años de su vida. Hay cuatro problemas antropológicos ante los que no puede pasar por alto una ética de la ancianidad: la finitud, el trabajo, la autonomía y la muerte: a) La finitud pone ante nosotros el carácter irreversible de la evolución biológica, que nos despierta del sueño de que somos una máquina perfecta. La finitud es siempre una finitud *personal*, es la mía como propia de alguien que se reconoce mortal… más no del todo. El anciano percibe que el decaimiento no es solo anímico sino corporal, físico y biológico. b) En cuanto al trabajo, el problema moral que se plantea con la jubilación no se resuelve retrasando o adelantando la edad con la que se considera jubilado un trabajador. El problema está en la valoración de las personas por el trabajo que realizan, al considerarlas útiles solo si están "ocupadas" en un trabajo convencional. Cuando así sucede, un jubilado es considerado como inútil e improductivo, es un material de desecho social. Pero más importante que el "dato de la edad" de jubilación con la que a uno le cesan en su vida productiva, son las *dotes* con las que uno sigue manteniendo su vida activa. La vejez también puede ser el momento de la plenitud buscada. c) Y cuando hablamos de autonomía, la autonomía se constituye desde la alteridad. Autonomía y alteridad no se excluyen. Es decir, una ética de la ancianidad no tiene por qué dejar de ser una ética de la autonomía a pesar de que la libertad del anciano sea una libertad más condicionada, bien por la gravedad del cuerpo, bien por la dependencia de otros. d) Finalmente, la muerte no es un problema que afecte únicamente a los ancianos. Es un problema para todas las edades. El suceso vital que más afecta a la salud es la muerte del "otro significativo". Pero hay que constatar que la muerte del otro no suele ocurrir como un suceso aislado, sino en conjunción con otra serie de pérdidas. Se ha perdido el rol que se desempeñaba en el trabajo, hay un deterioro inevitable de salud, descienden los ingresos económicos, comienzan a morir compañeros de toda la vida y el entorno familiar y ambiental pierde estabilidad.

El anciano se ha convertido en una oportunidad para practicar una ética del *cuidado*. Ante el exceso de *medicalización* de la vejez, la ética de la ancianidad precisa una "ética del cuidado", que no es solo una "ética del acompañamiento" sino de la prevención, anticipación y previsión. En este sentido, una ética del cuidado no se funda en el principio de beneficencia, sino en el de no maleficencia. Esta ética del cuidado está reclamando una responsabilidad *compartida* y no una responsabilidad *delegada*. Un cuidado que comienza al ofrecer información adecuada para que los mismos ancianos puedan colaborar en el cuidado de su salud y bienestar, conociendo: las técnicas de prevención y el reconocimiento precoz de procesos invalidantes, mejorando su estilo de vida e incidiendo en lo que los expertos llaman autoatención y autocuidado.

A diferencia de otras disciplinas que explican aspectos parciales de la ancianidad (adaptación, enfermedad, jubilación), para la ética la ancianidad no deja de ser una etapa para la autorrealización personal y social, independientemente de la "utilidad", capacidad para el consumo o el estado físico del anciano. El aumento de personas mayores es un factor cada vez más importante a tener en cuenta por la ética en una sociedad concreta. De tal modo, que la comprensión de la ancianidad es un índice para medir la *mayoría de edad* de un sistema moral concreto. Además, el envejecimiento de la sociedad está ocasionando que la ancianidad no sea un problema particular de una ética social general. Hay razones para afirmar que los ancianos pueden tener en sus manos, no solo la orientación sanitaria o política de la sociedad, sino su orientación moral. ¿Qué atención ponemos a sus "historias de vida"? Por eso, la ancianidad no solo nos ayuda a medir la mayoría de edad de un sistema moral, sino a sacar a luz sus *contradicciones*. Finalmente, las obligaciones del Estado y de la familia no son excluyentes sino complementarias. Aunque el Estado acuda a la familia por imperativo económico, no puede delegar en ella su responsabilidad moral. Los deberes del Estado son de justicia (o de obligación *perfecta)* en una ética de mínimos, mientras que los de la familia son de beneficencia (o de obligación *imperfecta)* en una ética de máximos.

Concluimos con un texto iluminador sobre la valía del anciano: "Hace falta, en primer lugar, que se considere al anciano en su dignidad de persona, dignidad que no merma con el pasar de los años y el deterioro de la salud física y psíquica. Es evidente que esta consideración positiva solo puede encontrar terreno fecundo en una cultura capaz de superar los estereotipos sociales, que hacen consistir el valor de la persona en la juventud, la eficiencia, la vitalidad física y la plena salud. La experiencia dice que, cuando falta esta visión positiva, es fácil que se margine al anciano y se le relegue a una soledad comparable a una verdadera muerte social. Y la estima que el anciano tiene de sí mismo, ¿no depende acaso en buena parte de la atención que recibe en la familia y en la sociedad?" (Juan Pablo II, *Carta al Presidente de la II Asamblea Mundial sobre Envejecimiento* (3 de abril de 2002).

Bibl.: Domingo Moratalla, Agustín, "Ética y ancianidad: entre la tutela y el respeto", en: Gafo, Javier (ed.), *Dilemas éticos de la medicina actual* - 9: Ética y ancianidad, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1995, 67-94; Camps, Victoria, "La vejez como problema y como oportunidad", en: *Rev Mult Gerontol* 2003;13 (4): 267-270; Juan Pablo II, Carta a los ancianos (01/10/1999), San Pablo, Madrid 1999; Barrantes Monge, Melba, "Género, vejez y salud", en: *Acta bioeth.* 2006; 12 (2): 193-197; Barrantes Monge, Melba,

RODRÍGUEZ, EDUARDO Y LAMA, ALEXIS, "Relación médico-paciente: derechos del adulto mayor", en: *Acta bioeth.* 2009; 15 (2): 216-221; LOLAS FERNANDO, Bioética y vejez: el proceso de desvalimiento como constructo biográfico, en: http://www.gerontologia.uchile.cl/docs/lolas_02.pdf [Consultado: 12/09/2009].

VOLUNTADES ANTICIPADAS

Las voluntades anticipadas (VVAA), también llamadas directivas anticipadas, instrucciones previas o testamento vital, son un documento legal que explica el tipo de atención médica que una persona concreta quiere recibir, o no, si se enferma o se lesiona y queda mental o físicamente incapacitada para tomar sus propias decisiones. Por lo tanto, las VVAA son un conjunto de instrumentos que permiten al adulto competente disponer previsiones en caso de que alguna incapacidad le impidiera tomar decisiones respecto de su vida. Se trata de disposiciones de 'carácter' testamentario, en las que las personas anticipan su voluntad. Aquí se analizarán las que tienen que ver con el campo de la medicina y la salud. Su interés está ligado al creciente valor de la autonomía del paciente, al cambio en el modelo de relación médico-paciente, al reconocimiento de que no es el médico quien debe decidir qué es lo que más "beneficia" al paciente, a la inclusión de la idea de "beneficio" y al temor a los abusos médicos frente a la irreversibilidad de cuadros clínicos que se presentan con frecuencia en la salas de terapia intensiva y/o en los tramos finales de una enfermedad incurable.

Pero, como recuerda A. Couceiro, una voluntad anticipada no es un mero formulario, una declaración escrita de un ciudadano, sino el resultado de muchos factores: un paciente con una grave enfermedad, una relación clínica dialogante y un proceso de reflexión personal, familiar y profesional con el paciente, que le llevan a dejar constancia expresa de sus deseos y elecciones personales acerca de hasta dónde quiere llegar en el tratamiento de su enfermedad.

Las primeras experiencias sobre voluntades anticipadas comienzan en Estados Unidos con los "testamentos vitales" ("*living will"* en singular) a mediados de los años 60 del siglo XX. Los EE.UU. y Canadá llevan investigando y debatiendo las ventajas e inconvenientes de este tipo de documentos desde hace más de 30 años. Casos como el de Karen Ann Quinlan (1976), Nancy Cruzan (1990) y Terri Schiavo (2005) marcarán la historia de las decisiones anticipadas en Estados Unidos que, en este aspecto, van a influir en la práctica clínica de otros países. De la experiencia de Estados Unidos, A. Couceiro ha podido extraer varias conclusiones: 1) este proceso ha sido largo en el tiempo, y siempre vinculado a la realidad clínica; 2) se han ido ampliando las "situaciones" en las que los ciudadanos pueden tomar decisiones: inicialmente, solo posibles en pacientes en coma irreversible o terminales; en la actualidad, pueden darse ante cualquier tipo de enfermedad grave e irreversible llegando a retirar los medios de soporte vital (como la sonda nosogástrica o la ventilación mecánica); 3) posibilidad de señalar un representante ("decisión por sustitución"), un interlocutor capaz de reemplazar al paciente en el diálogo con los profesionales y de interpretar la voluntad de aquel; en los casos en que no sea conocida la voluntad del paciente el representante sustituye al paciente, pero no su voluntad y sus deseos; 4) en el caso de pacientes incapaces el Estado debe establecer las salvaguardas que estime necesarias para

garantizar que la decisión que una persona toma por el paciente (*criterio del juicio sustitutivo*) es conforme a lo que este hubiese elegido, y que en este proceso es de gran ayuda contar con la expresión previa del propio paciente (*criterio subjetivo*); 5) no confundir el documento con el proceso, que es lo que puede ocurrir en una buena parte de los profesionales sanitarios.

En España, el debate sobre voluntades anticipadas es mucho más reciente. Sin embargo, en la legislación vigente se ha recogido parte del camino recorrido en Estados Unidos. Antes, en 1986, la Asociación "Derecho a Morir Dignamente" propondrá un modelo de voluntades anticipadas que denomina "Testamento Vital", basado en la libertad individual sobre el propio cuerpo. También la Conferencia Episcopal Española presentará en 1989 su propio "Testamento Vital" sustentado en valores humanos, éticos y religiosos, propios de su tradición religiosa. Más adelante, con la entrada en vigor en España del "Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina" (más conocido como el *Convenio de Oviedo* 1997), se iniciará el 1 de enero del 2000 el camino hacia el reconocimiento normativo de las directivas anticipadas o instrucciones previas en el sistema jurídico sanitario. El artículo 9 de este Convenio dice: "Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad". En el marco normativo español, la pieza legislativa clave es la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. ¿Cómo describe el documento de las voluntades anticipadas? En el artículo 11.1 de esta ley básica se dice: "Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas".

Las iniciativas para introducir esta cuestión en nuestra legislación no partieron inicialmente del Gobierno central, sino de las Comunidades Autónomas, en concreto de Cataluña, con la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, del gobierno de la Generalitat de Catalunya. Luego le siguieron las demás Comunidades Autónomas, las cuales cuentan con un desarrollo específico sobre voluntades anticipadas. Esto hace de España el país europeo que más ha desarrollado la legislación en esta materia. Pero es probable que, en este asunto, el desarrollo legislativo haya ido por delante de la realidad sociológica y de las necesidades de la población. Además, según expresan Barrio Cantalejo et al, esta auténtica avalancha legislativa que España ha sufrido desde el año 2000 puede hacer olvidar a los profesionales sanitarios que las instrucciones previas son, antes que nada, herramientas al servicio de la toma de decisiones clínicas. La óptica desde la que hay que

mirarlas es, por tanto, antes que jurídica, clínica y ética. Por tanto, la idea fundamental que no hay que perder de vista en la práctica clínica es que una voluntad anticipada es un instrumento mediante el cual un paciente orienta y delimita la actuación de los profesionales de la salud, estableciendo incluso límites infranqueables para la actuación médica, puesto que señala hasta dónde quiere llegar en el tratamiento de su enfermedad. La situación jurídica actual permite la toma de decisiones en el marco de cualquier enfermedad prácticamente. Es posible su aplicación en las enfermedades crónicas, de pronóstico grave e irreversible, y que comprometen la calidad de vida de las personas, enfermedades en las que decidir hasta dónde llegar no es una mera cuestión técnica, ni tan siquiera de una buena práctica clínica, sino una clarísima opción de *valores*. En este punto, la *elección personal* de cada individuo tiene un espacio único en la toma de decisiones, hasta ahora realizadas exclusivamente por los profesionales sanitarios. El nuevo espíritu de estas herramientas (VVAA) es claro: tratan de orientar las actuaciones médicas y, en este sentido, guían y limitan la aplicación de actuaciones indicadas. Pero en modo alguno puede señalarle al profesional sanitario qué es lo indicado en una situación clínica. Aquí entramos en el complejo tema de la definición de *lex artis*, o práctica clínica sustentada en la evidencia científica disponible. Esta es siempre un juicio prudencial a la vista de las circunstancias del caso particular y, por tanto, de concreción variable. La Ley Básica 41/2002 recoge este límite: "No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones" (art. 11.3).

Cada proceso de enfermedad es distinto. Nos encontramos, en la práctica clínica diaria, cada vez más frecuentes, situaciones sociales y legales complejas que hacen difícil y controvertido el proceso de toma de decisiones médicas desde una perspectiva ética. En los momentos previos a la muerte muchos enfermos pueden tener comprometida su capacidad de decisión por circunstancias que afecten a su estado físico, emocional o mental, o por un mecanismo de afrontamiento claramente desadaptativo. ¿Qué puede hacer previamente un paciente ante esas hipotéticas situaciones, para que se respete su idea personal sobre cómo vivir (hasta su último día) y cómo morir? Javier Barbero et al. afirman que las VVAA se convierten en una posibilidad legal con objetivos terapéuticos, en una herramienta para respetar y promover la autonomía moral de las personas, en un reconocimiento práctico de la dignidad de las mismas y, por último, en un magnífico instrumento para la deliberación moral. Sin embargo, a pesar del reconocimiento y los avances legales, su utilización en la práctica clínica sigue siendo escasa. Unas veces, por desconocimiento de los profesionales sanitarios, otras veces, porque "los pacientes no sacan el tema".

¿Cuáles son los objetivos de las voluntades anticipadas en la perspectiva del paciente? Aparte de lo ya dicho, en el momento presente, los objetivos son: a) validarle como persona y reconocer y respetar su autonomía moral, b) facilitar un proceso deliberativo sobre fines, medios y valores en juego para clarificar la toma de decisiones; c) favorecer

la relación y comunicación profesional-paciente, y d) aumentar la percepción de control y el control real sobre su situación y prevenir posibles conflictos futuros. En los modelos de VVAA se incluyen todas aquellas decisiones relacionadas con el estado de salud de la persona, siempre y cuando estén dentro de la legalidad y conforme a la *lex artis* (art. 11.3 de la Ley Básica 41/2002). El contenido indispensable en todo documento incluye: 1) situaciones hipotéticas en las que tener en cuenta el documento; 2) instrucciones sobre las actuaciones sanitarias a realizar y a no realizar; 3) designación del representante como interlocutor necesario con el equipo sanitario, y firma de los testigos, y 4) posibilidad de revocación del documento en cualquier momento. Este último punto es muy importante. Es difícil que una persona pueda saber lo que desearía en una determinada situación futura, que en el momento de firmar el documento, es meramente hipotética. Además, no es infrecuente que los pacientes vayan cambiando de opinión a medida que evoluciona la enfermedad. Actualmente, el debate se ha desplazado desde el contenido de los documentos hacia la manera de facilitar la toma de decisiones tanto para la familia como para el equipo asistencial. Habrá de tenerse en cuenta la escala de valores y criterios fundamentales que la persona en cuestión considera que deben respetarse en una situación concreta. Si la persona transmite sus valores es más probable que sus preferencias se sigan respetando. Un aspecto fundamental incorporado en la misma Ley Básica 41/2002 es el derecho a *no ser informado* (art. 4.1). La no-información puede resultar beneficiosa para ciertos pacientes en su proceso de final de la vida y es fundamental en aquellos que lo piden de forma explícita. De cualquier modo, lo que todavía urge y precisa avances significativos es la investigación empírica en el ámbito de las voluntades anticipadas. Es imprescindible conocer mejor cómo viven los seres humanos la posibilidad de la muerte, cómo desean ser tratados en esos momentos finales, qué valores desean que se respeten, cómo quieren que se impliquen los profesionales sanitarios, sus familiares y sus representantes en la toma de decisiones clínicas cuando ellos no sean capaces de decidir. Estos y otros aspectos merecen una atención mayor.

Bibl.: COUCEIRO-VIDAL, AZUCENA, "Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas", en: *Rev Calidad Asistencial* 2007; 22 (4): 213-22; BARRIO CANTALEJO, INÉS MARÍA ET AL., "De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones", en: *Nure Investigación* 2004; 5: 1-9; BARBERO, JAVIER ET AL., "Las instrucciones previas en funcionamiento: una herramienta legal con valor psicoterapéutico", en: *Psicooncología*. 2008; 5 (1): 117-127; TERRIBAS I SALAS, N., "Las voluntades anticipadas y su utilización práctica ante un paciente terminal", en: *FMC*. 2005; 12 (Extraordin 1): 84-90; COMITÉ DE LA ÉTICA DE LA SECPAL, "Consentimiento informado en cuidados paliativos", en: *Cuad. Bioét.* 2006; 17 (59): 95-105; REAL DECRETO 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal, en: BOE 40, de 15 febrero 2007. SIMÓN LORDA, P ET AL., "Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas", en: *Aten Primaria.* 2008; 40 (2): 61-68; ANGORA MAZUECOS, FRANCISCO, "Voluntades Anticipadas vs. Instrucciones Previas o Testamento Vital en Atención Primaria de Salud", en: *Rev Clin Med Fam* [online] 2008; 2 (5): 210-215; YAGÜE SÁNCHEZ, JAVIER MANUEL, "Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico", en: ENE. *Revista de Enfermería* 2012; 6 (1): 44-51.

VULNERABILIDAD, PRINCIPIO DE

Cualidad de "vulnerable", y este adjetivo del latín *vulnerabĭlis*, de acuerdo al Diccionario de la Real Academia Española (DRAE), y significa "que puede ser herido o recibir lesión, física o moralmente". Lydia Feito reconoce que "a pesar de ser aparentemente tan comprensible y conocido, el término 'vulnerabilidad' encierra una notable complejidad". Es un concepto que goza de múltiples significados, aplicables a ámbitos muy diversos: desde la posibilidad de un humano de ser "herido" hasta las condiciones del *medio* (ambientales, sociales o de otro tipo) en que su vida se desarrolla. De lo individual pasamos a lo social, y hablamos de poblaciones vulnerables, para referirnos a aquellos grupos de personas que, a consecuencia de las condiciones del medio en que viven, están en una situación de mayor susceptibilidad al daño. La idea de vulnerabilidad no es nueva, aunque solo recientemente ha comenzado a formar parte de los discursos bioéticos. También cabe decir que la bioética siempre ha estado preocupada por "el vulnerable" porque su objetivo es el ser humano, que siempre, por definición es un ser vulnerable. De acuerdo a L. Feito, al menos existen dos tipos de vulnerabilidad humana: una vulnerabilidad *antropológica*, entendida como una condición de fragilidad propia e intrínseca al ser humano, por su ser biológico y psíquico; y una vulnerabilidad *socio-política*, entendida como la que se deriva de la pertenencia a un grupo, género, localidad, medio, condición socio-económica, cultura o ambiente que convierte en vulnerables a los individuos. Analizamos estos dos aspectos.

Desde el punto de vista antropológico, ser vulnerable implica fragilidad, una situación de amenaza o posibilidad de sufrir daño. Conlleva ser susceptible de recibir o padecer algo malo o doloroso, como una enfermedad, y también tener la posibilidad de ser herido física, emocional o moralmente. De la polisemia del término deducimos un denominador común: el daño. El daño puede ser entendido de muy diversos modos, el más evidente es el dolor, la herida. El término latino *vulnus* significa herida. Pero también el daño puede ser psíquico o emocional, en cuyo caso abre la vía del sufrimiento. Además, existe también un daño moral, que es el causado por una situación de maldad, una injusticia, un desprecio, o cualquier otra forma de daño que afecte a nuestra identidad como personas. La vulnerabilidad tiene que ver, pues, con la posibilidad de sufrir, con la enfermedad, con el dolor, con la fragilidad, con la limitación, con la finitud y con la muerte. Principalmente con esta última. Es la posibilidad de nuestra extinción, biológica o biográfica, lo que nos amenaza y, por tanto, lo que nos hace frágiles. La conciencia de dicha amenaza, siempre presente, nos convierte en doblemente vulnerables por ser sabedores de nuestra finitud. El ser humano no solo muere, sabe que muere. Esta es la gran paradoja de la autonomía humana: suponemos que somos autónomos. Es una convicción. Sin embargo, la autonomía es una tarea, es algo que hay que ganar. Debemos llegar a ser autónomos, precisamente porque somos vulnerables y nuestro horizonte, nuestro objetivo es la búsqueda de esa autonomía. La vulnerabilidad antropológica no solo es una afirmación de nuestra impotencia o debilidad, sino, antes bien, una constatación de la vida como quehacer, como algo por construir, desde nuestra radical finitud.

La vulnerabilidad no solo hace referencia a la dimensión biológica sino también a la

historia del individuo en relación con otros, al daño derivado de la relación con otros, lo que hemos llamado vulnerabilidad social. Es el segundo tipo de vulnerabilidad. La vulnerabilidad social supone la vulnerabilidad antropológica, pero la amplifica notablemente en función de factores ambientales o sociales, que interaccionan entre sí hasta el punto de hacer muy compleja la atribución del daño a una sola causa. La vulnerabilidad tiene, por tanto, una dimensión de susceptibilidad al daño, condicionada por factores intrínsecos y extrínsecos, anclada en la radical fragilidad del ser humano, pero sin duda atribuible en buena medida a elementos sociales y ambientales. Esto quiere decir que la vulnerabilidad, aun siendo intrínseca al ser humano, no es una característica estable e inmutable; antes bien es dependiente, al menos en parte, de factores que pueden cambiarse. Esta es la clave que sustenta la obligación moral de una acción, preventiva, curativa, social, económica, o de cualquier otra índole, que pueda minimizar, paliar o evitar estas condiciones favorables al daño, estos espacios de vulnerabilidad. La actitud ética derivada será el "cuidado". La vulnerabilidad social podría reducirse por medio de una protección equitativa de todos los miembros de la sociedad, bajo un principio de justicia. Como vemos, el concepto de vulnerabilidad es esencial para la comprensión de lo humano, supone atender a una dimensión antropológica, que nos iguala en la fragilidad, y a una dimensión social, en la que nos hacemos más o menos susceptibles al daño en función de las condiciones (ambientales, económicas, etc.) en que desarrollamos nuestra vida.

Es verdad que la vulnerabilidad en cuanto tal no es un principio moral. La constatación de una dimensión de lo humano, no puede ser la exigencia de un deber. Sin embargo, sí es posible justificar un principio de protección del vulnerable. Por tanto, tiene sentido afirmar que la vulnerabilidad es el origen de la ética, en la medida en que la capacidad de sufrimiento genera un sentimiento de empatía, que es la base de la Regla de Oro, y también una justificación racional para la idea de justicia. La ética debería preocuparse por la vulnerabilidad. Hay autores que han concedido a esta dimensión una notable importancia. Pero la tónica general de la ética desde la Modernidad ha sido insistir en el sujeto autónomo y dejar de lado los aspectos de fragilidad. Según B. Hoffmaster, la ética no ha prestado atención a la vulnerabilidad por tres razones: 1) La vulnerabilidad es contraria a la ética individualista propia de la sociedad occidental, la que da sentido a la idea de la autonomía, sobre todo, en el mundo anglosajón, y menos en la ética europea mediterránea. 2) La filosofía moral ignora el cuerpo, a pesar de que la corporalidad es un elemento esencial de la vida humana. La vulnerabilidad es un rasgo más básico de la constitución humana que la racionalidad, porque se da en todos los seres humanos sin excepción (mientras que es posible encontrar seres humanos no racionales). De ahí que afirme que la vulnerabilidad universal tiene significación moral. 3) La filosofía moral tiende a ser racionalista, y por tanto a dejar sin lugar a los sentimientos. Pero la vulnerabilidad tiene que ver con los sentimientos: necesitamos "sentir" nuestra vulnerabilidad para afirmar nuestra humanidad. Nuestra común vulnerabilidad nos liga al resto de las personas (B. Hoffmaster, "What does vulnerability mean?" *Hastings Center Report* 2006; 36 (2): 38-45).

A diferencia de la moral clásica, que hacía responsable al culpable, desde la perspectiva de la vulnerabilidad, el otro humano es promovido a objeto de preocupación. Todos somos responsables de los otros humanos, aunque no seamos culpables. Lo cual supone una forma de cuidado también por el lejano, por el "extraño moral", con quien no me unen vínculos más allá de la mera constatación de nuestra misma condición humana. Esto significa que se abre camino una ética de la solicitud. Ver a alguien como víctima nos enseña algo sobre la vida: que las personas pueden sufrir daño sin que podamos evitarlo, a pesar de nuestros esfuerzos, lo cual nos mueve a prestar ayuda. Esta es la base de la Regla de Oro: hacer a los demás lo que uno quisiera que le hicieran. Esta responsabilidad ante el otro, nos lleva a la promoción y al cuidado. Por eso, la solicitud ante la vulnerabilidad, es un modo de responsabilidad: la realización de la justicia a través de la solidaridad. No puede haber justicia sin solidaridad: esta es su condición de posibilidad y compensa sus deficiencias. En sintonía con la ética de la solicitud, Adela Cortina propone los principios que deberían guiar una "ética cívica cordial": 1) No instrumentalizar a las personas; 2) empoderar *(empowerment)* a las personas, actuar positivamente para potenciar las *capacidades* de las personas, de modo que desarrollen su proyecto vital; 3) distribución equitativa de beneficios y cargas; 4) tener en cuenta a los afectados por las normas en las decisiones que les afecten, de tal modo que participen o sean representados en el diálogo; y 5) minimizar el daño en el caso de los seres sentientes no humanos y trabajar por un desarrollo sostenible, lo que hace referencia a una idea de responsabilidad ampliada más allá de lo humano, hacia un mundo también vulnerable *(Ética de la razón cordial*, Oviedo 2007, 222-223). La experiencia de la fragilidad del mundo, de la vulnerabilidad de la vida (la vida en general, y la humana en particular), nos ha llevado a la necesidad de afirmar un compromiso moral que denominamos responsabilidad, y que es la clave ética de nuestro tiempo. Así, la fragilidad y la vulnerabilidad nos obligan, en justicia, a la atención solidaria.

Terminamos con las sublimes palabras de Blaise Pascal (1623-1662) en *Pensamientos:* "El hombre es una caña, la más débil de la naturaleza, pero es una caña pensante. No hace falta que el universo entero se arme para aplastarlo: un vapor, una gota de agua, bastan para matarle. Pero, aunque el universo le aplastara, el hombre sería todavía más noble que el que lo mata, porque sabe que muere, el universo no sabe nada de la ventaja que tiene sobre él. Toda nuestra dignidad consiste, pues, en el pensamiento. (...) Trabajamos, pues, para pensar bien: he aquí el principio de la moral" (*Pensée*, n. 347).

Bibl.: FEITO, L. "Vulnerabilidad", *Anales Sis San Navarra* 2007; 30: 7-22; SCHRAMM, FERMIN ROLAND Y KOTTOW, MIGUEL, "Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas", en: *Cad. Saúde Pública* 2001; 17 (4): 949-956; WALDOW, VERA REGINA Y BORGES, ROSÁLIA FIGUEIRÓ, "El proceso de cuidar según la perspectiva de la vulnerabilidad". *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2008; 16 (4): 765-771; LA ROCCA, SUSANA; MARTÍNEZ, GLADYS; RASCIO, ALEJANDRA Y BAJARDI, MIRTA, "La investigación biomédica y el consentimiento informado en el ámbito de las poblaciones e individuos vulnerables", en: *Acta bioeth.* 2005; 11 (2): 169-181; CADENA MONROY, LUIS ÁLVARO, "Biología y vulnerabilidad humana", en: *Revista Colombiana de Bioética* 2009; 4 (2): 131-145; SOLBAKK, JAN HELGE, "Vulnerabilidad: ¿un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria?", en: *Revista Redbioética/UNESCO* 2011; 2 (1): 89-101; BATTAGLIA, LUISELLA, La declaración de Barcelona y los nuevos principios de la Bioética, en:

http://www.sodeme.org/Dra.%20Battaglia.pdf [Consultado: 05/05/2012]; HOSSNE, WILLIAM SAAD, "Dos referenciais da Bioética - a Vulnerabilidade", en: *Bioethikos - Centro universitário sâo Camilo* 2009; 3 (1): 41-51; ESCOBAR TRIANA, JAIME, TOBLER, CHANTAL ARISTIZÁBAL, "Los principios en la bioética: fuentes, propuestas y prácticas múltiples", en: *Revista Colombiana de Bioética* 2011; 6 (n. Especial): 76-109.

XENOFOBIA

Del griego ξένος (xenós), extraño, extranjero y -φοβία, miedo, aversión. Alteración caracterizada por odio o temor a los extraños, especialmente extranjeros. El Diccionario de la Real Academia Española (DRAE) es muy conciso a la hora de definir qué es la xenofobia: "Odio, repugnancia u hostilidad hacia los extranjeros". La xenofobia es uno de los prejuicios contra los grupos étnicos diferentes o contra personas cuya fisonomía social, política y cultural es diferente. En la base de esta actitud xenófoba se encuentran el resentimiento y los prejuicios de todo tipo (racial, política, cultural, laboral, religiosa, de género, etc). También este rechazo a los que tienen una raza distinta, una historia distinta, una lengua distinta, una religión distinta, una cultura distinta o un sexo distinto, puede surgir: a) por temor a perder la identidad, o b) para seguir conservando el poder (económico, social y político) de privilegio, pues ven en el extranjero como un intruso que viene a usurpar "lo que es nuestro".

Se trata de una forma cruel de intolerancia y falta de respeto hacia la realidad multicultural, multilingüe y multirracial, en aras de un exacerbado y excluyente nacionalismo. La inglesa "Society of Fraternal Democrats (1845) expresaba, así, su credo: "Nuestro credo moral es acoger a nuestros semejantes, sin distinción de países, como miembros de una familia, la raza humana, y como ciudadanos de una gran república, el mundo..., reconocemos el gran principio moral: 'Haz con tu hermano lo que quisieras que tu hermano hiciera contigo' como la mejor salvaguarda de la felicidad pública y privada". Frente a los prejuicios raciales y las actitudes xenófobas que pululan en nuestro tiempo solo cabe desarrollar, a través de la educación, actitudes de tolerancia y solidaridad hacia la diversidad. La solidaridad es por naturaleza tolerante porque parte de la aceptación del otro y del interés por el otro. La educación ha de orientarse hacia el fomento de la interdependencia y la cooperación entre los pueblos para favorecer la universalidad, el reconocimiento recíproco de las culturas y una síntesis sociocultural nueva. Como instrumento de integración social, la educación intercultural debe insistir tanto para las mayorías como para las minorías, en la aceptación de la alteridad (condición del otro) y en la urgencia de aprender a convivir con la diferencia. El valor de la tolerancia debe convertirse en el principio que inspire los programas de educación intercultural.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005) manifiesta: "Ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo, en violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a *discriminación* o estigmatización alguna" (art. 11). Y, a continuación, declara: "Se debería tener debidamente en cuenta la importancia de la diversidad cultural y del pluralismo. No obstante, estas consideraciones no habrán de invocarse para atentar contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales o los principios enunciados en la presente Declaración, ni tampoco para limitar su alcance" (art. 12).

Bibl.: ALAMINOS, ANTONIO, LÓPEZ, CRISTINA Y SANTACREU, OSCAR, "Etnocentrismo, xenofobia y migraciones

internacionales en una perspectiva comparada", en: *Convergencia, Revista de Ciencias Sociales* 2010; 53: 91-124; CEA D'ANCONA, Mª ÁNGELES, VALLES MARTÍNEZ, MIGUEL S., *Evolución del racismo y la xenofobia en España. Informe 2010,* Observatorio Español del Racismo y la Xenofobia, Ministerio de Trabajo y Emigración, Madrid 2010.

XENOTRASPLANTE

Un *xenotrasplante* (del griego ξένος -xenós, extranjero), heterotrasplante o trasplante heterólogo, es el trasplante de células, tejidos u órganos de una especie a otra, idealmente entre especies próximas para evitar rechazo, como de cerdos a humanos. La posibilidad de recurrir a especies animales como donantes de órganos se planteó hace ya muchos años. De hecho, entre los años 1964 y 1995 se realizaron 32 xenotrasplantes de riñón, corazón, hígado y médula ósea procedentes mayoritariamente de chimpancé y mandril con un resultado negativo en todos los casos. Una causa importante del fracaso de los xenotrasplantes es el rechazo hiperagudo que se produce cuando el organismo humano reconoce la presencia del órgano de otra especie.

Médicamente se busca la utilización de órganos de animales para su implantación en el ser humano, con el objeto de reducir la escasez de órganos de donante humano que existe actualmente. Es decir, se busca que las listas de espera no crezcan de forma progresiva y que no aumente el número de pacientes que mueren esperando un órgano que para ellos nunca llega. De ahí la importancia que tendría la posible utilización de cerdos transgénicos como donantes ante la demanda creciente de órganos y las correspondientes listas de espera. Tan solo se han publicado unos pocos procedimientos de xenotrasplante con éxito. Principalmente se ha trabajado con cerdos. Aunque hay que ser todavía muy cautos en relación con las expectativas creadas. Los xenotrasplantes podrían ofrecer un tratamiento potencial para el fallo orgánico terminal, un problema de salud significativo en el mundo industrializado. También suscita muchos problemas médicos, éticos y legales. Este tratamiento estaría englobado dentro de la denominada "terapia celular" y, en última instancia, incluso con la terapia génica. Una de las principales preocupaciones es que los organismos donantes tienen longevidades distintas a la humana. También preocupa la transmisión de enfermedades (xenozoonosis) y las posibles alteraciones permanentes de los animales para hacerlo posible.

¿Cuáles son los límites éticos? Juan-Ramón Lacadena (2009: 116) precisa que "en un contexto bioético quizá podría ser conveniente hacer una valoración general sobre lo que significa la *introducción de genes humanos en organismos no humanos*. Habría que distinguir dos situaciones diferentes: la primera, cuando la transferencia del gen humano al organismo no humano se hace en beneficio del propio hombre, y la segunda, cuando la transferencia del gen humano al organismo no humano se hace exclusivamente en beneficio (o perjuicio) de este último". Los criterios expresados, a continuación, se encuentran recogidos en las declaraciones de los más prestigiosos comités científicos y médicos del mundo, como el *Nuffield Council on Bioethics* y el *Advisory Group on the Ethics of Xenotransplantation,* ambos del Reino Unido: 1) la necesaria adecuación y actualización de la ética de acuerdo con las posibilidades que ofrece el desarrollo tecnológico; 2) la revisión de los criterios éticos del xenotrasplante en contraste con los

establecidos para el trasplante de órganos entre humanos; 3) el análisis exhaustivo de los derechos de los animales, al objeto de no poner en peligro ni las especies ni sus hábitats ni de provocarles dolor, sufrimiento o lesión perdurable; 4) atender a las diferentes tradiciones, culturas y creencias religiosas con respecto a los trasplantes en general y al xenotrasplante en particular, y 5) mantener criterios de acuerdo con los dictados de la ética científica y médica y la ética global hoy aceptada internacionalmente con independencia de tradiciones, credos religiosos o culturas, cuyo objetivo es salvaguardar la dignidad humana. El Comité de Ética de la Sociedad Internacional de Trasplantes (1996) recomienda, además, a) que el cuidado y trato humanitario a los animales se mantenga siempre en el máximo nivel; b) todos los estudios con animales en el campo del trasplante sean aprobados por una Comisión de Revisión Ética (institucional y/o estatal); c) no se usen especies en peligro de extinción; d) se considere fuente a animales criados a efectos de trasplante, y e) que se estimule la investigación orientada a disminuir la necesidad del uso de animales en experimentación.

Finalmente, recogemos la opinión del experto, Juan-Ramón Lacadena (2009: 117): "¿Cuál es la valoración ética de los xenotrasplantes? En primer lugar, habría que tener la garantía suficiente de que no hay problemas de transmisión viral. Aún sentada esta premisa, hay que reconocer que a muchas personas les repugna, en principio, la idea de que alguien pueda llevar un órgano animal. Sin embargo habría que recordar que desde hace mucho tiempo se realiza la implantación de válvulas de cerdo a personas con ciertas insuficiencias cardiacas y todo el mundo ha aceptado esta práctica médica. Por otro lado, la existencia de prótesis de material inerte (plástico, metales, etc.) podría ser igualmente rechazado y no lo es. Ciertamente, desde el punto de vista ético parece que no habría razón para rechazar los xenotrasplantes en la medicina del futuro, siempre que se solucionen todos los aspectos técnicos –que son muchos– que aún quedan por resolver".

Bibl.: ABEL I FABRE, FRANCESC, "Xenotrasplantes: más investigación pre-clínica mejor que moratoria", en: *Bioètica & debat* 1999; 16: 6-8; CONSEJO DE EUROPA, "Xenotrasplantes: recomendaciones del Consejo de Europa", en: *Bioètica & debat* 1999; 16: 8-9; MIRANDA, B. ET AL., "Xenotrasplantes: aspectos éticos y legales", en: *Nefrologia* 1999; 19 (1): 1-8; RAMÍREZ, PABLO, "Estado actual del xenotrasplante de órganos", en: *Cir Esp* 2002; 72 (4): 222-231; GONZÁLEZ MARTÍN, M. ET AL., "Xenotrasplante renal: El rechazo vascular agudo", en: *Actas Urol Esp* [online] 2008; 32 (1): 152-159; PONTIFICAL ACADEMY FOR LIFE, Prospects for Xenotransplantation. Scientific Aspects and Ethical Considerations (26/09/2001). LACADENA, JUAN RAMÓN, *Genética y sociedad. Discurso leído en la solemne sesión inaugural del curso celebrada el 13 de enero de 2011.* Instituto de España. Real Academia Nacional de Farmacia, Madrid 2011, 1-147.

ZIGOTO

Del griego ζυγωτός, nombre verbal de ζυγοῦν, uncir, unir; zigoto es la variante ortográfica de "cigoto". En biología, se denomina zigoto a la célula resultante de la unión del gameto masculino con el femenino en la reproducción sexual. Es decir, célula diploide con doble dotación genética, resultado de la fusión de dos gametos o células haploides. El zigoto contiene toda la información genética (ADN) necesaria para convertirse en un niño. La mitad de esta información genética proviene del óvulo de la madre y la otra mitad del espermatozoide del padre. Este es el *desarrollo fetal* que va presentando el feto desde el momento de la relación sexual y de la concepción hasta el momento del nacimiento, y cuyos pasos fundamentales son cuatro: zigoto, blastocito, embrión y feto. 1) Una vez el espermatozoide se deposita en la vagina, viaja a través del cuello del útero hasta llegar a las trompas de Falopio. La concepción generalmente se lleva a cabo en el tercio exterior de las trompas, en la cual un solo espermatozoide fecunda el óvulo y se presenta la fusión de la información genética, dando como resultado una única célula que recibe el nombre de *zigoto*. 2) El zigoto pasa los días siguientes bajando por las trompas de Falopio y multiplicando rápidamente el número de células por medio de una división, de la cual resulta una masa de células llamada *mórula*, cada una de las cuales contiene una copia de los genes que se convertirán en feto. Con la división celular adicional, la mórula se convierte en una estructura externa de células en forma de concha con un grupo interno de células, etapa en el desarrollo del embrión que se denomina *blastocito*. El grupo interno de células se convertirá en el embrión, mientras que el grupo externo pasará a convertirse en las membranas que lo nutren y lo protegen. 3) El blastocito continúa su recorrido descendente por las trompas de Falopio y en el período comprendido entre los días 5 y 7 después de la concepción, se implanta en el útero. En este momento, el endometrio (recubrimiento del útero) ha crecido, es ligeramente vascular y está listo para albergar al feto. El blastocito se adhiere fuertemente al endometrio, donde recibe nutrición a través del torrente sanguíneo de la madre. La placenta y estructura de soporte para el embarazo se forman en la fase de *implantación*. La fase *embrionaria* comienza el día 15 después de la concepción y continúa más o menos hasta la semana 8 ó hasta cuando el embrión tenga 3.8 cm de longitud, período durante el cual las células del embrión no están solamente multiplicándose, sino también desempeñando funciones específicas. Este proceso se llama diferenciación y es necesario para producir los diversos tipos de células que conforman el ser humano (como las células sanguíneas, renales, nerviosas, etc). 4) El final de la octava semana marca el comienzo del período *fetal*, que le llevará al nacimiento del bebé, que normalmente acaece de la semana 37 a la 40, la cual se considera de término completo del embarazo.

Bibl.: Roges Machado, Rolando, "Estatuto del cigoto y el embrión: aspectos bioémicos, sociales y jurídicos", en: *Bioética* 2008; / septiembre-diciembre: 12-16.

Bibliografía General

ABEL I FABRE, FRANCESC, *Bioética: orígenes, presente y futuro*, Editorial MAPFRE, S.A., Madrid 2007[2], 180-184.

ALARCOS, FRANCISCO J., *Bioética y pastoral de la salud*, San Pablo, Madrid 2002.

BEAUCHAMP, TOM L. Y CHILDRESS, JAMES F., *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona 1999.

BERMEJO, JOSÉ CARLOS Y ÁLVAREZ, FRANCISCO (eds.), *Pastoral de la salud y bioética*, Diccionario San Pablo, Madrid 2009.

BLÁZQUEZ, F., DEVESA DEL PRADO, A., CANO GALINDO., *Diccionario de términos éticos*, Verbo Divino, Estella-Navarra 1999.

BLÁZQUEZ, NICETO, *Bioética fundamental*, BAC, Madrid 1996, 611-619.

BLÁZQUEZ-RUIZ, Francisco Javier, *10 palabras clave en nueva genética*, Verbo Divino, Estella-Navarra 2006.

BOFF, LEONARDO, *Ética y moral*. *La búsqueda de los fundamentos,* Sal Terrae, Santander 2004.

BOLADERAS, MARGARITA (ed.), *Bioética: la toma de decisiones*, Proteus, Cànoves i Samalús, Barcelona 2011.

CAMPS, VICTORIA, *La voluntad de vivir*. *Las preguntas de la bioética*, Ariel, Barcelona [2]2005.

FEITO GRANDE, LYDIA, "Comités de ética", en José GARCÍA FÉREZ y Francisco J. ALARCOS MARTÍNEZ (dirs.) *10 palabras clave en humanizar la salud*, Verbo Divino, Estella 2002, 189-228.

FEITO, LYDIA, GRACIA, DIEGO, SÁNCHEZ, MIGUEL (eds.), *Bioética: el estado de la cuestión*, Triacastela, Madrid 2011.

FERRER, JORGE JOSÉ Y ÁLVAREZ, JUAN CARLOS (eds.), *Para fundamentar la bioética*. T*eorías y pradigmas teóricos en la bioética contemporánea,* Universidad Pontificia Comillas-Desclée De Brouwer, Madrid-Bilbao 2003.

FLECHA, JOSÉ ROMÁN, *La fuente de la vida. Manual de bioética*, Sígueme, Salamanca 1999.

FRANÇA TARRAGÓ, OMAR, *Reproducción humana y manipulación genética. Vocabulario básico y datos históricos:* Sal Terrae 7/8 (1986) 507-518.

GAFO, JAVIER, *Bioética teológica*, edición a cargo de Julio L. Martínez, UPC-DDB, Madrid-Bilbao 2003.

GARCÍA FÉREZ, JOSÉ, *Ética de la salud en los procesos terminales*, San Pablo, Madrid 1998.

GARCÍA FÉREZ, JOSÉ y ALARCOS, FRANCISCO J. (dirs.), *10 palabras clave en humanizar la salud*, Verbo Divino, Estella 2002, 229-263.

GRACIA, DIEGO, *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética,* Triacastela, Madrid 2004.

GRACIA, DIEGO, *Fundamentos de bioética, Triacastela,* Madrid 2008[3].

INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA -URL- (ed.), *Bioética aplicada*, Proteus, Cànoves i Samalús, Barcelona 2011.

INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA -URL- (ed.), *Francesc Abel y la bioética. Un legado para la vida*, Proteus, Cànoves i Samalús, Barcelona 2012.

KOSNIK, ANTHONY (dir.), *La sexualidad humana*, Cristiandad, Madrid 1978.

KRAUS, ARNOLDO Y PÉREZ TAMAYO, RUY, *Diccionario incompleto de bioética*, Taurus-Santillana Ediciones, México, D.F., 2007.

LACADENA, JUAN RAMÓN, "Glosario de términos científicos referentes a la reproducción humana, en sus aspectos biológicos, naturales y artificiales", en JAVIER GAFO (ed.), *Nuevas técnicas de reproducción humana*. *Biomedicina, ética y derecho*, UPCM, Madrid 1986, 169-229.

LACADENA, JUAN RAMÓN, "Células troncales humanas: ciencia y ética": *Moralia* 2001; 24(92): 425-468.

LÓPEZ AZPITARTE, EDUARDO Y NÚÑEZ DE CASTRO, IGNACIO, *Cruzando el puente. Problemas éticos relacionados con la vida*, San Pablo, Madrid 2011.

PELLEGRINO, EDMUND D. Y THOMASMA, DAVID C., *Las virtudes cristianas en la práctica médica*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 2008.

SCHOCKENHOFF, EBERHARD, *Ética de la vida*, Herder, Barcelona 2012.

SGRECCIA, ELIO, *Manual de bioética I. Fundamentos y ética biomédica*, BAC, Madrid 2009.

STEINBOCK, BONNIE (ed.), *The Oxford Handbook of Bioethics*, Oxford University Press, New York 2007.

TAMAYO, JUAN J. (ed.), *Bioética y Religión*, Dykinson, Madrid 2007.

TEALDI, JUAN CARLOS (dir.), *Diccionario Latinoamericano de Bioética*, UNESCO, Bogotá 2008 [también online].

TOMÁS Y GARRIDO, GLORIA MARÍA Y MANERO RICHARD, ELVIRA, *Diccionario de bioética para estudiantes*, Formación Alcalá, Alcalá la Real, Jaén 2008.

TORRALBA I ROSELLÓ, FRANCESC, *Antropología del cuidar*, MAPFRE, Madrid 2005.

TORRALBA I ROSELLÓ, FRANCESC, *Filososía de la Medicina*. *En torno a la obra de E. D. Pellegrino*, MAPFRE, Madrid 2001.

TUBBS, JAMES B. JR., *A Handbook of Bioethics Terms*, Georgetown University Press, Washington, D.C. 2009.

VICO PEINADO, JOSÉ, *Liberación sexual y ética cristiana*. *Aportaciones a la vida en pareja,* San Pablo, Madrid 1999.

VIDAL, MARCIANO, *Orientaciones éticas para tiempos inciertos. Entre la Escila del relativismo y la Caribdis del fundamentalismo*, DDB, Bilbao 2007.

VIDAL, MARCIANO, *Ética de la sexualidad*, Tecnos, Madrid 1991.

Otros recursos:

CORTÉS GABAUDIAN, FRANCISCO, *Diccionario médico-biológico (histórico y etimológico) de helenismos*, en: http://clasicas.usal.es/dicciomed [Consultado: 20/05/2012].

NATIONAL HUMAN GENOME RESEARCH INSTITUTE (NHGRI), *Glosario de Términos Genéticos*, en: http://www.genome.gov/glossary.cfm [Consultado: 11/06/2012].

NCBI, *PubMed*, en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?db=pubmed -*Biomedical Jurnal Literature* [Consultado: 13/04/2012].

REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, *Diccionario de la lengua española*, 22ª edición (2001), en: http://www.rae.es/rae.html [Consultado: 23/06/2012].

THE UNITED STATES NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE AND THE NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, *Medline Plus. Enciclopedia Ilustrada de Salud*, en: http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/encyclopedia.html

[Consultada: 12/06/2012].

Índice

VOCES DE BIOÉTICA Y EXCELENCIA

Presentación

A

ABLACIÓN
(Mutilación Genital Femenina)

ABORTO

ÁCIDO DESOXIRRIBONUCLEICO (ADN)

ALZHEIMER, ENFERMEDAD DE

AMNIOCENTESIS
ANTICONCEPCIÓN
ANTROPOLOGÍA Y BIOÉTICA
AUTOESTIMA Y ÉTICA
AUTONOMÍA, PRINCIPIO DE

B

BELMONT, INFORME

BENEFICENCIA, PRINCIPIO DE

BIOÉTICA
BIOINFORMÁTICA
BIOLOGÍA MOLECULAR
BIOTECNOLOGÍA

C

CALIDAD DE VIDA
CÉLULAS MADRE
CIENCIA Y TECNOLOGÍA
CINE Y BIOÉTICA
CLONACIÓN
CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA (AMM)
COMITÉS DE ÉTICA
COMPETENCIA MENTAL
COMPETENCIA MORAL
CONCIENCIA MORAL

CONFIDENCIALIDAD
CONSEJO GENÉTICO
CONSENTIMIENTO INFORMADO
COUNSELLING
CUIDADOS PALIATIVOS
CUIDAR, ÉTICA DEL

D

DELIBERACIÓN MORAL
DERECHOS HUMANOS
DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS
DERECHO Y BIOÉTICA
DESARROLLO HUMANO
DIAGNÓSTICO PRENATAL
DIGNIDAD, PRINCIPIO DE
DILEMA ÉTICO
DISTANASIA
DOBLE EFECTO, PRINCIPIO DEL
DOLOR
DROGODEPENDENCIAS

E

ECOCIDIO
ECOÉTICA
ECOLOGÍA
ECONOMÍA DE LA SALUD
EMBRIÓN HUMANO
ENFERMEDAD
ENSAYO CLÍNICO
ERRORES CONGÉNITOS DEL METABOLISMO
ESPECIEÍSMO
ESTADO VEGETATIVO
ESTERILIZACIÓN
ÉTICA CIVIL
ÉTICA DE LAS PROFESIONES
ÉTICA/MORAL
EUGENESIA
EUTANASIA
EXCELENCIA MORAL

F

FAMILIA
FENOTIPO
FERTILIDAD
FETO
FISIÓN GEMELAR
FUTILIDAD

G

GEN
GÉNERO, EQUIDAD DE

GENÉTICA
GENOMA HUMANO
GENÓMICA MÉDICA
GENOTIPO

H

HELSINKI, DECLARACIÓN DE
HISTORIA CLÍNICA
HOSPICIOS, MOVIMIENTO DE LOS
HUMANISMO MÉDICO

I

INGENIERÍA GENÉTICA
INVESTIGACIÓN CON SERES HUMANOS

J

JUSTICIA, PRINCIPIO DE

K

KÜBLER-ROSS, ELISABETH

L

LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

M

MADRE/MATERNIDAD
MALAS NOTICIAS, COMUNICAR
MENOR MADURO
MUERTE, DIAGNÓSTICO DE
MUERTE DIGNA

N

NANOTECNOLOGÍA
NECESIDADES ESPIRITUALES
NEONATOLOGÍA
NEUROÉTICA
NO MALEFICENCIA, PRINCIPIO DE

O

OBJECIÓN DE CONCIENCIA
OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA

P

PADRE/PATERNIDAD
PÍLDORA POSTCOITAL

PLACEBO, EFECTO
PRECAUCIÓN, PRINCIPIO DE
PREEMBRIÓN
PROFESIONALISMO
PROYECTO GENOMA HUMANO

Q

QUIMERA

R

RELIGIÓN Y BIOÉTICA
REPRODUCCIÓN HUMANA ASISTIDA, TÉCNICAS DE
RESILIENCIA Y ESTABILIDAD
RU-486, PÍLDORA

S

SALUD PÚBLICA
SEDACIÓN PALIATIVA

T

TELEMEDICINA
TERAPIA GÉNICA
TOTALIDAD, PRINCIPIO DE
TRANSGÉNICOS, PRODUCTOS
TRASPLANTE DE ÓRGANOS

V

VEJEZ Y ENVEJECIMIENTO
VOLUNTADES ANTICIPADAS
VULNERABILIDAD, PRINCIPIO DE

X

XENOFOBIA
XENOTRASPLANTE

Z

ZIGOTO
Bibliografía General
Otros recursos:

Índice

Voces de Bioética y Excelencia 2
Presentación 3
A 6
ABLACIÓN 6
(Mutilación Genital Femenina) 6
ABORTO 7
ÁCIDO DESOXIRRIBONUCLEICO (ADN) 11
ALZHEIMER, ENFERMEDAD DE 13
AMNIOCENTESIS 15
ANTICONCEPCIÓN 16
ANTROPOLOGÍA Y BIOÉTICA 18
AUTOESTIMA Y ÉTICA 20
AUTONOMÍA, PRINCIPIO DE 24
B 29
BELMONT, INFORME 29
BENEFICENCIA, PRINCIPIO DE 31
BIOÉTICA 33
BIOINFORMÁTICA 37
BIOLOGÍA MOLECULAR 39
BIOTECNOLOGÍA 40
C 41
CALIDAD DE VIDA 41
CÉLULAS MADRE 44
CIENCIA Y TECNOLOGÍA 47
CINE Y BIOÉTICA 50
CLONACIÓN 56
CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA (AMM) 58
COMITÉS DE ÉTICA 60
COMPETENCIA MENTAL 64
COMPETENCIA MORAL 67
CONCIENCIA MORAL 68
CONFIDENCIALIDAD 71

CONSEJO GENÉTICO 73
CONSENTIMIENTO INFORMADO 76
COUNSELLING 77
CUIDADOS PALIATIVOS 80
CUIDAR, ÉTICA DEL 84
D 89
DELIBERACIÓN MORAL 89
DERECHOS HUMANOS 93
DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS 96
DERECHO Y BIOÉTICA 97
DESARROLLO HUMANO 102
DIAGNÓSTICO PRENATAL 104
DIGNIDAD, PRINCIPIO DE 106
DILEMA ÉTICO 109
DISTANASIA 111
DOBLE EFECTO, PRINCIPIO DEL 113
DOLOR 115
DROGODEPENDENCIAS 118
E 124
ECOCIDIO 124
ECOÉTICA 125
ECOLOGÍA 127
ECONOMÍA DE LA SALUD 129
EMBRIÓN HUMANO 149
ENFERMEDAD 152
ENSAYO CLÍNICO 154
ERRORES CONGÉNITOS DEL METABOLISMO 156
ESPECIEÍSMO 159
ESTADO VEGETATIVO 161
ESTERILIZACIÓN 164
ÉTICA CIVIL 166
ÉTICA DE LAS PROFESIONES 168
ÉTICA/MORAL 171
EUGENESIA 173
EUTANASIA 176

EXCELENCIA MORAL 179
F 183
FAMILIA 183
FENOTIPO 185
FERTILIDAD 186
FETO 187
FISIÓN GEMELAR 189
FUTILIDAD 190
G 193
GEN 193
GÉNERO, EQUIDAD DE 194
GENÉTICA 195
GENOMA HUMANO 197
GENÓMICA MÉDICA 199
GENOTIPO 200
H 201
HELSINKI, DECLARACIÓN DE 201
HISTORIA CLÍNICA 202
HOSPICIOS, MOVIMIENTO DE LOS 206
HUMANISMO MÉDICO 208
I 213
INGENIERÍA GENÉTICA 213
INVESTIGACIÓN CON SERES HUMANOS 214
J 220
JUSTICIA, PRINCIPIO DE 220
K 223
KÜBLER-ROSS, ELISABETH 223
L 225
LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO 225
M 230
MADRE/MATERNIDAD 230
MALAS NOTICIAS, COMUNICAR 232
MENOR MADURO 235
MUERTE, DIAGNÓSTICO DE 240

MUERTE DIGNA 243
N 246
NANOTECNOLOGÍA 246
NECESIDADES ESPIRITUALES 249
NEONATOLOGÍA 254
NEUROÉTICA 258
NO MALEFICENCIA, PRINCIPIO DE 264
O 266
OBJECIÓN DE CONCIENCIA 266
OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA 270
P 273
PADRE/PATERNIDAD 273
PÍLDORA POSTCOITAL 276
PLACEBO, EFECTO 278
PRECAUCIÓN, PRINCIPIO DE 280
PREEMBRIÓN 283
PROFESIONALISMO 285
PROYECTO GENOMA HUMANO 288
Q 291
QUIMERA 291
R 294
RELIGIÓN Y BIOÉTICA 294
REPRODUCCIÓN HUMANA ASISTIDA, TÉCNICAS DE 297
RESILIENCIA Y ESTABILIDAD 301
RU-486, PÍLDORA 303
S 305
SALUD PÚBLICA 305
SEDACIÓN PALIATIVA 308
T 312
TELEMEDICINA 312
TERAPIA GÉNICA 320
TOTALIDAD, PRINCIPIO DE 322
TRANSGÉNICOS, PRODUCTOS 323
TRASPLANTE DE ÓRGANOS 327

V 334
VEJEZ Y ENVEJECIMIENTO 334
VOLUNTADES ANTICIPADAS 338
VULNERABILIDAD, PRINCIPIO DE 341
X 346
XENOFOBIA 346
XENOTRASPLANTE 347
Z 349
ZIGOTO 349
Bibliografía General 350
Otros recursos: 351