



FUNDACIÓN
TEJERINA

Unidad Docente
Aula de Estudios Avanzados



COLECCIÓN DOCENCIA UNIVERSITARIA

Bioética: de la globalización a la toma de decisiones



Serie Humanidades Médicas

Edición y coordinación: **Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas** • **Fernando Bandrés Moya**
Iconografía y comentarios: **Pedro Gargantilla Madera**

Colabora



Cátedra Florencio Tejerina
de Patología de la Mama y
Humanidades Médicas



CÁTEDRA ROCHE – UCM
DE DIAGNÓSTICO E INNOVACIÓN

UNIVERSITY
OF MIAMI
ETHICS PROGRAMS



Universidad Autónoma del Estado de México



EDINBORO
UNIVERSITY

The James F. Drane
Bioethics Institute

Coordinadores de la monografía



Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas

*Médico Especialista en Medicina Interna y Magister en Bioética.
Hospital Universitario Fundación Alcorcón.
Profesor de Humanidades Médicas.
Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Europea de Madrid.*



Fernando Bandrés Moya

*Director del Aula de Estudios Avanzados.
Unidad Docente Fundación Tejerina.
Profesor Titular de Toxicología y Legislación Sanitaria.
Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid.*

Iconografía y comentarios



Pedro Gargantilla Madera

*Médico Especialista en Medicina Interna. Hospital de El Escorial.
Profesor de Humanidades Médicas.
Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Europea de Madrid.
Miembro de la Asociación Nacional de Médicos Escritores y Artistas (ASEMEYA).*



Serie Humanidades Médicas

Directores de la Colección Docencia Universitaria
Fernando Bandrés y Santiago Delgado

Director de la Serie Humanidades Médicas
Benjamín Herreros

Coordinadores de la Monografía
Benjamín Herreros y Fernando Bandrés

© 2012

BIOÉTICA: DE LA GLOBALIZACIÓN A LA TOMA DE DECISIONES

ISBN: 978-84-939918-2-1

Depósito legal: xxxxxxxxxxxxxxxxx

Edita

ADEMÁS Comunicación Gráfica, s.l.

Diseño y Maquetación

Francisco J. Carvajal

Imprime

GRAFO

Autores

D. Octavio Márquez Mendoza

Profesor de Bioética. Universidad Autónoma del Estado de México.

D. Koldo Martínez Urionabarrenetxea

Presidente de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.

D. Kenneth W. Goodman

Ethics programs. University of Miami.

D. Carlos Pose Varela

Profesor de Ética. Universidad Pontificia de Salamanca.

D. Jorge Alberto Álvarez-Díaz

Becario Posdoctoral en Bioética. Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, México.

D. Marcos Fernández García

Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid.

D. Javier Sádaba Garay

Catedrático de Ética y Filosofía de la Religión. Universidad Autónoma de Madrid.

D. Emanuele Valenti

Profesor de Humanidades Médicas. Universidad Europea de Madrid.

D. Miguel Ángel Sánchez González

Profesor Titular de Historia de la Ciencia. Universidad Complutense de Madrid.

D. Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas

Profesor de Humanidades Médicas. Universidad Europea de Madrid.

D. Eloy Pacho Jiménez

Presidente del Grupo de Trabajo de Bioética. Sociedad Española de Medicina Interna.

D. Gregorio Jesús Palacios García-Cervigón

Profesor departamento de Especialidades Médicas. Universidad Europea de Madrid.

D. Beatriz Ogando Díaz

Doctora en Medicina. Magíster en Bioética. Universidad Complutense de Madrid.

Iconografía y comentarios

D. Pedro Gargantilla Madera

*Profesor de Humanidades Médicas. Universidad Europea de Madrid.
Miembro de la Sociedad Española de Médicos Escritores y Artistas.*

Prólogo	7
I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL	
¿Es posible una bioética internacional? <i>D. Octavio Márquez Mendoza</i>	9
Bioética y política <i>D. Koldo Martínez Urionabarrenetxea</i>	31
II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA	
Bioética, tecnología de la información y salud <i>D. Kenneth W. Goodman</i>	55
La dimensión ética de la evaluación de tecnologías sanitarias: del principio de precaución al principio de responsabilidad <i>D. Carlos Pose Varela</i>	63
Problemas éticos de las técnicas de reproducción: futuro de la criopreservación de embriones humanos <i>D. Jorge Alberto Álvarez-Díaz</i>	85
III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES	
Neuroética. Generalidades <i>D. Marcos Fernández García</i>	117
Neuroética. Sus problemas <i>D. Javier Sádaba Garay</i>	133
¿Nuevas bases neurocientíficas de la moral? <i>D. Javier Sádaba Garay</i>	147
Neuroética e investigación: las neurociencias como alternativa para la comprensión de los tratamientos coercitivos en salud mental <i>D. Emanuele Valenti</i>	161

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

Consentimiento informado: revisión de su historia, teoría y aplicaciones	177
<i>D. Miguel Ángel Sánchez González</i>	
Limitación del esfuerzo terapéutico	201
<i>D. Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas, D. Eloy Pacho Jiménez, D. Gregorio Palacios García-Cervigón</i>	
Rechazo a las actuaciones médicas	219
<i>D. Gregorio Palacios García-Cervigón</i>	
Protocolos de ética clínica. Una propuesta para los comités de ética para la asistencia sanitaria	241
<i>D. Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas, D. Miguel Ángel Sánchez González</i>	
Aspectos éticos de las nuevas leyes sobre la atención sanitaria al final de la vida	267
<i>Dña. Beatriz Ogando Díaz</i>	

Prólogo

El libro *“Bioética: de la globalización a la toma de decisiones”* es fruto del trabajo de un grupo de intelectuales y profesionales de la medicina y de la universidad. Este libro nace de las aportaciones de los ponentes de la mesa de bioética del *VI Seminario Internacional de Biomedicina y Derechos Humanos* celebrado en los Teatros del Canal de la Comunidad de Madrid en 2011, mesa patrocinada por el Comité de Bioética y Derecho Sanitario de ASISA, por lo que en primer lugar es preciso dar nuestro agradecimiento a dicho Comité, y en especial a su presidenta, la doctora María Tormo. Para dar una visión más amplia sobre los temas que se querían tratar, se contactó con otros profesionales para que pudieran complementar el libro con sus aportaciones. En conjunto *“Bioética: de la globalización a la toma de decisiones”* supone una reflexión sobre temas candentes en bioética, partiendo de una perspectiva global e internacional, y llegando hasta la toma de decisiones concretas.

En la primera parte de la monografía, bioética en un mundo global, el bioeticista mejicano Octavio Márquez plantea una cuestión difícil ante la pluralidad de valores como es la posibilidad de una bioética internacional, mientras que Koldo Martínez Urionabarrenetxea, en su faceta de médico y político, aborda la conflictiva relación que existe entre bioética y política. En la segunda sección, problemas éticos del uso de la biotecnología, el prestigioso bioeticista norteamericano Kenneth W. Goodman se ocupa de los aspectos éticos que hay en el uso sanitario de la tecnología de la información, un tema que está cobrando cada vez más importancia. El profesor de ética Carlos Pose realiza una aproximación a la dimensión ética de la evaluación de tecnologías sanitarias y Jorge Alberto Álvarez-Díaz, experto en técnicas de reproducción, trata los problemas éticos de la criopreservación de embriones humanos.

En la sección de neuroética, tras una brillante introducción de Marcos Fernández, contamos con dos aportaciones de uno de los filósofos más importantes en la España reciente, Javier Sádaba. El filósofo vasco detalla los problemas de la neuroética y después realiza un ensayo sobre las bases neurocientíficas de la moral. Cierra la sección sobre neuroética Emanuele Valenti, también filósofo y profesor de bioética, con una aportación sobre cómo se puede investigar en neuroética.

La última sección es un corolario sobre temas específicos relacionados con la toma de decisiones en ética clínica. Hemos buscado autores de prestigio en los temas tratados (Miguel Ángel Sánchez, Benjamín Herreros, Eloy Pacho, Gregorio Palacios, Beatriz Ogando), para que su aproximación sea desde la experiencia, ya que son temas de un gran calado científico, social y médico: limitación del esfuerzo terapéutico, rechazo a las actuaciones médicas, consentimiento informado, protocolos de ética clínica y aspectos éticos de las leyes sobre atención sanitaria al final de la vida.

Como en ediciones anteriores de nuestra colección, el médico y humanista Pedro Gargantilla ameniza el libro con una serie de cuadros e imágenes sobre el mundo de la medicina, pero con un hondo toque humano, donde la relación clínica, los valores profesionales o los sentimientos toman protagonismo.

Nuestra enhorabuena y agradecimiento a los autores del libro. Una obra con la que esperamos que disfruten los lectores. Y sobre todo que les sirva para continuar haciéndose preguntas.

FERNANDO BANDRÉS MOYA
BENJAMIN HERREROS RUIZ-VALDEPEÑAS
Editores de la monografía

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

¿ES POSIBLE UNA BIOÉTICA INTERNACIONAL?

Octavio Márquez Mendoza

Profesor de bioética. Universidad Autónoma del Estado de México.

*Ella está en el horizonte.
Me acerco dos pasos, ella se aleja dos pasos.
Camino diez pasos y el horizonte corre diez pasos más allá.
Por mucho que yo camine, nunca la alcanzaré.
¿Para qué sirve la utopía?
Para eso sirve: para caminar.*

Eduardo Galeano

Índice del capítulo

- I Preámbulo.
- I Génesis y evolución de la bioética.
- I Bioética: movimiento interdisciplinario a favor de los derechos humanos.
- I ¿Es posible una bioética internacional?
- I Bibliografía.

Preámbulo

Pocas metáforas acerca de la vida suelen ser tan apropiadas como aquellas comparadas con un camino. El aforismo del pensador uruguayo Eduardo Galeano nos habla justamente de un trayecto y de algo más. Infiere esa fuerza interior que nos mueve a caminar, animante, que nos ilusiona; aquello que él llama *la utopía*. Etimológicamente, utopía significa “lugar que no existe”. Y es verdad, ese lugar no existe salvo en nuestros sueños, en nuestros ideales, en el interior de nosotros mismos, en esa parte nuestra, incorpórea, a la que tanto nos cuesta asomarnos y, mucho más, exponer a los demás. Ese lugar no es tangible pero no por ello deja de ser. A veces son meras quimeras que, desde la distancia, parecen colosales y que no hacen más que empequeñecer conforme

¿Es posible una bioética internacional?

nos aproximamos y las intentamos hacer realidad. Si persistimos, quizá llegue un momento en que esa utopía se materialice, se haga real. Entonces, y sólo entonces, agotados, quizá heridos, quizá desorientados por el dilatado camino, estaremos satisfechos de haber sido capaces de aproximarnos a ella.

Desde los comienzos de su existencia, la humanidad se ha multiplicado notablemente y ha adquirido enormes adelantos científicos y tecnológicos. Sin embargo, tales progresos no han sido paralelos con el desarrollo de los valores éticos. No puedo afirmar con certeza si en nuestra época existen mayores violaciones a los principios éticos o las normas morales, pues actos inmorales —como el crimen, el egoísmo, la promiscuidad, la corrupción, la injusticia, la intolerancia— han sucedido en todas las épocas. Lo lamentable es que actualmente ocurren incluso con cierta carta de naturalidad, que contraponen la condición humana con artilugios fascistas, mediáticos, manipulables y enajenantes.

Quizás hoy, por el desarrollo de las comunicaciones, estamos más informados de tantas conductas éticamente incorrectas. Basta observar la distancia inmensa que separa a unos de otros, en cuanto al acceso a los fundamentales bienes de consumo y servicio (salud, educación, seguridad, etc.), así como a importantes adelantos tecnológicos. O los odios añejos en algunos grupos o comunidades contra otros, y que día con día producen crueles matanzas y atropellos de los más variados derechos y, por supuesto los más elementales. Por ejemplo, resulta frecuente considerar la violencia como un hecho rutinario con el cual se aprende a vivir y que sólo impacta cuando se sufre en carne propia, cuando se conoce a la víctima o cuando, por su dimensión y gravedad, adquiere proporciones dramáticas, causando daños notorios; un hecho imprevisible, inmodificable y prácticamente inevitable; se asume que a lo más que se puede llegar es a registrar su magnitud, tratar de restaurar los daños causados y, en el mejor de los casos, a sugerir algunas prácticas preventivas, básicamente en el ámbito de la conducta individual.

Tan es así que, al parecer, estamos pendientes de la posibilidad de una catástrofe universal producida por la humanidad misma, como consecuencia del enorme poder de destrucción que poseen precisamente algunos grupos hegemónicos.

La globalización, tema hoy recurrente en el ámbito de la economía, la ciencia política, la sociología y el periodismo, se muestra ya como un proceso irreversible, que abarca no sólo todas las naciones del mundo, sino también todos los aspectos del hombre, y en tal medida comienza a ser tematizada asimismo por la filosofía,

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

la antropología y la psicología. Como sus efectos a mediano y largo plazo resultan cada vez más imprevisibles, se trata de algo que perturba nuestra vida tanto pública como privada (...) No sólo se desequilibra la identidad de las naciones, sino también la de todas las clases de agrupaciones o comunidades humanas. Y, por cierto, como es de esperar si se tienen en cuenta las insalvables relaciones de cada individuo con los grupos a los que pertenece (es decir, la interacción de lo individual con lo social), la globalización perturba no sólo las identidades grupales sino también las individuales. En tiempos de incertidumbre flotan en el aire muchas preguntas. (Maliandi, 2006: 44-45).

Por esta razón debemos tomar conciencia de la necesidad de dar importancia a los valores o principios morales, pero, sobre todo, de hacerlos cumplir en cada uno de nuestros actos. Junto al reclamo por las diversas violaciones, debemos buscar la forma de corregir nuestra conducta individual y comunitaria, debido a que ante la decadencia de las instituciones sociopolíticas y las complicadas relaciones interpersonales, han surgido problemáticas que demandan alternativas para un mejor y congruente desarrollo mundial.

Los desafíos socioculturales son múltiples y variados, ojalá nos alentemos a transitar por el camino de la utopía, para revertir los vaivenes de la actitud humana trastocada por una dimensión ética y moral que se ha restringido en un sistema global cada vez más ilícito e insurrecto, al cual debemos hacer frente para transformar un poco el rumbo de la humanidad. Existen, aunque sucumba la incredulidad o el pesimismo, algunas posibilidades de reflexión y acción por la vía de la Bioética, cuyo *corpus* académico, científico, filosófico y holístico ha provocado un movimiento de análisis crítico, el cual propone planteamientos meticulosos ante cuestiones vitales de compleja anuencia social.

Sigue la eterna paradoja de que somos y no somos naturaleza, de que somos y no somos materia. Y esto ha de reconocerse no por razones religiosas ni teológicas, ni metafísicas, sino estrictamente ontológicas y humanísticas. (...) Ni la razón científica, ni la razón filosófica logran, por lo demás, cancelar el misterio de la vida. Y tan cuestionables pueden ser los dogmas de la fe para resolver los problemas bioéticos, como los dogmas de la razón y de los científicismos. (...) Pues ante las cuestiones últimas de la vida y de la muerte no caben en el orden racional, científico y filosófico, respuestas absolutamente ciertas y definitivas. La "docta ignorantia" es la tarea interminable de superar la ignorancia y, a la vez, la tarea interminable de superar la soberbia y la pretensión de haber alcanzado verdades absolutas. (González, en Vázquez, 2204: 39).

¿Es posible una bioética internacional?

Génesis y evolución de la Bioética

Desde hace cuatro décadas, en la academia de la cultura norteamericana surge la Bioética, proyectándose al mundo de la medicina y la ciencia como una disciplina que reflexiona en torno a diversos y variados cuestionamientos éticos, tales como la dificultad de parte de los médicos de tomar decisiones en ciertos temas, la utilización de nuevas tecnologías, la distribución de recursos, el uso masivo de ciertos medicamentos, las investigaciones polémicas, etc.; problemáticas que requerían un análisis integral, así como el diseño y operación de alternativas eficientes para afrontar situaciones que rebasaban las fronteras de la medicina, la ciencia e incluso de la tecnología.

La historiografía registra la publicación del médico oncólogo, Von Rensselaer Potter, "Bioethics, the science of survival" en 1970, como el documento donde se utiliza por primera vez el término Bioética. Un año después, del mismo autor, sale a la luz el libro *Bioethic, Bridge to the future*, para posicionar con determinación este vocablo en los ámbitos de la ciencia y, casi por coyuntura epistemológica, en la filosofía.

Una visión histórica genuina es perceptible en el testimonio de James Drane, destacado ponente en el VI Seminario Internacional e Interuniversitario de Biomedicina y Derechos Humanos, celebrado en la Real Academia de Jurisprudencia, España, en 2009. Desde el inicio, Drane ofrece compartir su participación en la bioética, primero en Estados Unidos, después en España y más adelante en países hispanohablantes de América Latina, tales como Chile y Argentina.

Debido a que la salud en la cultura norteamericana es lo que era la salvación en la edad media, la práctica médica recibió un considerable apoyo económico por parte del gobierno y una atención continua por parte de la prensa. La bioética trajo bajo una sola disciplina los asuntos éticos relacionados con la investigación médica y aquellos relacionados con la práctica general de la medicina. Aquello que durante siglos fue llamada ética médica quedaba ahora incluido bajo una disciplina amplia, la bioética. La bioética se extendió rápidamente de Estados Unidos a Europa y después al resto del mundo. (...) Comisiones, institutos, programas académicos..., todo ello estaba relacionado con el establecimiento de la bioética como disciplina. Fue definida como el estudio sistemático de la conducta moral en la medicina y en las ciencias biológicas. En los primeros días de la bioética, individuos como yo, con preparación en filosofía y teología, tuvimos que buscar una formación en medicina. Los médicos, en cambio, tuvieron que estudiar ética. Durante la década de 1970 tomé clases en la Escuela de Medicina en la Universidad de Georgetown y

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

después me aceptaron como interno en la Menninger School of Psychiatry. Mi capacitación teológica en Roma y filosófica en Madrid me dio una base sólida para trabajar en esta nueva disciplina, la bioética. (Drane, en Herreros Ruiz-Valdepeñas y Bandrés Moya, 2010: 18-19)

La cita ilustra con claridad la notoria ampliación del ámbito de reflexión de la ética médica tradicional y un paulatino crecimiento de autores, de centros de estudios, de investigaciones y de libros publicados sobre temas y cuestiones abiertas con “perspectiva bioética”. Hecho que, sin lugar a dudas, explica su aceptación y considerable desarrollo en tan poco tiempo, pues vino a resolver la necesidad de un marco de debate y de formulación moral al que se pudieron incorporar muchos profesionales vinculados con las ciencias de la vida y su legitimación legal, como médicos, biólogos, investigadores, farmacéuticos, expertos en salud pública, juristas, filósofos y teólogos, entre otros, quienes necesitaban mayores consideraciones en el tratamiento de conflictos que requerían sobre todo una atención humanística.

Su arraigado origen (que sólo tenía vínculos con la atención de la salud) se debe a que desde épocas tan antiguas ninguna profesión había sido tan consciente de sus dimensiones e implicaciones morales, como la medicina. Miguel Ángel Sánchez González explica, de manera esquemática, cinco motivos basados en los siguientes cambios radicales que enmarcaron un contexto peculiar posterior a la década de los años 70, a saber:

1. Ha cambiado la tecnología. Creando situaciones nuevas.
 2. Ha cambiado la medicina. Especialismo, Institucionalismo. Despersonalización y deshumanización.
 3. Ha cambiado la sociedad. Movimiento de los derechos civiles. Movimiento de los consumidores. Feminismo. Reivindicación de las minorías. Crisis social. Desconfianza hacia la autoridad.
 4. Ha cambiado la relación con el enfermo. Está desapareciendo el paternalismo tradicional.
 5. Han desaparecido nuevos problemas de costes y de justicia en la distribución de recursos.
- (2007: 93).

Dada la multiplicidad y escala de estos cambios radicales, resultó lógico que las soluciones tradicionales se tornaran cada vez insuficientes o inoperantes. Actualmente los planteamientos de la bioética se pueden aplicar a muchos ámbitos, que van desde las ciencias biológicas, la tecnología, el derecho, la psicología, y, por supuesto, las áreas que tienen que ver con el desarrollo humano,

¿Es posible una bioética internacional?

por eso recurre a teorías o principios éticos, con el fin de construir una metodología particular de argumentación que permita dar solución a diversos problemas; es decir, se apoya de un diálogo inter y multi disciplinario que configura alternativas metódicas y de consenso.

La bioética consiste en una reflexión sistemática, cuestionadora y crítica sobre los problemas morales que surgen en el campo de las ciencias biológicas y la medicina. Es una disciplina nueva pero a medida que pasa el tiempo va adquiriendo una presencia cada vez más fuerte en el mundo y es insoslayable la preocupación que genera en nuestro medio. Las cuestiones de las que se ocupa la bioética son diversas, desde las planteadas por la crisis ecológica hasta la investigación con animales, pasando por decisiones sobre muerte, control de la fertilidad y la relación médico-paciente. Sin embargo todas ellas nos remiten a unas pocas preguntas básicas que nos conciernen a todos en tanto seres humanos: ¿cuáles son las responsabilidades y obligaciones que tenemos hacia otros y hacia nosotros mismos? Y en tanto miembros de una sociedad: ¿qué debemos hacer por el bien de ella? (Luna y Salles, 1998: 9).

Emplazada dentro de la ética aplicada, la cual implica utilizar el razonamiento ético a una zona de acción determinada, además de apoyarse de diversos componentes del campo de la filosofía para argumentar y solucionar determinados tipos de problemas, la bioética se muestra como tentativa por discernir hechos específicos a la luz de un ejercicio coyuntural que busca reducir los impactos desfavorables de cualquier ocupación humana, generando un ejercicio complejo de reflexión con un objetivo específico: reconocer valores y normas que encausan el actuar humano, la intervención de la ciencia y de la tecnología en la vida misma, en la biosfera. Ya desde hace poco más de una década, Rodolfo Vázquez reconocía la amplitud de la Bioética, pues anotó en la presentación del libro *Bioética y Derecho. Fundamentos y problemas actuales*:

“Con poco que se reflexione en los problemas, novedosos o recurrentes, que presenta el extenso campo de la bioética, se cae en la cuenta de la enorme complejidad de los mismos”. (Vázquez, 2004: 9).

Se trata de una disciplina que ha cobrado gran importancia en la actualidad, en virtud de que no trata solamente la reflexión ética sobre principios dados en un campo especial del saber, sobre fundamentación, teorías y principios morales; es una ética aplicada, esmerada en vincular el conocimiento científico y tecnológico con las situaciones adversas que afectan la vida humana. Es decir, es más vasta que el ámbito biomédico porque también se refiere a situa-

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

ciones, acciones y consecuencias que ocurren fuera de éste. Se trata de un amplio campo que se ha ido perfilando como un saber nuevo, el cual trabaja interdisciplinariamente y cuyo propósito fundamental es establecer un puente entre las ciencias de la vida y la moral.

La bioética representa, un movimiento de responsabilidad profesional y por su concepción de ética global, asume una importante participación para favorecer la supervivencia, conservar los ecosistemas, respetar la naturaleza y la biodiversidad, desafíos totalmente nuevos, producto de la actividad humana. Un movimiento que obliga un proceso dialéctico del conocimiento científico y de las reflexiones morales, tal como asevera Juliana González, en su texto “Valores éticos de la ciencia”:

El saber científico reclama el saber filosófico, tanto como éste requiere del científico, y las aproximaciones entre ambos se dan en múltiples sentidos. En especial, el acercamiento entre ética y medicina es, en la civilización occidental, tan antiguo como constante. Sin embargo, los problemas que hoy enfrentan tanto la ética médica como la bioética son problemas nuevos que responden a los grandes cambios y avances de la ciencia y la sociedad contemporáneas, y que incluso están surgiendo cada día, a cada hora. Aunque también, sin duda, subyacen por doquier con nuevo rostro, algunas de las cuestiones filosóficas de siempre (...) La problemática principal de la bioética remite, es cierto, a las grandes y cruciales cuestiones acerca de la vida y la muerte; pero también plantea el decisivo problema de hasta dónde llega la libertad de investigación y, sobre todo, la capacidad de ‘intervención’ o ‘manipulación’ en los procesos y la naturaleza íntima, de a ‘privacidad’ de la vida y la muerte. (Ibid., p. 35).

Diversos especialistas coinciden en señalar que a partir de la década de los noventa, la bioética experimentó una ampliación conceptual y de su campo de acción, que la llevó más allá de los límites tradicionales de la investigación biomédica y biotecnológica para encontrarse con todavía más diversas problemáticas sociales. Han coincidido también que recurrir a ella se ha podido escudriñar hondamente cada tema complejo, pues exige buscar alternativas que involucren cambios individuales y colectivos, a fin de aminorar los desafíos socioculturales.

Cabe destacar que la bioética, relacionada con una ética humana y social, tiene como puntos de referencia el valor fundamental de la vida en cada uno de sus momentos; el valor trascendente y la concepción integral de la persona, que resulta una síntesis unitaria de los valores físicos, psicológicos, y espirituales; y la relación de prioridad y complementariedad entre persona y sociedad.

¿Es posible una bioética internacional?

Valores que son confrontados con los problemas que originan los desafíos del desarrollo de la ciencia biomédica.

“De lo que se trata es, justamente, de fundar un humanismo crítico, filosófico, laico, racionalmente justificado, desde el cual puedan replantearse, con nuevas perspectivas, esas grandes interrogantes de la vida y de la muerte, que plantean el quehacer científico del médico, del biólogo, del genetista, del ecólogo”. (Ibid.: 39).

Varios son los autores que suelen dividir en dos tipos los temas que aborda la bioética:

- Temas *sexies* (problemas macro): Vinculados con los avances tecnológicos y científicos (como la reproducción asistida, la clonación, el genoma humano, el suicidio asistido, la pena de muerte), los cuales, por su complejidad, se debaten bajo posiciones extremas a favor y en contra, debido a que los grupos hegemónicos, entre ellos los medios masivos de comunicación, los han posicionado muy alto, por el interés que cobran en la audiencia. Por si fuera poco, estos temas aluden a la percepción del poder del hombre, dada su posibilidad de generar vida y muerte, frente a la vulnerabilidad humana. Esto es, los temas *sexies* representan el poder, con sus posibilidades de uso y abuso.
Por otro lado, los temas *sexies* generan un dilema moral, que es aquella situación que surge cuando no hay acuerdo entre los participantes de una discusión respecto de la posición que se debe tomar ante un tema o caso particular. Con frecuencia es posible encontrar una solución, si se cumplen los siguientes requisitos: información objetiva, claridad definicional, adoptar un código, uso de ejemplos y contraejemplos y análisis de los argumentos.
- Temas aburridos (problemas micro): Se relacionan con los problemas cotidianos que enfrentan diversos sectores (antes reducidos en el ámbito médico, hoy en el jurídico, social, político, etc.) para definir normas y políticas públicas más incluyentes y certeras. (Luna, 2005: 5).

Tales temas —*sexies* y aburridos— ponen de manifiesto que la bioética identifica valores y principios que orientan la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida. Tal como se concibe en la actualidad, podemos afirmar que la bioética no trata de convertirse en juez de ninguna situación, sino más bien en una instancia de mediación; no se trata de una nueva ética profesional, sino de buscar nuevas respuestas a cuestiones nacidas de los nuevos avances científicos y tecnológicos. Cabe destacar que lo anterior no es tarea fácil, pues como bien

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

señala Diego Gracia, tan sólo “el término vida es tan amplio, que puede ser interpretado de modos muy distintos, tanto deontológicos (‘santidad de la vida’) como teleológico (‘calidad de vida’)”, de ahí que resulte complejo crear puentes de entendimiento para circunstancias particulares. (Gracia, 1998: 11)

Con el objeto de construir una disciplina sistémica, es importante referir que existen cuatro rasgos definitorios de la bioética moderna que se traducen en los siguientes aspectos: 1º) se trata de un marco de reflexión ética interdisciplinar; 2º) es básicamente una ética práctica, de aplicación inmediata en el mundo de la Medicina y su entorno, cuyos principales protagonistas son el médico y el paciente; 3º) se trata de una reflexión ética que soporta, además, decisiones de Salud Pública de gran repercusión social y legal; y 4º) nadie puede permanecer ajeno a la bioética, porque ésta determina una *praxis* sanitaria e involucra comportamientos que someten a prueba el sistema de valores que opera en una sociedad. Es decir, la competencia de la bioética en estos cuatro ámbitos incluye el análisis de problemas relacionados con la intervención sobre la vida de los demás seres vivos (plantas, microorganismos y animales) y, en general, lo que se refiere al equilibrio del ecosistema.

Esto significa que la tarea primordial de la bioética es la de *tender puentes de comprensión entre el mundo de los hechos y el mundo de los valores*, lo que reafirma su carácter multidisciplinar, tal como lo planteó Potter, en su obra *Bioethics: Bridge to the future* en el último tercio del siglo XX, cuando propuso el neologismo para designar la innovadora disciplina, cuyo propósito era fungir como intermediario entre las ciencias y las humanidades para abordar, con mayor apertura crítica, problemáticas de diversa índole. La bioética, en este sentido, pretende dotar de racionalidad y de valores a todos estos planteamientos a los que la sociedad es cada vez más sensible. Hoy nadie duda que la bioética ocupa un creciente papel en el marco de la filosofía moral, con decisiva repercusión sobre el ordenamiento jurídico y social de las naciones contemporáneas.

La dificultad indudable de hallar en cada caso los puntos de equilibrio no tendría que desalentar su búsqueda. (...) Una ética de la globalización tendría que configurarse, frente al problema de la identidad, como ética de la convergencia. La convergencia no está entendida como una confluencia de actitudes opuestas, ni como una síntesis o conjunción entre ellas, sino más bien como una dirección regulativa. La convergencia apunta a la compatibilización de los aspectos positivos de las respectivas formas de identidad y diferencia. (...) Si bien es cierto que, sobre todo en nuestro tiempo, hay que descartar la posibilidad de encontrar armonías absolutas, lo más desfavorable sería la absoluta renuncia a toda armonización. La convergencia consistiría, entonces, en el esfuerzo por maximizar la armonía posible. (Maliandi, 2006: 49).

¿Es posible una bioética internacional?

En breve, la alusión referida no hace más que justificar la necesidad de una disciplina que, desde un planteamiento novedoso, tuviera en cuenta las características de diversidad cultural de las sociedades contemporáneas, relacionara el conocimiento del mundo biológico con la configuración de actitudes y el desarrollo de políticas encauzadas a lograr el bien social, ayudara a discernir entre la eventualidad técnica y la legalidad ética, y contendrá polémicas más allá de la deontología profesional absteniéndose de prerrogativas en el personal sanitario desde la perspectiva de una corriente profesional. Como apunta Diego Gracia, la ciencia nace y se desarrolla al amparo de unos paradigmas antropológicos y culturales que en vez de regular su impacto han actuado en sinergia con ella estimulándola en su crecimiento de poder y dominio sobre el hombre, pero en los últimos años se ha producido una disgregación y hasta una confrontación de esa fecunda alianza:

“La bioética es el intento de confrontación de los nuevos hechos de las ciencias biomédicas con los valores propiamente humanos, con el objeto de interfecundar la ciencia con las humanidades y así hacer posible una visión global y omnicomprendensiva de los problemas”. (Gracia, 1998: 32).

En opinión de Javier Gafo, esa confrontación se debe a la difícil recepción de los logros científicos en un determinado sistema de valores individuales y sociales, además de la falta de coincidencia actual sobre un código ético asumido mayoritariamente sin vacilaciones.

Se hace necesaria una reflexión ética que intente conciliar el pluralismo social existente (...) Ya no basta con tratar los temas clásicos del aborto, de la eutanasia, de la experimentación realizada en los seres humanos (...) sino que hay que abrirse a nuevos dilemas impensados incluso hace pocos años (...) Tal propuesta de reflexión alude a un planteamiento que reza ‘Ética es una responsabilidad entendida ilimitadamente hacia todo lo que vive’. (Gafo Fernández, 2000:9-10).

Empero, bajo el discernimiento de variados teóricos, encontramos que la grieta seguramente se encuentra en la aceptación por los ciudadanos de nuestro tiempo de unas normas de conducta ética supeditadas genéricamente, distando de lo que habría sucedido en otras épocas de la historia. Tal vicisitud o debilitamiento de la conciencia moral y de los valores éticos legados ha evidenciado las restricciones de determinados códigos de conducta, tanto religiosos como ético profesionales y civiles; todo lo cual ha originado una demanda social de orientación preceptiva que surja menester de explicar y resolver dilemas o con-

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

flictos en el área de las ciencias biomédicas, hasta ahora poco conocidas, y para los que no existe respuesta fácil si se los confronta con los paradigmas éticos tradicionales.

Determinar la pragmaticidad de la bioética es nudo gordiano, ya que tiene una unidad de acción determinada por una suma de problemas prácticos inéditos -baste decir que el entronque de problemas arrastra desde su interior la confusión con lo biomoral y, en consecuencia, con la biopolítica- que giran en torno a la vida orgánica de los hombres y organismos vivos, y por un conjunto de resoluciones consensuadas por las instituciones incúmbetes, desde los comités asistenciales de los hospitales hasta los comités nacionales o internacionales que se adhieren a algunos convenios de asistencia o seguimiento de problemáticas específicas.

A decir de diversos autores, “bioética” comprende entonces un amplio marco evolucionista que se presenta como una nueva disciplina que combina el conocimiento biológico con un conocimiento de los sistemas de valores humanos. Por ello, no resulta ocioso señalar que la solución de muchos problemas éticos deberá buscarse en relación con los objetos y los valores fundamentales de la persona humana, punto al que se remite como objeto meta la filosofía del hombre en su conjunto.

Ante todo conviene no olvidar que la bioética actual forma parte de un movimiento internacional de humanización y reevaluación de la medicina que comenzó hace unas pocas décadas. Este movimiento, en tan poco tiempo, ha cosechado ya grandes éxitos, sobre todo en la relación con el paciente y en las investigaciones con seres humanos. Ha promovido el debate público sobre una cantidad de temas y se ha convertido en centro de atención para la opinión pública y los medios de comunicación. (Sánchez González, en Herrerros Ruiz-Valdepeñas y Bandrés Moya, 2010: 27-28).

Bioética: movimiento interdisciplinario a favor de los derechos humanos

Los derechos humanos comprenden uno de los logros más importantes en estas últimas décadas. Su promoción, defensa y ejercicio contribuyen al desarrollo humano, en virtud de su utilidad para hacer sentir la voz de las personas excluidas o para reforzar reivindicaciones sociales. Tanto en obras científicas,

¿Es posible una bioética internacional?

como en informes de comités de la Organización de las Naciones Unidas y de dependencias multilaterales destinados a la promoción del desarrollo, se admite cada vez más la interconexión entre los derechos humanos, el desarrollo y la bioética, sobre todo en la medida en que tales derechos han sido asumidos en su integridad, considerando también los derechos económicos, sociales y culturales y su interdependencia con los derechos civiles y políticos. Una adecuada calidad de vida presupone el pleno reconocimiento de la condición de persona de cada ser humano y de su dignidad, la cual se expresa primordialmente en el conjunto de los derechos humanos.

Aunque se admite que la verdadera efectividad de esos derechos no ha llegado aún a miles y millones de pobres, marginados y de trabajadores explotados, así como también de un sinfín de colectivos abandonados; si recuperamos la noción de la utopía, trazada desde el inicio de este capítulo, valdría la pena invocar la idea de que los derechos humanos no queden en la retórica y que la bioética sirva como intermediaria para hacer frente a este enorme reto.

Históricamente se ha reconocido como derecho inalienable el derecho a la vida, pero como contrapunto francamente absurdo, antes de reconocérsele el derecho a la vida, tuvo que ser caracterizado como humano. Se ha documentado cómo en épocas de esclavitud se podía disponer de la vida de los esclavos, debido a que no se les consideraba personas, no eran iguales a quienes figuraban como sus amos; o como cuando se masacraban indígenas, tal acto no se consideraba violatorio de la ley, puesto que se justificaba “no tenían alma”, por lo tanto no eran caracterizados como humanos.

Con la bioética los derechos humanos han visto incrementos importantes dentro de su constitución. Y desde 1948, ya creada la ONU, la declaración de los derechos humanos ha tomado un sentido prominente a nivel global. La bioética entiende que tendiendo puentes entre la ciencia y la humanística es posible resolver conflictos que se teme sean irresolubles. Al no excluir estas dos grandes perspectivas y, más aún, complementándolas se conseguirá tomar una senda menos áspera para la solución de conflictos.

Vínculo plausible entre ciencia y ética es necesaria tarea de la bioética, y más aún, entre las variadas mentalidades sociales y culturales. Menester de considerar a la bioética que no ocupada únicamente en toma de decisiones, o en la implementación de parámetros éticos que auxilién cualesquiera decisiones clínicas. Además de plantear el ir más lejos, ahondar y establecer una fundamentación sólida. Sin consideración alguna deberá consultar a todos los actores posibles en la investigación biomédica y del cuidado clínico: profesionales de la salud, investigadores, pacientes y todos aquellos que elaboran las políticas, organizaciones e instancias de justicia en los sistemas de salud.

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

Tan importante es la vinculación de la bioética con los derechos humanos que la sinergia de distintas naciones promovió, en 2005, la firma de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Los antecedentes de este Proyecto son múltiples, pero sobresalen documentos que desde mediados del siglo xx ya se habían pactado: Código de Nuremberg (1947), Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), Declaración de Helsinki (1964), Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos (1966) y Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966). (Ver Tealdi, 2008: 291)

Cabe destacar que la UNESCO ofrece una síntesis del itinerario detallado que antecede a la votación de la Declaración mencionada. Al respecto, vale la pena incluir la semblanza del testimonio de Juan Carlos Tealdi:

Del 20 al 24 de junio de 2005, con la presencia de representantes de 90 estados con derecho a voto, la Segunda Reunión Intergubernamental de Expertos procedió a analizar los 31 artículos del Anteproyecto, luego los considerandos del Preámbulo y, finalmente la cuestión del título de la Declaración. Se concluyó con un texto final de 28 artículos. (...) Puedo dar cuenta de esa reunión en perspectiva de uno de los estados latinoamericanos presentes, por haber formado parte de la representación argentina. Pero el análisis de la misma resulta especialmente interesante en el marco de la tesis que venimos defendiendo sobre la vinculación entre bioética y derechos humanos. (Ibid.: 304).

Esta Declaración, desde mi punto de vista, comprende un documento que logra incorporar los principios bioéticos (beneficencia, no maleficencia, autonomía, justicia) y los conjunta con otros elementos complementarios que no podemos más que celebrar. Exhortando la lectura de la Declaratoria, el primer principio propuesto consiste en “respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales”, y en seguida se anota: “Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad”. Se reconoce la necesidad del “consentimiento informado” como un caso de respeto a la legítima autonomía de la persona (Art. 3). Más adelante se indica que “al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos” (Art. 6). Esta afirmación parece completarse con el artículo 13 en el que se sostiene que: “Se habrá de fomentar la solidaridad entre los seres humanos y la cooperación internacional a este efecto”.

¿Es posible una bioética internacional?

El último autor de referencia señala:

Hay tres razones importantes por las que la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO ha marcado un significativo progreso para la historia de la bioética (...) La primera razón es la autoridad de la que emana (...) La segunda razón es el universalismo de su contenido que asocia indisolublemente el conjunto de principios éticos que declara con el derecho internacional de los derechos humanos. La tercera razón es el alcance de su aplicación al dirigirse a los Estados nacionales. El denominador común de ese triple progreso resulta ser sin embargo el universalismo moral. (Ibid.: 312-313).

Es así que los parámetros bioéticos se ajustan a la esfera internacional, justamente convergiendo con los Derechos Humanos. Sin importar, claro, cualesquiera características sociales e ideológicas. Y es bajo esta característica que la bioética prolonga la extensión de derechos humanos a un tercer ámbito de suma importancia. Ya que incumbe todas y cada una de las circunstancias que genera lo propiamente humano, sin importar límites territoriales, cual noble hermandad que se protege. En este sentido entendemos incluida la prerrogativa, establecidas dentro de lo político y los derechos de cada hombre, proteger la humanidad; de ahí, por ejemplo, el *derecho a la paz* o el *derecho a un medio ambiente sano*.

Dado que en estos temas entran en juego valores fundamentales de cada sociedad, que están muy relacionados con tradiciones culturales y religiosas propias de cada pueblo, no siempre resulta fácil la adopción de normas comunes. Por ello, los acuerdos que comienzan a gestarse se limitan a lo que se podría llamar el “mínimo común denominador”. Su trasfondo es la idea de dignidad humana, es decir, del valor inherente de todo individuo y de la humanidad en su conjunto, comienza a revelarse como verdadero paradigma o noción-clave de estos acuerdos mínimos.

En este contexto, el principio de dignidad humana es invocado como criterio clave a lo largo de la Declaración. El preámbulo advierte acerca de la existencia de “actos que podrían poner en peligro la dignidad humana por un uso impropio de la biología y la medicina”; es decir, prevalece la idea de proteger al ser humano en su dignidad e identidad, garantizando a toda persona, sin discriminación, el respeto de su integridad y de sus otros derechos y libertades fundamentales en relación con las aplicaciones de la biología y la medicina, y advirtiendo con firmeza que ninguna razón de eficiencia económica ni de progreso científico puede justificar la instrumentalización del ser humano. Porque, si seguimos la formulación kantiana de la dignidad, podemos decir que la persona debe ser siempre tratada como un fin en sí y nunca simplemente como un

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

medio. Este instrumento internacional no pretende resolver de modo detallado y definitivo las arduas cuestiones planteadas por el desarrollo biomédico, sino sólo fijar un marco mínimo a fin de evitar los atentados más graves a la dignidad y a los derechos de las personas.

La ética de la dignidad presupone, con su reconocimiento de los otros como actores posibles y necesarios, un progreso moral. Posibles, porque cualquiera de nosotros puede devenir sujeto de la indignación y protagonista de un reclamo de dignidad. Necesarios, porque no son los otros actores simplemente posibles los que dan vida a la ética sino aquellos que se han convertido en realidad encarnada de lo indignante. (Ibid.: 186).

Estos y otros elementos que se encuentran en la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* resultan oportunos y enriquecedores. Pareciera que con este documento se abre un nuevo escenario para considerar con determinación a la bioética como un saber interdisciplinario, cuyo ámbito de reflexión es más amplio, es de plena índole moral y en el que los derechos humanos no aparecen de manera extrínseca sino intrínseca o constitutiva.

Los derechos humanos son poderes y exigencias que adquieren una dimensión propiamente humana cuando responden a la verdad sobre el bien de la persona mientras que se pervierten cuando son utilizados contra ella. Así, es justa la reivindicación de la propia dignidad cuando el *poder* o la *exigencia* precisamente están al servicio de la mencionada dignidad. Esto no lo podemos obviar debido a que si bien, por ejemplo, el derecho a la libertad de expresión es una *libertad* por ser un acto de autodeterminación independientemente del modo como se ejerza, sólo es *derecho* cuando se realiza en actos que obedezcan los deberes objetivos que brotan de la dignidad de las personas. En el ejercicio de los *poderes* y de las *exigencias* la norma que dice que las personas somos fines y no medios posee la primacía absoluta. Sería absurdo defender, por ejemplo, un supuesto derecho a incitar públicamente al asesinato de una persona, a la violación de un menor, a la tortura de un delincuente. El derecho a la libre expresión es libre en tanto autodeterminación, pero es derecho en cuanto afirma a la persona del otro. El puro poder disociado de la norma que reconoce a todo ser humano como fin, es decir, disociado del deber primario de salvaguardar la dignidad de cualquier persona por el hecho de ser persona, no puede ser considerado derecho en sentido estricto; pero ya de sí la dignidad humana es inviolable, ya que no se debe someter a una relación de costo - beneficio a cada persona, pues ello además de ser injusto, denigra el valor propio y el concomitante al de nuestro semejante en cuanto humanos.

¿Es posible una bioética internacional?

¿Es posible una bioética internacional?

La globalización es el marco donde tiene lugar una creciente actividad económica, ideológica, política y científica. Bajo tal contexto las interrogantes biomédicas requieren un lugar circunstancial dados los factores y aristas internacionales según los cuales se generan tendencias de conciencia respecto de los derechos humanos a nivel mundial. Esto es el que cada persona contiene en sí fundamentos universales, gradualmente consolidados en la condición humana. La bioética está más allá de ser un mero movimiento de respeto al ser humano, es esfuerzo multidisciplinar por salvaguardar todos los ámbitos de los derechos humanos, a la vez que aspira al fortalecimiento, en mutuo beneficio, teórico y práctico de los variados campos del conocimiento en los cuales se nutre.

Una de las características de la bioética es que busca llegar a principios mínimos reguladores de una ética civil para construir una sociedad en paz. Algunos organismos internacionales han venido realizando en los últimos años un esfuerzo considerable a fin de encontrar soluciones coordinadas a los nuevos dilemas derivados del desarrollo biomédico. También hay que tener presente, al momento de valorar la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, que los principios reconocidos no son principios de máxima, que deben alcanzarse con gran esfuerzo, sino por el contrario, *principios de mínima*, que tienden a evitar las violaciones más graves de los derechos humanos. Objeto de la bioética como interdisciplinar es sin duda la promoción y defensa de los derechos humanos, particularmente la vida humana en cualquiera de sus fases, desde la inicial embrional y hasta su natural ocaso. Importa lo humano, en todas sus dimensiones, que ha de ser promovido y defendido por la ciencia, la técnica y los modelos de sociedad.

El Derecho y la Ética comprenden, en este ejercicio, expresiones culturales del instinto de conservación. Se podría decir que el personalismo ontológicamente fundado, es para el momento actual, la filosofía que más esperanza ofrece a los hombres. El ser humano es defendido aquí en todas sus dimensiones: espiritual, psíquica, corpórea, social, etc. La concepción ontológica de la persona insiste en que el ser humano en cualquier etapa de su vida, desde la inicial hasta la final, ha de recibir el respeto que merece la dignidad personal. El embrión, el feto, el recién nacido, el niño, merece el respeto pleno que se le otorga a la persona.

A cada ser humano, desde la concepción hasta la muerte natural, se le debe reconocer la dignidad de persona. Este principio fundamental expresa el gran "sí" al don de la vida humana, que debe ser puesta al centro de la reflexión ética sobre la investigación biomédica.

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

No es fortuito que el concepto de la dignidad humana fuera el centro inspirador de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, proclamada solemnemente por las Naciones Unidas en 1948. Ha sido también central en muchas de las constituciones nacionales de las últimas décadas y sigue siendo, al menos en teoría, el centro inspirador de leyes, resoluciones, sentencias judiciales, etc. La confluencia de campos diversos en la Bioética, y la procedencia pluridisciplinar de su contenido, ha hecho que se vayan elaborando sistemas bioéticos diferentes. En la Bioética personalista, la referencia clave es la consideración del valor de la vida humana como bien primario y fundamental. Supone un tipo de reflexión en la que sin suprimir las normas, lo que se pretende es una congruencia de vida, que no desatiende el elemento esencial de la ética, tal como se plantea en la tradición aristotélica, es decir, la felicidad, el bien.

El desafío de practicar una bioética verdadera nos exige alcanzar una conciencia crítica sobre la vida y el vivir que tengan su origen en la intuición sensible y emotiva de lo indigno y se proyecte en la voluntad racional de lograr un acto de justicia. Es por ello que la bioética y los derechos humanos tienen su punto de vinculación indisoluble en la dignidad humana y en los actos reivindicativos de la misma a que nos conduce toda indignación. La bioética de los derechos humanos no es más que la postulación de una moral básica universalmente reconocida. Pero la enunciación de un deber universal se diferencia de la práctica universal del deber moral y es por ello que la universalidad de los valores éticos expresados en los enunciados de la moral de los derechos humanos requiere de una práctica continua de conversión del deber en virtud. (Ibid.: 49-50).

Los principios que se suelen enumerar en la bioética personalista son los siguientes: el valor fundamental de la vida humana, el principio de totalidad o principio terapéutico, el principio de libertad y de responsabilidad y el principio de socialización y de subsidiariedad. Se presentan como guías generales que requieren el ejercicio de la virtud, del bien de la persona, con tal fuerza, que sin ella, no se hace ni una correcta evaluación de la razón práctica ni de la perfección final del acto. Resultan genéricos, por lo que la aplicación a los hechos concretos no siempre es clara y evidente.

Desde mi perspectiva la respuesta a la pregunta de si es posible una bioética universal, es compleja, pero viable. Ricardo Maliandi es determinante cuando señala lo siguiente:

La globalización ya constituye de modo explícito, al menos un tema de la ética filosófica, y esto en los dos sentidos del verbo 'interesar': como promoción de un in-

¿Es posible una bioética internacional?

terés específico y como impacto, afección o incidencia en las conceptualizaciones propias de esta disciplina. (...) Las cuestiones éticas comienzan a despertar interés en los 'actores de la globalización –aunque más no fuere por el simple hecho de que enfrentan constantes cuestionamientos mundiales contra el Fondo Monetario Internacional- y esas cuestiones comienzan a incidir, directa o indirectamente, en el proceso de la globalización. (2006: 140).

Un conjunto de estándares universales en materia de bioética requieren necesariamente de una explicitación real de los supuestos sobre los que estos se sostienen. La bioética y los derechos humanos son dos materias que se equivalen en recursos y solución de problemas. La información sobre la realización del derecho a la salud, las investigaciones con seres humanos y los problemas éticos, conllevan criterios éticos fundamentales que regulan el respeto al ser humano, a sus derechos inalienables, a su bien verdadero e integral; esto es, la dignidad humana.

Todo el sistema internacional de los derechos humanos se encuentra atravesado por el concepto de dignidad tan claro y estructurante resulta su sentido que nos posible entender dicho sistema prescindiendo del mismo. De allí que el 'corte' que se pretende operar entre derechos humanos y significado de la dignidad resulta ser una variante de la tesis disociativa entre ética y derechos humanos. (...) La moralidad y la humanidad en tanto ésta es capaz de moralidad es lo único que posee dignidad. (Ibid.: 275).

Los expertos en bioética y los profesionales de la salud, las ciencias humanas y sociales, de organismos gubernamentales y no gubernamentales han resuelto pronunciarse sobre cuestiones fundamentales vinculadas a la bioética y su estrecha relación con los derechos humanos, la salud, y el contexto político, socioeconómico y cultural, de ahí que no resulta arbitrario ubicar a la bioética dentro de esta evolución doctrinal de los derechos humanos. Hablamos de derechos humanos en el sentido de filosofía como género; dentro de ellos, colocamos todos los principios y normas filosóficas, aspiraciones de justicia, juicios de valor, exigencias éticas, políticas, culturales, morales, religiosas, etc.; que son necesarias para que el hombre viva y conviva con principios de justicia, equidad y seguridad. La integridad moral es un bien objetivo para la humanidad mayor que la posesión de cualquier otro bien que nos proporcione placer o felicidad. Lo injusto resulta ser el principio de la ética desde el que podemos comprender la necesidad de realizar en el mundo la justicia, el supuesto básico, pero elemental de una bioética verdadera.

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

Enmarcados en un contexto social, los derechos humanos se insertan en la defensa de problemáticas específicas que atentan contra la integridad humana; sin lugar a dudas, hoy más que nunca debemos impulsar un legado a las futuras generaciones de que es posible vivir en paz, justicia y fraternidad trabajando por los principios éticos que deben caracterizar a la humanidad.

La integridad moral, debido a su valor, es un bien objetivo para la persona mayor que la posesión de cualquier otro bien que nos proporcione placer o felicidad. Por ello Sócrates habría querido mostrar que la injusticia, además de ser un valor intrínseco, es también el mayor mal objetivo para el hombre. (...) No se trata de un principio de nivel medio sino del fundamento último de la moral. (Ibid.: 290).

Si bien es cierto que para resolver muchos de los problemas sociales se necesitan importantes sumas de recursos financieros, vale la pena mencionar que los postulados de la bioética abogan por la sensibilidad y la conciencia de la humanidad entera; de este modo, el respeto a la persona humana y a todos sus derechos se daría de manera casi natural en la vida cotidiana.

Bibliografía

- [1] GAFO FERNÁNDEZ, J.: *10 palabras clave en bioética* (1997), 5ª ed., Verbo divino, Navarra, España, 2000.
- [2] GRACIA, D.: *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, El Búho, Santa Fe de Bogotá, Colombia, 1998.
- [3] HERREROS RUIZ-VALDEPEÑAS, B., BANDRÉS MOYA, F.(eds.): *Educación en Bioética al profesional de Ciencias de la Salud. Una perspectiva internacional*, Serie Humanidades Médicas, Fundación Tejerina, Madrid, 2010.
- [4] LUNA, F., SALLES, ARLEEN L. F. (Comps.): *Bioética. investigación, muerte, procreación y otros temas de ética aplicada*, Traducción de Horacio Pons y Alberto Gioia, Editorial Sudamericana, Buenos Aires, Argentina, 1998.
- [5] LUNA, F.: "Clase I: Introducción" en: *Curso de Bioética*, FLACSO, agosto – noviembre de 2005, s/d.
- [6] MALIANDI, R.: *Ética: dilemas y convergencias. Cuestiones éticas de la identidad, la globalización y la tecnología*, Editorial Biblos, Universidad Nacional de Lanús, Buenos Aires, Argentina, 2006.

¿Es posible una bioética internacional?

- [7] SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M.A.: *Ética, bioética y globalidad* (2006), 2ª ed., Editorial CEP, Madrid, España, 2007.
- [8] TEALDI, J.C.: *Bioética de los Derechos humanos. Investigaciones biomédicas y dignidad humana*, Serie Doctrina Jurídica, Instituto de Investigaciones Jurídicas, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2008.
- [9] VÁZQUEZ, R.: (Comp.), *Bioética y derecho. Fundamentos y problemas actuales*, 2ª ed., México, Instituto Tecnológico Autónomo de México / Fondo de Cultura Económica, México, 2004.
- [10] <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf>.



LA MUJER ANÉMICA
Samuel van Hoogstraten



LA MUJER ANÉMICA

Samuel van Hoogstraten

A mediados del siglo XVII se desencadenó una epidemia en toda Europa que afectaba a mujeres jóvenes y, habitualmente, guapas. Los síntomas solían ser siempre los mismos: abatimiento, anorexia y palpitaciones. Los médicos, que en aquel momento no podían realizar ningún de tipo de analíticas, etiquetaron a estas jóvenes de “mal de amores”, una enfermedad psíquica con manifestaciones físicas. Este tipo de representaciones es muy habitual en la escuela holandesa y aparece en cuadros de Frans Hals, Rembrandt, Gerard Dou, Van Hoogstraten, Metzsu, Van Mieris, Netscher y Ten Borch, entre otros. La escena suele ser siempre muy similar, el pintor nos muestra el interior de una habitación, con una mujer sentada y junta a ella un médico tomándola el pulso o, como en este caso, observando la orina.

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

BIOÉTICA Y POLÍTICA

Koldo Martínez Urionabarrenetxea

Presidente de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.

*“La medicina es una ciencia social,
y la política nada más que medicina a mayor escala”.*

Rudolf Virchow¹

Índice del capítulo

- Ética y política. Relaciones.
- Ciencia y política. Relaciones.
- Bioética, política y ciencia.
- López aranguren: ética y política.
- Retazos de política, hoy.
- Deliberación y política.
- Politética.
- Bibliografía.

Ética y política. Relaciones

La toma de conciencia de la realidad –realidad que siempre es dinámica–, cuando es profunda, obliga a tomar partido, bien para sumergirse en la corriente de lo que aparece como la dirección histórica, bien para oponerse a ella. Bloch definió la realidad como el culto del hecho inmediatamente averiguable y lo unió así deliberadamente a las rápidas y fáciles normas del consumidor². Y es que el “realismo” difícilmente se mantiene como puramente descriptivo. La imparcialidad ante aquello que compromete la existencia entera sería una deshumanizada “indiferencia”, irreal por otra parte.

Nuestra sociedad sufre una enorme y profunda división ideológica ante determinadas cuestiones relacionadas con problemas derivados de los avances

Bioética y política

científico-técnicos y de su repercusión en las vidas de los ciudadanos y ciudadanas. Esta división tiene implicaciones obvias en las conclusiones de los debates sobre el propio ser humano y las estructuras e instituciones fundamentales de la sociedad y a veces hasta puede llegar a reflejar ciertos temores –no siempre infundados– respecto del poder de la tecnología o de los gobiernos³. Esta importante y gran división expone y explicita diferencias fundamentales no sólo entre distintos intereses, sino también entre opiniones, convicciones y concepciones morales básicas enfrentadas entre sí sobre el ser humano. Por todo ello ya nadie puede fingir indiferencia ante las ideologías o mantener una postura de estudiada neutralidad frente a estas controversias en las que las apuestas son altas y las pasiones, profundas⁴.

Por este motivo, las personas que de alguna manera nos dedicamos a la Bioética nos enfrentamos hoy a problemas inexistentes hace no muchos años: ¿Puede la ética coexistir con la política o son incompatibles? ¿Pueden interactuar sin que una de ellas se rinda ante la otra? ¿Puede cada una de ellas retener su propia identidad y objetivos sociales? ¿Qué obligaciones se le añaden a la Bioética cuando recurre a la política? ¿Puede la Bioética curar las fisuras que se producen en la comunidad a resultas de determinados debates enormemente polémicos y fuertemente polarizados? ¿Puede –y en su caso, cómo– hacerse Bioética en la plaza pública en una sociedad verdaderamente democrática, en una sociedad pluralista?⁵. Preguntas cuyas respuestas – pienso– debemos buscar entre todos.

Estas respuestas, por cierto, pueden estar con mucha probabilidad directamente relacionadas con dos posturas enfrentadas sobre la relación entre ética y política, y depender seguramente, a su vez, de la imagen que cada uno tiene del ser humano. Hay quienes consideran que el ser humano es un ser bueno por naturaleza, racional, consciente y educable, y ven el poder como algo benéfico y la política como un medio para conseguir éste y utilizarlo en pro del progreso humano y del desarrollo del mundo. Otros, en cambio, contemplan al ser humano como un ente peligroso, corrompido por su naturaleza irracional, y caracterizan el poder como algo nocivo y la política como un negocio sucio e inmoral.

En esta última línea se puede citar a Maquiavelo⁶ y a quienes como él piensan que ética y política son disciplinas y prácticas enfrentadas, antitéticas, por lo que mezclarlas supone comprometer a ambas: La política perdería su efectividad práctica si estuviera limitada por principios éticos, y la ética su terreno moral si fuera requerida para justificar determinadas decisiones políticas. Maquiavelo afirmaba que el Príncipe debe ser tan justo y honesto como sea posible pero que debe estar preparado para hacer no importa qué

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

mal, si fuera necesario, para protegerse a sí mismo y proteger al Estado. Es decir, el bien es un ideal que puede ser sacrificado cuando aparecen exigencias de guerra o amenazas de rebelión. Según este análisis, uno puede ignorar la ética para alcanzar el poder, tras lo cual, si no existen motivos para lo contrario, uno podría convertirse en un ser “ético”. El Estado o el gobierno son instituciones amorales más que inmorales. Su supervivencia es el principio fundamental que precede a todos los demás. Sólo si uno sobrevive puede ser bueno o hacer el bien, afirman quienes defienden esta línea de pensamiento práctico.

Aristóteles⁷, por el contrario, defiende que la política es el medio por el que se debe alcanzar el bien de la comunidad. En su opinión, la política y la ética se necesitan mutuamente. Así, afirma que la ciencia de la política consiste en hacer buenos a los hombres, en mantenerlos en una vida de virtud, porque son precisamente los buenos ciudadanos quienes construyen la sociedad buena. Y, circularmente, sólo en una sociedad buena son posibles los hombres buenos. Aristóteles escribió que de entre las ciencias

“...la más importante y eminentemente directiva... es manifiestamente la política. En efecto, ella es la que establece qué ciencias son necesarias en las ciudades y cuáles ha de aprender cada uno, y hasta qué punto... Y puesto que la política se sirve de las demás ciencias prácticas y legisla además qué se debe hacer y de qué cosas hay que apartarse, el bien de ella comprenderá los de las demás ciencias, de modo que constituirá el bien del hombre; pues aunque el bien del individuo y el de la ciudad sean el mismo, es evidente que será mucho más grande y más perfecto alcanzar y preservar el de la ciudad...”⁸.

La política es consecuencia del hecho de que el ser humano es, por naturaleza, un animal social al tiempo que racional. Éste fue precisamente el orden en que Aristóteles desarrolló su ética comenzando con el bien del individuo en la *Ética a Nicómaco* (donde reflexiona sobre la teoría del bien, de la felicidad, la virtud, la justicia y la amistad) para pasar al bien de la comunidad en la *Política* (donde lo hace sobre la comunidad civil y familiar, las constituciones, los distintos tipos de regímenes, las preferencias sobre lo que puede ser el buen gobierno de la ciudad y la educación de los jóvenes) Ambos bienes están relacionados con la vida de virtud. Ninguno de ellos puede ser sacrificado por cualquier exigencia vana; lesionar uno de ellos implica lesionar el otro.

Ciencia y política. Relaciones

Existen dudas en la sociedad contemporánea sobre si los científicos y los políticos pueden trabajar juntos porque a veces parece que viven en esferas muy distintas, incluso enfrentadas. Unos y otros tienen diferentes objetivos, actitudes hacia la información, lenguajes, percepción del tiempo, carreras profesionales, imperativos, procesos de producción e incluso ideas sobre lo que es una buena evidencia, lo que dificulta sobremanera un diálogo eficaz y eficiente entre ellos⁹.

Los científicos quieren promover la ciencia añadiendo información con los resultados de sus investigaciones al cuerpo del conocimiento mientras que los políticos buscan el apoyo popular mediante los votos. El científico es alguien que profundiza progresivamente en un tema concreto por lo que acaba sabiendo cada vez más de cada vez menos hasta que finalmente sabe (casi) todo de casi nada; busca la verdad, utilizando un modelo racional. Una de las principales actividades del político, en cambio, es la de “apagar fuegos”, esto es, manejar crisis políticas, por lo que su interés se centra en cuestiones amplias y generales aplicables a diferentes situaciones, utilizando para ello un modelo intuitivo.

Los científicos utilizan un lenguaje que a menudo requiere “traducción” si se desea que sea entendido por los no científicos o incluso por científicos de otras áreas de conocimiento. Y acaban generalmente sus informes afirmando que se sigue necesitando más investigación para poder concluir algo, lo que resulta exculporio por un lado y una maniobra para seguir pidiendo fondos para la investigación (inacabada), por otro. Los políticos, por su lado, también utilizan un lenguaje propio lleno de acrónimos que muchas veces hacen referencia a otros acrónimos y firman sus informes con múltiples firmas para poner encima un sello que dice “confidencial”.

Se piensa que cuanto más tiempo utiliza un científico en su trabajo, mejor será el resultado de su investigación. Los científicos generalmente utilizan toda su carrera en la investigación de un área de trabajo muy estrecho en el que se convierten en expertos y, con suerte, poder llegar a ser reconocidos como expertos en esa pequeña área de conocimiento en la comunidad científica. Para los políticos, sin embargo, el tiempo lo es todo: necesitan respuestas inmediatas y a veces la rapidez en las respuestas es más importante que su calidad en la medida en que tienen que tener una opinión rápida y firme para ser creíbles.

Las incompatibilidades entre científicos y políticos son reales en muchos campos. A menudo no se tienen respeto mutuo y la relación entre ellos carece de la más mínima confianza. La ciencia es para los científicos un club exclusivo en el que reverencian los ideales científicos. Los científicos consideran su investigación como el área más avanzada que sólo puede ser revisada por sus pares

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

y son reticentes a llevar adelante una investigación “dirigida”. Así, suelen mostrar inquietud ante la intromisión de otros poderes (económicos y políticos) en su terreno. Por su lado, los políticos se suelen quejar de la arrogancia de los científicos, de la aparente auto-realización de gran parte de sus descubrimientos y del análisis miope que hacen del mundo. Consideran las aportaciones de los científicos como fuera del tiempo, menos que relevantes e imposibles de entender y de contextualizar¹⁰.

Además, unos y otros tienen distintos conceptos sobre qué es la evidencia¹¹. Muchos resultados científicos son cuantitativos y pueden ser analizados de manera rigurosa y repetida. Los políticos son mucho más informales en su análisis de la información, incluso de la de naturaleza cuantitativa; para hacer política buscan información importante basada en reflexiones rápidas sobre la realidad. Operan, por tanto, con niveles diferentes de evidencia. El hecho de que a veces los científicos no puedan proporcionarles respuestas claras, firmes y sencillas les puede llegar a frustrar. Los científicos, a su vez, pueden sentirse frustrados porque las respuestas pedidas pueden no existir o no las conocen o sencillamente no quieren mezclar estas cuestiones con sus investigaciones o son incapaces de explicar sus complejos hallazgos en un lenguaje sencillo. Por ello, muchos políticos piensan que estas investigaciones no tienen sentido, lo que a veces puede ser verdad en cuanto que la motivación del científico puede ser la curiosidad científica y el deseo de publicar. A esto se añade que ocasionalmente la evidencia del científico puede entrar en colisión con los valores y creencias del político y que el político puede utilizar la evidencia en la pelea por controlar la definición de los problemas y las soluciones a los mismos¹². Además, los políticos buscan una evidencia que apoye sus planteamientos y por ello se pueden producir sesgos en la forma en que éstos utilizan los datos ofrecidos por los científicos.

La política a menudo se convierte en una negociación entre compromisos mientras que la ciencia sólo avanza si los resultados de un estudio mejoran los de los anteriores. Los científicos, ya lo he comentado, casi siempre acaban sus informes haciendo advertencias sobre las carencias de sus estudios; los políticos necesitan respuestas sencillas y breves a problemas complejos. Sus responsabilidades son también distintas y ante personas y grupos diferentes, con conclusiones que en poco se parecen. No hay tampoco ninguna correlación entre la calidad de la ciencia y las políticas que de ella se derivan. Una buena ciencia no garantiza una buena política; la inexistencia de ciencia o incluso una mala ciencia no conducen necesariamente a una mala política.

Finalmente se debe mencionar también la cuestión de la imagen pública. Los científicos suelen ser respetados como personas sabias y libres de intereses económicos y políticos. Los políticos suelen ser vistos como gente poderosa

Bioética y política

pero no necesariamente respetada. Los primeros actúan según lo que se entiende por racionalidad científica y los segundos de acuerdo a la racionalidad política, y todos ellos son analizados según una racionalidad cultural en sociedades con sus propias normas, principios, reglas y expectativas.

Se han sugerido diversos modos para superar esta brecha entre unos y otros. En nuestros días, Pellegrino¹³ diferencia la Política, con mayúscula –esto es, el estudio de la naturaleza y la estructura de una buena sociedad– de la política, con minúscula, política partidaria, es decir, la participación de los ciudadanos, individual o colectivamente, mediante su influencia en las leyes, las políticas y otras decisiones, según una agenda concreta, en el gobierno de una sociedad. Esta política puede ser empleada tanto de manera ética cuando se fundamenta éticamente y busca el bien común, como de forma inmoral cuando está moralmente sesgada desde el inicio y es egoísta y destructiva. Para que la política partidaria tenga legitimidad moral, afirma Pellegrino, debe basarse en convicciones genuinas, estar abierta al debate, su agenda debe ser defendible moralmente entre otras agendas también moralmente defendibles y debe ser fruto de una reflexión serena, sensata, crítica y ordenada de cara al bien de la sociedad. Por eso las decisiones en política no deben ser tomadas sin la ayuda de la ética. Y la Bioética y las personas dedicadas a ella pueden hacer de intermediarios entre la Política y la política así como entre los científicos y los políticos para intentar superar la separación existente entre ellos¹⁴⁻¹⁷.

La preocupación que existe en la sociedad sobre la “politización” de la ciencia, sus objetivos y fines, la utilización y la manipulación que de ella se hacen o se puede hacer, la financiación que recibe y la manera en que se consigue, la información que sobre ella y sus logros llega a la ciudadanía, las esperanzas –también las falsas– que por ello se generan, el significado de los desarrollos biomédicos para nuestra auto-comprensión del ser humano, el impacto de las ciencias biomédicas en nuestra concepción de la familia y de la procreación, la posibilidad de la utilización de la ingeniería genética para mejorar determinados rasgos humanos, etc., han motivado que los bioeticistas se hayan visto empujados, a veces incluso solicitados, a analizar una gran cantidad de conceptos, evaluar la coherencia de los argumentos esgrimidos en los distintos foros de debate, exponer la geografía de las propuestas morales posibles, sugerir instrucciones morales y, ocasionalmente, guiar las decisiones de política pública. Entre otras razones, porque dichas cuestiones están relacionadas con las preguntas más antiguas –no por antiguas menos preocupantes– que se ha hecho el ser humano sobre el sentido de la vida y el destino humanos, su dignidad, la tentación de la desmesura que puede surgir gracias a los nuevos poderes depositados en manos de los científicos, etc., y porque tienen implicaciones éticas, pero también políticas.

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

Bioética, política y ciencia

La Bioética surgió como disciplina en la década de los 60 bajo la influencia de múltiples factores morales, científicos, sociales y políticos, y ya desde su inicio trató también de cuestiones de moralidad política, es decir, de temas que afectan a la relación moral entre el Estado y el individuo. La ciencia, la ética y la política se entrecruzan muchas veces con cuestiones de políticas públicas pero últimamente el impacto de la tecnociencia biológica en las vidas de todos nosotros está siendo sentido mucho más importante que nunca en la historia, por lo que las controversias sobre las que inicialmente se construyó el edificio de la Bioética –aborto, reproducción asistida, eutanasia, ayuda al suicidio, trasplantes, ingeniería genética, etc.– van a continuar proliferando¹⁸. Ello ha motivado que la Bioética se haya visto obligada a saltar a la plaza pública, a los lugares donde se dirimen no sólo las cuestiones morales sino también las leyes y donde se toman las decisiones políticas. Y me atrevo a afirmar que es por esto precisamente que, hoy, la propia Bioética se ha convertido en una cuestión que preocupa enormemente a personas y grupos conservadores y a algunos movimientos religiosos más o menos fundamentalistas.

La Bioética –dicen– se ha “politizado”. Incluso hay quien llega a afirmar que, en cierto sentido, se ha convertido en política¹⁹. Esta politización puede ser desafortunada pero es, desde luego, inevitable²⁰. De todos modos, cabe también afirmar que muchas veces el término “politización” es utilizado peyorativamente para denunciar determinadas cuestiones referentes tanto al proceso como al objeto de las decisiones políticas por parte de aquellas personas o grupos que se sienten discriminados en el proceso de toma de esas decisiones o perjudicados por las mismas. Dicho término conlleva un poder retórico considerable aún cuando es evidente que la toma de decisiones políticas es una tarea eminentemente “política” en las sociedades democráticas en las que los distintos sujetos políticos pueden tener opiniones muy diversas sobre qué constituye una práctica ética y diferentes intereses respecto de los resultados de la actividad política²¹.

Pero al mismo tiempo se entiende que es responsabilidad de la comunidad bioética huir de lo que ha venido a llamarse “guerras culturales” entre bloques (supuestamente) uniformes y unívocos de bioeticistas de derechas y de izquierdas, de progresistas y de conservadores –lo que constituye algo similar a las guerras de religión de los siglos pasados, menos violento pero igual de intolerante–, para lo que se deberá favorecer y proteger la utilización adecuada de la política partidaria, rechazar que caiga en cualquier distorsión en su uso, impedir su mala utilización (aunque sea bien intencionada) y proporcionar un modelo de sensatez ética que mitigue el mal uso de la política porque socava la credi-

Bioética y política

bilidad no sólo de la propia labor política –y por extensión, de los políticos– sino de la misma tarea bioética y nos desvía de la eficaz dialéctica civil a ineficaces y agrias polémicas, de la reflexión responsable a los insultos personales, de la democracia posible a la demagogia, a la intolerancia y al fanatismo. Los bioeticistas debemos asumir el liderazgo en la recuperación del arte de la deliberación civilizada²², concediendo toda la importancia necesaria a las cuestiones a las que inicialmente la sociedad o sus representantes no pueden responder adecuadamente sin nuestra ayuda, lo que supone exponer las cuestiones a tratar lo más objetivamente posible, proporcionar razones fundadas para las posturas en conflicto y presentarlas públicamente de manera contenida y equilibrada.

La Bioética se autolesiona si se convierte en una cruzada moral, sea a favor de los valores de la derecha o de los de la izquierda. De hecho, Ruth Macklin²³ ha afirmado recientemente en un provocador artículo publicado este año pero que ella fecha en el año 2050 que, dadas estas guerras, la Bioética, tal y como la conocíamos, habrá muerto o que por lo menos estará moribunda y que debiera ser resucitada, pero para ello, afirma, deberíamos aprender de las lecciones del pasado. Callahan²⁴ expone que una Bioética saludable será aquella en que conservadores y progresistas entiendan que tienen una causa común que se persigue mejor mediante el diálogo civilizado que de la manera en que se tratan dos ejércitos enemigos. Cohen²⁵, por su parte, dice que para hacer Bioética bien se debe combinar la reflexión antropológica con el análisis de las políticas públicas y el respeto decente para las opiniones bien consideradas de las personas a lo largo del espectro político. Macklin²⁶, por último, defiende que se debe volver al debate razonado y que la Bioética como disciplina debe ser capaz de coexistir con la Bioética como labor política sin quedar subsumida en ella. Y esto puede hacerse en gran medida aplicando el método científico al desarrollo de las políticas públicas porque del mismo modo que la buena ciencia –esto es, la ciencia– necesita una comunidad de investigadores informados y empoderados que sean capaces de cuestionar y reconsiderar las asunciones existentes a la luz de los nuevos datos, el buen gobierno requiere también ciudadanos y legisladores que sepan y sean capaces de hacer lo mismo.

López Aranguren: ética y política

López Aranguren²⁷ –cuyas palabras transcribo a continuación– escribía en 1996 que la ética, en nuestro contexto, es una exigencia, una demanda, una actitud

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

y, si se quiere, una inquietud también, la inquietud moral, la “sed de justicia”, y mencionaba cuatro modos de cuestionarse la relación entre ética y política:

1. **Realismo político.** La moral es un “idealismo” en el sentido peyorativo de la palabra, un irrealismo cuya intromisión en la política no puede ser más que perturbador. El ámbito apropiado de lo ético es el privado. En el público no tiene nada que hacer. Lo moral y lo político son incompatibles y, por tanto, a quien ha de actuar en política le es forzoso prescindir de la moral.
2. **Repulsa de lo político.** Ética y Política son incompatibles pero ya que no se pueden “salvar” ambas a la vez, en vez de “elegir” la política, como en el primer caso, estableciendo la supremacía de ésta sobre la moral, se lleva a cabo una repulsa de lo que se caracteriza como irremisiblemente malo. La destrucción del Estado o, cuando menos, su reducción a un mínimo, y la abstención de toda actividad política o, cuando menos, la limitación, en cuanto sea posible, de la participación en ella, son variantes de esta posición.
3. **Concepción trágica.** Esta visión es más trágica (no tan “tranquila” como las dos anteriores), porque en ella la persona se ve solicitada al mismo tiempo e inexorablemente por la exigencia moral y la insoslayabilidad política. Siente que no puede satisfacer a la una y a la otra; pero por otra parte tampoco puede “preferir” (como en las dos primeras versiones) ni “prescindir”. Lo ético es vivido así, en la política, como imposibilidad insuperable y, por tanto, trágica. El ser humano tiene que ser moral, tiene también que ser político, y no puede serlo conjuntamente. No hay salida para él. Zarandeado por estas dos fuerzas contrarias, el tirón de lo ético y la resistencia de lo político, se ve desgarrado y escindido: condenado a inhabilidad y fracaso políticos, por intentar responder a la demanda moral; condenado moralmente porque, en definitiva, el simple hecho de “entrar” en el juego político es *ya* inmoral.
4. En el cuarto modo, **concepción dramática**, que también se vive con alta temperatura anímica, no se da la imposibilidad absoluta de conjugar ambas sino la problematicidad constitutiva de la relación entre ética y política, de lo ético en la política. Se da, pues, no un sentido trágico sino dramático. La moralidad política –como por lo demás la moralidad privada, individual– es ardua, problemática, difícil, nunca lograda plenamente, siempre *in via*, y, a la vez, siempre “en cuestión”. La auténtica moral es y no puede dejar de ser *lucha* por la moral. Lucha incesante, caer y volverse a levantar, búsqueda sin posesión, tensión permanente y autocrítica implacable. La relación entre ética y política, en cuanto constitutivamente problemática, sólo puede ser vivida, de un modo genuino, dramáticamente.

Bioética y política

Pero Aranguren no sólo describe sino que también hace un análisis crítico de las cuatro visiones. Así,

A. Frente al irritante idealismo moral, que se mueve entre la utopía inane y el enmascarado fariseísmo, reconoce la parte de razón que asiste al realismo político. La única manera segura de conservar las manos bien limpias es –y así ha sido plásticamente representado en *Antígona*, de Jean Anouilh, y en *Las manos sucias*, de Jean Paul Sartre–, no tener manos, ser inoperante positivamente, limitarse a decir “no”. Los moralistas a ultranza suelen ser, por lo general, quienes, previa renuncia a toda responsabilidad política directa, sin participar realmente en la gestión de la cosa pública, se limitan a criticarla desde fuera, ayunos de soluciones que sean, a la vez, constructivas y morales. En efecto, las pocas veces que apuntan una solución suele ser, o bien irrealista y completamente utópica, o bien disfrazada –incluso a sus propios ojos, y entonces el disfraz es perfecto– de moral... Ninguna nación es puramente idealista... y los buenos y los malos no están nunca en la tierra perfectamente separados, como piensan los puritanos... La ingenuidad y la estupidez pueden ser puestas al servicio de la propia conveniencia. El interés se ha presentado casi siempre recubierto con el manto de la moralidad, y nadie parecía tener la voluntad real de poner fin a esta enmascarada confusión. Hoy, por el contrario, en la valoración común, el vicio más grave es la hipocresía y la cualidad más estimada, la “sinceridad”. Por eso se comprende el auge del realismo político: se considera éticamente más valiosa la conducta de quien se expresa con franqueza, por cínica que sea la misma, que la del “moralista”, en quien, por lo general, se tiende a ver un farsante.

La reacción es comprensible –afirma– pero, como suele ocurrir en tales casos, exagerada. Por eso, después de haber reconocido la parte de razón que asiste al realismo político, es menester denunciar su sinrazón. Por de pronto, la separación de las esferas privada y pública que les sirve de supuesto es insostenible. Un “realismo” verdaderamente consecuente tiene que eliminar la moral no sólo de la vida pública, sino también de la privada. Ahora bien: la moral es ineliminable, y la conciencia, un huésped enojoso que levanta su voz para aguar la fiesta. Frente al utopismo “moralista” hay también un utopismo “amoralista”, en el que cae de bruces este realismo. Sería cómodo, sin duda, para el político poderse instalar, de una vez para siempre, “más allá del bien y del mal”, en la paz de quien ha eliminado toda posibilidad de conflicto moral, todo sentido trágico, o al menos, dramático de la existencia. Sería cómodo, pero es imposible.

Y justamente por ello el realismo político puede volverse contra sí mismo. Si, en efecto, la moral es ineliminable, quien no cuente con ella comete una falta de sentido realista, pues la apelación moral representa, o puede representar, un papel político decisivo. La moral es, muchas veces, una eficaz arma política.

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

Por eso, el verdadero maquiavelismo es el que sabe poner la moral vigente al servicio de la política. Un maquiavelismo confesado se anularía *eo ipso* en cuanto tal: para ser eficaz tiene que ser hipócrita y rendir tributo a la virtud. Maquiavelo no fue maquiavélico, porque escribió *El Príncipe*. Aparecer como bueno puede ser, para una persona cualquiera como para un gobernante, la manera más sutil de ser eficaz. El “realismo” está siempre en función de las expectativas que suscite nuestra acción.

Sin llegar a los extremos maquiavélicos, se puede pensar también, con buenas razones, que la política eficaz puede ser una política moral, y que el mal constituye, o puede constituir, un error político. No porque el interés político y el interés moral, o, en general, el egoísmo y la moralidad sean inseparables, pero sí porque tampoco son, a priori, incompatibles. La gama de las situaciones humanas es tan variable que no tolera estas simplificaciones.

B. El supuesto de que el ser humano puede repudiar la dimensión política de su ser, a voluntad, es un doble autoengaño. En primer lugar, el de pensar que el ser humano puede amputarse, a voluntad, la dimensión política del ser. El fariseísmo, que es tantas veces, por desgracia, el envés del “idealismo” resolvía el problema de éste y otros oficios, considerados viles e inmorales, pero también imprescindibles, contratando a quienes los desempeñasen. El segundo autoengaño es el de pensar que se puede preservar mucho más la pureza moral en la vida privada que en la vida pública. Esto no es verdad aunque lo pueda parecer. Es cierto, como decía Weber, que los políticos no pueden gobernar, o al menos nadie lo ha hecho, con el Sermón de la Montaña e incluso que ni siquiera suelen hacerlo con el código, no escrito, de la más elemental moralidad. Pero... la única diferencia entre la esfera privada y la pública consiste, utilizando la metáfora platónica, en que, siendo como dos letreros que dicen lo mismo, aunque uno de tamaño más grande que el otro, y en el que se ve todo, también las faltas, mucho más abultadamente.

C. Nadie puede instalarse en la autenticidad. La moral de la autenticidad es la de la ambigüedad. No se trata simplemente de que no existan un “bien” y un “mal” objetivos separados de la situación concreta y del proyecto existencial; es que este proyecto existencial es inevitablemente ambiguo, susceptible de interpretaciones y más aún de intenciones encontradas, inescapable a la “mala fe”. El ser humano no es nunca, en sus propósitos, en sus decisiones, en sus actitudes “de una pieza”, sino, en mayor o menor grado, siempre esto y lo otro a la vez. Por eso la verdadera autenticidad, que no puede ser sino autenticidad de vuelta de sí misma, es la que se acepta en su ambigüedad y consiste en vivir

Bioética y política

plenamente esta condición equívoca, humana –es decir, no perfecta, heroica o semidivina–, esta “conciencia desgraciada”, este saberse pecador sin posibilidad de perdón, porque no existe quien pueda perdonar.

D. En la tragedia, la suerte está echada por adelantado. El destino cierra inexorablemente toda salida de la contradicción, toda posibilidad de síntesis. Por el contrario, hay drama cuando hay pericia y libertad, cuando no conocemos por adelantado el desenlace, cuando son posibles todavía tanto el sí como el no, cuando podemos ciertamente condenarnos, pero también salvarnos.

La comprensión de la relación entre ética y política, o dicho en otros términos, la realización de la posibilidad de moralización de la política, ha de ser dramática. Comprensión dramática quiere decir afirmación de una compatibilidad ardua, siempre cuestionable, siempre problemática, de lo ético y lo político, fundada sobre una tensión de carácter más general: la de la vida moral como lucha moral, como tarea inacabable y no como instalación, de una vez por todas, en un status de perfección. Comprensión dramática y no trágica equivale a decir que la tensión se pone no en el plano metafísico sino en el moral. El ser humano no es malo pero hace el mal; el ser humano no es pecador pero el justo peca siete veces al día; cae una y otra vez para volver a levantarse.

Ahora bien: si la vida moral es drama y no están repartidos de antemano los destinos, tampoco lo están los papeles: no están los buenos a un lado y los malos a otro, sino que unos y otros se van haciendo tales –pero sin serlo nunca enteramente, sin “coincidir” nunca con su bondad o maldad– en la peripecia de la vida. Lo cual quiere decir también que nunca podemos juzgar sobre el ser de nadie, que siempre es demasiado pronto para condenar y también para canonizar.

Es entre la tragedia y el fariseísmo, en el drama de la existencia, donde está la verdad moral y la posibilidad –difícil siempre– de moralización de la política. Lejos del pesimismo sobre la naturaleza humana. El desprecio del ser humano, la afirmación de su maldad es siempre falta de amor y precipitada, injusta condenación, explícita Aranguren.

Retazos de política, hoy

Siendo ciudadano de este Estado sometido a convulsiones jurídico-políticas como las habidas en relación con lo que se ha venido a denominar la memoria histórica, quiero citar a Tucídides que 400 años antes de Cristo escribía ya que;

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

“La política sirve para que el odio no sea eterno”

aunque no estoy muy seguro de que en nuestro caso esta afirmación sea cierta –se pueden presentar muchos ejemplos que demuestran lo contrario– y, viniendo como vengo de Euskal Herria, a Horacio que, poco antes del inicio de nuestra era, afirmaba que;

“Dulce et decorum est pro patria mori”

para contradecirle también y afirmar que si –quizás– es hermoso morir por la patria, mucho más lo es vivir por los conciudadanos de uno. Y alzar nuevamente mi voz para que, de una vez por todas, cese el fenómeno de la violencia en mi País*.

Podría, podría pero no quiero, presentar cómo se defienden, también en España, opciones contrapuestas sobre algunas cuestiones –relacionadas con la política o incluso con aspectos relativos a la aplicación de la ciencia– que nos afectan. Podría mostrarles los carteles anónimos con que elementos de la llamada izquierda abertzale empapelaron las paredes de Navarra hace un par de años en los que a Uxue Barkos, diputada de Nafarroa Bai, y a mí mismo se nos acusaba junto al presidente del Gobierno de Navarra, la alcaldesa de Pamplona y el secretario general del Partido Socialista de Navarra de ser unos miserables por haber vendido Euskal Herria ¡a cambio de nuestras poltronas! Podría recordarles qué barbaridades se han llegado a decir en relación con la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, pero en vez de esto, recurriré a citas de personas de Estados Unidos porque, después de haberles mostrado (o de invitarles a ver) el video en el que el cantante vasco Javier Muguruza, hace ya 6 años, defiende al diario *Egunkaria* –valga la redundancia– y denuncia su cierre mientras que es abucheado por sus compañeros de profesión, personas éstas habitualmente proclives a apoyar la libertad de expresión en cualquiera de sus muy diversas formas, aunque en este caso no fue así²⁸, prefiero “relajarles” un poco y traer a colación las palabras de distintos líderes, políticos y bioeticistas, respecto de la utilización de células troncales de origen embrionario. Así, el entonces presidente Bush comentaba que;

“La clonación para investigación biomédica llevará a desarrollar seres humanos para crear trozos de cuerpo a demanda”²⁹

* El día en que estoy revisando la redacción final del texto ETA envía un video a la BBC en que comunica su intención de no cometer más atentados. Vaya aquí mi más firme y profundo deseo de que esta declaración de voluntad se convierta en realidad para siempre.

Bioética y política

mientras que el senador Kennedy defendía eufórico que;

“Con los resultados de la investigación con células troncales embrionarias se conseguirá vaciar tres cuartas partes de las camas de residencias de ancianos de Massachusetts”³⁰.

Desde el mundo de la Bioética, Caplan denunciaba a su vez que;

“Quienes se oponen a este tipo de investigaciones constituyen una estrambótica alianza de fanáticos religiosos antiaborto y neoconservadores tecnofóbicos con una especie de chapurreo científico de progresistas antibiotecnológicos que presionan para que el Senado conceda más valor moral a los embriones clonados en tubos de laboratorio que a los niños que no pueden caminar o a las abuelas que no pueden sujetar un tenedor o respirar”³¹.

Y a su vez, Pellegrino afirmaba taxativamente que;

“El recurso a las células embrionarias humanas no es ético, resulta científicamente cuestionable y simplemente innecesario”³².

Los también neoconservadores Cohen y Kristol describían a quienes apoyaban la clonación terapéutica como;

“una extraña mezcla de la desmesura del investigador médico que busca llevar a sus conciudadanos más allá de la naturaleza, y del sentimentalismo del post-comunista romántico que ve en la ciencia genética una nueva esperanza para construir un cielo amable, justo y liberado en la tierra”³³.

Por cierto, estos días nos llega la noticia de que el Juez Royce C. Lamberth, del Tribunal Federal de Distrito para el Distrito de Columbia ha sentenciado que la política de la Administración Obama de 2009 respecto del uso de células troncales provenientes de embriones humanos es ilegal. La sentencia es confusa y no está claro si declara ilegal toda investigación con células troncales embrionarias, incluida aquella que fue permitida por la política mucho más restrictiva del Presidente George W. Bush de 2001. La comunidad científica americana ha sufrido un fuerte shock al conocer la noticia y está a la espera de saber si puede continuar con estas investigaciones o si debe paralizar todas las relacionadas con células troncales. Por cierto, entre quienes denunciaron la política del Presidente Obama, además de una asociación llamada Nighthlight Christian Adop-

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

tions, estaban también los doctores Theresa Deisher y James L. Sherley, que investigan con células troncales de adultos que defienden que su investigación recibiría menos ayuda si también se puede investigar con células embrionarias³⁴. Últimas informaciones hacen saber que el Presidente Obama ha conseguido paralizar los efectos de esta sentencia; no se sabe hasta cuándo.

Deliberación y política

Frente a las formas de defensa de las distintas opiniones mostradas en el anterior párrafo, diversos autores defienden la deliberación como el instrumento óptimo para el intercambio de razones y opiniones. Aristóteles la consideraba el método de la racionalidad práctica, y, por tanto, el propio de las decisiones técnicas, artísticas, éticas y políticas y la definía como el proceso intelectual de ponderación de todos los factores que deben ser tenidos en cuenta en un proceso razonable de toma de decisiones³⁵. Por su parte, Gracia afirma que la deliberación consiste en un arte basado en el respeto mutuo, cierto grado de humildad intelectual y el deseo de enriquecer la propia comprensión de los hechos, mediante la escucha y el intercambio de opiniones y de argumentos con el resto de personas involucradas en el proceso³⁶.

Guttman afirma que la democracia es la forma más familiar y también la más justificable de manejar el desacuerdo en la política³⁷. De hecho, las democracias se crearon para tratar el pluralismo. Básica a todas las concepciones de democracia es la idea de que las personas deben ser tratadas como ciudadanos libres e iguales, y que deben estar autorizadas para tomar parte como iguales en el gobierno de su sociedad. Todas las concepciones morales de la democracia defienden por tanto el sufragio universal, unas elecciones libres y justamente competitivas, el derecho a presentarse a elecciones, la libertad de expresión, de prensa y de asociación, unos procesos justos y la igual protección ante la ley, junto con otros derechos civiles, políticos y socioeconómicos que son condiciones necesarias para una libertad política efectiva.

La deliberación parece ser esencial para el mantenimiento del orden público y el fortalecimiento de la convivencia. La deliberación posibilita la realización y la profundización de la democracia en cualquier sociedad; capacita a los ciudadanos para definir sus diferencias y separar las diferencias tolerables de las que consideran que no lo son; permite localizar puntos de acuerdo y de compromiso morales defendibles así como los lugares de inconmensurabilidad

Bioética y política

en que éstos no son posibles. La deliberación es esencial para el mantenimiento de comunidades políticas efectivas e incluso, tal y como pensaron los antiguos, para el de la propia civilización; ésta no puede sobrevivir a menos que los seres humanos sean capaces de hablar y de vivir juntos.

Deliberar es razonar juntos, manteniendo el respeto mutuo entre quienes defienden posturas encontradas, siempre bajo los principios de reciprocidad, publicidad y responsabilidad.

Pero la política, además de la razón, utiliza la pasión, el compromiso, la solidaridad, la valentía, la competitividad... El quehacer político ha sido probablemente desde su principio clásico una actividad internamente contradictoria en la que compiten virtud, desinterés, compromiso social y razón por un lado, y egoísmo, corrupción, perversión y odio por otro³⁸. Y aún siendo importante, puede ser –seguramente es– necesario algo más que la deliberación para llevar a cabo todas las actividades que un político debe realizar porque es difícil llegar a conclusiones sin cierto grado de autoridad, conflicto y coerción³⁹. Porque la política lleva consigo la obligación de realizar múltiples actividades como educar, organizar, movilizar, demostrar, declarar, debatir, negociar, presionar, hacer campaña, votar, recaudar fondos, realizar tareas rutinarias, gobernar... y como actividad delictiva que parece ir indisolublemente unida a algunos personajes que se dedican a la política, también *corromper* –aunque existe evidencia suficiente como para admitir (in)tranquilamente y denunciar que la corrupción es hoy un componente esencial del funcionamiento democrático⁴⁰. Para todo ello se necesitan buenos argumentos aunque rara vez se logre la victoria a base sólo de buenos argumentos⁴¹.

Poliética

Fui candidato al Senado por la coalición Nafarroa Bai en las elecciones generales de 2008. No salí elegido. Además de con un programa, la coalición se presentaba con una campaña en la que decía defender nuevos conceptos como *emakumentaldad* (*emakume* en euskara significa mujer), *guerrabolizioa*, *homosensibilidad*, *unibertzale*, *mestizaje*, *solidaria* y *poliética*, entre otros. Conceptos fruto de la unión de otros distintos cuya suma pretendíamos defender y que fue interesante intentar explicar a la ciudadanía al tiempo que le animábamos a crear nuevos de cara a hacer entre todos una nueva política con nuevas formas y maneras. Todos ellos resultaron ser un tanto ambivalentes.

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

El término poliética, por ejemplo, sugiere al mismo tiempo pluralidad de éticas y fusión de lo ético y lo político⁴². La primera acepción, la admisión de pluralidad de éticas, deriva de la insatisfacción ante la Moral (en singular) que empuja, se impone o domina en las sociedades europeas. La segunda, la necesidad de una fusión o de un acuerdo cordial entre la ética y la política es un *desiderátum* que nace en la época de la ascensión de las masas a la política y de la manipulación política extrema de las masas. Este deseo se mueve entre tradición e innovación: arranca de la necesidad de distinguir analítica y metódicamente entre ética y política (y en eso es moderno), pero rechaza las consecuencias de la separación entre lo público y lo privado, una de las cuales es la generalización de la doble moral, y se burla de la pretensión según la cual los vicios privados producen virtudes públicas. En lo que tiene de innovador, este deseo de fundir ética y política ha oscilado entre la afirmación de que en el fondo *todo es política* (cuando los nuevos sujetos reivindican nuevos derechos) y la afirmación de que no hay fondo, de que el ser es lo que aparece y, por tanto, la política tiene que ser *ética de lo colectivo*, de la esfera pública (cuando los nuevos sujetos se piensan a sí mismos ya no como meros reivindicadores de derechos, sino como parte de lo que puede ser el nuevo poder). También aquí, pues, el deseo se mueve entre la innovación y la tradición, o, para hablar con más propiedad, la reinterpretación de tradiciones anteriores a la de Maquiavelo.

Entendido en el sentido de una pluralidad de éticas o conjunto de principios morales que compiten entre sí, la poliética no es una afirmación normativa, sino más bien una constatación, un juicio de hecho, o algo que se da ya por supuesto. Lo cual no implica en ningún caso admisión del relativismo ético, sino agudización de la batalla de ideas.

Entendida como deseo de fundir ética y política, la poliética es en cambio una propuesta normativa, no siempre explícita, que arranca de dos observaciones paralelas:

1. De la observación de que la separación entre ética y política, establecida en los orígenes de la modernidad europea, tiene fundamento metodológico pero ha sido pervertida en la vida práctica de las sociedades.
2. De la observación de que los principales problemas que llamamos políticos remiten a principios éticos insolventables y, viceversa, que no hay asunto relativo a los comportamientos privados que no acabe en consideraciones políticas o jurídico-políticas.

El saber político tiene un carácter particular y pluralista, mientras que el filosófico, el ético, es universalista y singular. La ética es reflexión sobre la vida buena del ser humano considerado como individuo. La política, por su parte,

Bioética y política

tiene como objeto la comunidad buena o, lo que es igual, el buen gobierno de los hombres y mujeres asociados. Afirma Walzer que la filosofía es la política reflexionada con tranquilidad, y que la política es la filosofía llevada a la práctica en medio de la confusión⁴³. Seguramente no es del todo cierto, pero sí lo es que entre ética y política hay un *continuum*, una continuidad cuyos aspectos concretos pueden ser analizados metodológicamente por separado, análisis que al mismo tiempo nos recuerda continuamente que las consideraciones sobre uno de los ámbitos nos lleva irremediabilmente al otro. Por eso algunos afirman que la política es la ética de la vida colectiva. Ética y política son necesarias, pero ninguna de ellas es suficiente para alcanzar los objetivos políticos en un estado democrático, porque la política democrática trata no sólo del poder sino de cómo gestionar éste en beneficio de todos los ciudadanos⁴⁴.

La ética proporciona la validación filosófica de una cuestión mientras que la política concede autorización para llevarla a cabo. Se trata de dos cuestiones diferentes; pertenecen a dos ámbitos distintos de la actividad humana. La autorización es obra de ciudadanos que se gobiernan a sí mismos entre sí mismos. La validación es fruto de los filósofos que razonan por su cuenta o en diálogo filosófico con otros en un mundo más o menos propio que llenan con los productos de sus especulaciones. Ni la democracia tiene nada que alegar en el terreno filosófico, ni los filósofos cuentan con derecho especial alguno en la comunidad política. En el mundo de la opinión, la verdad es, en el fondo, una opinión más, y los filósofos sólo son otros creadores de opiniones⁴⁵.

Ricoeur, para no prejuzgar sobre el orden de precedencia entre ética y política, propone hablar en términos de intersección más que de subordinación en la relación existente entre ambas. Y señala dos focos descentrados, el uno respecto del otro; planteando cada uno de ellos una problemática original y creando un segmento común precisamente por su superposición. Pero, dice, la intersección real se da entre tres círculos: el económico, el político y el ético, lo que de alguna manera dificulta y, a la vez, facilita el análisis de los tres campos por separado. El círculo económico tiene sus propias reglas, normas, principios, transacciones y actuaciones por lo que parece funcionar muy independientemente de los otros dos –aunque no del todo, como ya se ha expresado. Sus mecanismos habitualmente no reciben las validaciones de los filósofos ni la autorización ciudadana expresa y sin embargo tiene una repercusión fundamental en las vidas de los ciudadanos⁴⁶. De hecho, hay quien afirma que las corporaciones parecen haber dominado todos los aspectos de la vida, incluidos sus aspectos más internos, y que ya no somos las personas quienes controlamos a las corporaciones sino al revés. Y reivindica que para hacer frente a esta despersonalización provocada por la esfera económica, las microdecisiones son lo importante⁴⁷. Para ello es capital restituir a lo político

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

su dignidad propia. Lo político tiene que sostener una reivindicación primordial de autonomía frente a lo económico-técnico. Esta reivindicación es la del sentido de la acción racional, sentido inseparable de la moral viva de la intención ética.

Por eso, la Poliética que defiende trata de la recuperación del todo perdido, no sólo de esa área en que interseccionan los tres círculos ético, político y económico, sino del todo, del conjunto. Y de recuperarlo para todos. Porque tal y como denuncia Amartya Sen, es intolerable ética y políticamente que cuanto más riqueza se produce, más número de pobres (económica y políticamente) generamos⁴⁸⁻⁵⁰. Por lo expresado hasta aquí, cabe afirmar que la única ética que es posible hoy es la que reconozca que el mundo de la coexistencia humana, esto es, la política, no puede, no debe, no debería, basarse en la verdad filosófica o ética en un sentido cuasi-absolutista o científico sino, más bien, en la justicia, es decir, en el arbitraje democrático y dialógico de las reivindicaciones en competición⁵¹. Por todo ello uno está tentado a decir que de hecho sólo hay una verdad hoy, y que ésta es la democracia⁵², o más acertadamente, el trabajo y la lucha constantes, desde la ética, por una democracia para todos y en todos los ámbitos, libre de corrupciones y maquinaciones. Nosotros los bioeticistas podemos colaborar en este viaje con la defensa de unos principios básicos entre los que enumero la convicción de que el progreso es posible, que las personas tienen dignidad (lo que lleva a defender que los derechos individuales y el bien común pueden y deben ser respetados y promovidos al mismo tiempo), y que una política adecuada para los ciudadanos exige el respeto de la evidencia científica y el deseo de cambiar las formas habituales de funcionamiento⁵³. Esto es, defendiendo la apertura al cambio, con un espíritu de búsqueda y sentido de justicia; para decirlo en palabras de Adela Cortina, desde y con una ética cordial⁵⁴.

Permítanme acabar con unas –¿irónicas?, ¿cínicas?, ¿certeras?– palabras escritas por Jonathan Swift hace 400 años:

“Considerando la natural propensión del hombre a mentir y de las muchedumbres a creer, confieso no saber cómo lidiar con esa máxima tan mentada que asegura que la verdad acaba imponiéndose”⁵⁵.

Palabras a las que deliberadamente quiero contraponer –como llamamiento a esa recuperación del todo global– las de Albie Sachs, luchador en pro de los derechos humanos, miembro de la Ejecutiva Nacional del Congreso Nacional Africano y posteriormente del Tribunal Constitucional de Sudáfrica:

“Todas las revoluciones son imposibles hasta que ocurren; entonces son inevitables”⁵⁶.

Bibliografía

- [1] VIRCHOW, R.: The charity physician, *Medicinishe Reform* 1848; No. 18, November 3. En: Rather L.J. (ed.), *Collected essays by Rudolph Virchow on public health and epidemiology*. Canton, Massachusetts: Science History Publications, 1985.
- [2] BLOCH, E.: *Heritage of our times*. Cambridge: MIT Press, 1990.
- [3] ALTA CHARO, R.: Passing on the Right: Conservative Bioethics is Closer Than It Appears. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 2004; 32 (2): 307-314.
- [4] CAPLAN, A.: Who Lost China? A Foreshadowing of Today's Ideological Disputes in Bioethics. *Hastings Center Report*, 2005; 35 (3): 12-13.
- [5] HOLM, S.: Bioethics down under –medical ethics engages with political philosophy. *Journal of Medical Ethics*, 2005; 31 (1): 1.
- [6] MAQUIAVELO: *El Príncipe*. Espasa-Calpe. Madrid, 2000.
- [7] ARISTÓTELES: *Política* 1323b, 29-35. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 1970.
- [8] ARISTÓTELES: *Ética a Nicómaco* 1094b. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 1970.
- [9] CHOI, B.C.K., PANG, T., LIN, V., et al.: Can scientists and policy makers work together? *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2005; 59: 632-637.
- [10] INNVAER, S., VIST, G., TROMMALD, M., et al.: Health policy makers' perceptions of their use of evidence: a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2002; 7: 239-244.
- [11] MCQUEEN, D.V.: Strengthening the evidence base for health promotion. *Health Promotional International*, 2001; 16: 261-268.
- [12] LIN, V.: From public health research to health promotion policy: on the ten major contradictions. *Social Preventive Medicine*, 2004; 49: 179-184.
- [13] PELLEGRINO, E.: Bioethics and Politics: "Doing Ethics" in the Public Square. *Journal of Medicine and Philosophy*, 2006; 31: 569-584.
- [14] CHOI, B.C.K., GUPTA, A., WARD, B.: Good thinking: six ways to bridge the gap between scientists and policy makers. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2009; 63: 179-180.
- [15] INTERNATIONAL DEVELOPMENT RESEARCH CENTER. *Knowledge broker initiative: linking the creators and users of knowledge*. <http://archive.idrc.ca/books/reports/1997/29-013.html> (accedido 20 junio 2010).
- [16] CHOI, B.C.K., MCQUEEN, D.V., ROOTMAN, I.: Bridging the gap between scientists and decision makers. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2003; 57: 918.
- [17] GRAY, J.A.M.: Where's the chief knowledge officer? *British Medical Journal*, 1998; 317: 832.

I. BIOÉTICA EN UN MUNDO GLOBAL

- [18] GUTMANN, A., THOMPSON, D.: Deliberating about bioethics. *Hastings Center Report*, 1997; 27 (3): 38-41.
- [19] TRISTRAM ENGELHARDT, H. JR.: Consensus Formation: The Creation of an Ideology. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2002; 11 (1): 7-16.
- [20] FOX, R., SWAZEY, J.: Examining American Bioethics, its problems and prospects. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2005; 14 (4): 361-373.
- [21] TURNER, L.: Politics, Bioethics, and Science Policy. *HEC Forum*, 2008; 20 (1): 29-47.
- [22] KAHN, J.P.: What happens when Politics discovers Bioethics?. *Hastings Center Report*, 2006; 36: 10.
- [23] MACKLIN, R.: The death of Bioethics (as we once knew it). *Bioethics*, 2010; 24: 211-217.
- [24] CALLAHAN, D.: Bioethics and the Culture Wars. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2005; 14:424-431.
- [25] COHEN, E.: Conservative Bioethics & the search for wisdom. *Hastings Center Report*, 2006; 36: 44-56.
- [26] MACKLIN, R.: The New Conservatives in Bioethics: Who are they and what do they seek?. *Hastings Center Report*, 2006; 36: 34-43.
- [27] LÓPEZ ARANGUREN, J.L.: *Ética y Política*. Madrid: Biblioteca Nueva, 1996.
- [28] <http://www.manerasdevivir.com/noticias/36464/video-de-2003-cuando-los-artistas-silbaron-a-fermin-muguruza-por-su-apoyo-a-egunkaria> (accedido 20 junio 2010).
- [29] GOLDSTEIN, A.: President presses Senate to ban all human cloning. *Washington Post*, Abril 11, 2002.
- [30] HOLDEN, C.: Battle heats up over cloning. *Science*, 2002; 295: 2009.
- [31] CAPLAN, A.: Attack of the anti-cloners. *Nation*, 2002, Junio 17.
- [32] PELLEGRINO, E.: *Diario Médico*, 2005, Octubre 3.
- [33] COHEN, E., KRISTOL, W.: "Cloning, stem cells, and beyond". En: W Kristol and E Cohen (eds.), *The future is now*. NY, NY: Rowan and Littlefield, 2002
- [34] HARRIS, G.: U.S Judge Rules Againts Obama's Stem Cell Policy. *New York Times*, August 23, 2010. Accesible en <http://www.nytimes.com/2010/08/24/health/policy/24stem.html>.
- [35] ARISTÓTELES: *Ética a Nicómaco* 112b. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 1970.
- [36] GRACIA, D.: La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Medicina Clínica*, 2001; 117: 18-23.
- [37] GUTMANN, A., THOMPSON, D.: *Democracy and disagreement*. Cambridge: Belknap Press, 1996.
- [38] FERNÁNDEZ BUEY, F.: *Ética y filosofía política*. Barcelona: Bellaterra, 2000.

Bioética y política

- [39] BARBER, B.: *Democracia fuerte: política participativa para una nueva época*. Córdoba: Almuzara, 2004.
- [40] VIDAL-BENEYTO, J.: *La corrupción de la democracia*. Madrid: Los Libros de la Catarata, 2010.
- [41] WALZER, M.: "Deliberation, and What Else?". En S. Macedo (comp.), *Deliberative Politics: Essays on Democracy and Disagreement*, New York: Oxford University Press, 1999; 58-69.
- [42] FERNÁNDEZ BUEY, F.: *Poliética*. Madrid: Losada, 2003.
- [43] WALZER, M.: "Justice, Here and Now". En F.S. Lucash (comp.), *Justice and Equality Here and Now*, Ithaca: Cornell University Press, 1986, 136-150.
- [44] ALTA CHARO, R.: Realbioethik. *Hastings Center Report*, 2005; 35 (4): 13-14.
- [45] WALZER, M.: Philosophy and Democracy. *Political Theory*, 1981; 9: 379-399.
- [46] RICOEUR, P.: *Educación y Política*. Buenos Aires: Prometeo, 2009.
- [47] RUSHKOFF, D.: *Life Inc.: How the world became a corporation and how to take it back*. New York: Random House, 2009.
- [48] SEN, A.: *Sobre la desigualdad económica*. Madrid: Crítica, 1979.
- [49] SEN, A.: *Sobre ética y economía*. Madrid: Alianza Editorial, 1997.
- [50] SEN, A.: *Desarrollo y libertad*. Madrid: Planeta, 2000.
- [51] SEN, A.: *La idea de justicia*. Madrid: Taurus, 2009.
- [52] RICOEUR, P.: *Lectures I: Autour du politique*. Paris : Editions du Seuil, 1991.
- [53] BERGER, S., MORENO, J.D.: "Bioethics progressing". En: J.D. Moreno & S. Berger (eds.), *Progress in Bioethics*. Cambridge, Massachusetts, 2010.
- [54] CORTINA, A.: *Ética de la razón cordial: educar en la ciudadanía para el siglo XXI*. Oviedo: Nobel, 2007.
- [55] SWIFT, J.: *El arte de la mentira política*. Madrid: Sequitur, 2006
- [56] SACHS, A.: *The soft vengeance of a freedom fighter*. Berkeley: University of California Press, 2000.



LA VISITA DEL MÉDICO
Jan Steen



LA VISITA DEL MÉDICO

Jan Steen

Uno de los pintores que trató con mayor profusión el “mal de amores” fue Jan Steen. Las pacientes que aparecen en sus composiciones se caracterizan por su languidez, tristeza, semblante pálido y ganas de llorar. Suelen encontrarse tendidas en un diván, un lecho o en un sillón acolchado con almohadas.

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

BIOÉTICA, TECNOLOGÍA DE LA INFORMACIÓN Y SALUD

Kenneth W. Goodman

Ethics Programs. University of Miami.

Índice del capítulo

- Apoyo a la toma de decisiones.
- Uso secundario.
- Privacidad y confidencialidad.
- Salud global, desarrollo e informática.
- Soluciones.

El futuro de las profesiones relacionadas con la atención de la salud es computacional. De hecho, puede argumentarse que la aplicación de las tecnologías de la información en la atención de la salud tendrá un impacto tan marcado como antes ha ocurrido con otras innovaciones tecnológicas que modificaron para siempre los métodos usados para la investigación, el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades.

Los cambios generados por la tecnología de la información serán, al menos, tan significativos como los originados por la genética, los trasplantes de órganos, y todos los avances que han transformado a la medicina en el último medio siglo.

Además:

1. En la medida en que la medicina, la investigación biomédica, y la enfermería son actividades morales, y
2. Dado que la tecnología de la información en si misma plantea tensiones éticas, entonces...

Estas tecnologías también nos presentarán una gran variedad de nuevos e interesantes desafíos éticos y estos desafíos serán tan complejos como los planteados por cualquier otra tecnología innovadora.

Mis opiniones son provocativas, no porque quiera provocar sino porque creo que la tecnología de la computación y de la comunicación reformularan el paisaje médico, y por lo tanto, el mundo de la bioética. Permítanme darles unos cuantos ejemplos de desafíos y problemas que me vienen a la mente, para posteriormente ofrecerles unas modestas sugerencias para enfrentarlos.

Apoyo a la toma de decisiones

Estudios controlados han demostrado que para cierta clase de enfermedades las computadoras (o los ordenadores) puede hacer diagnósticos más precisos que los propios seres humanos. Por favor, piensen bien en lo que les estoy diciendo: El ordenador está superando a los seres humanos en una actividad que estos han desarrollado en los últimos 2000 años. Se me ocurre una pregunta: ¿usted preferiría que su médico usara una computadora para evaluarlo y diagnosticarlo? Es más, hagamos un pequeño experimento: “¿Preferiría que su médico usase una computadora para diagnosticar la causa de dolores en el pecho?

Aunque no estoy sugiriendo que la práctica de la medicina es solamente computacional, este pequeño experimento nos obliga a considerar un conjunto de preguntas interesantes. Algunas son obvias y otras no lo son tanto:

- ¿Las computadoras, sirven para mejorar la atención de la salud?
- Si así fuera, ¿se debería exigir a los médicos que las usen?
- Si un médico no las usa, ¿estará cometiendo un error?

Tengan en cuenta que a todos aquellos que trabajamos en el campo de la bioética se nos pide, habitualmente, identificar aquello que es peligroso o equivocado o no ético en el uso de una tecnología nueva. De hecho, hay veces en las que debería existir la obligación moral de usar una tecnología innovadora.

Un dispositivo que mejora las posibilidades diagnósticas puede salvar vidas, pero si esto ocurre a expensas de desconectar a los médicos de sus pacientes, el resultado final pudiera tener el efecto contrario al esperado.

También quisiera señalar que ciertos usos computacionales para la atención de la salud tales como ordenes de exámenes complementarios realizadas por los médicos, comunicación de los resultados de exámenes practicados, archivos de historias clínicas, entre otros, son ahora generalmente vistos como esenciales en el contexto de lo que se considera una atención médica de alta calidad.

Existen programas informáticos que pueden predecir con cierta exactitud el momento de la muerte de un paciente. Y cuál será la causa de esa muerte. Estos programas funcionan en base a puntajes pronósticos asignados mediante la comparación de diversos datos fisiológicos y patológicos de un determinado individuo contra bases de datos de otros miles de individuos. De hecho, estas mediciones, al ser generados por un programa de computación, no están influenciadas por emociones, prejuicios u otro tipo de sesgos.

En este caso, el agente sanitario que usa tal programa puede ser guiado hacia una decisión determinada sobre un paciente particular en base a los algoritmos utilizados para efectuar la consulta al sistema.

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

¿Deberían los médicos servirse de estos programas al tomar determinaciones en casos del fin de la vida? Aquí debo mencionar que algunos de esos sistemas, incluyendo evaluaciones secuenciales de insuficiencia orgánica, SOFA, por su acrónimo en inglés, son invocados a menudo como herramientas que pueden ser utilizadas para el apoyo en toma de decisiones, por ejemplo al efectuar determinaciones sobre selección y clasificación de pacientes basado en sus necesidades terapéuticas y los recursos disponibles para su atención (triage), sobre todo en momentos de crisis sanitarias extremas, tal y como podría ser una pandemia.

Uso secundario

Hablando de base de datos, uno de los mayores desafíos que enfrentamos en el mundo de la medicina computacional es decidir cuál sería el mejor uso que podríamos darle, especialmente en lo que se refiere al uso secundario de la información contenida en los sistemas y en las bases de datos.

Justamente, el uso secundario de la información nos lleva al problema del consentimiento informado, en relación con el uso de datos con fines distintos a los que fueron autorizados inicialmente por el sujeto. Esto nos enfrenta a las siguientes preguntas:

- ¿Cuánto debemos decirle a los pacientes acerca del uso futuro de la información personal de su salud?
- Si obtenemos consentimiento para un uso, ¿deberíamos volver a solicitar a los pacientes el consentimiento para otro tipo de usos de esa información?
- Si estamos usando esa información para la salud pública, ¿necesitamos el consentimiento del paciente?

Estas bases de datos aumentarían no solamente en número sino también en tamaño durante los próximos años y algunas de ellas serán patentadas o pertenecerán a corporaciones privadas. En esos casos, ¿qué tipo de regulaciones o reglamentos serán necesarios?

Privacidad y confidencialidad

Usando un código de diagnóstico, una fecha de nacimiento, y un código postal, hoy en día puede conocerse la identidad de al menos el 80 por ciento de aquellos individuos cuya información de salud está guardada en una computadora.

Bioética, tecnología de la información y salud

En otras palabras, nuestro punto de vista tradicional sobre la confidencialidad, que hasta hoy parece consistir en ocultar pedazos de papel con información personal a gente que no tendría que conocer esa información resulta arcaico e inadecuado.

La mayoría de las culturas honran e intentan proteger alguna forma de privacidad y confidencialidad médica; por ejemplo la Unión Europea y los Estados Unidos tienen estructuras regulatorias muy avanzadas para cumplir con este propósito.

Infelizmente, estas estructuras a menudo no toman en cuenta la fluidez que debe tener la información de salud e incluso la opinión de los dueños de esa información.

Permítanme darles un ejemplo: Nuestro equipo en la Universidad de Miami completó recientemente un proyecto sobre el historias clínicas y las herramientas que usan los pacientes para guardar su propia información, comunicarse con los médicos, y poder realizar un seguimiento de su propia conducta en relación con su enfermedad.

Dichas herramientas son cada vez más comunes especialmente en gente con patologías crónicas como la diabetes. Un registro personal de salud puede guardarse en un teléfono celular, en internet, o en una memoria externa de la computadora.

Hemos encontrado algo sumamente interesante: los más jóvenes parecen tener diferencias significativas en su concepto sobre el significado de la privacidad en relación a la gente mayor. Los jóvenes parecen más dispuestos a compartir su información médica en las redes sociales (como lo es Facebook) con docenas, y a veces, cientos de otros a los que se les podría referir como “amigos” virtuales.

Me parece que el significado del concepto de “privacidad” es mucho más amplio y más flexible que como estamos acostumbrados a concebirlo. Como dije antes, grandes bases de datos plantean desafíos nuevos en cuanto a nuestro modelo de consentimiento informado se refiere y también a lo que entendemos por privacidad.

Consideren también el crecimiento de los sistemas de “vigilancia de la salud personal”, así como el uso de diversos sensores y otros dispositivos que permiten una evaluación continua a distancia del estado de salud de una persona. Algunos de estos dispositivos pudieran estar incorporados en anteojos o implantados internamente como es el caso de los marcapasos cardiacos.

La tecnología de la información de la salud está modificando todos los paradigmas que acompañaron a las ciencias médicas por centurias.

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

Salud global, desarrollo e informática

No me malinterpreten. Muchos de los cambios son buenos, y hasta moralmente necesarios. Como dije anteriormente,

“hay ocasiones en donde existe la obligación moral de usar una nueva tecnología”.

Un buen ejemplo de esto se encuentra en lo que entendemos por salud global, y la relevancia que están adquiriendo las tecnologías de la información y la comunicación.

Uno podría- y probablemente debería- argumentar que el mayor problema bioético en el mundo no se origina en dilemas relacionados con el uso de ingeniería genética, la investigación con células madres, el aborto, la eutanasia, los trasplantes de órganos, o los temas vinculados con el fin de la vida.

Los mayores problemas bioéticos, mas bien, parecen presentarse ante las inequidades y las disparidades existentes por las profundas brechas entre los países ricos y los países pobres.

Que billones de seres humanos carezcan de servicios públicos de salud básicos y adecuados es una vergüenza para la humanidad. Este es un terreno donde la informática puede generar algún alivio. En África, por ejemplo, sistemas de información de bajo costo ayudan a mantener registros médicos sencillos, registros de vacunas y de vigilancia epidemiológica. En conjunto con programas educativos para médicos y para trabajadores de la salud en general, hay buenas razones para creer que es uso de la tecnología de la información pueda mejorar la salud de poblaciones enteras.

La Comisión Europea propone grandes inversiones en tecnología digital en parte para apoyar un sistema que permita tener acceso a los historiales de los pacientes o intercambiar material electrónicamente a través de los 27 estados miembros de la Unión Europea para el 2012 así como servicios de telemedicina distribuidos ampliamente para el 2020.

Soluciones

La historia de la civilización es, en parte, la historia de las herramientas y de su cultura: el fuego, la metalurgia, la industria, el transporte, la comunicación, la ingeniería biomédica.

Bioética, tecnología de la información y salud

Cada época genera nuevas tecnologías y cada nueva tecnología presenta nuevos desafíos. Quisiera decir algo acerca de cómo podemos disfrutar los beneficios de los sistemas de información de la salud, la tecnología de la comunicación, y al mismo tiempo prevenir o mitigar posibles daños.

- Primero, tomar la postura de lo que yo he llamado “precaución progresiva”. Básicamente esto significa que debemos ser cuidadosos al servirnos de nuevas tecnologías sanitarias. *Si existe la obligación moral de estar abiertos al uso de nuevas tecnologías, también existe la obligación moral de ser cuidadosos en el análisis crítico y desapasionado sobre los beneficios y los potenciales perjuicios que estas pueden generar.* Una vez aceptadas, deben establecerse mecanismos claros de orientación, guía, y manejo.
- Segundo: La comunidad bioética necesita tomar consciencia sobre la relevancia y las implicancias del uso y almacenamiento electrónico de la información sanitaria e incluirla entre los otros temas importantes para la reflexión y la discusión. A pesar de no poder resistir la tentación de caer en lo que se ha llamado la ética “boutique”, debemos, sin embargo, enfocarnos en los temas y desafíos que con seguridad contribuirán a mejorar la salud de muchos. ¿Cuántas personas se verán afectados por investigaciones con células madres? ¿Cuántos lectores ya tienen su información personal de salud almacenada y analizada por computadoras?
- Tercero: La sociedad necesita incluir a esta nueva y energizada comunidad bioética en decisiones políticas. A menudo hemos visto que la ciencia médica progresa más rápido que el análisis filosófico o la mirada crítica sobre las políticas públicas...creando a menudo grandes (e imprevistos) problemas. No debemos cometer este error con la tecnológica de la información sanitaria: Incluyamos el pensamiento bioético desde el principio. Lo podemos ver de esta manera: Países tales como España, que han sido líderes internacionales en materia de bioética por toda una generación tienen la oportunidad especial, y quizás la responsabilidad, de demostrar la utilidad de la ética aplicada en un mundo que cambia vertiginosamente.

Traducción por Dr. Sergio G. Litewka y Ms. Ana Bezanilla



AUTORRETRATO CON EL DOCTOR ARRIETA
Francisco de Goya



AUTORRETRATO CON EL DOCTOR ARRIETA

Francisco de Goya

En este autorretrato el pintor aragonés se nos muestra enfermo y agonizante, detrás de él aparece el doctor Arrieta, que le da a beber una pócima reconstituyente. En el fondo a la izquierda aparecen representadas Las Parcas, la muerte. La obra podría concebirse como una Piedad laica, en la que la figura de Jesús ha sido sustituida por el médico, que haría las funciones de ángel protector frente a la muerte.

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

LA DIMENSIÓN ÉTICA DE LA EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS: DEL PRINCIPIO DE PRECAUCIÓN AL PRINCIPIO DE RESPONSABILIDAD¹

Carlos Pose Varela

Profesor de Ética. Universidad Pontificia de Salamanca.

Índice del capítulo

- I Introducción.
- I La ética y los valores tecnológicos.
- I De la Ética Médica a la Bioética Clínica.
- I Primer escenario: de la judicialización a la prevención del daño.
- I Segundo escenario: del principio de prevención al principio de responsabilidad ante el daño.
- I El principio de responsabilidad como fundamento de la ética de la evaluación de tecnologías sanitarias.
- I Conclusión.
- I Bibliografía.

Introducción

La introducción de la ética en la evaluación de tecnologías sanitarias no es un tema resuelto. Ello tiene que ver con el propio modo de entender tanto la ética como la evaluación de tecnologías sanitarias. Si bien es cierto que la ética siempre se ha mantenido en contacto con la medicina, la evolución que ambos saberes han sufrido, ha repercutido en su modo de articulación. De hecho, hoy no se habla tan sólo de ética, sino de bioética, o de bioética clínica, o de ética de la investigación, etc., y no se habla exclusivamente de medicina, sino de sistema asistencial de salud, práctica clínica, etc. Todo ello expresa un cambio profundo en las relaciones entre ética y medicina. Lo que aquí vamos a poder ver es cómo la gestión del daño ha cambiado desde el origen de la ética médica hasta la actualidad. En todo este tiempo se ha ido pasando de

La dimensión ética de la evaluación de tecnologías sanitarias: del principio de precaución al principio de responsabilidad

la judicialización del daño a la prevención del daño, y de ahí a la precaución respecto del daño. Este último escenario es un descubrimiento reciente. Se trata del descubrimiento de un nuevo principio para anticiparse al daño: el principio de precaución. Lo que ocurre es que este principio no tiene tradición en ética, ni su significado común de ese concepto expresa bien el sentido técnico que debe tener. Por ello es mejor sustituir el término precaución por el de responsabilidad, y hablar entonces de ética de la responsabilidad en la evaluación de tecnologías sanitarias. Por otra parte, dado que la responsabilidad es hoy el tema de la ética, no debe extrañar que este principio se amplíe a la evaluación de tecnologías sanitarias. Dicho de otro modo, el fundamento moral de una ética de la evaluación de tecnologías sanitarias hay que situarlo en el principio de responsabilidad. La evaluación de tecnologías sanitarias tiene por objeto optimizar recursos y prevenir el daño, o guardarse de él, es decir, hacer prevención y hacer precaución. Pero ello sólo se puede llevar a cabo apelando al principio de responsabilidad como criterio moral. Como es sabido, el modo de gestionar este principio en bioética es a través del método deliberativo. El método deliberativo es el mejor procedimiento para gestionar los valores implicados en la evaluación de tecnologías sanitarias, el mejor modo de complementar éticamente, responsable o prudentemente, la evaluación de tecnologías sanitarias.

La ética y los valores tecnológicos

La ética es una disciplina práctica, que no la ponemos nosotros, sino que se nos impone. En este sentido, la ética no nos suele dar tregua; está constantemente recordándonos que debemos realizar unas cosas y evitar otras. La cuestión es qué forma toma esto que nos obliga, es decir, qué es lo que tenemos que realizar o evitar. Pues lo más fácil es decir que se trata de un contenido moral, lo cual no parece decir mucho. Pero ello tiene una explicación. Ese contenido moral tiene varias características:

- a) En primer lugar, ha ido variando a lo largo del tiempo. Sea el contenido moral lo que fuere, es difícilmente sostenible que el ser humano siempre ha estado obligado a realizar lo mismo. Esto es absolutamente insostenible. Ha habido una evolución en el contenido moral. Hoy nos parecen respetables cosas que en otro tiempo no lo eran, por ejemplo, la autonomía de las personas, su derecho a la intimidad y confidencialidad, etc.

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

- b) Pero, en segundo lugar, eso que estamos obligados a realizar ha tomado distinta forma, distinto nombre. Y como el nombre es un modo de acotar la realidad, lo que hoy estamos obligados a realizar debe ser también una realidad distinta. Hoy en ética casi nadie habla de virtudes y vicios, sino de valores y disvalores. Es una diferencia importante.
- c) En tercer lugar, si el contenido moral es distinto, si el nombre de eso que tenemos que realizar lo es también, es muy probable que el fundamento de la ética actual sea también muy distinto. Las éticas que hoy representan nuestro modo de pensar y de vivir no son éticas puramente deontológicas ni puramente teleológicas, sino otras que, tomando lo mejor de ambas, se llaman éticas de la responsabilidad.
- d) En cuarto lugar, ser responsable hoy no significa lo que pudo significar hace un siglo, esa especie de carga (a veces, punitiva) por algo hecho en el pasado. La responsabilidad no mira hoy al pasado, sino al futuro, porque el futuro es justo el contexto de la ética. Si algo quiere promover y realizar la ética es futuro. La ética nos indica el futuro con la brújula el norte. De ahí que no podamos vivir sin ella, sin esa pizca de orientación hacia el futuro.

Pues bien, si esto es así, la ética tiene una función fundamental en la evaluación de tecnologías sanitarias. Lo que esta evaluación busca es definir, delimitar, acotar los valores de ciertas tecnologías aplicadas a la asistencia sanitaria. En principio, la evaluación de tecnologías sanitarias no tiene por qué decir más. La evaluación de tecnologías sanitarias tiene por objeto decirnos qué grado de seguridad, efectividad, utilidad, eficiencia, etc. posee una determinada técnica diagnóstica, pronóstica o terapéutica. Y punto. Ahora bien, esos que he mencionado son valores (seguridad, efectividad, utilidad, eficiencia, etc.). Y los valores nos piden ser realizados, no los piden moralmente. Por eso la ética como disciplina moral trata de la realización de valores. Es ella, la ética, la que tiene que decirnos cuándo, cómo y qué valores han de ser realizados. Esta es su función. Y la cosa sería bastante fácil si no fuera por dos problemas:

- a) No todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable. ¿Qué se quiere decir con esto? Que lo técnicamente posible es un valor, sin duda, un valor que tira de nosotros y que nos obliga a realizarlo. Pero debe ser un valor fundado, fundamentado antes de que le demos el visto bueno a su realización. Es el tema de la fundamentación moral.
- b) Pero, además, no todo valor fundado, fundamentado, tiene la categoría de poder ser realizado aquí, ahora y de una vez para siempre. Este es otro error. Valores que debemos realizar suele haber muchos, muchísimos. Sin

La dimensión ética de la evaluación de tecnologías sanitarias: del principio de precaución al principio de responsabilidad

embargo, no tiene el ser humano capacidad para realizarlos al mismo tiempo, en ausencia de circunstancias, ni sabe cómo realizarlos siempre. Por tanto, lo que hay que poner a punto es un sistema de gestión de los mismos. Este es el tema del método moral de toma de decisiones.

En lo que sigue vamos a presentar el tema de la dimensión ética de la evaluación de tecnologías sanitarias en cinco apartados. En el primero, vamos a ver cómo la ética ha ido evolucionando en contacto con el mundo de la medicina a lo largo de su historia, desde la ética médica clásica hasta la bioética clínica actual. En el segundo apartado, vamos a describir un primer escenario, valiéndonos para ello del concepto de daño. La cuestión es cómo se ha gestionado el daño desde el origen de la ética médica hasta casi la actualidad. Y lo que vamos a ver es que se ha ido pasando de la judicialización del daño a la prevención del daño. En el tercer apartado, vamos a describir un segundo escenario, como segunda respuesta al concepto de daño. Corresponde más o menos a nuestra situación actual, y lo que vamos a ver es cómo se está pasando de la prevención del daño a la precaución respecto del daño. Es el descubrimiento de un nuevo principio, el principio de precaución. En este sentido, vamos a valernos del Informe de la COMEST. En el cuarto apartado vamos a tratar de fundamentar el tema de la gestión de daño desde una ética de la responsabilidad. Dado que la responsabilidad es hoy el tema de la ética, debe ampliarse este tema a la ética de la evaluación tecnológica. Dicho de otro modo, se trata de buscar el fundamento moral de una ética de la evaluación tecnológica, de buscar las claves del principio de precaución en la evaluación tecnológica en el principio de responsabilidad. Lo que en el fondo planteamos con ello es si la evaluación tecnológica tiene por finalidad prevenir el daño, o guardarse de él, es decir, hacer prevención o hacer precaución. Técnicamente definidos, estos términos significan cosas distintas. Finalmente, en el quinto apartado, trataremos de presentar brevemente el método deliberativo como modo de gestionar los valores implicados en la evaluación de tecnologías sanitarias, como modo de complementar éticamente, responsable o prudentemente, la evaluación tecnológica.

De la Ética Médica a la Bioética Clínica

La Ética Médica nació como análisis de la experiencia clínica en lo que ella tiene de moral. “Clínica” es un término que procede del griego *klyne*. Su sentido más

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

usual fue el de “cama”. Clínica es la actividad que se realiza ante la cama del enfermo. Quien la realiza es el médico. Su misión primera consiste en diagnosticar y tratar a un enfermo concreto, determinado. Pero no sólo eso. El médico que entra en contacto con un paciente, inmediatamente se ve envuelto en una trama que exige de él un exquisito comportamiento moral. De ahí que, en sus inicios, la Ética Médica no tenga por objeto “resolver” problemas clínico-morales, sino más bien “evitarlos”, ofreciendo la máxima calidad moral. Lo que se busca no es sólo una adecuada “técnica” clínica, sino que además ésta vaya acompañada de un “excelente” comportamiento moral. Por eso los primeros deberes del médico son a la vez un “compromiso” profesional y moral; no sólo afectan a su excelencia técnica, sino también a su excelencia moral.

La Ética Médica antigua asumió como propia la ética de la virtud, que en su caso se tradujo en una ética de la “beneficencia”, de la búsqueda del “bien” del paciente. Se trataba de un bien objetivo o “natural”. Se creía en una adecuación formal entre el orden del ser y el orden del deber, por lo que la naturaleza era principio de moralidad. El conocimiento de la verdad se identificaba con el conocimiento del bien. La salud era un bien que se había de ajustar al “orden natural”. Por tanto, la obligación moral del médico no consistía sino en conseguir que el paciente recobrar su estado de salud, haciendo incluso aquello que pudiera ir en contra de su voluntad. La idea de que el paciente era un “*infirmus*”, alguien no sólo afectado “físicamente” sino también “moralmente”, explica que no se le considerara en las mejores condiciones para tomar decisiones. Por eso el médico, que las había de tomar por él, había de ser virtuoso moralmente y obrar como un buen padre, lo cual ha configurado el llamado “paternalismo médico”.

Esta concepción de la Ética Médica no cambió parcialmente hasta bien entrado el mundo moderno. La crisis de la idea de orden natural abrió la puerta a nuevas fundamentaciones del orden moral. Una de ellas fue la libertad de conciencia, que se expresó paradigmáticamente en la “conciencia de deber”. Ahora bien, este nuevo principio no afectó directamente a la relación clínica, que siguió siendo paternalista, sino a la regulación “externa” de la práctica médica. La ética del deber fue absorbida por la Ética Médica a través de los Códigos Deontológicos, o catálogos de derechos y deberes de los profesionales médicos. Ahora se trataba de promocionar la calidad asistencial de modo “burocrático” y “disciplinario”, es decir, juzgando y sancionando el incumplimiento del deber del médico colegiado.

Hacia finales del siglo XX se da un nuevo giro. La Ética Médica se ve desbordada por la irrupción de nuevos problemas: el incremento desmesurado de conocimientos científico-técnicos, la demanda de una gestión autónoma del

La dimensión ética de la evaluación de tecnologías sanitarias: del principio de precaución al principio de responsabilidad

cuerpo y de la salud, la universalización del derecho a la asistencia sanitaria, etc. La revolución afectó a la práctica médica, y en general a la concepción de la vida sobre la tierra. La ética de la virtud y la ética del deber se volvieron insuficientes. Se necesitaba otra ética que fuera capaz, no sólo de “evitar”, sino de “resolver” los nuevos problemas de la vida en general, y de la vida humana en particular. Se necesitaba una ética de la “responsabilidad”. En este contexto se originó la bioética, la bioética clínica.

La bioética clínica tiene por objeto ayudar a gestionar los valores que tienen que ver con la salud y la enfermedad, con el nacimiento y la muerte, o más sencillamente, con la vida del cuerpo en sentido amplio. Se trata siempre de lo mismo, de realizar valores, en este caso, de promocionar la salud y la calidad de vida, y de evitar la enfermedad y el malestar. Obviamente, todo ello tiene un límite. Ese límite es la prudencia. La bioética clínica ha de enseñar a los profesionales de la salud a afinar en la estimación de los valores para ser prudentes en la realización de los mismos.

Primer escenario: de la judicialización a la prevención del daño

La bioética surge en el contexto de un rápido desarrollo del conocimiento científico, de tal manera que la aplicación práctica de estos conocimientos es una posibilidad técnica al tiempo que un desafío moral. No todo lo que se puede hacer se debe hacer, o lo que es lo mismo, a más posibilidades, más responsabilidades. Por tanto, en la medida en que la ética es una disciplina práctica, que nos quiere decir lo que se debe hacer y lo que se debe evitar, toda evaluación tecnológica tiene que contar con la reflexión moral en la gestión óptima del riesgo.

El concepto de riesgo es consustancial al ser humano. El ser humano no puede vivir si no es en el riesgo, puesto que está lanzado al futuro. El riesgo es un concepto que nos informa del futuro, no del presente o pasado; nos orienta sobre el grado de acierto que podemos tener en el futuro, antes de tomar una decisión, antes de plantarnos en eso que queremos hacer o ser. Por eso, no podemos evitar el riesgo, sino convivir con él, gestionándolo bien.

La ciencia y la técnica de los últimos años nos ha permitido aumentar nuestra capacidad de previsión sobre el futuro y, por tanto, nuestra capacidad de evaluar el riesgo. Hoy podemos prevenir ciertos riesgos y evitar otros. La evaluación

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

de nuevas tecnologías no tiene por objeto más que esto: anticiparnos al daño, evitarlo. Ahora bien, el ser humano no ha sido capaz hasta el día de hoy de crear posibilidades de acción que tuvieran tan sólo consecuencias positivas y ninguna negativa. A día de hoy el ser humano no ha conseguido dar con la clave de esto. Por tanto, el incremento de nuestro conocimiento sobre la realidad y nuestra acción sobre ella no evitan que existan nuevas amenazas sobre la vida de los seres humanos, creando nuevas enfermedades o causando daño. Nada de esto se hace directamente, sino que surge indirectamente, como por la espalda.

Este fenómeno es bastante antiguo, el intento de crear posibilidades de acción positivas sin consecuencias negativas; pero no se ha conseguido. Y por eso siempre se han creado instrumentos de reevaluación de nuevas tecnologías. Los aviones, por ejemplo, llevan, al menos en todos aquellos sistemas de más riesgo, una doble orden de evaluación. ¿Por qué? Para evitar el daño imprevisible.

Pues bien, a lo largo de la historia de la humanidad ha habido varios modos de gestión del daño, o evaluación ética de la acción técnica o tecnológica:

A. En el *Corpus Hipocraticum* aparece el primero: la sanción o castigo. Es un castigo peculiar, puesto que se trata de un castigo religioso más que moral. Así leemos en el *Juramento*:

“Juro por Apolo médico, Higiea y Panacea, así como por todos los dioses y diosas, poniéndolos por testigos, dar cumplimiento en la medida de mis fuerzas y de acuerdo con mi criterio a este juramento y compromiso: ... En consecuencia séame dado, si a este juramento fuere fiel y no lo quebrantare, el gozar de mi vida y de mi arte, siempre celebrado entre todos los hombres. Mas si lo trasgredo y cometo perjurio, sea de esto lo contrario”.

Y en la *Ley*, se hace esto mucho más explícito: “El arte de la medicina es de todas las artes la más notable, pero, debido a la ignorancia de los que la practican y de los que a la ligera los juzgan, actualmente está relegada al último lugar. En mi opinión el error, en este caso, se debe fundamentalmente a la siguiente causa: que el arte de la medicina es el único que en las ciudades no tiene fijada una penalización, salvo el deshonor, y éste no hiere a los que han caído en él”. Y comenta la traductora del texto, M^a Dolores Lara Nava, en nota aparte, lo siguiente: “En *Sobre la medicina antigua*, 9, los malos médicos son ‘castigados’ por la propia naturaleza del paciente: por la agravación de su enfermedad o por su misma muerte; el médico incompetente es como el mal piloto que pierde su nave. El autor de *Ley* añora aquí una penalización externa para acabar con los malos representantes de la medicina, porque el solo deshonor no basta (cf.

La dimensión ética de la evaluación de tecnologías sanitarias: del principio de precaución al principio de responsabilidad

Sobre la decencia 4, donde se dice que el médico incompetente, que actúa sólo por opinión, se desprestigia, pero es el enfermo el que paga las consecuencias en su salud). En nuestro pasaje hay implícita una concepción pedagógica de la ley, semejante a la que puede verse en otros autores y, concretamente, en Protágoras: los premios y castigos legales alcanzan a bienes o faltas que no dependen de la naturaleza innata de los individuos, sino de su esfuerzo y capacidad; una concepción pedagógica de la ley tiene como presupuesto la posibilidad de educar al hombre, y la sociedad debe educarlo, corregirlo y castigarlo para que se haga mejor... Si no lo logra, debe impedir sus acciones nocivas, y en el caso de los médicos, las secuelas fatales de su incompetencia. El autor de nuestro tratado invoca la pena ‘educadora’, pero se va a preocupar, sobre todo, de la buena formación del médico”.

B. Más tarde se pasó a otro tipo de sanción, la sanción externa o jurídica. Este modo de gestión del daño comenzó a partir del siglo XV con la constitución de los Estados Modernos, tanto en España como en Inglaterra. En España en 1477 los Reyes Católicos crean el Tribunal del Protomedicato, con la función de regular el ejercicio de la medicina en todos los territorios dependientes de la Corona de Castilla. Este Tribunal tenía funciones sancionadoras. Y a partir de finales del siglo XIX las tienen los Colegios de Médicos, dentro de los cuales han existido y siguen existiendo las llamadas Comisiones de Deontología, Derecho médico y Visado, encargadas de analizar las conductas de todos aquellos médicos infractores de las normas establecidas en el Código Deontológico. Las Comisiones de Deontología se convierten en auténticos tribunales que juzgan conductas e imponen sanciones, actuando de modo similar a como lo hacen los tribunales ordinarios. Su única diferencia es que aquí todo queda dentro del propio cuerpo profesional, de modo que el juez es un miembro de la profesión (D. Gracia).

C. Desde que el positivismo se constituyó en ideología de todo saber científico, se vio que el daño había que evaluarlo, no después sino antes de realizarlo, tomando lo que se llaman medidas preventivas, haciendo prevención. La aspiración a la excelencia no deja de ser la primera traducción moral de esto. El compromiso médico, el compromiso hipocrático, se ha expresado en la fórmula: “Favorecer, o no perjudicar”. Hay que hacer lo posible por ayudar al paciente, sin hacerle daño. Y si puede ser, hay que prevenirle. Los juicios terapéuticos, el llamado *regimen sanitatis*, van casi todos en este sentido, en el sentido de promover la salud, previniendo, previniendo la enfermedad, para evitar el daño o la muerte. Para lo cual se necesita la ayuda obediente y esforzada del paciente. Esta idea pasó por distintas vicisitudes, y en la época moderna resurgió en una fórmula renovada: *primum non nocere*. La interpretación de esta fórmula es algo

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

distinta de la anterior. Mientras allí lo primero era “actuar para favorecer”, ahora es “favorecer no actuando” sin cierto consentimiento del paciente. La conciencia de la prevención del daño es en esta segunda fórmula mucho más grande que en la primera. Se trata, por tanto, de un nuevo modo de gestionar el daño: prevenirlo. Ahora bien, donde el concepto de prevención se puso a punto fue en el desarrollo de la ciencia contemporánea. Como decía Comte, saber para prever, prever para actuar. Este lema pasó a todas las ciencias, y en especial a la ciencia médica.

D. Hacia finales del siglo XX nace un nuevo modo de gestionar el daño, que es de orden muy distinto a la prevención. En la fase positivista del más vale prevenir que curar, la ciencia se creía capaz de cuantificar los riesgos con precisión y, consecuentemente, toda gestión preventiva evitaba, o al menos disminuía, daños futuros. Ahora bien, el incremento del conocimiento científico trajo consigo la aparición de riesgos cada vez más imprevisibles, lo cual llevó a algunas instituciones internacionales a diseñar una nueva estrategia. El daño, ahora, no era sólo el daño conocido, sino también el daño desconocido. De ahí que se pasara de la prevención del riesgo conocido y cierto, a la prevención de riesgo desconocido e incierto. Este segundo modo de prevenir es el que dio en llamarse precaución. El principio de precaución constituye una estrategia de gestión de riesgos inciertos y desconocidos. En eso se diferencia de la prevención. Se previene lo que se conoce; se aplica la precaución a lo que se desconoce, es incierto, aunque puede ser probable. El desarrollo de la ciencia y de la técnica, tan beneficiosa en muchos aspectos, genera innumerables efectos desconocidos. Por eso cobra sentido aplicar el principio de precaución a aquellos casos en los que desconocemos los efectos dañinos de una acción técnica. Parece que este es el caso de las tecnologías sanitarias y, por tanto, aquí nace el sentido de su evaluación ética. No es tanto una evaluación preventiva como precautoria, o dicho de otro modo, es una prevención precautoria o una precautoria prevención.

Segundo escenario: del Principio de Prevención (PP) al principio de responsabilidad ante el daño

El principio de precaución implica una nueva actitud o sensibilidad hacia el daño. La falta de previsión de ciertas consecuencias de modo exacto exige ocuparse de los efectos dañinos imprevisibles. Nunca existe un riesgo cero. Por tanto, no basta con culpabilizar ni sancionar. Tampoco es suficiente con prevenir

La dimensión ética de la evaluación de tecnologías sanitarias: del principio de precaución al principio de responsabilidad

los riesgos de alta probabilidad. Es necesario prevenir también lo incierto, lo cual no puede ser más que objeto de precaución.

Según el COMEST², “la aparición del principio de precaución se remonta a los años setenta. Algunos especialistas afirman que nació en Suecia y otros en Alemania. En este último país el principio de precaución (*‘Vorsorgeprinzip’*) puede encontrarse ya en un anteproyecto de ley (1970) cuya finalidad era el saneamiento del aire. La ley fue aprobada en 1974 y se refería a todas las posibles fuentes de contaminación atmosférica, el ruido, las vibraciones y otros procesos similares. La consagración más inequívoca del principio de precaución en la política medioambiental de Alemania se expresó en una fecha posterior en los siguientes términos: “La responsabilidad hacia las generaciones futuras obliga a preservar las bases naturales de la vida y a evitar las formas irreversibles de daño, como el menoscabo de los bosques”. Por consiguiente: “El principio de precaución ordena que los daños ocasionados al medio natural (que nos rodea a todos) deben evitarse por adelantado y en función de la posibilidad y la oportunidad. *Vorsorge* significa además que se detecten a tiempo los riesgos para la salud y el medio ambiente gracias a investigaciones completas, sincronizadas (armonizadas), en particular en cuanto a las relaciones de causa a efecto; significa también actuar cuando la ciencia no haya llegado aún a resultados establecidos de manera concluyente. Precaución supone desarrollar, en todos los sectores de la economía, procesos tecnológicos que reduzcan de manera significativa la carga que soporta el medio ambiente, especialmente la resultante de la introducción de sustancias nocivas” (*Bundesministerium des Innern*, 1984).

Este no es más que un modo de definir el principio de precaución. Lo cual quiere decir que el principio de precaución ha ido evolucionando. En el contexto medio ambiental, esto se ve analizando los Tratados del Mar del Norte:

- (1984): “... medidas preventivas oportunas... [dado] el nivel insuficiente de los conocimientos”.
- (1987): “... es necesario un criterio de precaución que pueda exigir la adopción de medidas... incluso antes de que se haya establecido una relación causal mediante pruebas científicas absolutamente manifiestas...”.
- (1990): “... aplicar el principio de precaución... aunque no haya pruebas científicas que demuestren la relación causal...”.
- (1995): “... el principio orientador... e el principio de precaución... - ... el objetivo de reducir las descargas y emisiones... con miras a su eliminación”.

Existen, por tanto, distintas definiciones del principio de precaución. He aquí las que señala la COMEST (p. 12-13):

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

1. Declaración de Londres (Segunda Conferencia Internacional sobre la Protección del Mar del Norte, 1987): “Aceptando que, a fin de proteger el Mar del Norte de los posibles efectos nocivos de la mayor parte de las sustancias peligrosas, es necesario un criterio de precaución que puede requerir la adopción de medidas de control de los insumos de dichas sustancias incluso antes del establecimiento de una relación causal mediante pruebas científicas absolutamente claras”.
2. Declaración de Río (Naciones Unidas, 1992): “Con el fin de proteger el medio ambiente, los Estados deberán aplicar ampliamente el criterio de precaución conforme a sus capacidades. Cuando haya peligro de daño grave o irreversible, la falta de certeza científica absoluta no deberá utilizarse como razón para postergar la adopción de los costos para impedir la degradación del medio ambiente”.
3. Comunicación de la UE sobre el principio de precaución (UE, 2000): “El principio de precaución puede resultar necesario cuando los datos científicos sean insuficientes, pero concluyentes o dudosos, y cuando una evaluación científica previa ponga de manifiesto que se puede razonablemente temer que los efectos potencialmente peligrosos para el medio ambiente o la salud humana, animal o vegetal sean incompatibles con el elevado nivel de protección buscado por la Unión Europea”.

La COMEST, que recoge estas definiciones, percibe y extrae de las mismas una serie de elementos comunes, que serían las siguientes (p. 13-14):

1. El PP se aplica cuando existe una apreciable incertidumbre científica acerca de la causalidad, la magnitud, la probabilidad y la naturaleza del daño;
2. Una cierta forma de análisis científico es obligatoria; la mera fantasía o la especulación simplista no son suficientes para poner en marcha el PP. Los motivos de preocupación que pueden desencadenar el PP se limitan a los que son plausibles o científicamente defendibles (o sea, no fácilmente refutables);
3. Como el PP tiene que ver con riesgos cuyas consecuencias son poco conocidas y de cuya probabilidad el público está escasamente al corriente, la posibilidad no cuantificada es suficiente para determinar que su aplicación sea motivo de estudio. Este aspecto distingue al PP del principio de prevención: si se dispone realmente de antecedentes fidedignos para cuantificar las probabilidades, entonces el principio de prevención se aplica en lugar del PP. En tal caso, es posible ocuparse de los riesgos, por ejemplo, acordando un nivel de riesgo aceptable respecto de una actividad y estableciendo medidas suficientes para mantener el riesgo por debajo de ese nivel;

La dimensión ética de la evaluación de tecnologías sanitarias: del principio de precaución al principio de responsabilidad

4. La aplicación del PP se limita a los peligros que resultan inaceptables; si bien varias definiciones son más específicas: los posibles efectos que amenazan la vida de las generaciones futuras o de otros grupos de personas (por ejemplo, los habitantes de otros países) deben considerarse explícitamente. Ciertas formulaciones se refieren al ‘daño o los efectos nocivos’, algunas al perjuicio ‘grave’, otras al ‘daño grave e irreversible’, y otras aún al ‘daño global, irreversible y transgeneracional’. Lo que esas distintas disposiciones tienen en común es que emplean términos que se inspiran en escalas de valores y por ende expresan un juicio moral acerca de la admisibilidad del daño;
5. Se requieren intervenciones antes de que sobrevenga el posible daño, o antes de que pueda tenerse certeza de que el daño se producirá (o sea, se descarta la estrategia de permanecer a la expectativa);
6. Las intervenciones deberán ser proporcionales al nivel de protección y a la magnitud del posible daño. Algunas definiciones propician ‘medidas eficaces en función de los costos’ o contienen alguna otra referencia a los costos, mientras que en ciertos casos sólo aluden a la prevención del daño para el medio ambiente. Los costos constituyen sólo un elemento de la evaluación de la proporcionalidad. Rara vez es posible reducir el riesgo a cero. Una prohibición total puede no ser una respuesta proporcional a un riesgo potencial en todos los casos. Sin embargo, ciertas situaciones, es la única solución posible ante un determinado riesgo;
7. Hay un conjunto de intervenciones a las que cabe recurrir: 1) medidas que restringen la posibilidad del daño; 2) medidas que contienen el daño, es decir, limitan el alcance de éste y aumentan la posibilidad de controlarlo, en el caso de que se produzca;
8. Es preciso buscar permanentemente de manera empírica y sistemática más elementos de prueba y procurar entender mejor la situación (vigilancia y aprendizaje a largo plazo) a fin de aprovechar todas las posibilidades de que una situación evolucione más allá del PP hacia una forma más tradicional de gestión de los riesgos.

Como articulación de todos estos elementos comunes, la COMEST resume del siguiente modo el principio de precaución a efectos de “definición práctica” (p. 14):

“Cuando las actividades humanas pueden acarrear un daño moralmente inaceptable que es científicamente plausible pero incierto, se adoptarán medidas para evitar o disminuir ese daño. El daño moralmente inaceptable consiste en el infligido a seres humanos o al medio ambiente que sea:

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

- una amenaza contra la salud o la vida humanas, o
- grave y efectivamente irreversible, o
- injusto para las generaciones presentes o futuras, o
- impuesto sin tener debidamente en cuenta los derechos humanos de los afectados.

El juicio de plausibilidad deberá basarse en un análisis científico. El análisis tendrá que ser permanente de modo que las medidas resueltas puedan reconsiderarse. La incertidumbre podrá aplicarse a la capacidad o a los límites del posible daño, pero no se circunscribirá necesariamente a esos elementos. Las medidas constituyen intervenciones iniciadas antes de que sobrevenga el daño y que procuran evitarlo o disminuirlo. Deberá optarse por medidas que sean proporcionales a la gravedad del daño potencial, habida cuenta de sus consecuencias positivas y negativas, y se procederá a una evaluación de las repercusiones morales tanto de la acción como de la inacción. La elección de la acción deberá ser el resultado de un proceso de participación”.

Tras esto, la COMEST plantea el problema quizá más interesante ahora: el de la aplicación del principio de precaución, si entra este principio en contradicción con el principio de innovación tecnológica (p. 15-16):

“Algunas personas temen que una mayor utilización del principio de precaución para prevenir posibles riesgos de carácter moralmente inaceptable pueda menoscabar la innovación o coartar el progreso científico. Señalan el hecho de que las nuevas tecnologías suelen entrañar también nuevos riesgos. No obstante, surgen a la vez enormes dificultades e inmensas posibilidades cuando se comprenden los sistemas complejos y emergentes, y se atienden a la vez las necesidades del ser humano con gastos de salud inferiores y un menor deterioro ecológico. Recurrir más ampliamente al PP puede estimular tanto la innovación como la actividad científica, al reemplazar las tecnologías del siglo XIX y la ciencia elemental de la primera revolución industrial por las tecnologías limpias y la ciencia de los sistemas de una nueva revolución industrial. Ello contribuirá tal vez a lograr un mejor equilibrio entre las ventajas de las innovaciones y los riesgos que entrañan estos nuevos desarrollos. Si bien numerosos ejemplos históricos (amianto) tenían que ver con actitudes negativas indebidas (ausencia de una intervención de precaución que retrospectivamente se estimó necesaria), existe la inquietud de que una adopción demasiado tajante del PP pueda traducirse en un exceso de actitudes positivas indebidas (una intervención precautoria que ulteriormente resulte haber sido innecesaria). Será preciso establecer caso por caso un delicado equilibrio entre los dos extremos, el cual debería ser tenido en cuenta al decidir sobre la proporcionalidad de las medidas que hayan de adoptarse.

La dimensión ética de la evaluación de tecnologías sanitarias: del principio de precaución al principio de responsabilidad

Aunque el PP puede imponer en realidad una inacción o una acción lenta en determinadas direcciones de la innovación y el progreso científico, lo cierto es que al mismo tiempo actúa como un estímulo de otras innovaciones y del perfeccionamiento de las tecnologías limpias. El PP fomenta el desarrollo de alternativas innovadoras a las tecnologías potencialmente peligrosas. Así ocurrió por ejemplo con los CFC que fueron prohibidos porque se estimó plausible la hipótesis de que destruían la capa de ozono. Esa prohibición dio impulso a numerosas innovaciones y permitió encontrar alternativas más limpias a prácticamente todas las aplicaciones de CFC. El PP inspira una diversificación de las tecnologías. La magnitud y las repercusiones para la sociedad de cualesquiera sorpresas futuras será menor si hay diversas tecnologías que compiten y se están utilizando para satisfacer las necesidades humanas, en lugar de que exista sólo una de carácter global, que sea casi monopólica, como sucedía con el amianto, los halocarburos y los PCB. La diversidad de tecnologías y de formas alternativas de responder a las necesidades puede ayudar a abordar el problema aparentemente insoluble de la ‘ignorancia en el seno de la sociedad’ y las sorpresas correspondientes”.

Y como final de este apartado, la COMEST hace una última aclaración sobre la proyección y expectativas del principio de precaución (p. 16):

“Para evitar equívocos y confusiones, es útil extenderse sobre lo que el PP no es. El PP no se basa en ‘riesgo cero’ sino que apunta a lograr que haya menos riesgos o contingencias o que sean más aceptables. No obedece a la ansiedad o a la emoción, sino que constituye una norma de decisión racional, basada en la ética, y que se propone utilizar lo mejor de las ‘ciencias de los sistemas’ de procesos complejos para adoptar las decisiones más razonables. En definitiva, como cualquier otro principio, el PP en sí no es un algoritmo de decisión y por ende no puede garantizar la coherencia entre los casos. Al igual que en los asuntos que se ventilan ante los tribunales, cada caso será algo diferente, pues tendrá sus propios hechos, puntos de incertidumbre, circunstancias, y responsables de la adopción de decisiones existiendo siempre una cuota de subjetividad que no podrá eliminarse.”

Creo que era necesario recoger parte del informe de la COMEST sobre el principio de precaución, porque él nos ha permitido reelaborar el fundamento moral de la gestión del daño, más allá de la mera prevención. Lo que ocurre es que el término “precaución” es absolutamente desconocido e inusual en ética, por lo que no me parece que acote bien todo el contenido del Informe del COMEST, y menos que sea el término adecuado para aplicar a la evaluación de nuevas tecnologías sanitarias.

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

Por otra parte, el término precaución, al menos en español, tiene un significado que lleva casi a la inhibición, lo cual contrasta con todo lo que hemos dicho anteriormente. Según el DRAE, precaución significa “reserva, cautela para evitar o prevenir los inconvenientes, dificultades o daños que pueden temerse”. Hay en esta definición dos consideraciones que hacer.

- a) Primera, el diccionario identifica “prevención” con “precaución”. Sin embargo, la idea que, según hemos visto, quieren expresar técnicamente estos términos es muy distinta: se previene lo que se sabe que puede ocurrir; se aplica la precaución a lo que es imprevisible e incierto. Esta distinción es fundamental.
- b) Segundo, la precaución, tal como la entiende el DRAE, surge de un sentimiento, en concreto, del sentimiento de temor. Ahora bien, es muy dudoso que la ética pueda fundarse, en cualquier sentimiento, pero menos en el sentimiento de temor, que a lo que lleva es a la inhibición, a la inacción. No podemos temer al futuro, porque el futuro es nuestro espacio de decisión. El ser humano está lanzado al futuro, y el futuro siempre es incierto. Lo que tendremos que hacer es aprender es a manejar la incertidumbre sin frustración, sin angustia, sin temor.

Por tanto, como “precaución” en español significa algo distinto de lo que venimos sosteniendo, lo mejor creo que es sustituir ese término, el término “precaución”, por el término “responsabilidad”, muy extendido y completamente aceptado en ética. Además, la responsabilidad en ética no se refiere sólo a lo que se puede hacer (prevención, precaución, etc.) sino a lo que se debe hacer y, por tanto, tiene que ver con la toma de decisiones en sentido amplio. He ahí donde creo que resulta fundamental apelar a la idea de responsabilidad en la evaluación de tecnologías sanitarias.

El principio de responsabilidad como fundamento de la ética de la evaluación de tecnologías sanitarias

La idea de responsabilidad nace en el siglo XIX y se desarrolla en el XX básicamente (a) por la aparición del fenómeno de la ciencia y la técnica, (b) tras la crisis de la razón especulativa que venían imperando desde la modernidad. Ambos fenómenos juntos plantean el problema de la posibilidad y límites de la acción humanas. Es curioso que este es un tema que no es nuevo en filosofía.

La dimensión ética de la evaluación de tecnologías sanitarias: del principio de precaución al principio de responsabilidad

Lo que ocurre es que ahora no surge en el contexto del conocimiento humano, sino en el contexto de la acción moral. Pero hay algunos paralelismos.

A. La crisis de la razón. Como es bien sabido, hubo una primera crisis de la razón en el siglo XIV y XV, tras la cual hubo que empezar a hacer filosofía de otro modo, lo que dio lugar a la filosofía moderna. Fue la crisis de la capacidad de la razón para intuir directamente la realidad, tal y como se venía defendiendo desde Platón y Aristóteles. Esa capacidad entra en crisis y por eso se empieza a buscar un punto seguro a partir del cual poder rehacer el conjunto del saber, no en algo exterior al ser humano (crisis de la idea de naturaleza, etc.), sino en algo interior a él (la conciencia). De ahí que se hable, a partir de la Edad Moderna, de filosofía de la conciencia. Anteriormente estaríamos hablando de una filosofía de la realidad. Pues bien, es en ese contexto, en el contexto de la crisis de la razón, donde surge la pregunta por la posibilidad y límites del conocimiento. Son los empiristas los filósofos que más han tratado este tema, los que más han contribuido a templar la capacidad de la razón de conocer la realidad de las cosas. Pero el tema se repite en Kant, hasta que, perdiendo cierta perspectiva anterior, se vuelve a creer en la capacidad de la razón para reconstruir la realidad en su totalidad. Es el nacimiento del idealismo absoluto, cuyo representante máximo es Hegel. Pues bien, en el siglo XIX surge, de nuevo, otra crisis de la razón, que coincide con la crisis del idealismo. Ahora no es tan sólo la crisis de la capacidad de la razón para intuir directamente la realidad de las cosas (esto ya lo había sido antes), sino la crisis de la capacidad de la razón para deducir, a partir de una intuición de la propia conciencia, la realidad en su totalidad. Definitivamente se desvanece la pretensión de reconstruir la realidad en su totalidad, la hacer juicios absolutos y sin excepciones sobre la realidad. La realidad, se empieza a decir, siempre es más que todo lo que nosotros podamos decir de ella. Antes de que nosotros conozcamos la realidad, hagamos juicios sobre ella, ella ya nos ha abarcado, ya nos ha invadido, ya se nos ha impuesto. Antes de que el sujeto ponga, la realidad se impone. Toda la actividad cognitiva humana no es más que una descripción e interpretación de esa imposición. Ahí coinciden todos los filósofos del siglo XX, en que se trata de imposición y no de posición. Donde difieren es en la descripción e interpretación de la misma. Ahora bien, a lo que lleva esta crisis es a una revisión profunda de un tipo de juicios que hasta ese momento pasaban por ser todavía apodícticos y sin excepciones: los juicios morales. La ética que se destilaba hasta entonces era una ética deontológica. Con la crisis del idealismo surge otra distinta, opuesta a ella, que podemos llamar ética teleológica. Un ejemplo típico es el utilitarismo. El utilitarismo surge en el contexto de la crisis de la razón idealista, y lo que intenta es fundar la moral en la razón positivista, en la razón que tiene capacidad para prever las consecuen-

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

cias, por una vía inductiva, no deductiva, y de un modo probable, no cierto. Evidentemente, este es el método de la ciencia. Por tanto, la ética utilitarista es una ética científica. Su suerte estuvo ligada pues al desarrollo de la ciencia. Como este desarrollo fue revolucionario, la ética se revolucionó también. ¿Cómo? He aquí el nacimiento de la ética de la responsabilidad, he aquí donde comienza la pregunta por las posibilidades y límites de la acción humana, repitiéndose lo que antes había sido la pregunta por las posibilidades y límites del conocimiento humano.

B. La revolución científica y tecnológica. La filosofía moderna, decíamos, surgió de una crisis de la razón. Pero surgió también del nacimiento de la ciencia en el sentido que hoy damos a este término. Ese nacimiento da al traste precisamente con la idea tradicional de naturaleza, y por eso tumba el punto seguro a partir del cual se estaba desarrollando la filosofía hasta entonces. A partir de ahora la ciencia explica las cosas, no apelando a un supuesto orden interno de las cosas, a unos fines naturales de las cosas que las lleva a su lugar natural, sino apelando a causas externas, a choques y colisiones, a cambios y movimientos predecibles matemáticamente. La naturaleza, dice Galileo, padre de la ciencia moderna, hay que leerla en clave matemática. Evidentemente, los resultados de este modo de proceder fueron magníficos, y ello fue lo que alentó a la filosofía a intentar seguir un método similar, de exactitud y progreso similar. Descartes, Kant, etc. son representantes de este amor por la ciencia cuando hacen filosofía. Pues bien, esto mismo se repite algunos siglos más tarde. La crisis de la razón del siglo XIX vino propiciada, de nuevo, por los hallazgos que el método científico, el método hipotético-deductivo proporcionó al ser humano. Una especie de atmósfera de bienestar y progreso estaba en el ambiente. El avance de la ciencia iba paralelo al avance de la técnica, lo cual se plasmó en un destacado desarrollo de la industria. Lo que ahora se pensaba no era en ideas, sino en hechos, en los hechos de la vida. Y de ahí que la filosofía de la época hubiera de llamarse filosofía positiva o positivista. En el siglo XX se da un paso más. Los espectaculares desarrollos de la física dotan a los países europeos de enorme poder. Este poder se puede manifestar de distintos modos, pero el más extendido es el poder de la fuerza, en concreto, el poder de la fuerza militar. Tanto la Primera como la Segunda Guerra Mundial son fenómenos que no se explican sin este afán de poder de los Estados expresada como fuerza física o militar. A ello contribuyó, sin duda, el poder de la ciencia, el conocimiento científico y técnico. Ahora bien, lo que ahora plantea este poder es lo mismo que antes, pero en otro orden, en el orden práctico: cuáles son las posibilidades y límites de la acción humana. He aquí el punto en el que vuelve a surgir una reflexión moral sobre las consecuencias de la acción. Y esta reflexión toma el nombre ahora de ética de la responsabilidad.

La dimensión ética de la evaluación de tecnologías sanitarias: del principio de precaución al principio de responsabilidad

La ciencia y la técnica, que son hoy el paradigma de conocimiento, no dejan de plantear un serio problema a la ética. La ética de la responsabilidad surge precisamente por la constatación de dos características del saber humano:

- a) Por una parte, de la capacidad que ofrece la ciencia y la técnica de llevar a término aquello que todavía no es pero puede ser y, por tanto, de prever y hacer el futuro “a nuestro modo”, es decir, en una proporción fuera de lo habitual. Lo que hoy se puede hacer gracias a la ciencia y a la técnica es incomparablemente distinto de lo que se podía hacer no más de cien años. Cuando hablamos de nuestra capacidad, nos referimos a esto, al volumen de cosas que existen tan sólo de modo natural o simplemente no existen, y que podemos hacer.
- b) Por otra parte, de la incapacidad de la ciencia y de la técnica para controlar todos los resultados de un mundo quizá tan útil y beneficiosamente proyectado, pero imperfectamente realizable. Este es el problema ahora, no de las capacidades y posibilidades, sino de los límites de la acción humana. Lo cual plantea algo que hasta el día de hoy el ser humano no ha podido resolver: ningún saber es capaz de crear una técnica o una tecnología que tenga consecuencias únicamente positivas y ninguna negativa. Las posibilidades de la ciencia y de la técnica son muchas, pero todas llevan intrínsecamente alguna imposibilidad. Esta es la una gran limitación de la ciencia y de la técnica, y, a la postre, la gran limitación humana. Todo lo que posibilita, imposibilita de alguna manera. De ahí el problema de la ética y, en concreto, el problema de la ética de la responsabilidad.

El ser humano ciertamente está lanzado al futuro. Eso es tanto como decir que tiene que hacerse a sí mismo, y que tiene que pensar antes de actuar. Ahora bien, todo aquello que pensamos y proyectamos tiene un límite impredecible y, por tanto, nos pide responsabilidad antes de ser realizado. La responsabilidad es el reverso de la libertad y el ingenio. Lo que te hace libre y creativo, es decir, autó-nomo, también te hace responsable. Y lo que hay que ver entonces es qué es eso de lo que tenemos que responsabilizarnos. Ya lo sabemos: de los valores que nosotros mismo generamos. Nosotros tenemos la obligación de generar valores. ¿Cómo se generan valores? Los valores casi siempre se generan del mismo modo: construyendo, produciendo bienes. La tecnología sanitaria qué duda cabe que es un bien y que posee un valor. Pero no es un valor neutro. No hay valores neutros. ¿Por qué?

- a) Primero, porque el valor ejerce sobre nosotros un poder, una dominancia. El valor nunca me deja indiferente. Si algo es un valor, me pide ser realizado. Y no todo lo que me pide ser realizado, puede serlo, tiene que serlo. Ello depende de si yo conozco los resultados, las consecuencias de eso que puedo y quiero realizar. Toda realización de un valor genera un cierto

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

número de consecuencias. Y estas consecuencias, como ya hemos anotado antes, pueden ser positivas o negativas, es decir, pueden ser valores o dis-valores. Lo que yo tengo que ver es cómo puedo aumentar las consecuencias positivas y aminorar las negativas. Es decir, tengo que evaluar la tecnología sanitaria para verlo. Esta es su razón de ser, su fundamento.

- b) Segundo, porque los valores entran en conflicto unos con otros, y no entrarían si fueran neutros, si fueran neutrales, si no estuvieran una carga positiva o negativa. Esto es lo que me lanza al tema del procedimiento, al análisis de cómo he de resolver el conflicto de valores que tengo constantemente presente en la evaluación de tecnología sanitaria. La evaluación tecnología sanitaria me ofrece distintos parámetros que pueden entrar en conflicto. Puede haber tecnologías que son muy seguras, pero muy costosas, o que son muy útiles, pero hacen daño, etc. Todo esto hay que resolverlo con un procedimiento moral de toma de decisiones.

En consecuencia, para gestionar estos conflictos de valores, parece recomendable, actuar con responsabilidad y prudencia. Para lo cual, lo más indicado es deliberar. La deliberación tiene por objeto actuar de modo responsable y prudente.

Conclusión

La crisis de la razón tuvo una importante repercusión en ética. La ética de la responsabilidad surge en el contexto científico y técnico del siglo XX, tras la crisis de la razón especulativa que se creyó dotada de la capacidad de formular juicios absolutos y sin excepciones sobre la realidad de las cosas, sobre el deber moral. La razón no tiene capacidad para construir juicios absolutos y sin excepciones sobre la realidad. Todo esto tiene un efecto directo en todas las actividades humanas, que llevan a la necesidad de tener que estar constantemente evaluando éticamente todo aquello que presenta alguna novedad científica o técnica. Es el caso de la evaluación de tecnologías sanitarias.

La ética tiene un papel destacado en la evaluación de tecnologías sanitarias, hasta el punto de ser una dimensión por la que hay que transitar en toda evaluación. Ninguna evaluación puede ser puramente tecnológica. Lo que la evaluación tecnológica proporciona son unos parámetros de seguridad, efectividad, utilidad, eficiencia, etc. de una determinada tecnología sanitaria, pero no dice más. Como esos parámetros son valores, es la ética la que nos tiene que decir qué valores hemos de realizar o preservar para no hacer daño, etc.

La dimensión ética de la evaluación de tecnologías sanitarias: del principio de precaución al principio de responsabilidad

Esta introducción de la ética en la evaluación de tecnologías sanitarias no es un tema resuelto. Ello tiene que ver con el propio modo de entender tanto la ética como la evaluación de tecnología sanitaria. Si bien es cierto que la ética siempre se ha mantenido en contacto con la medicina, la evolución que ambos saberes han sufrido, ha repercutido en su modo de articulación. De hecho, hoy no se habla tan sólo de ética, sino de bioética, o de bioética clínica, o de ética de la investigación, etc., y no se habla exclusivamente de medicina, sino de sistema asistencial de salud, práctica clínica, etc. Todo ello expresa un cambio profundo en las relaciones entre ética y medicina. Como hemos podido ver, la gestión del daño ha cambiado desde el origen de la ética médica hasta la actualidad. Se ha ido pasando de la judicialización del daño a la prevención del daño, y de ahí a la precaución respecto del daño. Este último aspecto es un descubrimiento reciente. Se trata del descubrimiento de un nuevo principio: el principio de precaución. Lo que ocurre es que este principio no tiene tradición en ética, ni su significado común expresa bien el sentido técnico que debe tener. Por ello es mejor sustituir el término precaución por el de responsabilidad, y hablar entonces de ética de la responsabilidad en la evaluación de tecnologías sanitarias. Por otra parte, dado que la responsabilidad es hoy el tema de la ética, no debe extrañar que este principio se amplie a la evaluación de tecnología sanitaria. Dicho de otro modo, el fundamento moral de una ética de la evaluación tecnológica hay que situarlo en el principio de responsabilidad. La evaluación de tecnologías sanitarias tiene por objeto optimizar recursos y prevenir el daño, o guardarse de él, es decir, hacer prevención y hacer precaución. Pero ello sólo se puede llevar a cabo apelando al principio de responsabilidad como criterio moral. Como es sabido, el modo de gestionar este principio en bioética es a través del método deliberativo. El método deliberativo es el mejor procedimiento para gestionar los valores implicados en la evaluación de tecnologías sanitarias, el mejor modo de complementar éticamente, responsable o prudentemente, la evaluación de tecnología sanitaria.

Bibliografía

- [1] La elaboración de este artículo se inscribe en las actividades del proyecto de investigación FFI-2008-03599.
- [2] COMEST, Informe del Grupo de Expertos sobre el principio de precaución", Paris, 25 de marzo de 2005, p. 10.



**EL BARÓN JEAN LOUIS ALIBERT PRACTICANDO LA VACUNACIÓN
CONTRA LA VIRUELA EN EL CASTILLO DE LIANCOURT**
Constant-Joseph Desbordes



EL BARÓN JEAN LOUIS ALIBERT PRACTICANDO LA VACUNACIÓN CONTRA LA VIRUELA EN EL CASTILLO DE LIANCOURT

Constant-Joseph Desbordes

El cuadro es un documento gráfico de la aplicación de la vacunación a comienzos del siglo XIX. La acción transcurre en el interior de una casa, hasta donde se ha desplazado un médico para inmunizar a los niños, ante la atenta mirada de los familiares y el personal de la casa. A la izquierda se nos muestra un paisaje con unas vacas, animales a partir de los cuales se obtenía el suero para conseguir la vacuna.

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

**PROBLEMAS ÉTICOS DE LAS TÉCNICAS DE REPRODUCCIÓN:
FUTURO DE LA CRIOPRESERVACIÓN DE EMBRIONES HUMANOS****Jorge Alberto Álvarez-Díaz***Becario Posdoctoral en Bioética. Universidad Autónoma Metropolitana,
Unidad Xochimilco, México.***Índice** del capítulo

- ▮ Pasado de la criopreservación de embriones humanos.
- ▮ Presente de la criopreservación de embriones humanos.
- ▮ Futuro de la criopreservación de embriones humanos.
 - *Estimulación de desarrollo folicular múltiple.*
 - *Monitorización del desarrollo folicular.*
 - *Punción folicular y aspiración de los ovocitos.*
 - *Inseminación de los ovocitos o FIV propiamente dicha.*
 - *Cultivo y selección de embriones.*
 - *Transferencia embrionaria.*
 - *Reposo.*
 - *Soporte de fase lútea.*
 - *Prueba de embarazo.*
- ▮ ¿Qué es un embrión humano?
- ▮ Bibliografía.

Actualmente es un hecho que existen lugares donde están disponibles técnicas de reproducción humana asistida (TRHA). En aquellos lugares donde está disponible este tipo de tecnología, hay centros especializados que ofrecen la posibilidad de la criopreservación de embriones humanos. Esto ha sido motivo de un debate, más o menos intenso en diferentes lugares. Por ejemplo, el debate se ha anulado en los lugares donde se han prohibido las TRHA, como en Afganistán y en Costa Rica (único país no islámico donde ocurrió este hecho, aunque la Corte Interamericana de Derechos Humanos ya ha fallado a favor de varios demandantes del Estado Costarricense y en contra de este país por negar esta posibilidad de tratamiento, sobre una sólida argumentación que tiene como telón de fondo el marco de los derechos humanos). En otros países el debate ha sido más socializado, particularmente aquellos que

Problemas éticos de las técnicas de reproducción: futuro de la criopreservación de embriones humanos

han generado marcos normativos de carácter legal (como pueden ser el paradigmático caso del Reino Unido, en un tono liberal, los casos de Italia y Alemania, en un tono conservador, y también el caso de España). En muchos otros países el debate sigue siendo intenso, sobre todo cuando no se tiene un marco legal (como el caso de los EEUU o la mayoría de países latinoamericanos).

Referirse al futuro de la criopreservación de embriones humanos es un gran reto, evidente por la mera temporalidad. El pasado es un conjunto de hechos (al menos desde el positivismo y la mera historiografía), el presente es muy breve, y el futuro siempre es incierto. Así las cosas, si se habla del futuro de algo (en este caso de la criopreservación de embriones humanos), ese algo tiene un presente y un pasado. Parte de la importancia de la historia es precisamente conocer para intentar comprender lo que ha ocurrido en el pasado, para que los errores no se cometan nuevamente y que lo positivo se realce.

Pasado de la criopreservación de embriones humanos

En los orígenes de la fecundación in vitro (FIV) ya existía la criobiología, esto es, el intento de comprensión de los efectos de temperaturas bajas sobre sistemas biológicos, celulares para el caso de la reproducción asistida. El tiempo biológico, en términos sencillos, es el resultado de una serie de reacciones bioquímicas, y el frío ralentiza estas reacciones¹. En 1952 se criopreservan espermatozoides de mamífero por primera vez². Es otro hecho que el desarrollo de la criobiología ha sido casi paralelo al desarrollo de la criopreservación de células en reproducción asistida³. Sin embargo, se consigue congelar un embrión humano, descongelarlo, transferirlo a un útero, y lograr un embarazo a término⁴ un lustro después del primer nacimiento por FIV. Una vez que se consigue criopreservar [1] embriones, las posibilidades técnicas aumentan, y con ello, aumenta la posibilidad de que ocurran conflictos de valores⁵, esto es, problemas éticos.

[1] “Criopreservar” se refiere al uso de la criobiología, es decir, de la aplicación de frío para dejar quiescentes a las células que se tratan. El procedimiento puede variar, existiendo protocolos para congelación, congelación lenta, y vitrificación. Además, también hay protocolos de descongelación, y puede utilizarse en ocasiones la eclosión asistida o “assisted hatching” (para facilitar la eclosión del embrión de la zona pelúcida, que puede haberse endurecido como consecuencia de la criopreservación). Habitualmente los espermatozoides se congelan, los embriones se congelan o se vitrifican, y los ovocitos se vitrifican.

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

Surgen nuevas preguntas. La pregunta fundamental de la ética “¿qué debo hacer?” se concreta en “¿qué debo hacer con los embriones?”, “¿debo congelarlos?”. La respuesta se asumió en un “sí” por razones técnicas y éticas. Dentro de las primeras, puede decirse que criopresevar embriones en un ciclo de FIV aumenta las probabilidades de embarazo tras un solo tratamiento de estimulación de desarrollo folicular múltiple⁶. Esto es debido a que al criopreservar embriones se permiten varias cosas⁷:

- Transferir el número adecuado de embriones en un intento (idealmente, 1 a 2, previniendo la complicación más frecuente que es el embarazo múltiple).
- Maximizar la posibilidad de embarazo al transferir los embriones de mejor calidad.
- Intentar una segunda transferencia embrionaria (TE) con aquellos embriones de buena calidad pero que no fueron transferidos en el primera ocasión, maximizando así su posibilidad de conseguir un embarazo.
- Evitar tratamientos posteriores de estimulación de desarrollo folicular múltiple, procedimientos anestésicos, y en general, posibilidades de daño a la paciente.

Sin embargo, todo acto clínico tiene un primer momento técnico, que se acaba de citar, y un segundo momento ético. El momento ético que se consideraba fundamentalmente era el no hacer daño a la paciente. En la mayoría de los ciclos previos a la criopreservación de embriones, la mujer que requería de la FIV debía pasar por todas las fases, cada una con sus riesgos. El énfasis era en aquellas que tenían complicaciones y/o mayores posibilidades de complicaciones. Lo más claro era evitar la estimulación de desarrollo folicular múltiple y con ello evitar el síndrome de hiperestimulación ovárica. Pero no era lo único; evitar la captura de los ovocitos se traducía en no someter a la paciente al riesgo anestésico, los riesgos inherentes a la punción transvaginal, etc. Si tenían embriones criopreservados, la paciente solamente se prepararía para la TE. Además, hay que recordar que los deberes son siempre realizar valores superiores y evitar lesionar valores inferiores. El valor económico también estaba en juego, puesto que la TE era menos costosa que todo el procedimiento completo de FIV.

Hay que recordar también que el principalismo en bioética prácticamente fue la fundamentación dominante a lo largo de la década de los 80's del pasado siglo. Desde esa forma de intentar resolver los problemas bioéticos se podía argumentar que por el principio de no-maleficencia (y desde el *primum non nocere*) se debería actuar a favor de la criopreservación. Pero la realidad es mucho más compleja que lo que se puede pensar y decir de ella.

Si se traduce esta problemática al lenguaje de los valores, y visto en retrospectiva, resulta que los valores exigen su realización, todos. Así, hay que evitar

Problemas éticos de las técnicas de reproducción: futuro de la criopreservación de embriones humanos

lesionar valores inferiores y promover la realización de valores superiores. Evitar que la paciente se someta nuevamente a tratamientos con hormonas recombinantes, evitaba lesionar el valor económico.

Hay que recordar que los valores son instrumentales e intrínsecos. Los instrumentales se encuentran en el menor nivel jerárquico pero son los que poseen mayor fortaleza. Los intrínsecos tienen dos niveles por encima de los instrumentales (que en general son los materiales o de cosa): el nivel de los valores vitales, y el nivel de los valores espirituales. La clínica, al tener contacto y trabajar con valores vitales (vida-muerte, salud-enfermedad), entra fácilmente en conflicto con valores inferiores (como los económicos, ya citados), pero también entra en conflicto con los valores superiores. Eso es lo que sucede en las consideraciones de problemas éticos que se plantean después de la criopreservación de embriones: después de nuevas estimaciones, de nuevas valoraciones, hay conflictos de valores.

Estaba claro que el embrión que se criopreservaba estaba vivo (evidenciado por la división celular), así que ese valor entraba en conflicto con los superiores, y uno, muy frecuente desde entonces hasta la fecha, ha sido el valor religioso (sagrado-profano). Desde una fundamentación teónoma de la ética o la bioética (como el llamado personalismo ontológico de Monseñor Elio Sgreccia, muy difundido en Latinoamérica [2]), la vida es un don divino, una gracia, un regalo por el cual hay que estar agradecido. Por varias razones estaba claro que criopreservar un embrión no podía ser ético bajo estas perspectivas. Ésta, y muchas otras razones seculares, hacen incesante el debate sobre el estatus del embrión (desde luego, no solucionado hasta la fecha; seguramente, sin una solución absoluta o definitiva, no en este momento posterior a la crisis de la razón).

De esta manera es que los hechos tuvieron que reconsiderarse. Se han evaluado (y se sigue haciendo) ventajas y desventajas de la criopreservación en reproducción asistida. Un resumen de estas consideraciones, intentando ceñirse a los hechos biológicos en la medida de lo posible, se muestra en las tablas 1 a 3.

Así pues, al replantearse preguntas sobre el estatus del embrión, se generan nuevos interrogantes. La pregunta ética es “¿debo criopreservar embriones?”. Hay quien respondía con un “sí”, por todas las consideraciones técnicas de las ventajas que ello conlleva. Además, las de tipo ético sobre no hacer daño.

[2] Uno de los primeros textos de bioética disponibles en esa región fue el escrito por Sgreccia. Se tradujo a iniciativa del Instituto de Humanismo en Ciencias de la Salud de la Universidad Anáhuac (con la visión religiosa de los Legionarios de Cristo), en México. Hoy la Universidad Anáhuac cuenta con una Facultad de Bioética donde se ofrecen los grados de maestría y doctorado en bioética, desde luego con una fundamentación teónoma.

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

Tabla 1. Ventajas y desventajas de la criopreservación de pronúcleos⁸

Ventajas	Desventajas
Se maximiza el número a criopreservar, ya que no se realizan procesos de selección.	No se puede saber si una vez descongelados se van a dividir o no.
El cultivo de embriones se difiere en el tiempo, lo que hace el procedimiento más rápido.	No hay factores a evaluar para intentar predecir si se implantarán o no (como los que se evalúan en los embriones, y que incluyen división celular, número y tipo de células, etc.).
La tasa de supervivencia tras la descongelación es similar a la de los embriones divididos.	Se congelan muchos más que si se hiciera con embriones o blastocistos.

Tabla 2. Ventajas y desventajas de la criopreservación de embriones⁹

Ventajas	Desventajas
Permite la selección de embriones de mejor calidad de acuerdo a características morfológicas y desarrollo.	Tienen menor tasa de implantación que los blastocistos.
Tienen una tasa alta de supervivencia al descongelarlos.	Posibles reparos éticos (de las parejas que solicitan la TRHA o del personal sanitario).
La ventaja de congelar embriones de día 3 sobre los de día 2 es evitar congelar embriones detenidos en etapa de 4 células	Posibles reparos legales (varían de país a país).
Se pueden emplear otro tipo de técnicas, como PGD.	

Otra posible causa de dar el “sí” sería el considerarse, hasta cierto punto, con una pretendida neutralidad axiológica [3]: el embrión es un conjunto de células vivas, y cada quien que las valore como quiera: el embriólogo clínico y el equipo

[3] De evidente raigambre positivista. Aunque hoy puede parecer un poco anticuado o anacrónico, hay que recordar que el último reducto fuerte del positivismo han sido las ciencias biológicas, y la medicina junto con ellas. Así, hay quien sigue creyendo que, en tanto que profesional sanitario, su papel es “neutro”. Desde luego, nada más alejado de la verdad; hoy esto no puede ser aceptable.

Problemas éticos de las técnicas de reproducción: futuro de la criopreservación de embriones humanos

Tabla 3. Ventajas y desventajas de la criopreservación de blastocistos¹⁰

Ventajas	Desventajas
Permite seleccionar con criterios adicionales a los de la selección de embriones (morfología y desarrollo posteriores a las 8 células).	Posibles reparos éticos (de las parejas que solicitan la TRHA o del personal sanitario).
Menor porcentaje de embriones llegan a blastocisto, disminuyendo el número a criopreservar por estar haciéndolo solamente con los de calidad óptima.	Posibles reparos legales (que también varían de acuerdo a las legislaciones existentes y vigentes).
Los blastocistos descongelados tienen una mayor tasa de implantación que los embriones descongelados.	

médico en general trabajan con los “hechos”¹¹ [4]. Así pues, los centros que ofrecen TRHA y que han decidido contar con un programa de criopreservación de embriones no han solucionado todos los problemas, por el contrario, parece que han generado más (aspecto que, por otra parte, no puede ser considerado como negativo): ¿qué debe hacerse con los embriones supernumerarios?, ¿qué debe hacerse con los embriones criopreservados una vez que los proveedores de gametos que les dieron origen no los quieren para sí mismos?, ¿qué debe hacerse con los embriones criopreservados cuando los proveedores de gametos que les dieron origen pierden todo contacto con el centro?

Pero también hubo quien respondió lo contrario: no criopreservar embriones. En algunos lugares esto se llegó a plasmar en el plano legislativo (Alemania o Italia [5]), y en otros sitios se hizo a modo de recomendación, como en varios centros de reproducción asistida en Latinoamérica.

La realidad en países como los EEUU o en Latinoamérica plantea que, al existir un vacío legal prácticamente uniforme, la criopreservación de embriones queda bajo las consideraciones éticas de cada centro especializado. Esto hace

-
- [4] Desde luego, esto es bastante más complicado y amerita muchas más explicaciones y fundamento en estudios empíricos y reflexiones de otra naturaleza teórica; por ejemplo, hay estudios empíricos que muestran que las preguntas sobre el estatus del embrión no siempre las tienen lo suficientemente planteadas y discutidas (sería ostentoso pretender que las tuviesen resueltas) el propio personal clínico que se dedica a las TRHA.
- [5] En ambos países con condiciones particulares que excede este espacio intentar describir o explicar, pero a la vez en ambos países se ve que los “argumentos bioéticos” se utilizan para pasar a otro plano, el del bioderecho.

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

que el espectro sea amplio: centros que no criopreservan, centros que cuentan solamente con “criopreservación de urgencia” [6], centros que criopreservan pronúcleos, centros que criopreservan embriones de día 3, centros que criopreservan blastocistos, y centros que criopreservan en distintas etapas con criterios que creen fundamentalmente clínicos o técnicos.

Criterios meramente creenciales. Ortega decía que las ideas se tienen, en tanto que en las creencias se está. De esto no parece haberse dado cuenta una buena parte de la población que recurre a las TRHA, como tampoco los propios clínicos. Como puede apreciarse en la tabla 1, las desventajas de la criopreservación de pronúcleos, desde un punto de vista meramente técnico, parecen ser más importantes que las ventajas. Sin embargo, bajo la estimación o valoración de que el “verdadero” punto de inflexión para considerar el inicio de un ser humano es la singamia¹², hay quien no considera que los pronúcleos sean embriones. Con ello, no habría reparos éticos en descartarlos¹³ (como una opción ante la criopreservación). Como puede observarse, el juicio de deber depende de una valoración de los pronúcleos. Si esa valoración no se toma en cuenta, y se considera que el “verdadero” punto de inflexión es la implantación, el final del periodo embrionario, la viabilidad fetal... se pueden alcanzar criterios como el nacimiento o la vida de relación. Todas son, a fin de cuentas, valoraciones distintas ante una serie de hechos.

La religión ha jugado siempre un papel importante en la historia del ser humano, y no ha escapado a la valoración de los hechos presentados por las TRHA. Prácticamente todas las religiones con un gran número de seguidores en el mundo han realizado algunas consideraciones para emitir opiniones y permitir o denegar el acceso a tratamientos para la infertilidad, incluyendo las TRHA. Esto ha sucedido con grandes religiones del mundo no occidental, como el hinduismo¹⁴, el budismo¹⁵ y el confucionismo¹⁶. En el mundo occidental, las tres grandes religiones monoteístas o “de libro” tienen un problema común: cuando se escribieron los textos considerados como sagrados no existían las TRHA. De esta forma, no pueden decir algo directo o específico respecto a este tipo de práctica médica. Sin embargo, las interpretaciones teológicas también han encontrado formas de flexibilizar algunos principios religiosos para que la población pueda acudir a una TRHA, al menos en el judaísmo¹⁷ y en el isla-

[6] Son centros donde habitualmente no se criopreserva, pero dado que en una FIV luego de la captura de los ovocitos hay que dejarlos incubándose con los espermatozoides capacitados 48 a 72 hrs., asumen que si algo sucede con la paciente que le impida presentarse a la transferencia (condiciones clínicas que sugieran riesgo muy alto de presentar un síndrome de hiperestimulación ovárica, que tenga un accidente y no se pueda presentar a la TE, etc.), consideran que tampoco sería ético dejar los embriones sin criopreservar al no poder transferirlos en fresco.

Problemas éticos de las técnicas de reproducción: futuro de la criopreservación de embriones humanos

mismo¹⁸. Esto contrasta con que la otra gran religión importante del mundo occidental, el cristianismo, sigue siendo prácticamente la única religión, particularmente dentro del catolicismo, que condena inequívocamente la práctica de las TRHA¹⁹. La tabla 4 resume las posturas oficiales de las principales religiones en relación con la FIV y la criopreservación de embriones²⁰.

Desde luego, todavía falta por considerar que quien se adscribe a una religión no sigue todos los preceptos que se le indican del mismo modo. Pero esto ya queda también fuera del alcance de este capítulo.

Tabla 4. Posturas oficiales de religiones ante la FIV y la criopreservación de embriones

	FIV	Criopreservación de embriones
Catolicismo	En contra	En contra
Iglesia Ortodoxa	Libre arbitrio	En contra
Testigos de Jehová	A favor	A favor
Metodista	A favor	En contra
Luterana	A favor	A favor
Adventista	A favor	A favor
Presbiteriana	A favor	A favor
Anglicana	A favor	A favor
Budismo	A favor	Libre arbitrio
Judaísmo	A favor	A favor
Islamismo	A favor	A favor
Espiritismo	A favor	A favor

Presente de la criopreservación de embriones humanos

Los hechos biológicos sugieren que el mejor momento para criopreservar, por poder aplicar varios métodos de selección, por alcanzar tal grado de desarrollo muy pocos ovocitos inseminados, por tener buena tasa de sobrevivida a la descongelación, y por contar con mejores tasas de implantación, serían los blastocistos²¹. Pero nuevamente vienen los reparos de quien considera que su estatus ontológico es similar al de un ser humano adulto.

Tal vez por ello el desarrollo de la criobiología se ha centrado en conseguir que sea posible criopreservar ovocitos²². Esto empieza a ser una realidad en algunos centros, aunque hay quien considera que su uso clínico necesita todavía

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

de más investigaciones²³ [7]. La posibilidad de criopreservar tejido ovárico sería un gran avance, considerado experimental todavía por la mayoría²⁴. Sin embargo, considerando que también se sigue desarrollando la maduración in vitro de ovocitos, no existirían prácticamente ninguno de los reparos hasta la fecha respecto al manejo de los embriones en el laboratorio. Sin embargo, no es una realidad clínica generalizada en este momento.

Mientras se consiguen más avances, lo cierto es que en muchos centros se generan embriones supernumerarios y se criopreserva. Considerando que los blastocistos tienen más posibilidades de evaluaciones morfológicas y de otro tipo (como PGD²⁵) en su desarrollo, que tienen mejor tasa de implantación que embriones de día 3, y que su sobrevivencia es alta tras la descongelación, conservando la buena tasa de implantación, parecería ser que es la mejor opción a transferir. Si a eso se une que solamente unos pocos ovocitos fecundados llegan a ese estadio, realmente la TE se realiza con los mejores especímenes biológicos, llegando a criopreservar muy pocos. Si a esto se suma que día a día se sigue luchando por disminuir la tasa de embarazo múltiple, es posible también considerar la transferencia de un solo blastocisto descongelado²⁶. Esto parece ser una tendencia prudente.

Sin embargo, prudencia no es sinónimo de desaparición de problemas. Con esta última consideración, podría haber quien piense que los problemas son aún mayores, ya que si se tiene criopreservado un blastocisto de óptima calidad, habría más preguntas que hacerse respecto al destino final que tendrá.

En el mundo desarrollado se plantea que el impacto social de la criopreservación en reproducción asistida no ha sido investigado^{27,28} [8]. Suele enfocarse la problemática alrededor de los embriones, particularmente cuando se habla de investigación, y ésta se acota frecuentemente a la investigación sobre células troncales. Actualmente existen grandes avances respecto a la dediferenciación

[7] Hay quien considera que el etiquetado de “experimental” debería ser removido ya de la técnica de vitrificación de los ovocitos; como en el caso de críticas a la “medicina basada en la evidencia”, ¿cuánta evidencia es necesaria para considerar que la vitrificación ya puede considerarse una práctica clínica y no experimental?

[8] Desde luego no están evaluadas este tipo de implicaciones, se trate de países desarrollados o de países emergentes. Lo que sí está claro es que hay implicaciones, muchas más de las que tienen que ver con la clínica y la investigación. Algo que no está evaluado dentro de estas implicaciones, son las que tiene que ver con la generación de opinión pública. Qué duda cabe que son aspectos de la vida que impactan. Tan es así, que se puede mostrar el impacto que ha tenido en áreas que podrían parecer totalmente ajenas, como la poesía. Chapman Hood Frazier, es Profesor Asociado de Educación de Inglés en la Universidad de Longwood (Farmville, Virginia), además de poeta. Uno de sus poemas recientes, se titula, precisamente, “El embrión congelado”.

Problemas éticos de las técnicas de reproducción: futuro de la criopreservación de embriones humanos

celular [9], para posteriormente hacer una diferenciación inducida a un tejido determinado. Con estas técnicas se ha propuesto que el problema de los embriones criopreservados desaparecerá cuando se pueda aplicar clínicamente el dediferenciar una célula adulta, para rediferenciarla e introducirla en un paciente. Pero esto no es cierto.

La obtención de células troncales que no involucre embriones [10] no desaparecerá el problema de los embriones criopreservados: no fue su causa. Dicho de otro modo: cuando se inició la criopreservación de embriones, no se hizo pensando que fuese para generar células troncales, sino para aumentar las posibilidades de embarazo. Así, mientras existan TRHA que involucren manipulación de gametos en el laboratorio, ciertamente la tendencia será a disminuir el número de embriones criopreservados, pero siempre estarán ahí. En primer lugar, seleccionar realmente los mejores embriones, requiere generar muchos más de los que se van a transferir; de otra forma no hay manera de seleccionar. La capacidad reproductiva de los seres humanos por reproducción no asistida (coito) es baja, y esto involucra que muchos de los cigotos generados (in vivo e in vitro) no van a llegar nunca siquiera a implantarse. Por ello no se puede fecundar un solo ovocito o un par de ellos; las probabilidades reales de embarazo serían muy bajas. Además, con la llegada del PGD queda claro que para poder aplicar la técnica y realmente seleccionar un embrión que no vaya a transmitir una enfermedad (conocida y buscada específicamente mediante PGD) a la descendencia, hay que generar varios embriones para poder escoger entre ellos²⁹. Ciertamente es que existe el firme intento de disminuir al máximo el número de embriones a criopreservar (se mejoran los protocolos de estimulación de desarrollo folicular múltiple, se generan mejores criterios de selección de los ovocitos para ser fecundados, se criopreservan los blastocistos de mejor calidad, etc.), pero disminuir a cero la posibilidad de la criopreservación es, hasta el momento, un ideal.

Además, una vez que ya se tienen embriones criopreservados, hay problemas comunes a casi todos los centros, incluso aquellos en países desarrollados. Por ejemplo, considerando que hay una pareja que tiene embriones criopreservados, ¿qué hacer en las siguientes circunstancias?: la pareja pierde

[9] Este proceso corresponde al inverso de lo que ocurre desde la fecundación y a lo largo de todo el ciclo vital, en donde una célula totipotente va dividiéndose y a medida que lo hace se diferencia, esto es, gana especificidad en sus funciones. Por ello, aunque todas las células del organismo tienen el mismo genoma nuclear y mitocondrial, no realizan las mismas funciones. En otros términos, su proteoma hace que el metaboloma sea distinto de una estirpe celular a otra.

[10] Existirían varias formas de conseguir esto, tales como como obtenerlas por dediferenciación, o bien por transferencia de núcleos de células somáticas, técnica mejor conocida como "clonación", aunque se trata solamente de una forma posible de conseguirla; etc.

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

totalmente el contacto con el centro y éste no puede volver a contactarle (los llamados “embriones abandonados”), la pareja se divorcia (¿quién debe decidir sobre el futuro de los embriones?), ambos miembros de la pareja mueren (¿debe nombrarse un “tutor” o un “heredero” de los embriones?), muere el hombre (¿debe la mujer disponer libremente de los embriones?), muere la mujer (¿debe el hombre disponer libremente de los embriones?; en el caso de España, por ejemplo, si la gestación subrogada no está permitida por la ley vigente, ¿qué debería hacer un hombre en estas condiciones?), etc. La lista sería casi interminable, y el hecho de que una o varias de estas consideraciones se encuentre plasmada en una ley, no disuelve ni resuelve el problema ético.

Así pues, desde la perspectiva de los valores, parece que si el embrión es un hecho biológico que soporta el valor vida, parecería ser que por ello surge el conflicto: hay que realizar los valores, todos. Por eso la indicación primaria y más común para criopreservar embriones es tener posibilidad de un intento posterior de transferencia sin someter nuevamente a la mujer a todo el proceso. Si esto no puede ocurrir, se ha planteado que una posibilidad es la donación a otra pareja, o que se donen a la investigación de células troncales con el argumento de que pueden salvar vidas o mejorar considerablemente la calidad de vida de más gente. Buenos intentos de realizar valores. Pero hay otras consideraciones.

Como los juicios de la razón práctica solamente pueden aspirar a la prudencia y nunca a la certidumbre, nadie está seguro del futuro de un embrión en particular. En otras palabras, nadie puede estar seguro si el embrión concreto (para TE, o criopreservado) se va a implantar. Tampoco se puede estar seguro de que, si se implanta, el embarazo llegará a su término. Resulta casi una proyección decir que todos los seres humanos adultos proceden de un embrión, pero no es ni obvio ni evidente que todo embrión vaya a generar un ser humano adulto. Esto se ha mencionado ya una y mil veces de muy distintas maneras. Pero en medio de esta incertidumbre, surge otra posibilidad que ocurre de hecho en centros de TRHA: los embriones de pueden descartar.

Así pues, existen dos posibilidades fundamentales para los embriones criopreservados: la donación y el descarte. Para el Diccionario de la Real Academia Española (DRAE), la primera acepción de donar es «Dicho de una persona: Traspasar graciosamente a otra algo o el derecho que sobre ello tiene», y la segunda «Dicho de una persona viva: Ceder voluntariamente su sangre, algún órgano, etc., con destino a personas que lo necesitan». También para el DRAE, la primera acepción de descartar es «Excluir a alguien o algo o apartarlo de sí», y la segunda «En una elección, prescindir de algo o de alguien». Así pues, el sentido que se tiene aquí al hablar de donar o descartar tiene las segundas acepciones citadas anteriormente.

Problemas éticos de las técnicas de reproducción: futuro de la criopreservación de embriones humanos

En un primer intento por describir, se puede proponer una especie de diagrama de árbol para plantear las diferentes posibilidades de toma de decisiones por parte de las parejas. Las opciones para los embriones en fresco son criopreservar o no, y las opciones para los embriones criopreservados son una nueva TE, donación, o descarte. Pero no se plantean simultáneamente en el tiempo; tal vez por ello no se plantean todas a las parejas que acuden a una TRHA.

¿Qué se puede hacer con estos embriones supernumerarios “en fresco” (esto es, cuando aún no se han criopreservado)? Las opciones posibles son:

- a) Criopreservarlos (como ya se ha dicho, fundamentalmente con el fin primario de un segundo intento si el primero no resulta en embarazo a término, pero pudiendo ser también con el fin secundario de tener un hijo histocompatible para sanar una enfermedad grave de uno ya nacido vivo y con alguna afección reconocida³⁰),
- b) Descartarlos
- c) Donarlos.

Las últimas dos opciones, aunque posibles, serían menos probables en este momento del tratamiento, dado que después de una primera TE no se sabe si se conseguirá el objetivo que llevó a la pareja a buscar el tratamiento, esto es, ser padres.

Asumiendo que las parejas pueden conseguir el objetivo de la parentalidad mediante el tratamiento con TRHA, en algún intento, y que aún tengan embriones criopreservados, se plantea el problema de qué hacer con ellos. En este momento habría dos opciones para los embriones: descartar o donarlos. Si se opta por el descarte, el escenario se detiene aquí.

Si se opta por la donación, habría al menos tres destinos posibles:

- a) Asistenciales o clínicos (de terapia de fertilidad, para brindar oportunidades de tratamiento a alguien más, o por mera asistencia),
- b) De investigación (para desarrollar células troncales³¹, para investigaciones cuyo objetivo sea mejorar la eficacia y efectividad de las TRHA, para investigaciones llamadas de ciencia básica —donde se busca aumentar el conocimiento de aspectos moleculares del desarrollo embrionario temprano—, para transferencia de núcleos de células somáticas o clonación por transferencia nuclear, etc.),
- c) Docentes (para ayudar a la preparación y entrenamiento de embriólogos clínicos que se inician en procedimientos tales como las biopsias para PGD, etc.³²; este aspecto se encuentra considerado teóricamente, y aún no está lo suficientemente difundido en estudios empíricos realizados hasta la fecha).

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

La mayoría de estudios respecto a la donación de embriones en países desarrollados están realizados entre donantes potenciales que ya cuentan con embriones criopreservados, fundamentalmente buscando dos cosas: primera, revisar si las directivas dadas en el consentimiento otorgado [11] al inicio de la TRHA respecto al destino de los embriones supernumerarios coinciden con la decisión final respecto a los embriones (criopreservar, descartar o donar). Segunda, en ocasiones se busca conocer si las opciones planteadas para la donación de embriones coinciden con las opciones disponibles en la legislación vigente; las parejas generalmente encuentran las opciones disponibles como insuficientes.

La aplicación de la nueva tecnología reproductiva en la clínica introduce nuevas cuestiones éticas. En el fondo, si existen tantos embriones criopreservados en todo el mundo y no se donan ni se descartan, no se debe a problemas técnicos, sino fundamentalmente a problemas éticos. Así, existen múltiples justificaciones técnicas de la criopreservación de los embriones supernumerarios: evitar el riesgo a que se someten las pacientes con la hiperestimulación ovárica controlada³³; el incremento en las tasas de embarazo por ciclo de estimulación (al criopreservar y posteriormente sólo descongelar y transferir los embriones)³⁴, etc.

Las amplias investigaciones y discusiones sobre la criopreservación de embriones humanos³⁵ van mostrando grandes ventajas en la clínica actual: la criopreservación parece igualmente efectiva en cuanto a las tasas de implantación, embarazo clínico, gemelos, múltiples y varones si la descongelación y transferencia se hace en día 1, día 3 o en blastocisto³⁶; un estudio con 11768 embriones criopreservados, descongelados y transferidos muestra que el tiempo de criopreservación parece no afectar las tasas de implantación, abortos y nacidos vivos³⁷; es más costo-efectivo acudir a una transferencia de un embrión donado que a un ciclo de ovodonación³⁸, e incluso, que adoptar un hijo³⁹; etc. La técnica genera muchas ventajas; también muchos problemas.

[11] Se refiere al formulario escrito que evidencia el proceso del consentimiento informado. Un problema específico que atañe, no solo a la aplicación de las TRHA, es la renovación del consentimiento (que se ha descrito mucho más desde el punto de vista de la investigación, por ejemplo, respecto a continuar o no en un ensayo clínico). Para el caso de las TRHA se puede tener un tipo de directivas en un consentimiento al inicio de la técnica, pero no suele actualizarse. De esta manera, si se tienen embriones criopreservados, no se sabe qué opiniones tienen en el tiempo (el hecho de contactar a las parejas para el pago del servicio de criopreservación, que suele ser anual, no necesariamente implica que se revise todo el proceso del consentimiento para saber si harían alguna modificación).

Problemas éticos de las técnicas de reproducción: futuro de la criopreservación de embriones humanos

Futuro de la criopreservación de embriones humanos

Ante todo este panorama, ¿qué parece venir hacia el futuro? Si se delimita este futuro al ámbito clínico (dejándose fuera aspectos de investigación tales como las células troncales, la clonación con fines de investigación, etc.), se pueden delimitar algunas cosas.

Dado lo incierto del futuro, lo que se puede plantear razonablemente es cuáles aspectos se saben y cuáles no para vislumbrar lo que sigue a futuro. En este sentido, se puede repasar lo que ocurre en una FIV como el ejemplo paradigmático de TRHA (además de ICSI, TOMMY, etc.), para delimitar hechos y algunas posibles valoraciones para delimitar el futuro.

Estimulación de desarrollo folicular múltiple

La estimulación ovárica con gonadotropina menopáusica humana (HMG) se empleó desde la década de los 60's del pasado siglo. Los precursores de la FIV, Steptoe y Edwards, consiguieron un embarazo en 1976 con HMG, pero resultó ectópico. Para intentos posteriores trabajaron en ciclos fisiológicos (esto es, sin estimulación hormonal exógena), consiguiendo el famoso nacimiento de Louise Brown⁴⁰ en 1978. Con la llegada de gonadotropinas recombinantes (FSH y LH), así como análogos de hormona liberadora de gonadotropinas o GnRH (de Gonadotropin Release Hormone; pueden tener efecto agonista y antagonista)⁴¹ el panorama ha cambiado y la mayoría emplea esta opción más reciente, pero más cara. Sin embargo, particularmente para países emergentes, se plantean opciones que disminuyan los costos, tales como considerar el ciclo fisiológico⁴² o el uso de HMG⁴³.

Una posible complicación iatrogénica que puede aparecer como resultado de esta etapa inicial en el tratamiento es el síndrome de hiperestimulación ovárica (HOSS de HiperOvarian Stimulation Syndrome). Sus complicaciones pueden ser graves e incluyen la muerte. Afortunadamente su presentación es muy rara, así como la tasa de mortalidad (1/50'000-450'000 pacientes⁴⁴), lo que no excluye consideraciones especiales de prevención en grupos de riesgo (menores de 30 años, antecedentes de HOSS, síndrome de ovario poliquístico, etc.), así como su diagnóstico y tratamiento oportunos⁴⁵.

Esta serie de hechos son los que llevan a considerar el valor de la vida de la paciente, y no ponerlo en riesgo continuamente. De este modo, si se puede evitar mediante la criopreservación de los embriones, resulta deseable no exponer a la mujer a posibles daños o complicaciones.

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

Monitorización del desarrollo folicular

Al iniciar la estimulación ovárica tiene que realizarse a la vez un seguimiento de cómo se desarrollan los folículos como respuesta al tratamiento hormonal. Se verifica mediante evaluación ultrasonográfica transvaginal, midiendo el tamaño de los folículos, y evaluando estradiol sérico. Al considerarse que se ha alcanzado el desarrollo adecuado, se aplica HCG o rHCG y se aspira posteriormente⁴⁶. La metodología ideal es el ultrasonido transvaginal, y no parece que haya algo para sustituirla y disminuir o eliminar estas molestias a la paciente.

Punción folicular y aspiración de los ovocitos⁴⁷

Al inicio del desarrollo de la FIV se obtenían los ovocitos por laparoscopia, pero con los avances técnicos es posible hacerlo en la actualidad mediante una guía ultrasonográfica transvaginal. El procedimiento es bajo sedación o anestesia. Al recuperarse los ovocitos se pasan al laboratorio de gametos, donde se clasifican e incuban⁴⁸. Esto ha logrado que los riesgos anestésicos para la paciente, inherentes a una laparoscopia, se reduzcan con la mera sedación.

Una gran pregunta va quedando despejada con las investigaciones actuales: ¿cuántos ovocitos hay que recuperar para conseguir un recién nacido? ¿Tres (para estar acordes a no transferir más de ese número, lo que está plasmado en legislaciones como la italiana)? ¿Más de tres? La respuesta es más de tres, aproximadamente 15⁴⁹. Este hecho debería ser recogido por las normativas éticas y jurídicas, además de los criterios creenciales.

Inseminación de los ovocitos o FIV propiamente dicha

Los ovocitos de calidad adecuada⁵⁰ [12] se ponen en contacto con espermatozoides móviles (seleccionados mediante procedimientos de laboratorio⁵¹), verificando la fecundación alrededor de 18 hrs. Después, por medio de la detección

[12] La "calidad adecuada" o "buena calidad" se basa siempre en criterios biológicos, fundamentalmente morfológicos. Se pueden seleccionar de acuerdo a su calidad, los espermatozoides (para la ICSI), los ovocitos (para las TRHA en general), los cigotos, los embriones de 2 o 4 días, así como los blastocistos.

Problemas éticos de las técnicas de reproducción: futuro de la criopreservación de embriones humanos

de los pronúcleos⁵². Esto se sabe y hay muchas cosas que no se saben: no se ha podido encontrar cuáles son los criterios de selección del mejor ovocito, del mejor espermatozoide (para los casos de ICSI, por ejemplo), ni de los mejores pronúcleos. Existen clasificaciones, es cierto, pero no todas tienen los mismos criterios. Esto seguirá teniendo como resultado la incertidumbre característica del futuro. ¿Se puede determinar actualmente si el gameto escogido (ovocito o espermatozoide) originará un embrión de calidad óptima? No. ¿Se puede determinar si unos pronúcleos originarán un desarrollo embrionario que lleve a un embrión de buena calidad en día 3 y día 5 (blastocisto)? Tampoco. Habrá que seguir investigando en estos temas.

Cultivo y selección de embriones

Detectados los pronúcleos se transfieren a medio fresco y se evalúa el desarrollo para establecer el momento de la transferencia, pudiendo ser al conseguir 8 células (día 3) o permitiendo que lleguen a blastocisto (día 5)⁵³. El cocultivo puede mejorar tanto el desarrollo embrionario como las tasas de implantación⁵⁴. La eclosión asistida no está recomendada como una práctica generalizada, sugiriéndose reservarse para casos de peor pronóstico⁵⁵.

Con el cultivo de los embriones viene un nuevo proceso de selección basándose fundamentalmente en criterios morfológicos. Así, los de mejor calidad son los que se transfieren y/o criopreservan, y los de mala calidad se descartan.

Los criterios morfológicos incluyen la calidad de los ovocitos inseminados, así como evaluaciones en los cigotos⁵⁶, embriones⁵⁷ o blastocistos⁵⁸. Dado que se considera que la morfología no es un dato suficiente, se investiga sobre otro tipo de pruebas. Se sugieren no invasivas, como las combinaciones de datos morfológicos y clínicos⁵⁹, o bien pruebas metabolómicas⁶⁰. También se sugieren pruebas invasivas, como las genéticas (PGD⁶¹).

Sin embargo, a pesar de todas estas pruebas, no hay todavía un consenso en cuáles son los criterios que determinan el mejor embrión, o bien, el embrión con una calidad tal que la predicción pueda ser que se implantará efectivamente en el útero. A vistas de las pacientes, a veces parece una cuestión de “suerte” si ocurre o no el embarazo; existen las probabilidades de embarazo (por edad, patologías previas, etc.), pero nunca se sabe si la paciente concreta va a caer en el grupo de las que se embarazarán o no. Así es el futuro, incierto; y parece ser que seguirá siéndolo. Habría que tener el conocimiento absoluto de los gametos, el proceso de fecundación y del desarrollo embrionario temprano para poder

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

predecir el embarazo en una paciente concreta, y tal vez esto no se logre (como muchas otras cosas en medicina).

Transferencia embrionaria⁶²

Aunque mecánicamente parece sencilla, se trata del último paso de manipulación directa sobre el embrión, así que hay que ser muy cuidadosos en realizarla⁶³. Una técnica inadecuada de transferencia se asocia a una tasa de embarazo baja.

La probabilidad de embarazo aumenta con el número de embriones transferidos: 9% con uno, 18% con dos, 29 % con tres y 32% con cuatro (es decir, casi se dobla entre 1 y 2 embriones, y entre 2 y 3; aumenta sólo discretamente entre 3 y 4). Una recomendación general es no transferir más de 3 embriones de 8 células, ni más de 2 blastocistos; desde luego, depende también de otros datos clínicos (edad de la paciente, enfermedades previas, etc.)⁶⁴. Es recomendable que mujeres de 35 años o menos por norma general se les transfiriera un embrión único; mayores de 35 años habría que evaluar caso por caso⁶⁵. El objetivo ideal en el futuro es poder conseguir transferir solamente un embrión⁶⁶, ya que así se disminuiría la principal complicación de la técnica, que es el embarazo múltiple⁶⁷ y, con ello, evitar las complicaciones maternas y perinatales⁶⁸. Mientras no exista la forma de conseguir un solo embrión de calidad adecuada para tener altas probabilidades de implantación (dentro de las posibilidades que tienen todos los embriones), no se podrá estandarizar la transferencia de embrión único para todos los casos. Hasta que llegue ese momento, con mayor desarrollo de las técnicas disponibles para uso clínico, se seguirán formando embriones supernumerarios, pocos o muchos, y seguirán existiendo problemas éticos respecto a su manejo.

Cada vez se discute más el hecho de que un embarazo múltiple aumenta la morbimortalidad maternoinfantil. Dado que en la TE suele transferirse más de un embrión para aumentar las probabilidades de éxito, ha existido un aumento de los embarazos múltiples luego de las TRHA. Basándose en el clásico principio del *primum non nocere*, la tendencia de los profesionales sanitarios del área de la reproducción asistida es llegar a la transferencia de un embrión único. Esto tampoco queda exento de problemas, empezando a generarse literatura con pros⁶⁹ y contras⁷⁰. Por un lado, los profesionales indican el aumento en los riesgos, tanto para las madres como para los productos. Pero, por otro lado, las gestaciones múltiples suelen verse como algo deseable entre los pacientes⁷¹, siendo las mujeres quienes desearían más una gestación gemelar⁷²; sin embargo,

Problemas éticos de las técnicas de reproducción: futuro de la criopreservación de embriones humanos

si se les provee la información respecto a los riesgos de una gestación múltiple, el deseo de ella disminuye en ambos (aunque no desaparece)⁷³. Esto ha hecho notar que, de persistir el deseo de una gestación múltiple, podría surgir un conflicto ético entre profesionales sanitarios y pacientes⁷⁴.

Para este futuro posible, el de la transferencia de un embrión único, hay mucho que decir, sobre todo lo que no se sabe: no está del todo claro si todas las pacientes serían candidatas a ello, se tienen todas las dudas previas mencionadas a propósito de los pasos previos en la FIV, obtener 15 ovocitos y transferir un embrión parece que aumentaría la cantidad de embriones criopreservados, etc. Una vez más, hay que seguir investigando.

Reposo

Una vez realizada la TE se recomienda reposo, pero no hay uniformidad en el tiempo promedio, yendo de los 15⁷⁵ a los 60 minutos⁷⁶.

Soporte de fase lútea⁷⁷

Se administra progesterona intramuscular o intravaginal, o bien HCG.

Prueba de embarazo

Se realiza un análisis sérico de la fracción beta de la HCG (examen cuantitativo). Si es positiva se recomienda el soporte de fase lútea hasta la sexta semana de gestación. Si es negativa, se recomienda la suspensión y evaluación de un próximo ciclo de FIV o TE.

¿Qué es un embrión humano?

La gran pregunta bioética sigue convergiendo en el estatus del embrión humano. Esto lo ha dejado claro Diego Gracia desde hace décadas: los problemas éticos del inicio de la vida humana convergen, siempre, de diversas formas, en el estatus del embrión. Es un problema que no se ha resuelto, y que probable-

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

mente nunca se resuelva (no está nada claro que todos los problemas éticos tengan siempre solución, y si la tienen, tampoco está claro que sea la misma en todos los casos; sin duda este es un buen ejemplo).

Para la OMS, a través del International Committee Monitoring Assisted Reproductive Technologies (ICMART), un embrión es el «Producto de la concepción desde el momento de la fecundación, hasta el fin del periodo embrionario, ocho semanas después de la fecundación». Además, aclaran: «(el término “pre-embrión”, o conceptus en división, ha sido reemplazado por embrión)». Definición sencilla que deja aún abiertos algunos problemas. El primero es el uso del término “concepción”, erróneamente considerado sinónimo de “fecundación” (su contexto de origen teológico parece que aún tiene repercusiones en valoraciones éticas). El segundo problema es que no toma en cuenta una opinión australiana, que aparece el mismo año de 2006, cuando el ICMART difunde su glosario.

El trabajo al que se hace referencia lo elabora el National Health and Medical Research Council de Australia. Enfatiza en todo momento que intenta ceñirse a la biología (lo cual ya está claro que se trata de una valoración). Analiza las posibilidades reproductivas de forma fisiológica y 19 tipos distintos de tecnologías reproductivas, evaluando aspectos fundamentales para entender qué es un embrión:

- Si hay participación de un gameto masculino o de uno femenino;
- Aspectos funcionales tales como si hay fecundación, singamia, división celular, mórula, blastocisto, potencial de implantación, gastrulación, potencial de desarrollo hacia un feto (bajo condiciones apropiadas), y potencial de generar un nacido vivo;
- Además, incluye la contribución genética nuclear y extracromosómica.

El estudio in extenso⁷⁸ amplía algunos detalles que la versión abreviada no contiene. La información incluye la que hay disponible respecto a las posibilidades reproductivas de forma fisiológica, tanto como la aplicación de 19 técnicas en seres humanos, así como extrapolaciones de técnicas no probadas empíricamente en seres humanos (como la clonación por transferencia de núcleos de células somáticas, ya que si bien no hay evidencia científica de que haya nacido algún producto gracias a esta técnica, es esperado que pudiera ocurrir desde el punto de vista biológico).

El documento destaca que con la información disponible se puede inferir que las nuevas tecnologías reproductivas podrían producir entidades que:

- No tengan potencial de implantación o de resultar en un nacido vivo;
- No tengan la contribución de la información genética de un espermatozoide y un ovocito;
- Pueden contener DNA de especies diferentes.

Problemas éticos de las técnicas de reproducción: futuro de la criopreservación de embriones humanos

La discusión sigue con varias preguntas que considera claves para la elaboración de una nueva definición de embrión. Ante la pregunta de si el potencial de producir un nacido vivo debería de formar parte de la definición, responden que sí. Ante la pregunta de si la fecundación y/o la singamia deberían de formar parte de la definición, responden que no sería un requisito absoluto. Ante la pregunta de si la definición debería de excluir aquellas técnicas en las cuales se puede combinar el DNA de más de una especie, responden que no sería suficiente como criterio de exclusión. Y ante la pregunta de si la definición debería de incluir un punto específico del desarrollo, concluyen que sería adecuado limitarlo en el tiempo.

Con el análisis amplio y profundo, así como las consideraciones que realizan al respecto, su propuesta para definir lo que puede entenderse por un embrión con el conocimiento científico disponible en la era actual es la siguiente:

“Un embrión humano es una entidad discreta que se origina ya sea desde:

- a) la primera división mitótica cuando está completa la fecundación de un ovocito humano por un espermatozoide humano, o*
- b) cualquier otro proceso que inicie un desarrollo organizado de una entidad biológica con un genoma nuclear humano o un genoma nuclear humano alterado que tiene el potencial de desarrollarse hacia, o mas allá de, el estadio en el cual aparece la estría primitiva, y no ha alcanzado las 8 semanas de desarrollo desde la primera división mitótica”⁷⁹.*

Esta definición parece que reúne y unifica el aporte que la biología molecular hace a la biología del desarrollo en etapas muy tempranas. Tiene el problema que habla del “potencial de desarrollarse”. La idea de “potencialidad” puede seguir introduciendo consideraciones erróneas respecto a qué es un embrión. La fundamental sigue siendo la falacia naturalista, y querer pasar del plano ontológico (de cualquiera de las definiciones) al plano ético sin mediación alguna. Evidentemente, la valoración es la consideración de ese “potencial” como sinónimo de ser lo que se puede llegar a ser. Pero sigue siendo un error ya señalado en múltiples ocasiones. El ser humano adulto es un “cadáver en potencia”, y no por ello va a ser tratado como tal. Así, el embrión que es un “ser humano en potencia” no puede ser tratado como tal.

Es necesario tener en cuenta este tipo de consideraciones cuando se habla de la criopreservación o el descarte de embriones. Se puede prescindir de los embriones. De hecho se hace, con diferentes justificaciones, explicaciones y motivaciones.

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

Finalmente, es fundamental comprender en una ética de la criopreservación de embriones humanos que:

- El embrión cuenta con un “potencial de desarrollarse” sumamente incierto desde el punto de vista biológico (por todas las consideraciones que ya se hicieron respecto a la baja eficacia de la reproducción humana, ya sea con fecundación in vivo o in vitro);
- Los juicios sobre el futuro son por necesidad inciertos: nadie puede tener la seguridad de si el embrión concreto a transferir se va a implantar, como tampoco nadie puede estar seguro de si el embrión a descartar originaría un ser humano en caso de tener todas las condiciones a su favor.

Con el conocimiento disponible hasta este momento, no es posible la certeza en ninguna de las dos situaciones citadas.

¿Qué ocurrirá con el futuro de la criopreservación de embriones humanos? Tras estas largas reflexiones, no parece que existan criterios técnicos que lleven a desaparecerla; al contrario, parece ser que tal tecnología seguirá aplicándose, siendo cada vez más cuidadosos en no incrementar demasiado el número de embriones criopreservados (ya que generaría más problemas). Si se desaparece la posibilidad de generar embriones criopreservados, como puede ser en los países con legislaciones restrictivas que valoren más sistemas creenciales que otros aspectos, parece ser imprudente. Si hay algo que solicitar en ética en el momento actual es prudencia. Parece poco, pero en realidad es bastante.

Bibliografía

- [1] ÁVILA-PORTILLO, LM., MADERO, JL., LÓPEZ, C., LEÓN MF., ACOSTA, L., GÓMEZ, C., DELGADO, LG., GÓMEZ, C., LOZANO, JM., REGUERO, MT.: Fundamentos de criopreservación. *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología*, 2006; 57(4): 291-300.
- [2] GALIANA, N., DÍAZ, J., MONTESINOS, ML., MARTÍN, V.: Pasado y presente de la crioconservación de gametos. *Quirón, Medicina y Cirugía*, 2003; 2(4): 303-311.
- [3] FULLER, B., PAYNTER, S.: Fundamentals of cryobiology in reproductive medicine. *Reproductive BioMedicine Online*, 2004; 9(6): 680-691.
- [4] TROUNSON, A., MOHR, L.: Human pregnancy following cryopreservation, thawing and transfer of an eight-cell embryo. *Nature*, 1983; 305(5936): 707-709. ZEILMAKER, G.H., ALBERDA, A.T., VAN GENT, I., RIJGMANS, C.M.,

Problemas éticos de las técnicas de reproducción: futuro de la criopreservación de embriones humanos

- DROGENDIJK, A.C.: Two pregnancies following transfer of intact frozen-thawed embryos. *Fertility and Sterility*, 1984; 42(2): 293-296.
- [5] GRACIA, D: La cuestión del valor. Madrid: Real Academia de Ciencias Morales y Políticas; 2001. Sin duda, el mejor trabajo que aborda la teoría del valor desde una perspectiva totalmente contemporánea y sin dogmatismos.
- [6] DAMARIO, MA., HAMMITT, D.G.: Maximizing IVF-ET efficiency and outcome through embryo cryopreservation. *Reproductive Technologies*, 2000; 10(2): 86-92. SCHNORR, J.A., MUASHER, S.J., JONES, H.W. Jr.: Evaluation of the clinical efficacy of embryo cryopreservation. *Molecular and Cellular Endocrinology*, 2000; 169(1-2): 85-89. VEECK, L.: Does the developmental stage at freeze impact on clinical results post-thaw? *Reproductive Biomedicine Online*, 2003; 6(3): 367-374.
- [7] DE WACHTER, M.A.: Ethical aspects of cryobiology: responsible applications in biomedicine and in clinical practice. *Cryobiology*, 2004; 48(2): 205-213.
- [8] ROSENBERG DE LAPSCHER, E.: Congelación de óvulos y embriones. En: URBINA, M.T., LERNER BIBER, J. (eds.): *Op. Cit.*, p. 533-552.
- [9] *Idem.*
- [10] *Idem.*
- [11] EHRICH, K., WILLIAMS, C., FARSIDES, B.: The embryo as moral work object: PGD/IVF staff views and experiences. *Sociology of Health & Illness*, 2008; 30(5): 772-787.
- [12] TESARIK, J., GRECO, E.: A zygote is not an embryo: Ethical and legal considerations. *Reproductive Biomedicine Online*, 2004; 19(1): 13-16.
- [13] NIKOLETTOS, N., AL-HASANI, S.: Frozen pronuclear oocytes: advantages for the patient. *Molecular and Cellular Endocrinology*, 2000; 169(1-2): 55-62. POMMER, T.R., ARGUELLO, B.B., DÍAZ-FONTEVILLA, M., MARTÍNEZ, C., FUENTES, G.A., FURMAN, I., PALOMINO, A., SOTO, R.E., SOVINO, H., DEVOTO, C.L.: Criopreservación de pronúcleos: Rol en el programa de fertilización asistida. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 2003; 68(4): 287-292.
- [14] BHARADWAJ, A.: Conception politics: medical egos, media spotlights, and the contest over test-tube firsts in India. En: INHORN, M., BALEN, F.V. (eds.): *Infertility around the Globe*. Berkeley: University of California Press; 2002, p. 315-333.
- [15] MAEDA, K.: Algunas interpretaciones consideran el inicio de la vida humana en la implantación. The status of the embryo in Buddhism: opinions on scientific and religious controversies about the beginning of human life. *Journal of Perinatal Medicine*, 2007; 35(5): 384.

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

- [16] HANDWERKER, L.: The hen that can't lay an egg: conceptions of female infertility in modern China. En: TERRY, J., URLA, J. (eds.): *Deviant bodies*. Bloomington: University of Indiana Press; 1995, 358-386.
- [17] KAHN, S.: *Reproducing Jews: A cultural account of assisted conception in Israel*. Durham, NC: Duke University Press; 2000.
- [18] INHORN, M.C.: *Local Babies, Global Science: Gender, Religion, and In Vitro Fertilization in Egypt*. New York: Routledge; 2003.
- [19] CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE. "Instrucción Donum Vitae sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación. Roma, 22 de febrero de 1987". Disponible en URL: http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19870222_respect-for-human-life_sp.html y "Congregación para la doctrina de la fe. Instrucción Dignitas Personae sobre algunas cuestiones de bioética. Roma, 8 de septiembre de 2008". Disponible en URL: http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20081208_dignitas-personae_sp.html. A pesar de que la postura oficial del cristianismo católico es de condena a las TRHA (y, por extensión, a la donación de embriones con cualquier fin), hay extensos debates alrededor del tema. VAUGHAN BRAKMAN, S., FOZARD WEAVER, D. (eds.): "The ethics of embryo adoption and the Catholic tradition. Moral arguments, economic reality and social analysis". Springer; 2007.
- [20] CAMBIAGHI, A.S.: *Os tratamentos de fertilização e as religiões – O permitido e o proibido*. São Paulo, Brasil: La vida press; 2010.
- [21] ANDERSON, A.R., WEIKERT, M.L., CRAIN, J.L.: Determining the most optimal stage for embryo cryopreservation. *Reproductive Biomedicine Online*, 2003; 8(2): 207-211.
- [22] KASAI, M.: Advances in the cryopreservation of mammalian oocytes and embryos: Development of ultrarapid vitrification. *Reproductive Medicine and Biology*, 2002; 1: 1-9. TUCKER, M., MORTON, P., LIEBERMANN, J.: Human oocyte cryopreservation: a valid alternative to embryo cryopreservation? *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 2004; 113(Suppl. 1): S24-S27. CHIN HENG, B.: Oocyte cryopreservation as alternative to embryo cryopreservation – some pertinent ethical concerns. *Reproductive Biomedicine Online*, 2007; 14(3): 402-403. BORINI, A., CATTOLI, M., BULLETTI, C., COTICCHIO, G.: Clinical efficiency of oocyte and embryo cryopreservation. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2008; 1127: 49-58. Agarwal A. Current trends, biological foundations and future prospects of oocyte and embryo cryopreservation. *Reproductive Biomedicine Online*, 2009; 19(1): 126-140.

Problemas éticos de las técnicas de reproducción: futuro de la criopreservación de embriones humanos

- [23] NOYES, N., BOLDT, J., NAGY, Z.P.: Oocyte cryopreservation: is it time to remove its experimental label? *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 2010; 27(2-3): 69-74.
- [24] PEGG, D.E.: The role of vitrification techniques of cryopreservation in reproductive medicine. *Human Fertility (Cambridge)*, 2005; 8(4): 231-239.
- [25] BOADA, M., PARRIEGO, M., SOLE, M., VEIGA, A.: Embryo cryopreservation in preimplantation genetic diagnosis. *Reproductive Biomedicine Online*, 2008; 16 (Suppl. 3):S5.
- [26] LE LANNOU, D., GRIVEAU, J.F., LAURENT, M.C., GUEHO, A., VERON, E., MORCEL, K.: Contribution of embryo cryopreservation to elective single embryo transfer in IVF-ICSI. *Reproductive Biomedicine Online*, 2006; 13(3): 368-375. OLIVIOUS, C., LUNDIN, K., C, BERGH.: Predictive factors for live birth in cryopreservation single embryo transfer cycles. *Reproductive Biomedicine Online*, 2008; 17(5): 676-683.
- [27] BANKOWSKI, B.J., LYERLY, A.D., FADEN, R.R., WALLACH, E.E.: The social implications of embryo cryopreservation. *Fertility and Sterility*, 2005; 84(4): 823-832.
- [28] FRAZIER, C.H.: The frozen embryo. *South Carolina Review*, 2008; 40(2): 83.
- [29] KHALAF, Y.: Pre-implantation genetic diagnosis. *Obstetrics, Gynaecology and Reproductive Medicine*, 2007;17(1):17-21. SHEFFIELD, F.: Ethical aspects of preimplantation genetic diagnosis. *Obstetrics, Gynaecology and Reproductive Medicine*, 2008; 18(11): 312-313.
- [30] KU, L.T., ELSTER, N., NAKAJIMA, S.T.: Frozen embryos: a life-saving option. *Fertility and Sterility*, 2008; 90(3): 849.e15-e16.
- [31] HUG, K.: Motivation to donate or not donate surplus embryos for stem-cell research: literature review. *Fertility and Sterility*, 2008; 89(2): 263-277.
- [32] HENG, B.C.: Discarded human spermatozoa, eggs and embryos for personnel training and practice in assisted reproduction. *Reproductive Biomedicine Online*, 2007; 15(Suppl. 2): 5-6.
- [33] VAN DEN ABBEEL, E., VAN DER ELST, J., VAN WAESBERGHE, L., CAMUS, M., DEVROEY, P., KHAN, I., SMITZ, J., STAESSEN, C., WISANTO, A., VAN STEIRTEGHEM, A.: Hyperstimulation: the need for cryopreservation of embryos. *Human Reproduction*, 1988; 3(Suppl 2): 53-57.
- [34] WANG, J.G., DOUGLAS, N.C., DICKEN, C., NAKHUDA, G.S., GUARNACCIA, M.M., SAUER, M.V.: Cryopreservation of supernumerary high quality embryos predicts favorable outcomes for patients undergoing repeated cycles of in vitro fertilization. *Fertility and Sterility*, 2008; 89(2): 368-374.
- [35] VAN STEIRTEGHEM, A., VAN DEN ABBEEL, E., CAMUS, M., DEVROEY, P.: Cryopreservation of human embryos. *Baillière's Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 1992; 6(2): 313-325.

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

- [36] MORAGIANNI, V.A., COHEN, J.D., SMITH, S.E., SCHINFELD, J.S., SOMKUTI, S.G., LEE, A., LEE, A., BARMAT, L.I.: Outcomes of day-1, day-3, and blastocyst cryopreserved embryo transfers. *Fertility and Sterility*, 2010; 93(4): 1353-1355.
- [37] RIGGS, R., MAYER, J., DOWLING-LACEY, D., CHI, T.F., JONES, E., OEHNINGER, S.: Does storage time influence postthaw survival and pregnancy outcome? An analysis of 11,768 cryopreserved human embryos. *Fertility and Sterility*, 2010; 93(1): 109-115.
- [38] FINGER, R., SOMMERFELT, C., FREEMAN, M., WILSON, C.K., WADE, A., DALY, D.: A cost-effectiveness comparison of embryo donation with oocyte donation. *Fertility and Sterility*, 2010; 93(2): 379-381.
- [39] GILMAN, L., FREIVALDS, S.: How to realize the joy of adopting a child. *Money*, 1997: 160-174.
- [40] LOUISE JOY BROWN (Oldham, Gran Manchester, UK, 25 de julio de 1978 -). Primera nacida a partir de una FIV. Tuvo un hijo a los 28 años con una fecundación no asistida. EDWARDS, R.G.: Louise has a son. *Reproductive Biomedicine Online*, 2007; 14(3): 340.
- [41] OLA, B., LEDGER, W.L.: In vitro fertilisation. *Current Obstetrics & Gynaecology*, 2005; 15: 314-323.
- [42] SHAHIN, A.Y.: The problem of IVF cost in developing countries: has natural cycle IVF a place? *Reproductive Biomedicine Online*, 2007; 15(1): 51-56.
- [43] AL-LNANY, H.G., ABOU-SETTA, A.M., ABOULGHAR, M.A., MANSOUR, R.T., SE-ROUR, G.I.: HMG versus rFSH for ovulation induction in developing countries: a cost-effectiveness analysis based on the results of a recent meta-analysis. *Reproductive Biomedicine Online*, 2006; 12(2): 163-169. DYER, S.J.: The conflict between effective and affordable health care – a perspective from the developing world. *Human Reproduction*, 2002; 17(7): 1680-1683.
- [44] DUARTE MOTE, J., MIJANGOS CHÁVEZ, J., BARRAGÁN GARFÍAS, J.A., DÍAZ MEZA, S., LEE ENG CASTRO, V.E.: Síndrome de hiperestimulación ovárica. *Revista de la Asociación Mexicana de Medicina Crítica y Terapia Intensiva*, 2007; 21(3): 135-142.
- [45] CARRIL, A.I.: Síndrome de hiperestimulación ovárica. En: URBINA, M.T., LERNER BIBER, J. (eds.): *Op. Cit.*, p. 451-465.
- [46] COUGHLAN, C., LEDGER, W.L.: In-vitro fertilisation. *Obstetrics, Gynaecology and Reproductive Medicine*, 2008; 18(11): 300-306
- [47] TRÍAS, U.A.A., LERNER BIBER, J.: Aspiración folicular. En: URBINA, M.T., LERNER BIBER, J. (eds.): *Op. Cit.*, p. 405-407.
- [48] GOLDBERG, J.M., FALCONE, T., ATTARAN, M.: In vitro fertilization update. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 2007; 74(5): 329-338
- [49] SUNKARA, S.K., RITTENBERG, V., RAINE-FENNING, N., BHATTACHARYA, S., ZAMORA, J., COOMARASAMY, A.: Association between the number of eggs and

Problemas éticos de las técnicas de reproducción: futuro de la criopreservación de embriones humanos

- live birth in IVF treatment: an analysis of 400 135 treatment cycles. *Human Reproduction*, 2011; 26(7): 1768-1774. MCAVEY, B., ZAPANTIS, A., JINDAL, S.K., LIEMAN, H.J., POLOTSKY, A.J.: How many eggs are needed to produce an assisted reproductive technology baby: is more always better? *Fertility & Sterility*, 2011; 96(2): 332-335.
- [50] UBALDI, F., RIENZI, L.: Morphological selection of gametes. *Placenta*, 2008; 29(Suppl. B): S115-S120.
- [51] PENNA-VIDEAU, S.J.: Selección de espermatozoides para técnicas de reproducción asistida. En: URBINA, M.T., LERNER BIBER, J. (eds.): *Op. Cit.*, p. 485-489.
- [52] KABLY AMBE, A., ESTÉVEZ GONZÁLEZ, S.: Reproducción asistida: a 30 años del primer nacimiento de fertilización in vitro. *Revista Mexicana de Medicina de la Reproducción*, 2009; 1(3): 89-95.
- [53] *Idem.*
- [54] KATTAL, N., COHEN, J., BARMAT, L.I.: Role of coculture in human in vitro fertilization: a meta-analysis. *Fertility and Sterility*, 2008; 90(4): 1069-1076.
- [55] THE PRACTICE COMMITTEE OF THE SOCIETY FOR ASSISTED REPRODUCTIVE TECHNOLOGY and THE PRACTICE COMMITTEE OF THE AMERICAN SOCIETY FOR REPRODUCTIVE MEDICINE. The role of assisted hatching in in vitro fertilization: A review of the literature. A Committee opinion. *Fertility and Sterility*, 2008; 90(Suppl. 5): S196-S198.
- [56] LIM, A.S., GOH, V.H., SU C.L., YU, S.L.: Microscopic assessment of pronuclear embryos is not definitive. *Human Genetics*, 2000; 107(1): 62-68. VIME, P., PRADOS, N., CRESPO, M., CANALES, E., GARCIA, R., FERNÁNDEZ-SÁNCHEZ, M.: Pronuclear morphology as a predictor for human embryo transfer selection on day 3 of culture: A prospective study. *Fertility and Sterility*, 2007; 88(Suppl. 1): S143. CHEN, C., KATTERA, S.: Comparison of pronuclear zygote morphology and early cleavage status of zygotes as additional criteria in the selection of day 3 embryos: a randomized study. *Fertility and Sterility*, 2006; 85(2): 347-352.
- [57] PARERA-DÉNIZ, F.: Selección de los embriones el día 3. En: URBINA, M.T., LERNER BIBER, J. (eds.): *Op. Cit.*, p. 525-532. MASEELALL, P.B., MCGOVERN, P.G., AHMAD, K., MCCULLOH, D.H.: Embryo selection: features that are preferred for implantation in a receptive uterus. *Fertility and Sterility*, 2007; 88(Suppl. 1): S315. BREZINOVA, J., OBORNA, I., SVOBODOVA, M., FINGEROVA, H.: Evaluation of day one embryo quality and IVF outcome – a comparison of two scoring systems. *Reproductive Biology and Endocrinology*, 2009; 7(9).
- [58] VEIGA, A., ARROYO, G., BARRI, P.N.: Embryo selection and health. International Congress Series 2004; 1266: 156-159. LAMB, V., LEARY, C., HERBERT, M., MURDOCH, A.: Embryo selection in assisted conception. *Current Obstetrics & Gynaecology*, 2004; 14: 291-293. MEDINA, G.R.: Cultivo, criopreserva-

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

- ción y transferencia de blastocistos. En: URBINA, M.T., LERNER BIBER, J. (eds.): *Op. Cit.*, p. 491-511.
- [59] MORALES, D.A., BENGOTXEA, E., LARRAÑAGA, P., GARCÍA, M., FRANCO, Y., FRESNADA, M., MERINO, M.: Bayesian classification for the selection of in vitro human embryos using morphological and clinical data. *Computer Methods and Programs in Biomedicine*, 2008; 90(2): 104-116.
- [60] YIE, S., RONG, X., BALAKIER, H., MANDEL, R., ZAVER, S., LIBRANCH, C.L.: Soluble HLA-G secreted by cultured embryos: A potential biomarker for selection of embryos for IVF transfer. *Fertility and Sterility*, 2005; 84 (Suppl. 1): S142. ROCHA, C.C., SALGUEIRO, L.L., CARIZZA, C., ABDELMASSIH, V., ABDELMASSIH, S., ABDELMASSIH, R.: The use of SHLA-G (soluble humanleukocyte antigen class G) as a tool for embryo selection. *Fertility and Sterility*, 2007;88(Suppl. 1): S312.S313. VERGOUW, C.G., LAMBALK, C.B., LENS, J., BOTROS, L., ROOS, P., BURNS, D.: Non-invasive method for embryo selection in single embryo transfer (SET) using metabolomic profiling (MetPro) of oxidative metabolism (OM). *Fertility and Sterility*, 2007; 88(Suppl. 1): S326. VERGOUW, C.G., BOTROS, L.L., ROOS, P., LENS, J.W., SCHATS, R., HOMPES, P.G., BURNS, D.H., LAMBALK, C.B.: Metabolomic profiling by near-infrared spectroscopy as a tool to assess embryo viability: a novel, non-invasive method for embryo selection. *Human Reproduction*, 2008; 23(7): 1499-1504.
- [61] GIANAROLI, L., MAGLI, M.C., FERRARETTI, A.P., FORTINI, D., GRIECO, N.: Pronuclear morphology and chromosomal abnormalities as scoring criteria for embryo selection. *Fertility and Sterility*, 2003; 80(2): 341-349. EATON, J.L., HACKER, M.R., HARRIS, D., THORNTON, K., PENZIAS, A.: Does the prevalence of individual chromosomal aneuploidy vary with respect to day 3 embryo morphology? *Fertility and Sterility*, 2007; 88(Suppl 1): S88. MUNNÉ, S., TOMKIN, G., COHEN, J.: Selection of embryos by morphology is less effective than by a combination of aneuploidy testing and morphology observations. *Fertility and Sterility*, 2009; 91(3): 943-945.
- [62] JIMÉNEZ, C.R.A., ROSALES, E.J.C.: Transferencia embrionaria. En: URBINA, M.T., LERNER BIBER, J. (eds.): *Op. Cit.*, p. 409-423.
- [63] EYTAN, O., ELAD, D., JAFFA, A.J.: Bioengineering studies of the embryo transfer procedure. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2007; 1101: 21-37.
- [64] PRACTICE COMMITTEE OF THE SOCIETY FOR ASSISTED REPRODUCTIVE TECHNOLOGY AND THE AMERICAN SOCIETY FOR REPRODUCTIVE MEDICINE. Guidelines on the number of embryos transferred. *Fertility and Sterility*, 2004; 90(Suppl. 5): S163-S164. Joint SOGC-CFAS guidelines. Guidelines for the number of embryos to transfer following in vitro fertilization. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 2008; 102(2): 203-216.

Problemas éticos de las técnicas de reproducción: futuro de la criopreservación de embriones humanos

- [65] GIANNINI, P., PISCITELLI, C., GIALONARDO, A., SBRACIA, M., MORGIA, F., TORTI, M., MONTIGIANI, M., SCHIMBERNI, M.: Number of embryos transferred and implantation. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2004; 1034: 278-283.
- [66] GERRIS, J., VAN ROYEN, E.: Avoiding multiple pregnancies in ART: a plea for single embryo transfer. *Human Reproduction*, 2000; 15(9): 1884-1888.
- BHATTACHARYA, S., TEMPLETON, A.: What is the most relevant standard of success in assisted reproduction? Redefining success in the context of elective single embryo transfer: evidence, intuition and financial reality. *Human Reproduction*, 2004; 19(9): 1939-1942.
- GERMOND, M., PRIMI, M.P., URNER, F., CHANSON, A., WIRTHNER, D., SENN, A.: Number of transferred embryos. How to reduce multiple pregnancies. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2004; 1034: 93-100.
- KAWAMURA, T., MORI, M., ARICHI, A., TAJIMA, Y., KARASAWA, Y., SUGA, K., IKUMI, S., ISHIKAWA, S., KAWAMURA, M.: Elective single embryo transfer: Comparison of blastocyst and cleavage-stage embryo transfer. *Reproductive Medicine and Biology*, 2005; 4: 197-201.
- GERRIS, J.M.: Single embryo transfer and IVF/ICSI outcome: a balanced appraisal. *Human Reproduction Update*, 2005; 11(2): 105-121.
- BERGH, C.: Single embryo transfer: a mini-review. *Human Reproduction*, 2005; 20(2): 323-327.
- CATT, J.: Elective single embryo transfer. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 2006; 46(Suppl. 1): S14-S22.
- SHIBAHARA, H., HIRANO, Y., OKAJIMA, T., SHIMADA, K., KIKUCHI, K., SUZUKI, T., TAKAMIZAWA, S., SUZUKI, M.: Establishment of criteria for elective single embryo transfer at day 2 or day 3 by analyzing cases with successful implantation of all embryos transferred. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Research*, 2007; 33(4): 501-505.
- GEIRSSON, R.T.: Progress towards single embryo transfer and more. *Acta Obstetrica et Gynecologica*, 2007; 86(10): 1155-1156.
- SIRIS-TATIDIS, C., HAMILTON, M.: Single embryo transfer. *Obstetrics, Gynaecology and Reproductive Medicine*, 2007; 17(6): 192-194.
- MOUSTAFA, M.K., SHEDED, S.A., EL AZIZ MOUSTA, M.A.: Elective single embryo transfer versus double embryo transfer in assisted reproduction. *Reproductive Biomedicine Online*, 2008; 17(1):82-87.
- SUGIYAMA, R., NAKAGAWA, K., NISHI, Y., SUGIYAMA, R., EZAKI, K., INOUE, M.: The dilemma faced by patients who undergo single embryo transfer. *Reproductive Medicine and Biology*, 2009; 8: 33-37.
- BARUFFI, R.L., MAURI, A.L., PETERSEN, C.G., NICOLETTI, A., PONTES, A., OLIVEIRA, J.B., FRANCO, J.G. Jr.: Single-embryo transfer reduces clinical pregnancy rates and live births in fresh IVF and Intracytoplasmic Sperm Injection (ICSI) cycles: a meta-analysis. *Reproductive Biology and Endocrinology*, 2009; 7(36):
- MILINGOS, D.S., BHATTACHARYA, S.: Single embryo transfer. *Obstetrics*,

II. PROBLEMAS ÉTICOS DEL USO DE LA BIOTECNOLOGÍA

- Gynaecology and Reproductive Medicine*, 2009; 19(8): 229-231. GERRIS, J.: Single-embryo transfer versus multiple-embryo transfer. *Reproductive Biomedicine Online*, 2009; 18(Suppl. 2): 63-70.
- [67] FRANCO JUNIOR, J.G.: Embarazo múltiple y reproducción asistida. En: URBINA, M.T., LERNER BIBER, J. (eds.): *Op. Cit.*, p. 467-476.
- [68] VAN VOORHIS, B.J.: Clinical practice. In vitro fertilization. *New England Journal of Medicine*, 2007; 356(4): 379-386.
- [69] GUÉRIE, F.: Pour le transfert d'un seul embryon au stade blastocyste. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 2010; 38(5): 358-360.
- [70] SIFER, C., LEVY, R.: Contre le transfert systématique d'un seul embryon au stade blastocyste. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 2010;38(5):361-363. Hay críticas que apuntan, por ejemplo, a que la transferencia de un embrión único no evita un embarazo gemelar (GLEICHER, N., BARAD, D.: The relative myth of elective single embryo transfer. *Human Reproduction*, 2006; 21(6): 1337-1344), y es cierto, pero disminuye el riesgo.
- [71] GLEICHER, N., CAMPBELL, D.P., CHAN, C.L., KARANDE, V., RAO, R., BALIN, M., PRATT, D.: The desire for multiple births in couples with infertility problems contradicts present practice patterns. *Human Reproduction*, 1995; 10(5): 1079-1084. GROBMAN, W.A., MILAD, M.P., STOUT, J., KLOCK, S.C.: Patient perceptions of multiple gestations: an assessment of knowledge and risk aversion. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 2001; 185(4): 920-924.
- [72] KALRA, S.K., MILAD, M.P., KLOCK, S.C., GROBMAN, W.A.: Infertility patients and their partners: differences in the desire for twin gestations. *Obstetrics and Gynecology*, 2003; 102(1): 152-155.
- [73] NEWTON, C.R., MCBRIDE, J., FEYLES, V., TEKPETEY, F., POWER, S.: Factors affecting patients' attitudes toward single - and multiple-embryo transfer. *Fertility and Sterility*, 2007; 87(2): 269-278. De hecho, si se mejoraran las tasas de embarazo con transferencia de embrión único, parece ser que las parejas aceptarían más esta opción, LEESE, B., DENTON, J.: Attitudes towards single embryo transfer, twin and higher order pregnancies in patients undergoing infertility treatment: a review. *Human Fertility (Cambridge)*, 2010; 13(1): 28-34.
- [74] HØJGAARD, A., OTTOSEN, L.D., KESMODEL, U., INGERSLEV, H.J.: Patient attitudes towards twin pregnancies and single embryo transfer - a questionnaire study. *Human Reproduction*, 2007; 22(10): 2673-2678.
- [75] RAMOS-GONZÁLEZ, P., GARCÍA-VELASCO, J.A., VILLASANTE, A., SCHEFFER, B., REMOHÍ, J., PELLICER, A., SIMÓN, C.: Transferencia de embriones: la gran olvidada. *Revista Iberoamericana de Fertilidad*, 2001; 18(6): 433-440.

Problemas éticos de las técnicas de reproducción: futuro de la criopreservación de embriones humanos

- [76] AMARIN, Z.O., OBEIDAT, B.R.: Bed rest versus free mobilization following embryo transfer: a prospective randomised study. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 2004; 111(11): 1273-1276. BAR-HAVA, I., KERNER, R., YOELI, R., ASHKENAZI, J., SHALEV, Y., ORVIETO, R.: Immediate ambulation after embryo transfer: a prospective study. *Fertility and Sterility*, 2005; 83(3): 594-597.
- [77] ALARCÓN, S.A.: Cuerpo lúteo y tratamiento de fase lútea. En: URBINA, M.T., LERNER BIBER, J. (eds.): *Op. Cit.*, p. 425-434.
- [78] NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL (NHMRC). 'Human embryo - A biological definition'. Discussion paper. Canberra: Australian Government; 2005. Disponible en: <http://www.nhmrc.gov.au/embryos/information/reports/index.htm>.
- [79] FINDLAY, J.K., GEAR, M.L., ILLINGWORTH, P.J., JUNK, S.M., KAY, G., MACKERRAS, A.H., POPE, A., ROTHENFLUH, H.S., WILTON, L.: Human embryo: a biological definition. *Human Reproduction*, 2007; 22(4): 905-911.



AUTORRETRATO CON EL RETRATO DEL DOCTOR FARRIL
Frida Kahlo



AUTORRETRATO CON EL RETRATO DEL DOCTOR FARRIL

Frida Kahlo

La pintora mexicana escribió en su diario: “Estuve enferma durante un año....siete operaciones en mi columna vertebral (...) y el doctor Farill me salvó”. El primer cuadro que pintó una vez superada su enfermedad fue este exvoto dedicado al doctor Farrill, el cual ocupa el lugar habitualmente reservado para los santos en la iconografía clásica. Frida se nos muestra en una silla de ruedas, pintando con su propia sangre, con pinceles que parecen instrumentos quirúrgicos y usando el corazón como paleta.

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

NEUROÉTICA: GENERALIDADES**Marcos Fernández García***Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid.*

Mas la causa de ello es lo que muchas veces me habéis oído decir en muchos lugares, que sobre mí siento la influencia de algún dios y de algún genio –a lo cual, como oísteis, aludió Meleto en su jocosa acusación-: se trata de una voz que comenzó a mostrármese en la infancia, la cual, siempre que se deja oír, trata de apartarme de aquello que quiero hacer y nunca me incita hacia ello.

Apología de Sócrates. Platón

Índice del capítulo

- | Ética, bioética y neuroética.
- | ¿Un neologismo con futuro?
- | Neuroética y relación de la neurociencia en la práctica médica.
- | Neuroética y relación de la neurociencia y la política: neuropolítica.
- | Neuroética y relación de la neurociencia y la sociedad: neurociencia social.
 - *Percepción social: como percibimos y entendemos a los demás.*
 - *Autoconciencia: como nos reconocemos y entendemos a nosotros mismos.*
 - *Autorregulación.*
 - *El mundo social.*
- | Agradecimientos.
- | Bibliografía.

Realizando una búsqueda por *PubMed* sobre el término neuroética, podemos comprobar cómo el artículo más antiguo que aparece es de 1993, de A. Pontius. En el mismo, la autora hace referencia a los artículos de Zelazo et al. que interpretan la neuroética como una exitosa reacción del experimento del reflejo de la marcha en neonatos. Además de criticar el experimento por diferentes motivos, utiliza otros ítems con el mismo propósito. Parece darnos a entender que su postura es que la investigación en neurociencia debe regirse por principios de la bioética.

Pero si hemos de dar una fecha de nacimiento, aunque arbitraria, sería la del 13-14 de mayo de 2002, cuando se celebraron unas conferencias a las

Neuroética. Generalidades

que acudieron más de 150 neurocientíficos, bioéticos, psiquiatras, psicólogos, filósofos y profesores de derecho y política pública, en San Francisco, California. La referencia será luego transcrita en *Neuroethics: Mapping the fields*, la publicación de las actas de todas las conferencias. Y ya en la primera página en una nota del editor se define la más ampliamente utilizada definición de neuroética, que es;

“El estudio de las cuestiones éticas, legales y sociales que surge cuando los hallazgos científicos acerca del cerebro son llevados a la práctica médica, a las interpretaciones legales y a la política y la salud. Estos hallazgos están ocurriendo en campos que van desde la genética o la imagen cerebral hasta el diagnóstico y prevención de enfermedades. La neuroética debería examinar cómo los médicos, jueces y abogados, ejecutivos de compañías aseguradoras y políticos, así como la sociedad en general, trata con todos estos resultados”.

Es decir, existirían dos vertientes, una primera que vendría a ser una neurociencia de la ética y por otro lado una ética en la neurociencia. Ambas surgen tras los extraordinarios avances que la neurociencia ha alcanzado y de la presunción de estos de que es posible responder a las preguntas que los filósofos plantean. Y estos, los filósofos, de bajar los humos a los primeros.

Pero regresando a *Neuroethics: Mapping the field*, podemos comprobar ya en el índice que consta de una bienvenida, una introducción y de cinco sesiones:

- 1° **Neurociencia y el yo.** En este apartado se tratan temas como el yo, la relación de la neuroética con la libertad y la responsabilidad, las bases biológicas de la conducta social, los aspectos relacionados con la toma de decisiones, y, cómo no, la consciencia.
- 2° **Neurociencia y política social.** Este epígrafe comprendería temas como la responsabilidad personal y criminal, la memoria, la educación y los procesos de aprendizaje, toda patología social, la privacidad y la predicción de futuras enfermedades cerebrales.
- 3° **La ética en la práctica de la neuroética.** En estese abordan temas como la farmacoterapia, los cambios éticos en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, la cirugía, la terapia genética, la neurotecnología y la prótesis cerebrales, los cyborgs.
- 4° **La neurociencia y el discurso público.** Incluye la formación y divulgación entre el resto de personas y la formación de científicos clínicos y de las ciencias básicas.
- 5° **Planes sobre el futuro de la neuroética.**

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

Ética, bioética y neuroética

La ética viene a ser el marco sobre el que reflexionar acerca de nuestras conductas pasadas, presentes y futuras. La medicina actual ha abandonado, por ejemplo, el código hipocrático, ante los nuevos problemas que la práctica ha traído, y de esa necesidad de cubrir el hueco dejado atrás nace la bioética como marco sobre el que reflexionar acerca de la práctica médica.

¿Y la neuroética? Regresemos a la definición antes dada:

*“El estudio de las cuestiones éticas, legales y sociales que surge cuando los hallazgos científicos acerca del **cerebro** son llevados a la práctica médica, a las interpretaciones legales y a la política y la salud. Estos hallazgos están ocurriendo en campos que van desde la genética o la imagen cerebral hasta el diagnóstico y prevención de enfermedades. La neuroética debería examinar cómo los médicos, jueces y abogados, ejecutivos de compañías aseguradoras y políticos, así como la sociedad en general, trata con todos estos resultados”.*

Si ahora en lugar de “cerebro” lo sustituimos por “medicina”, queda:

*“El estudio de las cuestiones éticas, legales y sociales que surge cuando los hallazgos científicos acerca de la **medicina** son llevados a la práctica médica, a las interpretaciones legales y a la política y la salud. Estos hallazgos están ocurriendo en campos que van desde la genética o la imagen cerebral hasta el diagnóstico y prevención de enfermedades. La neuroética debería examinar cómo los médicos, jueces y abogados, ejecutivos de compañías aseguradoras y políticos, así como la sociedad en general, trata con todos estos resultados”.*

Podemos considerar la anterior como una perfecta definición de bioética. De considerar el cerebro y su estudio como parte de la medicina, ya sólo queda concluir que la neuroética es parte de la bioética. Y la bioética es parte de la ética. Luego, la neuroética, es parte de la ética. Pero esto tan sólo en una de las líneas de la bioética. La línea puramente científica no la incluimos ahora.

El curso de todo estudio neuroético, podría ser una pregunta que los científicos se afanan por resolver, o bien, que desde un determinado hallazgo se hagan las preguntas correspondientes, en cualquier caso, la ciencia emplea el método científico, extraída una hipótesis, esta se corrobora experimentalmente. Mientras que, en la neuroética, no puede decirse lo mismo. Sería como rama de la bioética la deliberación el método para alcanzar los resultados. Las tesis científicas están siempre provisionalmente, esperando que otra tesis mejor englobe

Neuroética. Generalidades

o haga desaparecer a la primera, desde este punto de vista no puede decirse más que la ciencia es provisional, no marcará nunca la solución a la pregunta ética, puede suscitarla, pero no resolverla.

La neuroética no pretende quitarle el pan a otras disciplinas, al contrario, ya ha proporcionado numerosas preguntas que los bioéticos deben de resolver, porque en su vertiente científica seguirá siendo neurociencia, y por lo tanto susceptible de falsabilidad. Mientras que en su vertiente ética deberá de responder, y plantear nuevas cuestiones, resolubles ya provisionalmente por la neurociencia ya éticamente. Por ejemplo, para Gazzaniga la neuroética se ocuparía de examinar;

“los asuntos sociales de la enfermedad, la normalidad, la mortalidad, los estilos de vida y la filosofía de la vida de un modo informado por nuestro entendimiento de los mecanismos subyacentes del cerebro”

pero esta empresa de una ética universal queda abocada al fracaso, porque la ciencia, no sólo es limitada, es que puede estar proporcionando información que en días se reconozca falsa. Requerimos, por lo tanto de ayudas, del apoyo filosófico, o de la teología o la sociología o la economía, etc. Porque por otra parte, la neurociencia aportará los correlatos neuronales de las distintas facetas que la ética trata, no resolverá sus cuestiones.

¿Un neologismo con futuro?

Ante la reciente proliferación de neologismos que emplean el prefijo neuro- como neuroética, neuroeconomía, neuroestética, neuromarketing, cabría preguntarse acerca de su verdadera vitalidad. En este párrafo nos preguntaremos si es útil la neuroética.

El pensamiento no puede pensarse sin el cerebro, esto podría desvelarnos la importancia de la neurociencia, de la conexión mente-cerebro, además las neurociencias se acercan cada vez más a la comprensión de importantes fundamentos de lo que somos, y sus avances tiene importantes consecuencias sobre lo que pensamos como persona, agentes morales y seres espirituales.

La neurociencia pretende abarcar el yo, la relación de la neuroética con la libertad y la responsabilidad, las bases biológicas de la conducta social, los aspectos relacionados con la toma de decisiones, y, cómo no, la consciencia, la res-

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

ponsabilidad personal y criminal, la memoria, la educación y los procesos de aprendizaje, toda patología social, la privacidad y la predicción de futuras enfermedades cerebrales, la farmacoterapia, los cambios éticos en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, la cirugía, la terapia genética, la neurotecnología y la prótesis cerebrales, los cyborgs, la formación y divulgación entre el resto de personas y la formación de científicos clínicos y de las ciencias básicas.

Asuntos, algunos más prácticos y otros más epistémicos, pero indudablemente todos útiles. No sólo eso, ya en la propia definición de neuroética se habla de práctica médica, de interpretaciones legales, política y salud. De que la neuroética debería examinar cómo los médicos, jueces y abogados, ejecutivos de compañías aseguradoras y políticos, así como la sociedad en general, trata con todos estos resultados [de los hallazgos neurocientíficos].

Ya sólo la avalancha de datos concernientes con las neurociencias hacen necesaria una materia que nos permita transitar sin perdersnos en aporías, este es el caso de la neuroética.

Neuroética y relación de la neurociencia en la práctica médica

En este epígrafe podrían quedar incluidos los siguientes temas para su estudio:

- El yo.
- El problema de la tercera persona.
- La relación de la libertad y la responsabilidad.
- Bases biológicas de la conducta social.
- La toma de decisiones.
- La consciencia.
- La memoria.
- Los procesos de aprendizaje.
- La psicocirugía.
- La terapia genética.
- La neurotecnología.
- Las prótesis cerebrales.
- Los cyborgs.
- Los potenciadores de alguna función cerebral.
- Los relajantes mentales.
- Nuevas drogas lúdicas con mínima repercusión posterior.

Neuroética y relación de la neurociencia y las interpretaciones legales

I.- Para las ciencias sociales normativas, como es el derecho, el hallar los correlatos neuronales relacionados con el juicio moral, permitiría un gran avance. Aunque hay avances, los nuevos hallazgos científicos traerán consigo importantes connotaciones filosóficas, jurídicas y morales, parece evidente, entonces, que para comprender esa parte esencial del universo ético y jurídico, es preciso dirigirse hacia el cerebro.

Un análisis del juicio ético o jurídico presenta una contradicción entre los conocimientos neurocientíficos que nos dice que son en gran parte no-lógicos amén de la intrusión de lo valorativo, y la normatividad, que sí lo es. La noción de racionalidad en la ciencia jurídica ha sido puesta en tela de juicio por la filosofía del derecho, pero, sobre todo, por los científicos cognitivos, los filósofos de la mente y la propia neurociencia. Formulamos juicios de valor sobre lo justo y lo injusto no ya porque tengamos la capacidad de razonar, sino, además, porque estamos dotados de ciertas intuiciones morales innatas y por determinados estímulos emocionales.

Además no hay principios ni reglas que regulen por sí mismos su aplicación en el ámbito del comportamiento humano, estos representan unos pilares pasivos del sistema jurídico, para un modelo completo debemos de añadir un componente activo, un procedimiento de interpretación, de justificación y de aplicación de las reglas y de los principios jurídicos. Esto es, reglas, principios, y comportamiento humano han de completarse con por un proceso de concreta realización del derecho con su correspondiente dimensión subjetivo-individual del jurista intérprete, porque el derecho es interpretación y no existe el derecho que no sea derecho aplicado.

Así pues, el último elemento incluido el factor final de individuación de la respuesta o conclusión del razonamiento jurídico, no procede del propio sistema jurídico sino de las convicciones personales del operador del derecho.

Sabiendo que la toma de decisiones es un complejo proceso de módulos cerebrales, cabe decir que la decisión está causada por procesos fisiológicos del cerebro, moldeado genéticamente a lo largo de la historia evolutiva de nuestra especie y diseñado para pensar de cierta manera: un proceso neuronal cuya efectividad resulta ser la mejor solución posible. De ahí que el juicio ético y jurídico basado no sólo en raciocinios sino también en emociones y sentimiento morales producidos por el cerebro, no puede ser considerado independiente de la constitución y del funcionamiento de un órgano que parece no disponer de sede única y diferenciada relacionada con la cognición moral. El mejor modelo neurocientí-

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

fico del juicio normativo de que disponemos, establece que el operador del derecho cuenta con una permanente presencia de las exigencias, obligaciones y estrategias con un debe ser que incorpora de forma interna razones y emociones y que se integra constitutivamente en las actividades de los niveles práctico, teórico y normativo. De todo proceso de realización del derecho. El modelo, además, parece decir, que el razonamiento jurídico implica un amplio empleo de diferentes sistemas de habilidades mentales y de fuentes de información diversas.

Está fuera de toda duda que las investigaciones de neurociencia cognitiva de la moral, particularmente del juicio normativo en el derecho y la justicia, ayudarán no sólo a comprender dichos procesos, sino a valorar lo justo y lo injusto y tomar la mejor decisión. Añadiendo que un mejor conocimiento de las patologías y los tratamientos de las mismas, o bien su desconocimiento, resultan fundamentales en esta ciencia normativa.

Sea como sea, es el cerebro el que nos permite disponer de un sentido moral, el que nos proporciona las habilidades necesarias para vivir en sociedad y solventar determinados problemas sociales, y el que sirve de base para las discusiones y reflexiones juridicofilosóficas más sofisticadas sobre derechos, deberes, justicia y moralidad. Sin embargo, pensar que la relación cerebro-moral-derecho lo es todo, puede llevar a olvidarnos que la medida del derecho, la propia idea y esencia del derecho, es lo humano.

Sólo situándonos desde el punto de vista del ser humano y de su naturaleza, le será posible al juez, representar el sentido y la función del derecho como unidad de un contexto vital, ético y cultural.

II.- Según Miguel Capó et al. Todo sistema puede usar los nuevos conocimientos neurocientíficos de diversa maneras. Por ejemplo, en el sistema estadounidense, rehabilitación y castigo se hallan entrelazados. La rehabilitación puede ser la pena o bien opción de la misma. Todo esto no se limita a paliar patologías diagnosticadas, también a corregir claros fallos de comportamiento en principio enmendables terapias diversas como clases para aprender a ser padres, cursos para gestión de la ira o la agresividad.

Las consecuencias éticas de la imposición obligatoria son numerosas, pero parece existir cierto consenso, como ocurre, por ejemplo, en el caso de la castración química a violadores reincidentes. Un aspecto importante viene determinado por el empleo de técnicas de imagen cada vez de mejor resolución y sensibilidad, que ya ha reconocido numerosos correlatos neuronales para multitud de rasgos y patrones psicológicos. Incluso existe un aumento de la demanda de información acerca de medidas científicas de la personalidad, técnicas capaces de asegurar la veracidad de un testimonio.

Neuroética. Generalidades

El problema que aún se presenta es que su sensibilidad y especificidad son relativamente bajas, aunque se hayan encontrado correlatos para ciertos rasgos neuróticos. Otra posible aplicación de las neurociencias en el campo del derecho es la detección del engaño, ya existen empresas que comercializan aparatos que mediante la señal del potencial evocado, puede recorrer la huella de un objeto conocido. Lo mismo está intentando hacerse con la resonancia magnética.

También las neurociencias pueden ayudar a determinar la definición precisa de momento de la muerte. Hay quien opina que un individuo cuya naturaleza le obliga y predispone hacia la conducta criminal, o en cualquier caso toda falta de conciencia, no puede ser considerado como culpable por sus acciones del mismo modo que otro que no posea tal predisposición. Pero justificar una pena o castigo deviene de dos fuentes principales, el retributivista, que es dar lo que se merece al culpable, y el consecuencialista, que piensa en un bien posterior.

En cuanto al retributivismo, es completamente dependiente del concepto de libertad, no se castiga salvo al culpable, y, sólo es culpable aquel que obra por libre voluntad.

Hay tres formas de aproximarse al tema de la libertad y su ausencia, el determinismo:

1. El libertarismo, es decir, que existe una libertad total en la toma de decisiones por parte del individuo.
2. El determinismo fuerte, que no existe esa cosa llamada libertad.
3. El compatibilismo que reúne la existencia sincrónica de libertad y determinismo.

La doctrina legal descansa claramente con una asunción claramente libertarista, y en esta posición existe el problema de determinar la no compulsividad, es decir, que no existan en la comisión del acto fuerzas externas invencibles y si el sujeto disponía en el momento de actuar de capacidades racionales suficientes.

En cuanto a la posición consecuencialista es compatible con cualquiera de las tres aproximaciones a la libertad. La ley asume que el ser humano tiene una capacidad general para la elección racional, de ahí que para la exculpación se requiera de la demostración de falta de capacidad racional o existencia de una causa externa, aquí algunos autores sostienen que desde la neurociencia se puede hacer que se de un mejor ajuste respecto de quién y en qué circunstancias se presenta esa capacidad de juicio racional.

En una investigación sobre genes y ambiente, como predisponentes de la conducta aberrante se encontró una variante del gen que codifica para la proteína monoaminooxidasa A, relacionándolo con la violencia en varones que habían sido maltratados en la infancia.

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

Si aceptamos que la libertad es una ilusión la justificación retributivista queda dañada, pero no así la consecuencialista, en esta podemos distinguir clases de personas como niños o disminuidos psíquicos y actos de causa externa invencible, y todas aquellas personas que no estén incluidas en estos grupos sería consideradas como personas con libertad.

Existe otro punto de vista del jurisconsulto. Desde los experimentos tipo Libet, en los que una persona tenía que decidir conscientemente si levantar el brazo o no, lo que resultó es que 0.8 segundos antes de la toma de la decisión consciente, esta ya había sido tomada desde lo no accesible a la consciencia, pero que si era percibido como un movimiento libre. Estos experimentos socavaron el principio del libre albedrío y algunos han acabado definiendo la libertad como una cuestión de origen social, igual que la responsabilidad (esto último sin apoyo), y que la culpabilidad es un proceso de imputación social con diversas reglas y criterios. Se sostiene su criterio en que si los procesos que predisponen nuestros comportamientos son inconscientes, ello es lo que crea la apariencia de que dichos comportamientos carecen de una causa previa y, por ello, atribuimos a nuestra voluntad de causa libre sin pasado.

Consideran, así mismo, que los avances neurocientíficos no van a provocar una renuncia a las penas tal y como las conocemos en general, aunque si influirán en la decisión puntual de en qué casos normativamente es razonable renunciar a una pena en beneficio de un tratamiento.

Neuroética y relación de la neurociencia y la política: neuropolítica

Todo lo que podríamos considerar como neuropolítica no deja de estar teñido de un temor e inquietud a lo que los políticos con suficientes conocimientos pudieran ser capaces de hacer. Aunque no es para menos, parecen olvidar que los mecanismos neurofisiológicos del votante, los tiene también él. Y si se aplica de un lado puede hacerse del sentido contrario. La posibilidad de que se llegue a modificar el cerebro, ya sea genética, química, anatómica o fisiológicamente, ha de prepararnos para un amplio debate, tanto de objetivos como de límites.

Esta posibilidad, aún futuro, ofrece una contrapartida más benevolente, dotarnos para aprender más y mejor en aquello que deseamos, y otra malévola. Si se dan esas circunstancias al principio los poderosos serán aquellos que ten-

Neuroética. Generalidades

gan acceso a la mejora, y mejora sobre los que ya tienen más, acrecentaría salvajemente la diferencia entre poderosos y el resto. En este punto es crucial que políticos y neurocientíficos hayan llegado a un acuerdo para regular dicha posibilidad.

Por otro lado, sabemos que nuestras elecciones van o tienen su origen en un ámbito lejano a la consciencia, son previas hasta para cuando las consideramos libres, y no sólo eso, sino que, el número de elementos con que se toma la dicha decisión es muy pequeño. Con nuestras emociones somos capaces desear aquellas opiniones que resulten contrarias a nuestra idea primigenia, las llamadas disonancias. El cerebro bloquea e inhibe toda la información racional que podría hacernos cambiar de opinión, pero preferimos lo emocional a lo racional, si es que tal distinción puede hacerse. Todo esto se manifiesta en que mayoritariamente escuchamos aquellas opiniones que queremos escuchar, leemos el periódico que nos dice lo que queremos que nos diga, etc. Por suerte o por desgracia aún no hay base científica que permita esa apertura a otras ideas. Pero sí es cuestión de la política proveer de fondos para que educación e investigación sean lo primero del gasto público, y tarea de neurocientíficos velar con su investigación para que esto sea así y para que nos aporte mejor, mayor y más profunda información acerca de cómo funciona el cerebro y con ello ayudar en todo lo necesario y posible.

Los buenos adalides de la política han sido siempre comunicadores muy acertados y han sabido utilizar y manejar la emoción como vía para la comunicación, mientras que el resto de políticos hace caso omiso a este fundamental aspecto y con ello el sentimiento del votante los lleva al más estrepitoso fracaso.

Existen neurocientíficos que ya aconsejan a los políticos para que se den cuenta de que la emocionalidad es un elemento previo a toda racionalidad y al ejercicio de la razón, y por lo tanto elemento esencial en toda valoración política. Es más, todo intento que se ha hecho para eliminar de la vida pública la emocionalidad ha sido responsable de evitar toda revitalización y cambios en el sistema político.

La neurociencia, cada vez con mayor carga, demuestra que la emoción tiene un papel primordial en la política. Porque la idea política está generada por sistemas cerebrales que funcionan a un nivel ajeno a la consciencia, dos de ellos, la disposición y la vigilancia, son fundamentales para permitir que la emoción produzca hábitos relacionados con la atención en la política, el contagio y la motivación durante las campañas electorales. Además la ansiedad juega, como emoción que es, siendo un factor crucial que puede anular o inhibir el curso de la razón y la deliberación. La emoción se anticipa para definir la elección política y si es positiva libera el camino a ideas preconcebidas, mientras que si son negativas conducen a la reflexión, aunque eso sí, sin hacernos cambiar las creencias previas. Vamos que el corazón tiene razones que la razón no entiende.

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

Neuroética y relación de la neurociencia y la sociedad: neurociencia social

En este párrafo abordaremos diferentes temas de los que esta rama de la ciencia se encarga de estudiar, haciendo únicamente mención de los correlatos neuronales que subyacen a cada asunto por determinar.

Siguiendo en el presente a Grande-García, podemos decir que como seres sociales vivimos en relación con los demás. En un estudio con monos vervet observaron que vivían en grupos caracterizados por interacciones sociales activas, como el cuidado paternal, la dominancia, la defensa del grupo y una clara organización jerárquica, por todo ello es necesario que los miembros de los grupos sociales sean capaces de reconocer la presencia de sus congéneres, ubicar su posición y la de los demás dentro de la jerarquía del grupo, encontrar pareja, formar y conservar alianzas, mantener la reciprocidad del grupo y defenderlo, reconocer, entender y anticipar las acciones de otros para reaccionar adecuadamente. Todas estas capacidades forman lo que se ha llamado cognición social.

Tan importante es el asunto, que una buena relación de afiliación y de crianza resulta esencial para el bienestar físico y psicológico, y en sentido contrario, la interrupción de los enlaces sociales, ya por ridiculización, por separación o divorcio, o la pérdida de los seres queridos son los sucesos más dolorosos por los que una persona puede atravesar. Una definición de neurociencia social sería la del estudio multidisciplinar de los procesos neurobiológicos (nerviosos, endocrinos, inmunes) que nos permiten interactuar con el mundo social.

Percepción social: como percibimos y entendemos a los demás

1. **Percibiendo rostros y cuerpos.** El procesamiento facial se hace fundamental como portador de estados emocionales y resultan esenciales en la comunicación social. Los estudios han encontrado una región muy específica llamada fusiform face area, en el giro fusiforme.

2. **Percibiendo cuerpos en acción.** Con diferentes estudios se encontró que la corteza motora primaria y algunas áreas parietales se activan ante una posible trayectoria del movimiento biológico. Entendiendo a los demás: las neuronas en espejo. Existe un enfoque según el cual, entendemos las acciones de los demás porque la observación de sus acciones provoca que en nuestros cerebros se activen representaciones motoras de las mismas acciones. Es el conocimiento motor o intencional del observador el que se usa para entender la acción observada. Todo este novedoso enfoque tuvo que ver con el descubrimiento de las neuronas en espejo. Todos los estudios indican que cuando vemos a otra persona llevar a cabo alguna acción o cuando escuchamos frases relacionadas con acciones

Neuroética. Generalidades

específicas, en nuestro cerebro se activa una compleja red neuronal que también se activa cuando nosotros mismos llevamos a cabo esas acciones. Es este el modo como entendemos las acciones de los demás y a los demás.

3. **Representando las mentes de otros: la teoría de la mente.** Gran parte de nuestra cognición social viene determinada por nuestra capacidad para atribuir estados mentales a los demás y a usar esa información para predecir sus conductas. Se han empleado diferentes pruebas para demostrarlo, como son la atribución de creencias falsas a los demás o también el juego simulado. La teoría de la mente, sería una capacidad de otros sistemas cognitivos más básicos, o bloques de construcción: detección del movimiento biológico, la detección y seguimiento de la dirección de la mirada, la detección de intenciones o metas, monitorizar la mirada, atención compartida, el juego simulado, el entendimiento de los deseos ajenos y el entendimiento de las creencias de los demás. Sobre estos bloques de construcción una habilidad metacognitiva con metarrepresentaciones, la recursividad y el control ejecutivo vendría a suponer la teoría de la mente. La áreas fundamentales para el procesamiento de la teoría de la mente incluyen las áreas temporales superiores, la amígdala, la zona de unión temporoparietal, la corteza frontal media y la corteza orbitofrontal.

4. **Entendiendo las emociones ajenas.** El impacto que las emociones tienen sobre los estímulos sociales comienza con el reconocimiento y entendimiento de los estados emocionales a partir de las expresiones de estos. Se mostró que observar expresiones corporales de miedo no sólo produce un incremento en la actividad de las regiones asociadas con los procesos afectivos, sino también en las áreas relacionadas con la representación de las acciones, lo que demuestra que el mecanismo de contagio del miedo prepara el cerebro para una determinada acción. Durante la observación de las experiencias de dolor en las demás personas hay una activación de regiones cerebrales involucradas en los aspectos afectivos del dolor, sobre todo la corteza cingulada anterior y la ínsula anterior. La información social y emocional se procesa de forma interrelacionada con objeto de producir conductas adaptativas y utilizarse para funciones regulatorias para que los individuos puedan interactuar en el ambiente social.

Autoconciencia: como nos reconocemos y entendemos a nosotros mismos

Curiosamente la representación neuronal que tenemos de nosotros mismos y de los demás se superponen, existen las representaciones compartidas yo-otro.

- a. **Autorreconocimiento facial.** Los humanos tenemos la capacidad para reconocernos a nosotros mismos, dicha facultad parece tener su correlato en las regiones posteromediales y en estructuras límbicas.

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

- b. **Sentido de la agencia y sentido de la pertenencia: papel de la automonitorización.** La capacidad de reconocernos a nosotros mismos como agentes (sentido de agencia) y los dueños (sentido de pertenencia) de nuestras acciones, percepciones y emociones, es el proceso mediante el cual el yo se construye como una entidad independiente del mundo externo. En nuestro cerebro se cotejan las sensaciones autoproducidas desde la región motora con la retroalimentación sensorial anticipada y la real, lo que da lugar a una nula discrepancia.
- c. **Autorreflexión.** Que sepamos somos la única especie que puede reflexionar sobre sus propios estados mentales. Parece estar correlacionado con la corteza prefrontal media.
- d. **Autoconcepto.** O la autorreflexión sobre conceptos que se aplican a nosotros mismos. Su correlato neuronal está en el córtex prefrontal.
- e. **Memoria autobiográfica.** Es la recuperación de experiencias personales pasadas. Su correlato neuronal se distribuye por una red que incluye el hipocampo, la corteza prefrontal media la corteza de asociación y el giro cingulado posterior.

Autorregulación

La autorregulación es crucial para vivir en el mundo social, ya que debemos ser capaces de regular nuestros estados mentales (sobre todo los afectivos) y nuestra conducta, para determinar si resulta apropiada en un contexto determinado.

Las lesiones masivas en las regiones frontales (por ejemplo el caso de Phineas Gage) dan lugar a un marcado deterioro de las formas complejas de conducta consciente controlada o las conductas ligadas a una meta programada.

Esta capacidad parece tener su sede en la corteza prefrontal lateral y la ventromedial.

El mundo social

Actitudes y prejuicios. Las actitudes apoyan y definen nuestras identidades sociales, el sentido de que algo nos parece bueno o malo, positivo o negativo, agradable o desagradable es crucial para toda conducta. La actitud tiene dos componentes, el primero, la intensidad que radica en la amígdala y el segundo, la valencia (negativa), que se asocia a una activación de las sectores prefrontales derechos, las positivas parecen activar mas regiones de la corteza orbitofrontal y las ganglios de la base.

Neuroética. Generalidades

Relaciones sociales y rechazo social. La necesidad de tener contacto social con los demás y de ser aceptado es un poderoso motivador que guía nuestras interacciones con nuestros seres queridos, amigos, conocidos e incluso gente desconocida. Se ha identificado a la oxitocina como hormona del contacto social, además de la corteza cingulada anterior, la ínsula y la corteza prefrontal ventral derecha.

Agradecimientos

A Eulàlia Grifol, por la creación del mundo de Eulàlia, donde solo ella es capaz de encontrar los artículos imposibles de hallar.

Bibliografía

- [1] PONTIUS: Neuroethics vs. Neurophysiologically and Neuropsychologically uninformed influences in child-rearing, education, emerging hunter-gatherers and artificial intelligence models of the brain. *Psychological Report*, 1993; 72, 451-458.
- [2] PLATÓN: *Apología de Sócrates*. Biblioteca de Filosofía. Ed. Folio 2002.
- [3] EVERS, K.: *Neuroética*. Katz Editores 2010.
- [4] CHANGEUX, J.P.: *Sobre lo verdadero, lo bello y el bien*. Katz Editores. 2010
- [5] MARCUS, S.J.(ed.): *Neuroethics: Mapping the Field*. DANA Press. 2002.
- [6] GRANDE-GARCÍA, I.: El maridaje entre la psicología social y las neurociencias cognitivas. Revisión e introducción a una nueva disciplina. *Anales de Psicología 2009, vol. 25 (junio)*, 1-20.
- [7] FEIJOO SÁNCHEZ, B.: Derecho penal y neurociencias. ¿Una relación tormentosa? *InDret 2/2011*, 1-57
- [8] CAPÓ, M., NADAL, M., RAMOS, C., FERNÁNDEZ, A., CELA CONDE, C.J.: Neuroética. Derecho y neurociencia. *Ludus Vitalis. Vol. XVI, n° 25/2006*, 163-176.
- [9] FERNÁNDEZ, A.: Derecho y Neurociencia. *Revista Telemática de Filosofía del Derecho, n° 9, 2005/2006*. 181-189
- [10] GLANON, W.: *Brain, body, and mind*. Oxford University Press. 2011
- [11] GLANON, W.: *Bioethics and the brain*. Oxford University Press. 2007
- [12] TANCREDI, L.: *Hardwired Behaviour*. Cambridge University Press. 2005.
- [13] PATRICIA, S.: *Churchland. Braintrust*. Cambridge University Press. 2011.
- [14] FARAH, M.J. (ed.): *Neuroethics. An introduction with readings*. The MIT Press. 2010.
- [15] GAZZANIGA, M.S.: *The ethical brain*. Harper Perennial. 2005.
- [16] ACKERMAN, S.J.: *Hard science, hard choices*. DANA Press. 2006.



DOCTOR Y MUÑECA
Norman Rockwell



DOCTOR Y MUÑECA

Norman Rockwell

Norman Rockwell es uno de los mejores ilustradores norteamericanos. Además de pintor fue un magnífico fotógrafo. Sus composiciones se caracterizan por una buena dosis de ironía y humor. En este cuadro el médico trata de ganarse la confianza de su joven paciente auscultando primero a la muñeca, una acción que, sin duda, realizan a diario los pediatras en sus consultas.

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

NEUROÉTICA. SUS PROBLEMAS**Javier Sádaba Garay***Catedrático de Ética y Filosofía de la Religión. Universidad Autónoma de Madrid.**El cerebro está hecho para poder comer y sobrevivir.*

Suele entenderse por neuroética aquella rama de la bioética que estudia los problemas morales surgidos por los avances en el campo de las neurociencias. Dado que tales avances repercuten en la conducta de los individuos, la ética tendría que decir su palabra sobre las consecuencias que se derivan de este nuevo poder científico. Así, si por medio de psicofármacos o con electrodos alteráramos la autonomía de las personas, la ciencia cerebral chocaría con la ética, tal y como la entendemos habitualmente. O si, como opina el psicólogo Persinger, estimulando los lóbulos temporales, en cuyas estructuras profundas se encuentra el sistema límbico, logramos que se produzcan experiencias místicas, es más que probable que los teólogos quieran hacer oír su voz. No es extraño, por eso, que junto a la neurociencia esté teniendo un considerable desarrollo lo que se conoce como neuroteología; especialmente en países tan dados a las incursiones en lo sobrenatural, como son los EE.UU.

La neurociencia podría pensarse que es el segundo capítulo de la bioética. El primero lo ha estado escribiendo la genética. El segundo consistiría en el conocimiento del cerebro humano. Tanto el genoma como el cerebro son los dos grandes procesadores de información que poseemos. El genoma procesa fundamentalmente información natural, mientras que el cerebro se centra en la cultural. Una posible enfermedad causada por una mutación génica se sitúa en mi genoma. Una pérdida de mi capacidad para tomar decisiones, como le sucedió al tristemente célebre Phineas Gage, se situaría en el lóbulo prefrontal. Del genoma, repitámoslo, sabemos mucho, aunque bastante menos de lo que a veces suele presumirse. Del cerebro, menos, a pesar de que en los últimos tiempos se haya convertido en el objeto mimado de biólogos y neurólogos. Un caso ejemplar es el del recientemente fallecido Crick. Después de haber descubierto, junto con Watson, y la muy olvidada R. Franklin, la doble hélice del genoma se pasó, con todas sus armas, al cerebro. Pero éste, en su inmensa complejidad, se nos escapa. Tanto es así que al final casi desistió de que algún día podamos alcanzar un conocimiento que nos satisfaga.

Neuroética. Sus problemas

Desde un punto de vista externo, es obvio, sin embargo, que hemos progresado a la hora de saber qué es el cerebro humano. Por ejemplo, y en términos muy sencillos, sabemos que las arrugadas circunvoluciones que lo configuran se deben a que en su extraordinario desarrollo (en comparación, *v.g.*, con nuestros primos, los chimpancés) son necesarias para albergarse en un cráneo que pueda pasar, al nacer, por la pelvis de una mujer; o, en términos más sofisticados, que únicamente en la corteza cerebral se encuentren unos diez millones de neuronas o células cerebrales, que en todo el cerebro su número llegue a unos 100.000 millones o que las conexiones sinápticas o relaciones entre las distintas neuronas alcancen los 1.000 billones. Dichas neuronas, o “mariposas del alma”, fueron descubiertas por un español, Ramón y Cajal. Hasta entonces se creía que el cerebro no estaba compuesto por células. Y es que los descubrimientos requieren su tiempo y por medio suelen sostenerse creencias que, vistas por perspectiva, producen risa. Por ejemplo, Aristóteles, en tantas cosas un genio, pensaba que el cerebro era el refrigerador del muy calentado corazón. Por continuar con ejemplos tomados, esta vez de tiempos más recientes, de la filosofía. Descartes distinguió, como dos mundos separados, el de la materia y el del pensamiento o espíritu. El ser humano sería un compuesto de los dos. Para salvar la dificultad que suponía en él, buen cristiano, la interacción entre el cuerpo, material, y el alma espiritual, ideó que era la glándula pineal la que los unía. Hoy sabemos que la glándula pineal genera el neurotransmisor melatonina, inductor del sueño. Como se ve, la imaginación filosófica es portentosa. Y en los últimos años, las tomografías por emisión de positrones (PET), las resonancias magnéticas (MRI) y otras técnicas similares nos ofrecen imágenes del cerebro hasta el momento inéditas. Y por citar uno de los últimos descubrimientos, que ha merecido el Premio Nobel, hemos sabido que existen neuronas espejo; es decir, que cuando, por ejemplo, sonrío a alguien, éste reproduce neuronalmente dicha sonrisa, con lo que se crea la base de una comunicación en la que se fundamenta nuestra conducta social.

No es de extrañar que la necesidad apasionada que tenemos por conocer el procesador cerebral haya desatado una auténtica carrera. Se ha hablado de la década del cerebro y hoy tendríamos que hablar, con más exactitud, de las décadas del cerebro. Las neurociencias que harán nacer la neuroética surgen casi simultáneamente con la bioética y encuentran un eco bibliográfico inmediato. Durante los años que van de los sesenta a los ochenta, se crearon varias sociedades neurocientíficas. Y a finales de los ochenta, la *Society for Neuroscience* contaba con más de 13.000 miembros. Ese maravilloso circuito constituido por redes, iones y conexiones comenzó a analizarse con pasión en su estructura y en sus funciones. El lenguaje electro-bioquímico de las neuronas se ha conver-

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

tido en el nuevo Grial a conquistar. La larga lista que va desde Sherrington a los actuales MacKinnon o Pinker, entre otros, pasando por Eccles [1], se inscribe en la anhelada búsqueda. Ahora bien, no son pocos los que sostienen que nunca llegaremos a conocerlo. Son los que, sobre todo en la disciplina conocida como filosofía de la mente, reciben el nombre de misterianos. Algunos, y en pirueta especulativa, encontrarían la razón de esa imposibilidad en la incapacidad sustantiva que la autoconciencia tiene para, en reflexión completa, conocerse sin resquicio. No seré yo quien se ponga de su lado. Pero sí me gustaría añadir que deberíamos aprender de lo que los escolásticos llamaban *insolubilia* y que, traducido a un lenguaje más accesible, quiere decir que hay muchas cosas, quizás las más importantes, que no conoceremos del todo nunca. Por otro lado, habría que observar que el cerebro es fruto de una fractal y laberíntica evolución. Y de la misma manera que nuestros genes contienen en su mayor parte genes de otras especies que, a lo largo del camino evolutivo, han caminado durante un gran trecho con nosotros, otro tanto sucede con el cerebro. El reptiliano, el de los mamíferos y el neocortex no se montan uno sobre otro en una articulación perfecta. Como observa con insistencia Damasio, el neocortex opera en cableado con el sistema límbico. De ahí que, cuando se corte tal conexión, se produzcan las disfunciones mentales y de conducta que consideramos anormales. Otros, más llanamente, afirman que el cerebro es una “chapuza” como tantas otras que una evolución llena de obstáculos ha producido.

En cualquier caso, y supuesto lo anterior, lo que desearía destacar y que es importante para lo que sigue, es que continuamos desconociendo lo más esencial de nuestro cerebro. Por ejemplo, en qué consiste con exactitud, no qué zona es la que se activa, pensar o tomar decisiones. Valga este ejemplo para hacer plástico, no sé si tanto como el cerebro, lo que deseo decir con ello. Imaginemos la obra de Heidegger, **¿Qué significa pensar?** Allí se nos da un verdadero recital filosófico-poético sobre lo que, según este filósofo, es el pensar o el dar que pensar. Sólo que un neurólogo, después de admirar la capacidad poética de nuestro filósofo, sumada a su no menor facilidad para jugar con las palabras, le podría responder que eso no le dice nada. Porque él se refiere a cómo se produce el pensamiento desde ese inmenso conjunto coordinado de neuronas; o, lo que es lo mismo, cuál es la *causa* del pensar. Y de tal cosa, repito, esta-

[1] El Premio Nobel que, en su catolicismo extremo, llegó a postular los *psicones*, y de ello doy fe puesto que se lo escuché personalmente, una especie de neuronas que enlazaban con el mundo espiritual o, por decirlo entre metafórica e irónicamente, que poseían unos axones que llegaban al cielo.

Neuroética. Sus problemas

mos, y probablemente estaremos por las razones a las que más adelante volveremos, en ayunas.

Esto supuesto, lo que nos vamos a plantear ahora es si, a pesar de lo antes expuesto, es posible un auténtico diálogo entre el científico y el filósofo, y si en ese diálogo encontraríamos algún acuerdo; sobre todo, en lo que concierne a las consecuencias éticas de lo que hasta el momento conocemos del cerebro. Para ello, primero me fijaré en las manipulaciones positivas o negativas que podemos hacer en esa zona privilegiada de nuestro cuerpo. Adelanto ya que la respuesta será semejante a lo que creo que hay que sostener en lo que atañe a la Ingeniería Genética en general. Después, y en un paso más complicado, discutiré qué sentido tiene hablar desde el cerebro, y en lo que atañe a la conciencia y a la libertad, de algún tipo de reduccionismo que eliminara lo que para algunos son las brumas arbitrarias de los filósofos. Finalmente, diré alguna palabra sobre la enfermedad mental del momento y que no es otra sino la descubierta por el Dr. Alzheimer. Vayamos por partes.

La neurociencia moderna habría abierto una puerta bastante ancha a la modificación de la conducta y con ello de la personalidad. Neurotransmisores como la dopamina o la serotonina afectan a nuestros dolores y placeres. Y tales dolores y placeres estarían cambiando de rumbo; es decir, en vez de ser efecto del mismo sujeto, provendrían de los fármacos que lo modulan. El Prozac, por ejemplo, en cuanto inhibidor selectivo de la serotonina (ISRS) es un antidepresivo que fue saludado como un remedio casi milagroso. Incluso ha dado lugar a una literatura que se mueve entre la ciencia, la novela y la autoayuda. Por supuesto que ha tenido y tiene sus detractores, como le sucede al Ritalín, este relacionado con la hiperactividad, y a tantos más. En cualquier caso, nos encontraríamos ante modificaciones de la persona, piénsese en la autoestima, y cuya causa estaría en los conocimientos del funcionamiento biomédico del cerebro con sus correspondientes medicamentos. Sobre este tema se ha escrito tanto que da un poco de vergüenza volver sobre ello. Lo que nos importa, sin embargo, es saber cómo hemos de enfocar moralmente esta mejora y cambio que podrían producir dentro de nosotros mismos, inducidos desde fuera. Mi respuesta en este punto es tajante, aunque pueda rozar incluso el dogmatismo. No me parece mal en absoluto. Todo lo contrario. ¿Por qué? Por las mismas razones que nada tengo contra la cirugía más dura, el psicoanálisis, la Terapia Génica o cierto tipo de Ingeniería Genética. Y es que los conceptos claves no son los de personalidad, carácter, autoestima o felicidad. Esto rodea de oscuridad al asunto. El concepto clave es el de autonomía o libertad de la persona. Y todo lo que la refuerce será bienvenido. Como bienvenido es todo lo que refuerza la salud del cuerpo. Por otro lado, y si de manera neutra, mejoran mis placeres,

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

bienvenidos sean también, sobre todo si eliminan algún obstáculo que me imposibilite saborearlos. La frontera será siempre la autonomía. Con otras palabras, el problema moral surgirá si mi libertad disminuye. La idea de personalidad, repito, tiende a la confusión. Porque, ¿cuál es mi personalidad? La que yo logre, se responderá. Pues bien, propongamos un ideal a alcanzar y utilicemos todos los medios a nuestra disposición, siempre y cuando sea yo y no otro el que los ponga en funcionamiento. Bien diferente sería si se manipulara el punto central de mi identidad humana y que no es otro que el poder decidir mis acciones con responsabilidad. Pero si para reforzar mi personañidad recibo ayudas, mejor que mejor. Más aún, si la autonomía en cuanto tal aumentara desde un punto de vista que podríamos considerar evolutivo, pienso que habríamos dado un paso adelante en el desarrollo del ser humano. No sabemos lo que aún puede evolucionar el ser humano. Por mucho que se afirme que la cultura ha paralizado la evolución, la mayor parte de los biólogos, y de modo especial, F. de Ayala, insisten en que eso no es verdad y que debemos aceptar la posibilidad de que se produzcan cambios más que accidentales que nos afecten directamente. La consecuencia en este punto es que, al igual que en lo que se llama neoeugenesia negativa o de mejora (y según la cual si destruimos, anulamos o sustituimos un gen enfermo por otro, difícil es encontrar una objeción seria), otro tanto tendríamos que decir en nuestro caso. Porque siempre sería quitar obstáculos a mi libre desarrollo. El asunto se complica si de lo que se tratara es de, y continuamos con la analogía, neoeugenesia de enriquecimiento. Según tal neoeugenesia, el cerebro, si fuera posible, sería dotado de poderes de los que hasta el momento carece. Fijémonos en la inteligencia. Y demos por supuesto que tenemos un concepto de inteligencia lo suficientemente compartido como para atribuir a unos más talento que a otros (y no recurriendo a bobadas como las recientemente puestas en circulación por el Premio Nobel Watson, que relacionó color de piel con talento).

Tenemos desde hace muchos años tests psicológicos para medir la inteligencia; o el famoso punto "g" de Spearman, principio común que correlacionaría toda la actividad cognoscitiva humana. Tenemos también polémicos autores, como Burt, Jensen o Herrestein, que han elaborado otros tests para discriminar a los que no son blancos. Los tests en cuestión se enmarcan en una polémica que ahora no nos importa, a no ser en el sentido de que discriminar por ser más o menos inteligente no llega a la categoría de argumento. Se queda en una solemne estupidez. Lo que nos importa es que, al menos con una fiabilidad práctica notable, distinguimos entre bordelinos, superdotados e, incluso, sabios y genios. Y esto lo valoramos por las muestras que dan de sus aptitudes en la vida práctica. Y una tentación nada marginal consiste en

Neuroética. Sus problemas

postular un gen o varios genes para la inteligencia. De entrada, suponer que se puede dar con un gen para explicar una habilidad tan compleja como la inteligencia parece una ingenuidad. Es verdad que hemos descubierto genes que dan lugar a enfermedades por eso llamadas monogénicas, como es, por ejemplo, la anemia falciforme. Pero cuanto más conocemos el Genoma, más prudentes nos vamos haciendo y menos condescendientes con cualquier frivolidad que alimente el determinismo genético. Y es que los genes interactúan; diversos genes pueden sintetizar la misma proteína; genes iguales, una diferente; los llamados genes basura parece que no lo son tanto y contienen una información que se desconocía o el ambiente los modifica. De ahí que hablar de un solo gen o unos pocos que produzcan un individuo con una concreta inteligencia es una osadía descomunal; y no sólo por la decisiva importancia del periodo embrionario, del ambiente o de la cultura. La razón, repitémosla, estriba en que no se podría encontrar un vínculo relevante entre uno o unos pocos genes, y la inteligencia. A pesar de ello y en una carrera desenfrenada, algunos han encontrado genes para todo. En ciertos casos se ha llegado al ridículo de hablar del gen para salir a cenar por la noche. Hagamos, por tanto, abstracción de este tipo de ocurrencias. Y centrémonos en la posibilidad de que alguna modificación o recombinación genética diera por resultado un aumento espectacular de la inteligencia; o de la memoria, que se sitúa, por cierto, en el hipocampo y que es pariente cercana de la inteligencia. La suposición tiene, además, su pequeña base real. Así, J. Tsien añadió un gen a un ratón (el gen se conoce como NR2B) y éste aumentó su memoria. Y suponemos que logramos, a pesar de que el ratón no es un buen modelo en este campo para los humanos, dada la inmensa diferencia cerebral, aumentar espectacularmente la memoria o, más específicamente, la inteligencia. De esta manera sería posible establecer una casta de privilegiados intelectuales muy superior al resto de aquellos que no han sido intervenidos para que su talento florezca. La pregunta ahora es ésta. ¿Qué tendría de moralmente malo tal modificación genética con consecuencias cerebrales tan decisivas? Observemos, de paso, que la diferencia entre el chimpancé y los humanos cambió en menos de cuatro millones de años, precisamente por la diferencia cerebral. Nuestro cerebro pesa cuatro veces más que el del chimpancé y el peso de nuestra corteza cerebral, en proporción al peso del organismo, es tres veces mayor que en el chimpancé. Y no habría que olvidar que el cincuenta por ciento de los genes humanos están relacionados con el cerebro. Como no habría que olvidar, tal y como lo expresa F. Mora, que en una típica revancha o dialéctica evolutiva “el cerebro ha aflojado las cadenas que atan a los individuos biológicos al dictado de sus propios genes”.

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

Pero volvamos a la pregunta: ¿Qué es lo que diríamos si enfocamos moralmente el problema? Aquí las dudas se acumulan de manera distinta a lo que ocurría en la denominada neoeugenesia negativa. Porque estaríamos ante lo que recibe el nombre de neoeugenesia de enriquecimiento o positiva. Y en este caso tal vez haya que hacer una división fundamental. Es la que distingue lo que no es discriminatorio de lo que es (dado el orden natural en el que todos los *Homo Sapiens Sapiens* nos encontramos) sustancialmente discriminatorio y, en cuanto tal, éticamente rechazable. Recurramos de nuevo a una analogía que nos sirva de esclarecimiento. En la filosofía política y moral se distingue entre discriminaciones primarias y secundarias. Las primeras separarían a los humanos en categorías superiores o inferiores en función de su nacimiento, raza u otras características como pueden ser también la enfermedad o el talento. Tales discriminaciones son inmorales puesto que rompen arbitrariamente la igualdad constitutiva de los seres humanos. Las discriminaciones secundarias son las que, por ejemplo, otorgan más recursos a los necesitados o a aquellos que, por sus tareas o trabajos, merecen más. Esto no es en absoluto inmoral. Todo lo contrario, es la esencia de la justicia distributiva. Si aplicamos lo expuesto a nuestro problema habría que decir que una mejora cualitativa, previamente seleccionada, que otorgara más poder a determinados individuos al haberles sido aumentada la inteligencia podría ser considerada una discriminación primaria. Porque por nacimiento unos estaría colocados en un estadio superior al resto. Ahora bien, si se consiguiera que *todos* aumentaran poderosamente de inteligencia o que pequeños aumentos en algunos miembros no trajeran consigo discriminación alguna, entonces no se ve qué argumento sería el apropiado contra tal mejora del conjunto de los humanos. La conclusión es que este tipo de planteamientos tiene mucho más de político que de estrictamente biológico. Y que la moral sólo se opone a las desigualdades mientras que, por otro lado, promueve los bienes todo lo que esté en nuestra mano promover.

Es hora de pasar a la conciencia y a la libertad. El *Homo Sapiens Sapiens* no sólo sabe sino que sabe; es decir, es autoconsciente. La conciencia es propia de aquellos seres que dicen *yo*, lo cual supone un lenguaje; un lenguaje que no es de meros signos sino que se articula en oraciones con sujeto y predicado y que le posibilita, así, hablar del presente, del futuro, de lo que existe y de lo que no existe. Precisamente porque se puede referir, entre otras cosas, al futuro no está sometido, como el animal no humano, a los estímulos inmediatos. Esto le capacita para deliberar, ponderar sus deseos, ordenarlos y elegir. En eso consiste la libertad; libertad para actuar o no actuar, o para actuar de esta o de esa manera. Algunos sostienen que una autoconciencia elemental y que les permite reconocerse en el espejo, se da en los chimpancés, en los gorilas e, incluso, en

Neuroética. Sus problemas

los elefantes y en los delfines. Puede ser. Pero no tiene mucho que ver con la conciencia del ser humano, que se vuelve sobre sí misma, le lleva a conocerse a sí mismo, a conocer el mundo, a transformarlo y a proyectar toda una inmensidad de figuras fantásticas que constituyen las diversas religiones. La autoconsciencia es un destello en el gran camino de la evolución, una luz que enciende la mecha para iluminar la realidad, una conquista que llena de entusiasmo al hombre. El entusiasmo llega a desbordarse. Por eso la conciencia ha sido y es también una ocasión para que no pocos intenten elevarse hasta la divinidad. La maravilla de la conciencia no se la podría rebajar a una explicación puramente materialista. Es lo que opinan muchos teólogos (algunos de los cuales escriben o están presentes en la redacción del *Journal of Consciousness Studies*) fenomenólogos que se resisten a que la conciencia quede en manos de las ciencias cognitivas, defensores de una mística que nos conduzca a la conciencia mística o autores tan célebres, por leídos, como T. C. Moody. Moody nos habla de una superconsciencia a la que sólo llegan unos pocos, pero que sobresale por encima de los pobres datos de la ciencia. A mí me parece que esto es literatura barata, que no es capaz de pasar por los filtros más elementales del sentido común y de una ciencia que se atiene, con modestia, a los hechos que nos ofrece la experiencia. Pero la conciencia siempre estará ahí, como un trampolín, dispuesta a que alguno dé un salto mortal.

Para la ciencia del cerebro la conciencia procede de la actividad del sistema nervioso. Sabemos, por ejemplo, que no se sitúa en lo que se denomina sistema límbico. Se debería, más bien, a la parte más reciente del cerebro, al neocortex. Los módulos y sistemas cerebrales necesarios para la conciencia se pueden estudiar como se estudian otras áreas del mismo cerebro o de otras partes de nuestro cuerpo. Incluso estaría en nuestras manos llegar a los sustratos neuronales posibilitadores de la conciencia. Igualmente conocemos perturbaciones patológicas, orgánicas o funcionales que minimizan o anulan la conciencia. Y el sueño, por cierto, es un caso interesante, con sus diversas fases y propiedades de pérdida, al menos parcial, de conciencia (si entendemos ésta, vulgarizando, como el estar despiertos). Por supuesto se podrían decir muchas más cosas respecto a la conciencia como respecto a lo que ciertos filósofos de la mente han opinado de ella. Por ejemplo, para Searle la conciencia se derivaría de propiedades microfísicas del cerebro, mientras que para Patricia Churchland no hay conciencia como tal y para Nagel se la podría explicar por medio de propiedades protometales. Lo malo de estos filósofos es que, en cuanto se apartan de su verdadera labor consistente en aclarar los conceptos y evitar las contradicciones, pueden hacer tal alarde de imaginación que acaben en un mundo tan celestial como el de los antes mentados teólogos.

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

No es mi objetivo seguir por ese camino. Me interesa que nos centremos en las consecuencias que se derivarían de una hipotética reducción de la conciencia y de la libertad a algo puramente neurológico de tal forma que, por ejemplo, la libertad desapareciera. Y con ella, la moralidad puesto que sabemos que la libertad es una condición ineludible de la moralidad. Si a nadie se le pueden atribuir las acciones buenas o malas, la moral pasa a mejor (o peor) vida. Si son mis neuronas, y no yo, Javier, las que no sólo condicionan sino que determinan mis acciones, digamos adiós a la libertad y a Javier. Sólo quedaría un robot y bastante tonto porque, encima, se cree libre. La cuestión se centra, por tanto, en dejar claro si es posible llegar a alguna zona privilegiada del cerebro que explicara, en sentido fuerte, qué es, en concreto, la libertad o si, en caso contrario, siempre quedará una zona oscura que apunta a alguna entidad metafísica, humana o divina. Mi postura es que el dilema está mal planteado. Y para mostrar que es así recurriré, de nuevo, a la Ingeniería Genética. Si la tomamos en sentido amplio, la clonación reproductiva sería una de sus posibles conquistas. Imaginemos ahora que logramos dos clones exactamente iguales. A uno le llamaremos Francisco y al otro, Javier. Su genoma no difiere en nada, han sido sometidos a los mismos estímulos ambientales, cosa sustancial para la formación de su cerebro, y a los mismos patrones culturales. Si un ojo divino los mirara no encontraría diferencia alguna entre Francisco y Javier. Pues bien, Francisco podría convertirse en San Francisco y Javier, en un ser mezquino que ha hecho de su egoísmo el trono vital en el que sentarse. Y es que ambos son libres y pueden, en consecuencia, orientar de forma opuesta sus respectivas vidas. Por eso, cuando se insiste en que se puede ser diferente, y no estar totalmente condicionado por los genes, porque el ambiente, la alimentación o la educación producen efectos distintos, se afirma una verdad a medias. La otra parte de la verdad estriba en que, siendo realmente importantes las influencias citadas, al final es la voluntad de Francisco y la de Javier las que optan por ser de una manera o de otra. La tentación en este momento consiste en recurrir entonces a alguna entidad profunda e inalcanzable y que tal entidad es la libertad. No es así. La libertad no es nada espiritual o extranatural, ni es tampoco una parte muy especial del cerebro. La libertad consiste en que, teniendo todos los requisitos genético-cerebrales que tengo, está en mi *poder* actuar autónomamente y no automáticamente. Nada más. Y nada menos. El resto es o bien buscar desafortunadamente una, supongamos, neurona de proyección, extraneurona o interneurona que dé razón total de mi ser libre o caer en el vicio metafísico de indagar en profundas verdades. La buena filosofía debe servir tanto para advertir que la ciencia no tiene un resorte último con el que dar razón de todo y, al mismo tiempo, con el que pinchar esos globos metafísicos que conducen a la

Neuroética. Sus problemas

confusión. Y la palabra “libertad” está pronta a que resbalemos. Como la palabra “verdad”. Sólo que, como observaba sensatamente un buen filósofo “que “p es verdadero” no es más que decir que “p es p””; sin ponerse a volar desde el predicado “verdadero”. Igualmente que el Big Bang sea la hipótesis más adecuada para explicar las constantes de las leyes del universo no explica por que se dio el Big Bang. Pero tampoco lo explica recurrir a Dios, Alá, un demiurgo o Superman. Y es que explicar la conciencia y la libertad en un sentido reductor no lo conseguiremos nunca por mucho que avance la ciencia. Porque, y es éste el añadido fundamental, no hay nada que explicar. De ahí que la siguiente distinción sea decisiva como resumen de lo que vengo diciendo: podríamos no conocer lo que el cerebro es por su inmensa complejidad, cuestión empírica, y nos será imposible conocer el resorte último de, *v. g.*, la libertad porque no hay nada más que conocer.

Dije al principio que acabaría con una nota sobre el Alzheimer. La ética no sólo trata de las exigencias mutuas o deberes, sino que intenta promover bienes. Uno de ellos, y es esencial, es la salud. Y la salud mental nos importa de forma extraordinaria. De ahí la necesidad de que la neuroética se fije en aquellas enfermedades mentales que minan nuestra identidad y que, al mismo tiempo, encare sus posibles curaciones. Y entre las enfermedades mentales degenerativas destaca, más allá de las que son debidas, por ejemplo, a disfunciones vasculares, la descubierta por el neuropsiquiatra alemán, A. Alzheimer. Algunos la describen como “morir poco a poco”. Por lo demás, su origen continúa siendo desconocido. Sólo la autopsia nos da una imagen real de lo que ha sucedido en el cerebro, concretamente en los conocidos como “ovillos neurofibrilares”. O una investigación invasiva en algún animal, aunque esto último quizás no nos aporte mucho. Sabemos que los chimpancés se suicidan y hasta padecen esquizofrenia, pero no Alzheimer. Por otro lado, cualquier vacuna ha fracasado. Sí tenemos, desde luego, lo que se llama MMSE (test minimal) para detectar su aparición en los primeros estadios. Este tipo de enfermedades son, sin duda, el precio que debemos pagar por la longevidad que hemos alcanzado. Desconocemos cuánto sufren los pacientes o si lo hacen en sus estadios más avanzados. Y parece que son sensibles al cariño y al gusto. Además, se plantean una serie de problemas inmediatos. Por ejemplo, ¿cuánto se puede retardar la enfermedad? ¿Qué hacer para que el diagnóstico sea precoz? ¿Cómo deben ser las unidades de memoria? ¿Cuánta ha de ser la estimulación cognitiva? Pero más importante si cabe es la relación con la familia y el neurólogo. O el respeto que merece la dignidad que les pertenece en cuanto que, como personas, no han perdido un ápice, aunque su vida sea más biológica que biográfica. Como recordatorio añadiré que sólo en España

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

padecen la enfermedad unas 600. 000 personas, alcanzando, según la OMS, los 18 millones en todo el mundo. El 70 por ciento está al cuidado de su familia, también en España (se acaba de promulgar la Ley de Dependencia, que teóricamente tendría que aliviar la labor de tales familiares). Finalmente, de los 65 años a los 80, la enfermedad se dispara, pasando de la proporción de 1 a 100, a 1 a 6.

Quisiera acabar, con la vista puesta en el Alzheimer, haciendo referencia a dos aspectos que tocan directamente la bioética y, en concreto, la neuroética. El primero tiene que ver, siquiera indirectamente, con el delicado tema de la eutanasia. Sabemos que el Testamento Vital o Biológico, mejor conocido como Voluntades Anticipadas, está extendiéndose por todo el planeta. Desde que nació en los años setenta en EEUU y pasó a Europa, en España no sólo lo ha aprobado el Parlamento sino que se ha regulado en 16 de las 17 autonomías. Más aún, en el año 2007 se ha publicado un Real Decreto por el que se crea un registro civil y se ha comenzado a incluir dicho testamento en la historia clínica de los enfermos. En el Testamento en cuestión uno puede, a voluntad, señalar cuáles son aquellas enfermedades o situaciones para las que no quiere un soporte vital que le mantenga en vida. Hay casos relativamente claros, como es un coma profundo. Más oscuro sería el caso del Alzheimer. Porque no es fácil que un médico esté dispuesto a no proporcionar, *v. g.*, nutrición a un cuerpo sano en una cabeza enferma. Escribía recientemente Susan Sontag que la sociedad no está preparada para encarar con libertad situaciones como la descrita. Por mi parte, y reconociendo que es problemático determinar cuándo se ha entrado en un estadio en el que no merecería la pena seguir viviendo o que tampoco es fácil determinar hasta dónde se extiende un estadio terminal, soy partidario de que nos atenamos a la voluntad del testante. Y, por lo tanto, que se le aplique la eutanasia, al menos, la pasiva; una forma de eutanasia, por cierto, que la admite hasta el Vaticano. Finalmente, dos palabras sobre las células madre embrionarias que, a lo que parece, son las más fáciles de aislar, cultivar y diferenciar. Es opinión generalizada entre los expertos que en el Alzheimer, cosa muy distinta al Parkinson, no funcionarían, por lo menos a corto plazo, tales células madre. Transplantar células a un ambiente hostil como es el cerebro allí donde las neuronas han de realizar conexiones nada ordinarias rozaría, de momento, lo imposible. Son los expertos los que han de decidir. Pero, contando siempre con ellos, los que nos preocupamos por la buena vida de todos los humanos creemos que hay que estar abiertos a aquellas terapias que nos hagan la existencia más feliz. Para ello debemos luchar contra las enfermedades neurólogos y filósofos morales juntos. No hacerlo sería perder un poco, y sin que nos ataque enfermedad alguna, la cabeza.

Bibliografía

- [1] CRICK, F.: *La búsqueda científica del alma*, Debate, Madrid, 1994.
- [2] DAMASIO, A.: *El error de Descartes*, Crítica, Madrid, 1996.
- [3] MORA, F.: *El reloj de la sabiduría*, A. E., Madrid, 2001.
- [4] SÁDABA, J.: *La vida en nuestras manos*, Ediciones B, Madrid, 2000.



LA REVISIÓN
William Hogarth



LA REVISIÓN

William Hogarth

*Hogarth nos muestra a Lord Squanderfield mientras está siendo asistido por su médico, en compañías de dos mujeres. El noble se encuentra sentado, con un bastón en la mano y una pequeña caja de pastillas de mercurio en la otra, lo cual nos hace sospechar que la enfermedad que aqueja es la sífilis, ya que durante mucho tiempo se utilizó este mineral para combatir al *Treponema pallidum*. No deja de ser curioso que tanto el médico como las dos mujeres, probablemente prostitutas, parecen correr la misma enfermedad. Si nos fijamos con detalle seremos capaces de descubrir en el galeno algunos de los signos clásicos de la sífilis congénita y tardía: piernas arqueadas, labios gruesos y la nariz en silla de montar. Por último, hay que reseñar que la aparición de un cráneo agujereado encima de la mesa simbolizaría el destino reservado a los personajes.*

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

¿NUEVAS BASES NEUROCIENTÍFICAS DE LA MORAL?

Javier Sádaba Garay

Catedrático de Ética y Filosofía de la Religión. Universidad Autónoma de Madrid.

I

“El cerebro sirve para comer o para sobrevivir” son frases que se usan con alguna frecuencia. Y son ciertas. Sólo que son parcialmente ciertas. Porque el cerebro, en su complejidad, es un enigma. E incluso un misterio. Pero a pesar de que se nos escapa en su funcionamiento más profundo, en las últimas décadas se han dado pasos de gigante en lo que atañe al conocimiento, tanto de su estructura como de las tareas que realiza. No en vano los procedimientos de neuroimagen están arrancando un saber hasta hace poco tiempo vedado. El PET (tomografía por emisión de positrones), el TAG (tomografía axial computerizada), la conjunción entre el PET y el TAG y las resonancias magnéticas nos están desvelando lo que hasta el momento era puro arcano. De un interés, en suma, centrado en el genoma, nuestro gran procesador de información natural, estamos pasando, con una pasión extraordinaria, al estudio del otro gran procesador, esta vez cultural, y que no es otro sino el cerebro. Con él están relacionados el cincuenta por ciento de los genes de nuestro genoma. De ahí su importancia. De ahí que sea la parte de nuestro organismo que nos caracteriza y lo que nos diferencia de nuestros primos hermanos, los grandes monos. Sólo en la corteza cerebral del *Homo Sapiens Sapiens* se encuentran unos 10 millones de neuronas o células cerebrales que, en sus múltiples sinapsis o contactos, dan lugar a un número impresionante de combinaciones. Y así las conexiones sinápticas, los circuitos, las redes y los procesos electroquímicos conforman un laberinto en el que no es fácil dar con la salida. Es ésa una de las razones por la que continuamos sabiendo tan poco en esta carrera por alcanzar el núcleo de lo que nos hace ser lo que somos. Es cierto, repitémoslo, que hemos progresado de modo extraordinario a la hora de desvelar sus secretos. Ya no caemos en la ridícula concepción del cerebro como refrigerador del corazón o en la idea de que estaba compuesto por una especie de papilla, que es lo que se creía antes de los descubrimientos que comenzó Ramón y Cajal. Tales ingenuidades, fruto de la ignorancia, la especulación o la imaginación, procedían, en

¿Nuevas bases neurocientíficas de la moral?

muchas ocasiones, de, por otro lado, geniales filósofos. Sea como sea, sí hemos dado una serie de zancadas en esta lucha por hacernos con nosotros mismos. Hasta hace muy poco tiempo era impensable, por ejemplo, tener constancia de que cuando emitimos un juicio moral se activa un circuito del lóbulo prefrontal parietal. O que cuando mentimos se ponen en movimiento cinco áreas del cerebro. O que podemos fabricar fármacos inteligentes, llamados también nootropos, que van dejando rezagados a otros como el Prozac o el Ritalín. O que, según M. Persinger, las vivencias místico-religiosas son consecuencia de la estimulación espontánea de estructuras del lóbulo temporal. Los ejemplos podrían multiplicarse. Desde los años setenta se ha pasado de los psicofármacos a la manipulación física del cerebro. Hoy el electrochock (ES) y la psicocirugía se han impuesto. Otro tanto habría que decir del desarrollo de la Psicobiología o de la Psiquiatría Biológica. Siendo esto así, no es extraño que haya surgido una nueva disciplina, la Neuroética, que habría que considerar como el segundo piso o nivel de una Bioética hasta hace poco centrada en la genética. El término "Neuroética" lo puso en circulación Safire hace aproximadamente una década (el de "Neurofilosofía" se retrotrae hasta 1990 y se debe a P. Churchland, una radical e interesante filósofa de la mente). Y desde entonces ha ido creciendo hasta formar parte ya del vocabulario de nuestros días. La Conferencia de Dana, de 2002, acabó de consagrarlo. Pero la Neuroética consta de dos partes que, aunque relacionadas, conviene mantener separadas si no queremos caer en la confusión. Por un lado, la ética o moral, tal y como la entendemos en sus aspectos más generales y comunes, mira al cerebro. Por otro lado, es el cerebro el que tendría que decir su palabra respecto a la ética o moral. Algún ejemplo servirá para entender con mayor nitidez la distinción en cuestión. Nos referimos antes a las posibles influencias en nuestro cerebro. De esta manera es posible modificar la conducta de los individuos. Neurotransmisores como la dopamina o la serotonina determinan, entre otras cosas, los placeres y dolores, que son el marco en el que se desenvuelve el animal humano. Toda una serie de fármacos no hacen sino interferir en dichos neurotransmisores de forma que, al final, la depresión, la estima propia u otros componentes de la personalidad se vean alterados, en principio, para bien. En un paso más hipotético, la memoria (y que según investigaciones con resonancia magnética funcional (fMRI) su deterioro está relacionado con el córtex prefrontal) parece que se activa con una proteína que recibe el nombre de CREB. Nadie pondría objeción alguna en su uso adicional. Es obvio que entre tal proteína y los legendarios rabos de pasas una persona ilustrada escogería la primera. J. Tsien, por su parte, ha aumentado la memoria de ratones añadiéndoles un gen (el conocido como NR2B). Si se traslada la técnica a los humanos, y si el éxito fuera de importancia, nos encontra-

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

ríamos con individuos ante los cuales Kasparov aparecería como un desmemoriado. Y lo que es más importante, con una casta de privilegiados que se alejaría espectacularmente de aquellos que no han sido modificados genéticamente para aumentar su rendimiento cerebral. Aquí, probablemente, la ética comienza a resentirse. Y es que, resumiendo mucho lo que venimos diciendo, lo que altere radicalmente la personalidad, lo que ponga en cuestión la autonomía o lo que, en fin, logre dividir a los humanos en categorías lo suficientemente separadas como para discriminar a unos de otros, hace saltar las alarmas morales. Y en este sentido la ética o moral se pregunta si es lícito tratar de esta manera al cerebro humano. Es ésta la parte de la Neuroética que mira al cerebro. Y que voy a dejar de lado. Sólo diré que no veo nada moralmente en contra, incluso en lo que se llama “neoeugenesia de enriquecimiento”, siempre que se salve la autonomía personal y esté al alcance de todos. La otra parte, que, como enseguida veremos, es la que más nos interesa, procede al revés. En este caso es la misma ética la que es puesta en cuestión a consecuencia de los desarrollos, antes indicados, en los estudios e investigaciones que hurgan en el cerebro. Veámoslo. La conciencia, y la conciencia sobre la conciencia que llamamos “autoconciencia”, es el sello de lo que entendemos por ser humano. Si la conciencia fuera producto de una zona cerebral especial, se podría pensar que se viene abajo cualquier concepción de la mente como algo que nos sobrevuela (y nada digamos de la venerable noción de “alma”). Crick, uno de los descubridores de la Doble Hélice del genoma, dedicó los últimos años de su vida a descubrir las raíces de la conciencia. Murió un tanto decepcionado por lo infructuoso de su trabajo. Las decisiones humanas, por otro lado, creemos que proceden de un acto con la intención de obtener un fin y previa deliberación. Si la toma de decisiones surgiera o, al menos se modificara sustancialmente, en función de los estados emocionales causados por redes neuronales, tales decisiones o serían sólo parcialmente nuestras o no lo serían en absoluto. El determinismo, en suma, planea sobre la ética como un águila dispuesta a llevársela en volandas. Si estamos determinados como lo está una piedra para caer según la aceleración de la ley de la gravedad o un burro con hambre ante la hierba, entonces no somos libres. Y la libertad, con la responsabilidad que atañe a las acciones que de ella nazcan, o se minimiza o simplemente desaparece. Y la libertad, utilizando la conocida frase kantiana, es la condición de la moralidad. El determinismo, por tanto, acabaría llevando al matadero a la ética. Dos palabras más sobre el determinismo. Lo hay sociológico, económico o psicológico. Los psicólogos conocen bien las opiniones de Skinner según las cuales ideas como la de libertad o la de responsabilidad que la acompaña serían puro juego de palabras o pensamiento gaseoso, salido de las cabezas, llenas de humo, de los filósofos. El de-

¿Nuevas bases neurocientíficas de la moral?

terminismo genético daría un paso más en la reducción del libre albedrío a esa biblioteca celular que es el genoma. De la misma manera que Aitor es rubio a causa de la expresión de sus genes, sería bueno o malo por la misma causa. En palabras provocativas de Watson, el compañero de Crick en el descubrimiento de la Doble Hélice: "Si antes pensábamos que el destino está en las estrellas, ahora sabemos que se encuentra en los genes". El determinismo causado por el cerebro sería la forma más inmediata del que acabamos de ver. Si, por ejemplo, en vez de mover un brazo porque conscientemente he decidido hacerlo, ocurre lo contrario; es decir, primero *se* mueve el brazo y después soy consciente de ello, entonces mi actuar es consecuencia de movimientos cerebrales anteriores. Y para algunos esto supondría la eliminación del citado libre albedrío. Un ejemplo, al que volveremos después, es el célebre experimento de Libet. Existiría un "tiempo t" y ese tiempo, en el que se toma la decisión consciente, es precedido, cosa fundamental, por un conjunto de actividades cerebrales. Algunos, una vez más, podrían concluir que nuestra libertad es más aparente que real y que somos guiados a actuar de una u otra manera, en función de una u otra zona cerebral. Añadamos que si esto fuera cierto, no sólo no seríamos dueños de nuestros actos sino que no se debería llevar a nadie delante del tribunal que lo penalizara, puesto que falta la responsabilidad. Y, en un terreno más inmediato y moral, estaría de sobra que nos indignáramos ante un crimen, por atroz que éste fuera, ya que no sería obra de Federico o de Fritzl sino de sus poco humanas neuronas. Pero la ética no sólo tendría que resentirse sino balbucear, al menos, un intento de solución que la salve a ella y, así, al resto de los humanos que hasta ahora han creído en la diferencia entre el bien y el mal.

II

La respuesta habitual a las objeciones esbozadas ha solido ser más pragmática que teórica. Los ataques a la libertad no son nuevos, aunque las neurociencias podrían ofrecer una munición muchísimo más potente que la utilizada hasta el momento. Lo que sucede es que cuando es mucho, como *in casu*, lo que está en juego, la actitud de dar la espalda es moneda común. Y es que si no fuéramos libres, habría que acabar, lo insinuamos antes, con el código penal, con los castigos mayores y menores, con los premios a las buenas acciones y, al final, con todo el comportamiento humano en general. Seríamos unos títeres, sueños de un Dios (por usar la expresión unamuniana) y nada más. Un autoengaño mons-

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

truoso nos rodearía convirtiéndonos en unos imbéciles supremos, ya que, además de no ser libres, estaríamos convencidos de lo contrario. Por eso o bien se ha dado por supuesta la libertad, pase lo que pase, o se ha recurrido a argumentos *ad hominem* para salvarla. Es conocido el que puso en circulación Chomsky ante el citado Skinner. Chomsky recurrió a la muy eficaz figura lógica del dilema. Y es que si Skinner negaba la libertad libremente ya era libre. Y si la negaba sin libertad, entonces ni negaba ni no negaba, sino que era un papagayo. La actitud de avestruz descrita, que no la de Chomsky, es sumamente eficaz. En efecto, y como escribía Hume, por mucho que convenciéramos a alguien de que no es libre, éste continuará tratando a los demás como personas que son responsables de sus actos. En caso contrario, se desesperaría hasta llegar al suicidio intelectual, si no al físico. Sería semejante a aquel escéptico que no cree en la existencia del mundo, pero que, según la leyenda, corre delante de un perro que le persigue para morderle. Y los profesores de filosofía moral seguirán dando sus clases sin enterarse o dándose por no enterados de lo que sucede en el cerebro. La ética y la filosofía en general, sin embargo, no pueden dejar en manos de un pragmatismo así, por sano que fuera, su defensa. De ahí que metafísicos de toda índole hayan buscado algún tipo de entidad para salvar ese momento precioso que nos da la identidad de ser humanos. El mundo del espíritu o cualquier otra sustancia oculta han servido para salvarnos del reino de las determinaciones naturales. Que tales recursos hayan convencido a muchos es muy dudoso, pero en esa tarea se ha metido la filosofía durante siglos. Kant llegó a postular un reino incognoscible, fuera del que alcanzan a ver nuestros ojos, en el que habitaría la libertad. Es obvio que no hay por qué seguirle en un camino tan oscuro. Para salvar la ética y así la libertad nos roba el sentido común. Un viaje muy pequeño para tanta alforja. Pero, más allá de la constatación sin pruebas de nuestra libertad o de viajes metafísicos, la ética podría enfrentarse cara a cara con las objeciones y problemas que nos plantea el conocimiento del cerebro para ceder allá en donde haga falta o mantenerse firme si tiene razones para ello. Y eso quiere decir que hay que hacer Neuroética; es decir, conocer hasta qué punto hay bases o fundamentos neurocientíficos que arruinan, modifican, anulan o mejoran la moral.

Adelanto ya que las objeciones que hemos visto antes y que ponen en entredicho la moral (por poner en entredicho el libre albedrío) se basan en lo que en filosofía se llama "error categorial" y que consiste en confundir dos órdenes; en este caso, el orden de la causalidad de los acontecimientos naturales con el de la acción libre. Y detrás de tal error se esconde un prejuicio que recibe el nombre de "el fantasma en la máquina", que afecta tanto a científicos como a metafísicos y que consiste en el mito de la causalidad; es decir, si para que, por

¿Nuevas bases neurocientíficas de la moral?

ejemplo, yo mueva la mano, tienen que darse un conjunto de operaciones cerebrales previas, entonces el movimiento de mi mano estaría causado *totalmente* por aquel conjunto de acciones cerebrales. Pero de esta manera se confunde “estar condicionado” con “estar determinado”. Como lo que acabamos de exponer son palabras mayores, conviene que nos detengamos con algún detalle en ello. Describamos un segmento que represente los pasos a través de los cuales discurre la acción moral sabiendo que ésta tiene un punto de partida y otro de llegada. Imaginémos que Javier contempla la comisión de un crimen. Podríamos distinguir la reacción emotiva ante el hecho y la indignación correspondiente, el razonamiento que hace y según el cual juzga que el acto es criminal, el juicio consiguiente y en el que se expresa la maldad del acto y la toma de decisión, consistente en un amplio campo de opciones que van desde la intervención directa a la denuncia ante quien competa. Actualmente se puede afirmar que no existen módulos o circuitos cerebrales completos que se correspondan con los cuatro momentos antes descritos. Pero sí existen lo que suelen llamarse piezas sueltas de la acción moral. Y, así, en cada uno de los pasos de la cadena es posible detectar que se activa el límbico, el frontal, el prefrontal o una serie de combinaciones que está en nuestra mano señalar. Imaginemos ahora que hemos avanzado enormemente en el conocimiento de nuestro cerebro y su relación con la moralidad. Conviene recordar esto porque en la actualidad, y a diferencia de lo que ocurre con el genoma, seguimos sabiendo poquísimos de la relación en cuestión, como de tantas cosas más. Y continuemos imaginando hasta alcanzar una situación, que algunos consideran más que improbable, en la que conociéramos exhaustivamente el cerebro, estando en nuestro poder conectar una acción moral en todos sus componentes con las correspondientes zonas y movimientos cerebrales. Algunos se convencerían de que estamos determinados y que, por lo tanto, no somos libres. Y que, en consecuencia, no somos ni morales ni amorales. La ética se habría ido de vacaciones. Pues bien, es ahí en donde se produce el error categorial antes indicado. Se trataría de un mito. Se trata de una exaltación de la causalidad. Se trata, en fin, de ignorar que la libertad y la moral que se le asocia no están en el cerebro, por decisivo que éste sea para que podamos ser morales; de la misma manera que la cabeza es decisiva para llevar sombrero, aunque no nos vistamos con él nunca. Están en su punto las palabras que insistentemente repite Gazzinaga: “La moral no está en el cerebro sino en las personas”. Dicho de otra manera, con el equipamiento cerebral que posee Javier es *él* quien después tiene la intención de matar o de salvar a alguien. Es Javier y no el cerebro el que se responsabiliza o no de sus acciones. El individuo es un complejo, *inter alia*, de deseos y emociones que caen bajo su voluntad. Es ésta la que, al final, tiene la

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

intención de matar o de salvar. Viene a cuento aquí lo que nos enseñó el filósofo Wittgenstein respecto a lo que él llamó “juegos de lenguaje” o “formas de vida”. “El juego o forma de vida” de la moral es distinto al de un mecanismo, al de un robot o al de un cyborg. Que poseamos un robot, por así decirlo, en la cabeza no implica que sea él quien manda. La libertad se resume en poder actuar de esta o de esa manera. Es lo que hemos obtenido en la evolución, una vez que hemos pasado del reino de la naturaleza al reino de la cultura. Andar mirando como locos cuál es el último mecanismo que hace que Javier mate o salve es absurdo *porque no hay nada detrás*. Buscar el fantasma escondido es una pérdida de tiempo porque no hay fantasma alguno. Eso es tan falaz como preguntar dónde está la Universidad, una vez que se han enseñado todas las Facultades. Los metafísicos se han hundido en esa búsqueda. Y muchos científicos, en una actitud parecida, no acaban de entender que, por muchas que fueran las correlaciones, la libertad se basa en sí misma y en nada más. La Neuroética no nos descubre el secreto bien guardado de la moral. La Neuroética lo único que nos dice, al menos en su aspecto negativo, es que la ética no se reduce al cerebro como el agua al oxígeno y al hidrógeno. De lo que acabamos de exponer y antes de pasar a la tercera parte, en la que nos detendremos en lo que sí es posible aprovechar de la neurociencia en relación con la ética, me gustaría fijarme en tres puntos que completan lo anterior. El primero hace referencia a si a las acciones conscientes antecede un concreto proceso cerebral. El segundo, a si una lesión orgánica del cerebro determina la voluntad libre. Y el tercero, a si hemos de recurrir a anomalías neurológicas para explicar ciertos comportamientos atroces. Vayamos por partes.

Nos referimos antes a las investigaciones de Libet. Según tales investigaciones parecería que es el cerebro quien toma las decisiones y sólo más tarde somos conscientes de ellas. Pero este mismo autor sostiene que en el espacio de tiempo, extraordinariamente breve, entre las preparaciones cerebrales y la toma concreta de decisiones, cada *yo*, con su conciencia, podría interponerse. En cuyo caso y como de modo similar argumenta Ramachandran, la libertad o libre albedrío consistiría en “decir no”, en vetar lo que ha puesto en movimiento el cerebro. Si diéramos por buena esta explicación, podríamos afirmar que la libertad estriba en detener impulsos más que en realizar, en una especie de vuelo angelical, una determinada acción. Todo ello lo podemos visualizar de la siguiente manera. Dentro de los múltiples impulsos o deseos que nacen en nosotros, la misión de la libertad consiste en filtrarlos, en negar unos y dejar pasar otros. Mi opinión a este respecto es que tal idea de la libertad me parece sumamente realista. Enlaza con la vieja noción existencialista según la cual elegir es negar todas las posibilidades menos una. O con la de aquellos para los que aumentar

¿Nuevas bases neurocientíficas de la moral?

nuestra libertad se basa en saber decir que no. El segundo punto tiene que ver con lo sucedido al archifamoso, sólo que póstumamente, Phineas Gage. A. Damasio, en **El error de Descartes**, ha popularizado su historia. Trabajando en la construcción de una línea férrea, una explosión hizo que un hierro le traspasara la cabeza. El hierro no le mató, pero lesionó regiones orbitales del córtex prefrontal. Este individuo, que hasta entonces se había portado como una persona educada y bien relacionada con los demás, cambió de conducta. Se convirtió en un tipo exhibicionista, provocador y sin la menor inhibición. Tanto es así que acabó su vida en un circo. Una de las consecuencias que es posible sacar de episodios como el de Phineas Gage es que si falla alguna parte esencial del cerebro, nuestra conducta se modifica de tal manera que, una vez más, deberíamos no responsabilizar de sus acciones a quienes sufran lesiones como las descritas o similares. Es lo que recibe el nombre de *mens rea*. No es extraño, por eso, que un abogado, en la defensa de su cliente, se refugie en alguna patología para quitar responsabilidad a su defendido. Recurrirá a su nefasta infancia, a su adicción a las drogas o a lo que considere oportuno. Lo que, sin duda, le dará una mayor fuerza es apoyarse en alguna deficiencia o trastorno cerebral. Ésta sería la última base que conforma la conducta moral, luego su deterioro convertiría al interfecto en un ser incapaz de ser imputado por lo que hace. Hay experiencias e investigaciones, sin embargo, que muestran que personas con anomalías semejantes observan una conducta completamente correcta. Si esto es así, no es posible derivar de una circunstancia cerebral concreta una conducta general. De ahí no se sigue que Phineas Gage no fuera responsable de ser una persona soez. Pero sí se sigue que, incluso con patologías cerebrales severas, algunos individuos dominan sus impulsos primarios. Y se sigue no menos que la relación que tanto obsesiona a los que se rigen por una concepción mítica de la causalidad, no funciona como un mecanismo de relojería o una programación sin excepciones. Todavía más, en algunos casos se distingue entre los que, afectados en sus funciones cerebrales, saben que lo que hacen está mal, pero son incapaces de contenerse y los que ni lo saben ni se contienen. La línea causal, de nuevo, se quiebra. Y un apunte adicional. Si alguien supiera en donde hay que trazar la línea que separa lo que es completamente normal y lo que no lo es, tendría tanta sabiduría como un Dios. Lo más que podemos hacer, en suma, es conjeturar, acumular evidencias, ponderar los casos y poco más. Todo lo cual supone que nos encontramos en un campo que escapa a cualquier banal simplificación. El tercer punto está estrechamente relacionado con este último. Para que aparezca con mayor claridad lo que quiero decir recurriré a un lamentable caso de nuestros días que ha sucedido en Austria y ha conmocionado al mundo entero. Fritzl, que así se llama el individuo (o monstruo, según la denominación ya vul-

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

gar) ha tenido la rara habilidad, a lo que parece, de unir en él a un violador, un torturador, un incestuoso y otra serie de perversiones que horrorizan al más crápula. Aunque bien podría ocurrir que se tratara de un desenfrenado por la pasión del incesto y que utilizara todo lo que estuviera a su alcance para satisfacer esa antigua, primaria u obsesiva pasión. Sobre este sujeto se ha escrito y se continuará escribiendo sin descanso. Y lo curioso es que generalmente son los psiquiatras o expertos en perturbaciones cerebrales los que toman la palabra. De esta manera, de modo consciente o inconsciente, se están atenuando o eximiendo las acciones brutales del individuo (al que, por supuesto, no juzgo, sólo lo uso para poner de manifiesto lo que sigue). Y de modo consciente o inconsciente, se vuelve a extender el consabido prejuicio de que ninguna persona normal cometería nunca un acto horrendo. La anormalidad, en consecuencia, sería la causa de una acción detestable y no quien la realiza. Y esto no deja de ser un peligroso prejuicio. En primer lugar, porque se aplica con dos significados distintos el concepto de anormalidad. Uno quiere decir “salir de la norma” y esto le puede suceder, *v. g.*, a un superdotado. Y, otro, que se sufre una patología concreta. Se pasa, en el prejuicio o pseudoargumentación, del primer significado al segundo, cayendo en un incorrecto uso del término. Pero lo que es más decisivo aún, recordemos lo que antes indicamos al afirmar que somos las personas y no los cerebros los que actuamos o no moralmente. Puede ser que sus pasiones fueran extraordinarias; sus deseos, sin límite y que sus condicionamientos sociales y hasta neurológicos, también. Eso no obsta, en principio, para que pudiera aminorarlos y hasta embridarlos. En caso contrario, reducimos arbitrariamente la libertad de las personas, justificamos a capricho a quien nos apetezca (a nuestros parientes, amigos, vecinos o a los que, por estar muy lejos, no molestan) y hacemos desaparecer de este mundo algo que, desgraciadamente, caracteriza a la humanidad: la maldad. Por mucho que queramos apartar la mirada, la maldad está ahí como perverso resultado de los seres humanos. Y es que la libertad, por definición está abierta a lo mejor y a lo peor. No culpe-mos, por lo tanto, con tanta facilidad al cerebro de lo que es obra nuestra.

III

Es hora de pasar a la tercera y última parte. Hasta ahora hemos intentado dejar la moralidad fuera de las garras de un mito, el de la omnipresente causalidad. Ahora, en un tono más positivo, trataremos de ver hasta qué punto lo que

¿Nuevas bases neurocientíficas de la moral?

vamos conociendo del cerebro influirá en la moralidad; es decir, en la idea que tenemos de moral y en las acciones que realizamos en su nombre. Algo hemos indicado ya, pero es el momento de rematarlo, siempre abiertos a los avances que se sigan dando en esta materia. Lo haremos a modo de catálogo y más apuntando a futuros resultados que a convicciones hoy firmes. Habría que conceder, en primer lugar, que si hasta hace poco tiempo eran los expertos en psicología, psiquiatría o neuropsiquiatría a los que se les pedían informes respecto a aquellos individuos, protagonistas de acciones proscritas por la ley, los neurocientíficos actuales, en sus diversas ramas, nos pueden ofrecer muchos más datos. Y así atenuar o eximir de responsabilidad a quien realmente no es culpable de lo que hace porque carece de tal responsabilidad. Esto no entra en contradicción con lo dicho en la segunda parte. Simplemente lo complementa. En segundo lugar, lo sugerimos también anteriormente, el concepto de libertad hay que entenderlo de manera más laberíntica. La libertad, luego volveremos sobre ello, es una lucha dentro de nosotros mismos. Somos nosotros los que hemos de ensamblar las distintas piezas de las que estamos contruidos y que se manifiestan en el cerebro. Soy efectivamente *yo* quien realizo la acción X o Y, pero lo hago jugando las cartas que están a mi disposición. Y cuanto más conozca tales cartas, mejor jugaré. De la misma forma que no hay que animar a alguien con un bajo talento abstracto (dejo de lado si existe la inteligencia general “g” de Spaerman) a que se dedique a filosofía, habría que desanimar, por ejemplo, a que Javier se dedique a ciertas materias que exigen un fuerte autocontrol si su cableado entre el límbico y el prefrontal sufre alguna alteración. Es célebre la frase de Freud según la cual no hay que ir más allá de nuestros poderes (*non quæseris altiora te*). Las neurociencias nos ofrecen hoy un mapa, aún rudimentario, de cuáles con nuestros puntos rojos o verdes a la hora de embarcarnos en un modo de vida. En tercer lugar, y es lo más decisivo, el reforzamiento pedagógico del *yo* es esencial. Si es Javier quien actúa moralmente, entonces todo el peso ha de ponerse del lado de su voluntad. Se habla, y con razón, de una necesaria cultura de la libertad. Tan importante o más es una cultura de la voluntad; comenzando por aquellos periodos en los que el cerebro es plástico y que corresponden a la infancia. No hace falta insistir por sabido en la importancia de la niñez en lo que atañe a todo, pero en concreto en lo que atañe a la internalización de las reglas morales en que consiste la moral. El filósofo alemán E. Tugendhat ha puesto al día el concepto aristotélico de virtud. La virtud es una disposición que tenemos respecto a nuestras potencias. Se trata, por tanto y antes de nada, de lograr un equilibrio interno, una armonía dentro de nosotros mismos, contrabalanceando las distintas fuerzas, cada una de las cuales tira hacia su lado. La voluntad, el *yo* es el que ha de maniobrar con

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

ese conjunto de fuerzas que están presentes en la geografía de nuestro cerebro. Cuanto más y mejor conozcamos éste, más y mejor conoceremos también nuestros límites. La ética o moral no puede volar si no es como el pájaro: aprovechándose del aire. Y esto nos lleva a acabar con un comentario que atañe a *toda* la ética en cuanto tal.

La ética, por definición, es universal. El relativismo no es sólo un enemigo de la ética. Es, sencillamente, su disolución. De ahí que se haya considerado la llamada Regla de Oro (“No quieras para otro lo que no quieres para tí”) la clave de todo el edificio moral. Y que ponerse en la piel del otro, como solía insistir el filósofo Hare, es el ejercicio moral por excelencia. Porque la moral no es como el amor, en donde uno se ve impelido a perderse en el otro. En la ética o moral tenemos que luchar contra el egoísmo que también forma parte de nuestra naturaleza. De todo lo cual se desprende que la ética, cuanto más universal, más ética es, más ha avanzado, más se ha humanizado, más ha pasado de un estadio rudimentario a una madura actitud en la que nos esculpimos a nosotros mismos y a los demás. Sucede, sin embargo, que, de hecho, somos afectados por lo cercano y personal, mientras que permanecemos indiferentes frente a lo que nos es lejano e impersonal. Si vemos llorar a un niño de hambre seremos capaces, en la mayoría de los casos, de volcarnos para que coma y hacer todo lo que esté en nuestras manos. Si nos dicen que miles de niños birmanos mueren de hambre porque un ciclón les ha dejado sin alimentos podemos leer la noticia con cierta compasión, pero poco más. Enseguida pasaremos a otros quehaceres. ¿Cómo se explica esto? Parece que la presión de la selección natural ha hecho que tengamos presente al que vemos, al próximo. De esta manera se establece un vínculo inmediato y la casi seguridad de que si ahora ayudo, mañana me ayudarán a mí. Es así como debió de ir configurándose la primitiva conciencia moral. El descubrimiento de las conocidas como “neuronas espejo” y que le valieron el Nóbel a Rizzolatti no hace sino afianzar esa suposición. Tales neuronas sirven para que si, *v.g.*, veo a alguien alegre se ponga en marcha en mí un movimiento neuronal empático de alegría y si veo a alguien doliéndose, el movimiento neuronal me producirá dolor. ¿Puede la ética, en sus deseos de universalidad, aprovechar tales conocimientos? Sin duda. Por un lado, conocemos cuál es la base de una conducta como la que anteriormente hemos descrito. Y, por otro, se pone ante nuestros ojos la tarea de ir llenando, conscientemente, ese hueco que se produce entre lo cercano y lo que no lo es. Si alguien dijo que la solidaridad consiste en ensanchar el “nosotros”, la ética, en su anhelo de universalidad, consistiría en ir ganando terreno en el camino hacia una sociedad en la que cada uno se sienta como un miembro más de la comunidad humana y, en consecuencia, aprenda a vibrar con todos. Una tarea, claro está, ideal o

¿Nuevas bases neurocientíficas de la moral?

utópica. Pero es ése el otro espejo de la moral. Dos palabras más que están relacionadas con lo que acabamos de decir. Se ha discutido *ad nauseam* hasta qué punto la ética de la que venimos hablando (y aunque no encontremos aún bases neuronales específicas de sus partes) es, sin embargo, algo innato. Parece que, por ejemplo, en nuestra evolución hemos ido superando el canibalismo y el incesto y, por otro lado, promoviendo conductas empáticas. En este sentido se podría sostener que existen instintos, con su reflejo cerebral, universales o que, al menos, tienden a la universalidad. Por eso, a pesar de que existan diversas teorías éticas (para algunos, lo bueno se cifra en lo que se hace según unos determinados principios, mientras que, para otros, lo bueno consiste en actuar en vistas a aceptables consecuencias), solemos dar por supuesto un suelo común. Por ejemplo, que somos iguales, que no hay que discriminar a nadie por su pelo o por su altura, o que lo que vale para uno vale para los demás en igualdad de condiciones. Todo ello tendría, repetimos, una base natural, genética y neuronal. Es la llamada ética *subyacente*. Pero, una vez más, eso no es sino la propuesta de nuestro programa natural, las disposiciones con las que nacemos después del gran recorrido a través de una fractal evolución. Al final entra en escena la persona. Y es ésta la que nos hace buenos, menos buenos, malos o rematadamente malos. Las nuevas bases neurocientíficas, en suma, nos ayudan a saber mucho mejor quienes somos y en dónde nos encontramos. Después nos dejan al pie de los caballos de la libre voluntad. El cerebro, en fin, sirve para comer, para sobrevivir... y para ofrecernos las huellas por donde caminar moralmente.



VACUNACIÓN DE NIÑOS
Vicente Borrás



VACUNACIÓN DE NIÑOS

Vicente Borrás

Después de los trabajos desarrollados por el médico Edgard Jenner en 1796 la vacunación se convirtió en una práctica muy común. En este cuadro se nos muestra a un médico inmunizando a unos niños, los cuales son sujetados por sus madres. En un primer plano y a la izquierda aparece un caballo, animal a partir del cual se obtenía el suero.

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

NEUROÉTICA E INVESTIGACIÓN: LAS NEUROCIENCIAS COMO ALTERNATIVA PARA LA COMPRESIÓN DE LOS TRATAMIENTOS COERCITIVOS EN SALUD MENTAL

Emanuele Valenti

Profesor de Humanidades Médicas. Universidad Europea de Madrid.

Índice del capítulo

- Introducción.
- La investigación sobre los tratamientos coercitivos en salud mental.
- La coacción según la perspectiva de las neurociencias: nuevas posibilidades de investigación.
- Bibliografía.

Introducción

La coerción y el uso de medidas coercitivas constituyen uno de los problemas éticos más candentes para la psiquiatría clínica¹ y siguen siendo una tarea todavía pendiente. El estigma del paciente representa un problema de *justicia* social urgente para las sociedades democráticas. La escasa adherencia al tratamiento, en constante relación con la aplicación de estas medidas, constituye un problema ético según una doble perspectiva: *deontológica*, relacionada con la amenaza que dichos tratamientos constituyen para los derechos humanos, y *utilitarista*, respecto a los beneficios de la coerción en salud mental. La coerción es un obstáculo para el respeto de la *autonomía* del paciente y su derecho a rechazar el tratamiento, y está en contradicción con la aplicación del consentimiento informado promocionada por la Organización Mundial de la Salud desde de los años '70. Entre los conflictos éticos a destacar en este ámbito está en primer lugar la problemática relación entre el concepto de beneficio terapéutico que se utiliza para justificar los tratamientos coercitivos y la restricción de la libertad del paciente, y segundo lugar la relación gasto-beneficio. La eficacia de los tratamientos coercitivos y el beneficio terapéutico del paciente no están avalados por resultados científicos homogéneos, hay datos que

Neuroética e investigación: las neurociencias como alternativa para la comprensión de los tratamientos coercitivos en salud mental

demuestran también como los pacientes que reciben tratamientos coercitivos presentan un número de ingresos hospitalarios más altos y problemas de seguimiento en el tratamiento comunitario posterior a la baja². Por esta razón la investigación clínica y el análisis de los conflictos éticos representan herramientas importantes para esclarecer el debate alrededor del cual se enfoca toda la legislación en salud mental de los países occidentales y las prácticas clínicas de sus servicios sanitarios. La necesidad de innovar la metodología de investigación utilizada hasta hoy para comprender el impacto de la coerción sobre el paciente y la eficacia de los tratamientos coercitivos se hace más patente a la hora de facilitar la evolución de la gestión de los conflictos éticos y la creación de herramientas legales que permitan mejorar calidad de la asistencia en salud mental. Las nuevas perspectivas que se han abierto gracias a las neurociencias en psiquiatría, neurología y neurocirugía constituyen el aspecto más nuevo de la medicina contemporánea. Los avances alcanzados en los últimos 25 años en estas especialidades y el desarrollo de la radiología, permiten hoy día investigar las bases neurobiológicas de la actividad cerebral en pacientes y en sujetos sanos³ y pueden hacer una labor significativa para la comprensión de los efectos que el uso de medidas coercitivas induce en el cerebro. Estas innovaciones tecnológicas han planteado a los neurocientíficos la necesidad de abrir un diálogo con los bioeticistas acerca de los nuevos problemas éticos, y la neuroética es el producto de este encuentro.

La resonancia magnética funcional constituye una de las más innovadoras herramientas de investigación ofrecidas por las técnicas de neuroimagen, y su aplicación en el ámbito de la psiquiatría es más frecuente por las posibilidades ofrecidas por sus resultados y el riesgo mínimo al que se expone el paciente.

Entre las posibilidades ofrecidas por estos tipos de técnicas podría estar la comprensión de algunos aspectos de los fenómenos coercitivos que hasta hoy no han sido considerados y que podrían resultar de gran ayuda para la gestión de los conflictos éticos que se dan en salud mental a la hora de aplicar medidas coercitivas. El tema de la localización de un correlato neural de la coerción podría ser el primer paso para evaluar los efectos en profundidad de las medidas coercitivas en los pacientes, y sobre todo comprender la estructura y la funcionalidad de las áreas cerebrales implicadas en las experiencias coercitivas. El tema de la localización cerebral de las experiencias coercitivas da paso a la posibilidad de plantear una neurofisiología de la coerción e identificar indicadores neuroquímicos que puedan ser asociados a las experiencias coercitivas. Esta perspectiva permite enfocar una nueva manera de gestionar las medidas coercitivas, evaluar su impacto sobre el tratamiento y establecer criterios para mejorar la satisfacción de los pacientes.

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

Para responder a la necesidad de desarrollar nuevas perspectivas de investigación en este ámbito se ha efectuado una revisión de la literatura científica disponible en dos sentidos: por un lado la investigación sobre medidas coercitivas en salud mental y por el otro las investigaciones realizadas mediante las técnicas de neuroimagen enfocadas a comprender el fenómeno de la coerción en ámbitos distintos, como las investigaciones en psicolinguística y neurolinguística, los estudios sobre toma de decisiones y las investigaciones sobre estrés inducido por experiencias coercitivas.

La investigación sobre los tratamientos coercitivos en salud mental

El uso de medidas coercitivas en salud mental se refiere a todas aquellas formas de tratamientos (*coercive treatments*) y medidas (*coercive measures*)⁴ adoptadas en hospitales con pacientes ingresados en unidades de agudos (*inpatient commitment*) finalizadas a controlar y reducir las conductas violentas o agitadas, bien por la peligrosidad que el paciente puede tener hacia si mismo o hacia los demás, bien por su necesidad terapéutica⁵. Entre las medidas y tratamientos coercitivos se incluyen: a) internamiento involuntario (*involuntary admission*)⁶; b) aislamiento terapéutico (*reclusion*)⁷; c) inmovilización terapéutica (*physical restraint*)⁸; d) tratamiento médico forzoso (*chemical restraint*)⁹.

Desde el final de los años '60 el tema de los tratamientos coercitivos ha dividido la sociedad civil frente a la exigencia de proteger la comunidad por la violencia generada por la enfermedad mental y la falta de compatibilidad entre detención preventiva y protección de las libertades fundamentales¹⁰. Todo esto ha favorecido un cambio de paradigma en la legislación sobre salud mental en EEUU y en Europa. Desde una justificación de las medidas coercitivas centrada en la peligrosidad del paciente hacia si mismo y hacia los demás, se ha pasado a otra motivada por el beneficio terapéutico.

A partir de la mitad de los años '70 hasta la mitad de los años '80 la investigación sobre coerción ha intentado demostrar la legitimidad y la eficacia terapéutica de los tratamientos coercitivos. Muchos estudios epidemiológicos de esta época han tratado explicar el fenómeno mediante la observación de todos aquellos pacientes que han estado bajo una *coerción formal*, es decir todos los *pacientes involuntarios* ingresados en hospitales psiquiátricos bajo un específico *status legal* amparado por una legislación sobre salud mental que permite y regula el ingreso forzoso.

Neuroética e investigación: las neurociencias como alternativa para la comprensión de los tratamientos coercitivos en salud mental

La mayoría de estos estudios ha observado la coerción desde una perspectiva empírica, como variable dependiente, y ha tratado de individualizar unas características clínicas y sociodemográficas de los pacientes que pudieran dar razón sobre el uso de medidas coercitivas aplicadas en un marco legal. Los resultados de muchos estudios realizados en esta época no han sido uniformes y a menudo han entrado en contradicción entre ellos, en razón de un soporte empírico poco consistente que no ha permitido comprender las reales condiciones en las que acontecen los ingresos hospitalarios. Un primer elemento que condiciona la comprensión de los resultados de estos estudios es el tipo de legislación que cada Estado posee en materia de salud mental, los criterios jurídicos que justifican la coerción pueden variar mucho entre ellos, y estas variaciones afectan a la forma de gestión de las medidas coercitivas por parte de los clínicos y de las autoridades judiciales y policiales. Por esta razón una comparación entre los datos recogidos en diferentes Estados de EEUU y de Europa centrada sobre el uso de categorías formales y legales que permitan comprender el fenómeno de la coerción no ha producido resultados muy eficaces¹¹. En razón de las dificultades intrínsecas al intento de comprender la realidad de una *coerción formal*, algunos investigadores¹² han enfocado sus trabajos hacia un tipo de *coerción casi-formal*, en razón de las contradicciones que los resultados han manifestado confrontando los datos presentes en la documentación clínica oficial y la experiencia directa de los pacientes. Los resultados de estos tipos de estudios han evidenciado la ambigüedad¹³ que caracteriza la categoría de *paciente voluntario*, a menudo obligado a ingresar voluntariamente en hospital por las circunstancias y bajo la amenaza de un ingreso involuntario¹⁴. Por esta razón, a partir los años '90, aunque existan algunos estudios con fecha anterior¹⁵, se ha planteado la necesidad de enfocar las investigaciones sobre medidas coercitivas directamente sobre la percepción de los pacientes. A este propósito uno de los proyectos más significativos de la época ha sido sin lugar a duda financiado por la *MacArthur Foundation*, que ha promocionado una serie de investigaciones en salud mental, entre ellas un estudio el *MacArthur Coercion Study*¹⁶ sobre la percepción de la coerción en los pacientes psiquiátricos. El *Coercion Working Group of the John D. and Cathrine T. Mac Arthur Program on Mental Health and the Law*¹⁷ ha realizado una escala de medición de la percepción de la coerción, el *MacArthur Perceived Coercion Scale*¹⁸, un test psicométrico cuantitativo desarrollado a partir de algunos estudios cualitativos preliminares centrados en entrevistas a pacientes, familiares y staff¹⁹, que ha dado lugar a una serie de importantes investigaciones posteriores²⁰.

Estudios sobre la percepción de la coerción en los pacientes se pueden realizar en tres distintas formas: 1) *Admission Studies*, investigan las percepciones

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

de los pacientes en el momento del alta hospitalaria 2) *Discharge Studies*, analizan las percepciones después de la baja hospitalaria, 3) *Longitudinal Studies*, siguen el paciente longitudinalmente y confrontan su percepción en el momento del alta, en el momento de la baja y después de su estancia en hospital. Los resultados obtenidos por estos tipos de estudios han evidenciado una escasa relación entre la percepción de la coerción por parte del paciente y su estatus legal de paciente involuntario y han puesto en evidencia el papel de las condiciones bajo las cuales el paciente percibe la coerción, en relación con la estructura de la asistencia²¹, los rasgos comportamentales de los profesionales y los factores extra hospitalarios que conllevan al ingreso (presiones familiares), todos elementos que al día de hoy no han sido todavía bien aislados y estudiados en el fondo. A pesar de la complejidad de los factores que condicionan la percepción de las medidas coercitivas, la mayoría de las investigaciones se ha valido de herramientas de medición no estándares y escasamente cuantitativas¹¹.

En los Años 00 el interés sobre la salud mental y las medidas coercitivas ha crecido sobretodo en Europa, por razones principalmente políticas y ligadas al proceso de unificación de los Estados de la Unión Europea que exige la definición de un conjunto de normas jurídicas para armonizar la legislación sobre salud mental de todos los Estados Miembros. El Consejo de Europa había anteriormente emitido dos directrices comunitarias sobre salud mental, una en 1983 (R83/2) y otra en 1994 (R1235), estas dos intervenciones han representado el punto de partida de la estrategia europea para reformar la salud mental. En el año 2000 un grupo de trabajo bajo la guía del *Steering Committee on Bioethics* había escrito un documento que representaba la primera reflexión sobre la situación europea: el *White Paper*, donde se explicitaba la necesidad de crear herramientas legales que habrían consentido armonizar las diferentes legislaciones y se planteaba el problema más grande de este proceso de reforma: la diversidad económica, política y cultural de los Estados de la Unión Europea que hace aún hoy de esta reforma una tarea muy difícil. La primera reacción de las autoridades políticas de la Unión Europea al *White Paper* fue destinar recursos económicos ingentes para la creación de algunos proyectos de investigación que implicaran la mayoría de los Estados Miembros. Uno de los más significativos fue el *EUNOMIA Study* cuya finalidad era comprender la realidad de las diferentes situaciones que caracterizan la salud mental en Europa y establecer unas pautas que regularan el empleo de medidas coercitivas en la Unión Europea. Al proyecto, bajo la dirección de Alemania, participaron 12 países, entre ellos Israel, no participó Francia, se distribuyeron fondos desde 2002 a 2006 con la idea de poder obtener y comparar datos para entender los problemas que obstaculizan el proceso de reforma. En 2004 el Consejo de Europa ha

Neuroética e investigación: las neurociencias como alternativa para la comprensión de los tratamientos coercitivos en salud mental

emitido la REC (2004)¹⁰ donde se regula el empleo de medidas coercitivas y se definen normas específicas para su aplicación. En 2005 se ha formalizado una estrategia comunitaria con la publicación del *Green Paper*, centrada en la participación de todos los *stakeholders* de la salud mental y mirada a promocionar el esfuerzo de todos los Estados Miembros en incrementar la calidad de los servicios y estimular la reinserción social de los pacientes.

El esfuerzo de la Unión Europea cumplido en la última década ha puesto a punto una estrategia de reforma de la salud mental que tendrá un largo recorrido, todavía respecto al problema de la coerción y a la metodología de investigación empleada para comprender sus efectos sobre los pacientes queda mucha incertidumbre.

Los problemas metodológicos evidenciados por los investigadores en los años 90 en EEUU se presentan hoy día en Europa en la misma forma, la diversidad de los contextos en los cuales se manifiestan los fenómenos coercitivos sigue siendo el obstáculo más difícil de superar para poder obtener uniformidad y validez de los resultados. A pesar del esfuerzo político del consejo de Europa para armonizar la legislación sobre salud mental, la extensión de la Unión Europea a 27 países ha multiplicado las dificultades respecto a esta tarea, los nuevos Estados Miembros de Europa central y del este invierten un quinto menos del presupuesto sanitario en salud mental en proporción a los otros Estados²², esto supone diferentes prioridades de acción respecto a una estrategia común, la diversidad entre los Estados se suma a la diversidad entre las comunidades de cada Estado de la Unión. La reacción de los investigadores europeos, respecto a este problema es pedir a los organismos de control sanitario de la Unión que se introduzcan criterios de medición estándares en todos los Estados, algo aún difícil de conseguir al día de hoy.

El problema fundamental de la investigación sobre coerción en salud mental ha sido desde siempre la definición de un objeto de estudio específico. Para poder comprender a fondo los fenómenos coercitivos en salud mental hace falta poder distinguir claramente los “hechos coercitivos”, es decir lo que ha ocurrido al paciente en concreto como hecho y las “vivencias coercitivas” es decir lo que los pacientes y los profesionales creen “que ha ocurrido”. La imposibilidad de distinguir con claridad la coerción como *fenómeno objetivo* de la coerción como *fenómeno subjetivo* lleva el problema de cómo podemos comprender “en su realidad” la coerción en salud mental²³. Las formas de medición experimentales disponibles hasta hoy día para comprender el fenómeno han sido tres: 1) la observación directa de los fenómenos coercitivos y de las interacciones entre sus actores por parte de un investigador que observa, graba y codifica los hechos, 2) el análisis de indicadores de la coerción, es decir las “huellas” que el uso de me-

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

didadas coercitivas dejan en la realidad hospitalaria, como informes, historial clínico y todo tipo de documentación relacionada con los hechos, 3) la entrevista a los protagonistas de los hechos coercitivos, es decir la percepción de la coerción expresada directamente por el cuento del evento coercitivo²⁴. Hemos visto como a lo largo de cuarenta años de investigación estas tres formas de estudiar las medidas coercitivas han producido resultados experimentales que no han permitido entender a fondo la coerción, y a menudo han dado lugar a contradicciones.

La coacción según la perspectiva de las neurociencias: nuevas posibilidades de investigación

Considerar el problema de la coacción desde la perspectiva de las neurociencias puede constituir una nueva forma de enfocar el tema y valorar su impacto sobre la capacidad del paciente de participar a la toma de decisiones clínicas. Por esta razón se han explorado aquellas áreas de investigación cuyos tópicos están directa u indirectamente vinculados con experiencias coercitivas parecidas a las que pueden vivir los pacientes en salud mental. Los métodos de investigación sobre toma de decisiones más recientes se sirven en su mayoría de tres diferentes técnicas: medición de indicadores neuroquímicos, estudios con pacientes que presentan alguna disfuncionalidad cerebral, y aplicación de la resonancia magnética funcional para explorar la actividad cerebral en circunstancias específicas. La medición de la actividad neuronal del cerebro y de los indicadores neuroquímicos asociados se efectúa midiendo neuronas individuales o pequeños grupos de neuronas localizados en aquellas áreas cerebrales de interés para la comprensión de ciertos fenómenos. Para poder efectuar este tipo de mediciones es necesario introducir dispositivos en el cerebro mediante cirugía, esto hace que este tipo de técnica se aplique sobretodo en investigaciones con animales, aunque el hecho de que los seres humanos compartan gran parte de las estructuras cerebrales permite poder utilizar los datos a disposición para comprender también los fenómenos humanos y emprender nuevas investigaciones. Ejemplo de ello es la investigación sobre estrés realizada sobre animales cuyas evidencias han permitido localizar su correlato neural en los seres humanos y evaluar el impacto sobre el cerebro del estrés post-traumático producidos por algunas experiencias, como los maltratos infantiles, la violencia de género y alguna otra situación traumática vivida por veteranos de guerra en acciones de batalla²⁵. En todos estos tipos de situaciones los individuos están sometidos a

Neuroética e investigación: las neurociencias como alternativa para la comprensión de los tratamientos coercitivos en salud mental

una coacción de carácter traumático que determina alteraciones neurofisiológicas a medio y a largo plazo. Las áreas cerebrales implicadas en las respuestas al estrés incluyen corteza prefrontal medial, hipocampo y amígdala²⁶. El sistema neurohormonal responde al estrés y controla los síntomas mediante la producción de glucocorticoides y norepinefrina²⁷. Las disfunciones que se producen en las áreas cerebrales indicadas son responsables de los síntomas que afectan al paciente. Estudios realizados con neuroimagen han mostrado una intensa reactividad de la amígdala en situaciones que inducen miedo y peligro, otros han evidenciado una reducción de las dimensiones del hipocampo y una reducida actividad a nivel de la corteza prefrontal medial²⁸, un área cerebral también implicada en los procesos de toma de decisiones²⁹. El estrés es un factor adverso para el cerebro, su impacto tiene una pluralidad de consecuencias que perjudican su funcionalidad. Entre estas consecuencias se han identificado: la reducción de la neurogénesis en los hipocampos y de los factores neurotróficos derivados, el aumento de aminoácidos excitatorios y glucocorticoides³⁰. Algunos estudios han evidenciado que el uso de antidepresivos³¹ y un ambiente favorable al paciente³², estimulan la neurogénesis hipocampal y reducen los efectos del estrés. Estos datos permiten pensar un escenario nuevo para la comprensión de la coacción en salud mental y sus efectos sobre la capacidad de los pacientes de participar a la toma de decisiones clínicas.

El uso de medidas coercitivas en salud mental suele ser una experiencia traumática para muchos pacientes³³, sobre todo para aquellos que se encuentran ingresados por primera vez en una unidad de agudos, y también para aquellos pacientes cuyos síntomas favorecen un incremento del estrés en las primeras fases del tratamiento³⁴. La revisión de la literatura permite por lo tanto asociar el uso de la coacción en salud mental con dos factores: la presencia de más elevados niveles de estrés en la fase anterior e inmediatamente posterior al ingreso, y el potencial impacto traumático sobre el paciente.

En el ámbito de la investigación psicolingüística el uso de la neuroimagen ha permitido desarrollar una serie de nuevos estudios para esclarecer los mecanismos neurobiológicos del lenguaje. Entre los aspectos que han llamado la atención de los investigadores está la comprensión de aquellos mecanismos que permiten a las proposiciones tener valor semántico. Se ha explorado por ejemplo qué acontece en el cerebro cuando se procesan contenidos semánticos mal relacionados entre ellos, es decir cuando una proposición está construida con elementos semánticamente incongruentes³⁵. La manipulación de la composición semántica de una proposición permite observar los procesos neurofisiológicos del cerebro cuando está coaccionado a usar el lenguaje de forma inadecuada. Los resultados producidos por estos tipos de investigaciones avalan la posibi-

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

lidad de la existencia de un correlato neural de la coacción que los psicolingüistas definen con la expresión: “complemento de coacción”³⁶. Para entender mejor este concepto hay que dar un paso atrás y fijar la atención sobre el llamado *Principio de Composicionalidad* de Frege³⁷. Este principio constituye el fundamento de la mayoría de las teorías hoy día utilizadas para explicar la sistematicidad del lenguaje y la relación entre su estructura y su significado. Según Frege el significado de una proposición depende de su estructura y del significado de cada uno de los elementos que la componen, por ejemplo la proposición “Don Quijote aprecia a Sancho”, no es lo mismo que decir “Don Quijote desprecia a Sancho” o “Don Quijote aprecia a su hermano”, cambiando uno o más componentes de la proposición cambia también su significado. Si mantenemos los mismos componentes y cambiamos su estructura apreciamos también un cambio de significado. Una de las críticas más frecuentes que se han hecho al Principio de Composicionalidad de Frege es no asignar la adecuada importancia al contexto y a la intención del hablante en la definición del significado del lenguaje, por esta razón algunos investigadores han intentado averiguar su consistencia experimental. Los resultados de estos estudios han demostrado que si obligamos nuestro cerebro a realizar una asociación entre dos elementos proposicionales semánticamente anómalos se activa una área de la corteza ventromedial prefrontal llamada campo medial anterior relacionada con dos actividades cognitivas muy importantes: el conocimiento social, es decir el uso de aquellas cogniciones necesarias a la hora de interactuar con el medio social, y el conocimiento teórico, es decir todos aquellos procesos cognitivos relacionados con la aplicación de una teoría en una situación específica. Las evidencias experimentales justifican las dudas sobre el Principio de Composicionalidad, porque la activación de la corteza ventromedial prefrontal indica una clara relación entre el significado del lenguaje, el contexto social y la intencionalidad del hablante. Sin embargo estos experimentos avalan la posibilidad de la existencia de un correlato neural de la coacción en relación con el uso de lenguaje, y valoran su impacto en un alargamiento de los tiempos de reacción del cerebro.

Entre las nuevas áreas de investigación que las neurociencias han hecho posibles está el estudio de los procesos relacionados con la toma de decisiones. La toma de decisiones implica la actividad de la corteza ventromedial prefrontal, es decir la misma área cerebral relacionada con el estrés post-traumático, y en la misma área en la cual los neurolingüistas han localizado el “complemento de coacción”. Estudios realizados con pacientes que presentan lesiones en esa área han demostrado que entre las consecuencias de este fenómeno hay una alteración de la personalidad y del comportamiento sobre todo en relación con las habilidades de elegir y de controlar los impulsos. Los pacientes con lesiones

Neuroética e investigación: las neurociencias como alternativa para la comprensión de los tratamientos coercitivos en salud mental

de la corteza ventromedial prefrontal frente a una situación donde tienen que apostar cierta cantidad de dinero toman decisiones diferentes con respecto al grupo de control constituidos por pacientes sin lesiones³⁸. Estudios posteriores han demostrado que estos tipos de lesiones dificultan la capacidad de elegir entre diferentes opciones asociadas a un resultado incierto o arriesgado³⁹. Ulteriores estudios⁴⁰ han demostrado que esta región del cerebro esta involucrada en el proceso de las informaciones sobre la evaluación, el refuerzo del aprendizaje o las elecciones⁴¹. Todos estos aspectos están en juego también en el caso de la toma de decisiones clínicas, aunque la corteza ventromedial prefrontal no es la única área implicada en los procesos de toma de decisiones⁴² no hay dudas de que toda decisión que implique incertidumbre o refleje ciertas dificultades en asignar el valor adecuado a los cursos de acción posibles se refiere a esta área. A partir de estas evidencias podemos trasladar los resultados ofrecidos por la literatura al problema de la coacción en salud mental y constatar que hay algunos elementos en relación entre ellos que invitan a hacer una reflexión. Las tomas de decisiones clínicas en un contesto como la aplicación de medidas coercitivas en salud mental presentan características similares al contexto de las investigaciones mencionadas. Los pacientes que ingresan en urgencias bajo la posibilidad de ser ingresados involuntariamente viven la misma sensación de incertidumbre con respecto a las consecuencias de un ingreso forzoso, que desde luego no facilita la valoración del sentido terapéutico de la medida. Las consecuencias que esta situación experimental produce en la mayoría de los casos tienen también cierta afinidad con la situación real de los pacientes, que en la mayoría de los casos no consiguen captar el sentido de la decisión clínica y participar a la toma de decisión con respecto a su ingreso o a su tratamiento forzoso.

Todo esto deja suponer que hay aspectos implícitos en el uso de medidas coercitivas que actúan directamente sobre la capacidad del paciente y afectan la recuperación de su autonomía a lo largo del tratamiento. Las consecuencias de esta suposición ponen en discusión por ejemplos algunos aspectos legales sobre los cuales se fundamenta el uso de la coacción en salud mental, como el concepto de beneficio terapéutico, es decir se justifica lesionar la libertad del paciente por un tiempo para poder luego favorecer su recuperación y devolver su libertad.

Desde este punto de vista las perspectivas que abre la aplicación de las neurociencias en temas como el impacto de la coacción y la autonomía del paciente son novedosas y permiten evaluar realmente que acontece en profundidad en el cerebro a la hora de tomar decisiones clínicas de carácter coercitivo. Las posibles evidencias sobre esta cuestión permitirían identificar tipologías de pacientes para los cuales el uso de la coacción no esta indicado, explorar nuevas

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

estrategias que permitan al paciente recobrar en cierto sentido parte de su capacidad, por lo menos en aquellos aspectos de su permanencia hospitalaria donde esto es posible, y definir líneas guías que ayuden los profesionales a tener siempre presente que la autonomía del paciente y su capacidad tienen un valor fundamental para el éxito terapéutico, en salud mental como en otras especialidades.

La aplicación de las neurociencias al estudio de los fenómenos coercitivos en salud mental es una posibilidad para comprender mas a fondo el fenómeno y poder ser conscientes de su impacto, pero sobre todo buscar nuevas estrategias que reduzcan o controlen los efectos negativos de la coacción y desarrollen nuevas herramientas terapéuticas de apoyo a aquellos pacientes cuyo contexto clínico exige la aplicación de medidas coercitivas.

Bibliografía

- [1] KALLERT, T.W., GLÖCKNER, M., et al.: Involuntary vs. Voluntary Hospital Admission. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 2008; 258: 195-209.
- [2] BINDMAN, J., REID, Y., et al.: Perceived Coercion at Admission to Psychiatric Hospital and Engagement with Follow up MANCA.
- [3] GLANNON, W.: *Bioethics and Brain*, Oxford University Press, New York, 2007.
- [4] KALLERT, TH., GONZALEZ TORRES, F., et al.: The Eunomia Project on Coercion in Psychiatry: Study Design and Preliminary Data. *World Psychiatry*, 2005; 4(3): 168-172.
- [5] KALTIALA-HEINO, R., KORKELIA, J., et al.: Coercion and Restriction in Psychiatric Inpatient Treatment. *European Psychiatry*, 2000; 15:213-9.
- [6] MASTROGIANNI, A., GEORGIADOU, E., et al. The Eunomia-Team. *Hellenic General Hospital*, 2004; 3(1): 12:18.
- [7] SALIZE, H.J., DRESSING, H., et al.: Compulsory Admission and Involuntary Treatment of Mentally Ill Patients- Legislation and practice in EU-Members States. *Mannheim: European Commission- Health and Consumer Protection Directorate-General*, 2002.
- [8] ZUN, L.S., LAVONNE, D.: The Use of Seclusion in Emergency Medicine. *General Hospital Psychiatry*, 2005; 27: 365-371.
- [9] SAILAS, E., WAHLBECK, K.: Restraint and Seclusion in Psychiatric Inpatient Wards. *Current Opinion in Psychiatry*, 2005; 18: 555-559.

Neuroética e investigación: las neurociencias como alternativa para la comprensión de los tratamientos coercitivos en salud mental

- [10] APPELBAUM, P.S.: Twenty-Five Years of Law and Psychiatry. *Psychiatry Services*, 2006; 57:18-20.
- [11] MONAHAN, J., HOGE, S.K., et al.: Coercion to Inpatient Treatment Initial Results and Implications For Assertive Treatment in the Community. In: *Coercion and Aggressive Community Treatment: a New Frontier in Mental Health Law*, edited by DENNIS, D.L., MONAHAN, J.: Plenum Press, New York, 1996.
- [12] GILBOY, J., SCHMIDT, J.: Voluntary Hospitalization of the Mentally Ill. *Northwestern University Law Review*, 1971; 66:429-453; LEWIS, D., SCHOENFIELD, et al.: The Negotiation of Involuntary Civil Commitment. *Law and Society Review*, 1984; 18:629-649; LURIGIO, A., LEWIS, D.: Worlds that fails: A Longitudinal Study of Urban Mental Health Patients 1989. *Journal of Social Issues*; 45:79-90; REED, S., LEWIS, D.: The Negotiation of Voluntary Admission in Chicago's State Mental Hospitals. *Journal of Psychiatry and Law*, 1990; Summer: 1377-163.
- [13] BRAKEL, J., PARRY, J., WEINER, B.: *The Mentally Disabled and the Law 1985*. Chicago: American Bar Foundation.
- [14] MONAHAN, J., HOGE, S.K., LIDZ, C., ROTH, L.H., BENNET, N., GARDNER, W., MULVEY, E.: Coercion and Commitment: Understanding Involuntary Admission. *International Journal of Law and Psychiatry*, 1995; 18(3):249-63.
- [15] LINN, L.: Social Characteristics and Patient Expectations toward Mental Hospitalization. *Archives of General Psychiatry*, 1969; 20: 457-469; SHANNON, P.: Coercion and Compulsory Hospitalization: Some Patients Attitudes. *Medical Journal of Australia*, 1976; 2: 798-800; TOEWS, J., EL GEUBALY, N., et al.: Patient's Attitudes at the Time of their Commitment. *Canadian Journal of Psychiatry*, 1984; 29:590-595; BRADFORD, B., MCCANN, S., MERSKY, H.: A Survey of Involuntary Patient's Attitudes toward their Commitment. *Psychiatry Journal of the University of Ottawa*, 1986; 11: 162-165
- [16] HOGE, S., LIDZ, C., MULVEY, E., ROTH, L., BENNET, N., SIMINOFF, A., ARNOLD, R., MONAHAN, J.: Patient, Family and Staff Perceptions of Coercion in Mental Hospital Admission: An exploratory Study. *Behavioural Sciences and the Law*, 1993; 11: 281-93.
- [17] LIDZ, C., HOGE, S.: Coercion: Theoretical and Empirical Understanding. *Behavioural Sciences and the Law*, 1993; 11: 237-238.
- [18] GARDNER, W., HOGE, S., BENNET, N., ROTH, L., LIDZ, C., MONAHAN, J., MULVEY, E.: Two Scales for Measuring Patients' Perceptions of Coercion during Mental Hospital Admission. *Behavioural Sciences and the Law*, 1993; 11:307-21.
- [19] BENNET, N., LIDZ, C., ET AL.: Inclusion, Motivation, and Good Faith: The morality of Coercion in Mental Hospital Admission. *Behavioural Sciences*

III. NEUROÉTICA: LAS NEUROCIENCIAS EN LAS DECISIONES

- and the Law*, 1993; 11: 295-306; Lidz C, Mulvey E, et al., coercive interactions in a Psychiatric Emergency Room. *Behavioural Sciences and the Law*, 1993; 11: 296-280.
- [20] LIDZ, CH. W., HOGE, S., et al.: Perceived Coercion in mental Hospital Admission: Pressures and Process Archives of General Psychiatry, 1995; 52: 1034-1039.
- [21] LIDZ, CH. W.: Coercion in Psychiatric Care: What Have We Learned from Research? *Journal of American Academy Psychiatry and the Law*, 1998; 26(4): 631-37.
- [22] MARUSIC, A.: Mental Health in the enlarged European Union: Need for Relevant Public Mental Action. *British Journal of Psychiatry*, 2004; 184:450-451.
- [23] LIDZ, CH. W., MULVEY, E. P., HOGE, S., et al.: The validity of mental patient's accounts of coercion-related behaviors in the hospital admisión process. *Law and Human Behavior*, 1997; 21(4): 361-375.
- [24] *Idem*.
- [25] SEEDAT, S., VIDEEN, J.S., et al.: Single Voxel Proton Magnetic Resonance Spectroscopy in Women with and without Intimate Partner Violence-related Posttraumatic Stress Disorder. *Psychiatric Research: Neuroimaging*, 2005; 139: 249-258.
- [26] BECHARA, A., DAMASIO, H., DAMASIO, A.R., LEE, G.P.: Different Contributions of the Human Amygdala and ventromedial prefrontal cortex to decision-making. *J Neurosci*, 1999; 19:5473-5481.
- [27] ARBORELIUS, L., OWENS, M.J., PLOTSKY, P.M., NEMEROFF, C.B.: The Role of Corticotropin-releasing Factor in Depression and Anxiety Disorders. *J Endocrinol.*, 1999; 160: 1-12.
- [28] BREMMER, J.D., ELZINGA, B., et al.: Structural and Funcional Plasticity of the Human Brain in the Posttraumatic Stress Disroder. *Progress in Brain Research*, 2008; 167: 171-186.
- [29] FELLOWS, L.K., FARAH, M.J.: The role of Ventromedial Prefrontal Cortex in Decision Making: Judgment under Uncertainty or Judgment per Se? *Cerebral Cortex*, 2007; 17:2669-2674
- [30] JATZKO, A., ROTHENHOFER, S., et al.: Hippocampal Volume in Chronic Posttraumatic Stress Disorder (PTSD): MRI study using two different evaluation methods. *J. Affect. Disord*, 2006; 94: 121-126. VYTHILINGAM, M., LUCKENBAUGH, D.A., LAM, T., MORGAN III, C.A., LIPSCHITZ, D., CHARNEY, D.S., BREMNER, J.D., SOUTHWICK, S.M.: Smaller head of the hippocampus in Gulf War-related posttraumatic stress disorder. *Psychiatry Res.*, 2005; 139: 89-99. KITAYAMA, N., VACCARINO, V., KUTNER, M., WEISS, P., BREMNER, J.D.: Magnetic resonance imaging (MRI) measurement of hippocampal volume

Neuroética e investigación: las neurociencias como alternativa para la comprensión de los tratamientos coercitivos en salud mental

- in posttraumatic stress disorder: a meta-analysis. *J. Affect. Disord.*, 2005; 88: 79–86. SHIN, L.M., SHIN, P.S., HECKERS, S., KRANGEL, T.S., MACKLIN, M.L., ORR, S.P., LASKO, N., SEGAL, E., MAKRIS, N., RICHERT, K., LEVERING, J., SCHACHTER, D.L., ALPERT, N.M., FISCHMAN, A.J., PITMAN, R.K., RAUCH, S.L.: Hippocampal function in posttraumatic stress disorder. *Hippocampus*, 2004; 14:292–300.
- [31] MALBERG, J.E., EISCH, A.J., NESTLER, E.J., DUMAN, R.S.: Chronic antidepressant treatment increases neurogenesis in adult rat hippocampus. *J. Neurosci.* 2000; 20: 9104–9110.
- [32] KEMPERMANN, G., KUHN, H.G. AND GAGE, F.H.: More hippocampal neurons in adult mice living in an enriched environment. *Nature*, 1997; 386: 493–495. KEMPERMANN, G., KUHN, H.G., GAGE, F.H.: Experience-induced neurogenesis in the senescent dentate gyrus. *J.Neurosci.*, 1998; 18: 3206–3212.
- [33] FRUEH, B.C, KNAPP, R.G., CUSACK, K.J., et al.: Patient's Reports of Traumatic or Harmful Experiences Within the Psychiatric Setting. *Psychiatric Services* 2005; 56 (9): 1123-1133.
- [34] SHAW, K., MCFARLANE, A.C., BOOKLESS, C., et al.: The Aetiology of post-psychotic Posttraumatic Stress Disorder Following a Psychotic Episode. *Journal of Traumatic Stress*, 2002; 15(1): 39-47.
- [35] BRENNAN, J., PYLKKANEN, L.: Processing events: Behavioural and Neuro-magnetic correlates of Aspectual Coercion. *Brain & Language*, 2008; 106: 132-143
- [36] PYLKKANEN, L., McELREE, B.: An MEG Study of Silent Meaning. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 2007; 19(11): 1905-1921
- [37] THIEL, C.: *Sentido y referencia en la lógica de Gottlob Frege*. Tecnos, Madrid 1972; pp 24-29.
- [38] BECHARA, A., DAMASIO, H. et al.: Deciding advantageously before knowing the advantageous strategy. *Science*, 1997; 275: 1293-1295
- [39] FELLOWS, L.K., FARAH, M.J.: Different underlying impairments in decision-making following ventromedial and dorsolateral frontal lobe damage in humans. *Cerebr. Cortex*, 2005; 15:58-63
- [40] VOLTZ, K.G., SCHUBOTZ, R.I., et al.: Decision-Making and the frontal lobes. *Curr. Opin. Neurol.*, 2006; 19:401-406.
- [41] MONTAGUE, P.R., KING-CASAS, B. et al.: Imaging valuation models in human choice. *ANNU. REV. NEUROSCI.*, 2006; 29:417-448.
- [42] FELLOWS, L.K., FARAH, M.: The role of ventromedial prefrontal cortex in decision making: judgment under uncertainty or judgment per se? *Cerebral Cortex*, 2007; 17:2669-2674.



EL DOCTOR DE LA MUÑECA
Franz von Defregger



EL DOCTOR DE LA MUÑECA

Franz von Defregger

En este lienzo del pintor austriaco Defregger se puede contemplar la admiración que profesan tres niñas a su pediatra, el cual está ensimismado en "curar" a una de sus muñecas, para ganarse su confianza.

CONSENTIMIENTO INFORMADO: REVISIÓN DE SU HISTORIA, TEORÍA Y APLICACIONES

Miguel Ángel Sánchez González

Profesor Titular de Historia de la Ciencia. Universidad Complutense de Madrid.

Índice del capítulo

- | El cambio de modelo en la relación médico-paciente.
- | ¿Quién debe tomar las decisiones médicas?
- | ¿Qué es el paternalismo?
- | La superación histórica del paternalismo.
- | Historia del consentimiento informado.
- | Concepto de consentimiento informado.
- | Los límites del consentimiento informado.
- | Obligatoriedad de obtener el consentimiento informado.
- | Funciones que cumple el consentimiento informado.
- | Condiciones que debe reunir el paciente.
 - *Información suficiente.*
 - *Comprensión adecuada.*
 - *Libertad para decidir.*
 - *Capacidad para decidir.*
- | Evaluación de la capacidad para decidir.
- | Los formularios de consentimiento escrito.
- | La toma de decisiones con pacientes incapaces.
 - *El uso de Instrucciones Previas.*
 - *Las decisiones en sustitución.*
- | Justificación ética del consentimiento informado.
- | Conclusiones.
- | Bibliografía.

El Consentimiento Informado es una forma nueva de entender la relación con el paciente y de tomar las decisiones médicas. Ha llegado a ser una exigencia ética, y un derecho reconocido por las legislaciones de todos los países desarrollados. Esta nueva forma de entender la relación clínica encarna un ideal de autonomía que ha surgido como consecuencia de profundas transformaciones en la Medicina y en la Sociedad occidental¹.

El cambio de modelo en la relación médico-paciente

La relación médico-paciente ha experimentado un cambio radical en las últimas décadas. Y su tradicional estructura vertical y paternalista se está haciendo más horizontal y autonomista. Hasta hace pocos años, la relación con el paciente se había ajustado siempre a un modelo paternalista. El modelo paternalista generaba ciertas obligaciones y expectativas. En este modelo, el médico se sentía obligado a cumplir los deberes que la propia profesión le marcaba. Y esperaba que se reconociera su autoridad científica y moral en la toma de decisiones. Por su parte el enfermo se sentía obligado a obedecer, confiar y expresar gratitud. Y esperaba que el médico se ajustara a su rol profesional establecido. Este modelo desechaba las opiniones y las preferencias del paciente, porque éstas sólo podrían provenir de la ignorancia científica del enfermo o de la debilidad moral que la enfermedad conlleva.

Pero en el siglo XX, el modelo paternalista comenzó a transformarse en un sentido más autonomista. En el nuevo modelo autonomista el enfermo espera tener autonomía para decidir y que sus derechos sean respetados. A su vez, se espera del médico que tenga competencia técnica, manifieste comprensión humana y acepte la autonomía del enfermo.

Ha surgido así en la relación clínica un ideal nuevo que consiste en *“la promoción de la autonomía del paciente”*. Este ideal obliga a informar al enfermo y a incorporar sus preferencias en la toma de decisiones. Y el consentimiento informado es absolutamente necesario para poner en práctica este nuevo ideal.

¿Quién debe tomar las decisiones médicas?

El Consentimiento Informado es una forma radicalmente distinta de tomar las decisiones médicas. Hasta hace muy poco tiempo, la toma de decisiones había dependido del criterio exclusivo del médico. Los médicos debían intentar por todos los medios aplicar los tratamientos que consideraban indicados. Para ello podían manejar u ocultar la información, valerse del engaño e incluso a veces de la coacción. Todo ello, naturalmente, con el noble propósito de beneficiar al enfermo. Pero en los últimos años se ha comenzado a pensar que el paciente debe participar en la toma de decisiones médicas. El paciente debe poder decidir de acuerdo con sus propios valores y prioridades, que pueden no coincidir con los del médico.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

Este es el derecho que pretende reconocer el Consentimiento Informado. Ahora se cree que las decisiones deben estar centradas en el paciente y que la decisión ya no está centrada en el médico.

De esta forma, el objetivo y los medios diagnósticos y terapéuticos deben ser resultado de un consenso. Y para llegar al consenso es preciso que ambas partes argumenten explícitamente y permanezcan abiertas a la posibilidad de persuasión mutua. Aparece así el concepto de “*plan terapéutico consensuado*”, que individualiza las decisiones contando con el punto de vista y las preferencias del enfermo.

En cualquier caso, la toma de decisiones debe ser participativa. Las decisiones son tomadas conjuntamente entre el médico y el paciente. Y en caso de conflicto se concede mayor peso a las preferencias del paciente, aunque no de un modo absoluto, sino con ciertas restricciones. Hoy en día las preferencias individuales se aceptan porque se toleran las diferencias en los juicios de valor. Y porque el propio enfermo es quien mejor conoce sus circunstancias. Ahora bien, este nuevo ideal de participación del enfermo obliga a reconsiderar el antiguo modelo paternalista.

¿Qué es el paternalismo?

Paternalismo es cualquier trato a los individuos que se asemeja al que mantiene un padre con sus hijos. La esencia del paternalismo es la búsqueda del bien de otra persona desde un nivel de preeminencia que permite prescindir de la opinión de esa otra persona. Y el paternalismo, aplicado a la relación médico-enfermo puede ser definido como:

“la tendencia a beneficiar o a evitar daños a un paciente, atendiendo a los criterios y valores del médico antes que a los deseos u opciones del enfermo “capaz para decidir. No considera necesario informar siempre al enfermo; y el consentimiento de éste puede incluso ser pasado por alto si lo requiere el caso”.

Sólo puede afirmarse que existe un paternalismo indebido cuando se ejerce sobre un enfermo capaz para decidir. Pero el dictamen sobre la incapacidad de un enfermo depende a su vez del grado de paternalismo del médico. De modo que un médico reconocerá tantos más enfermos incapaces cuanto más paternalista sea él mismo.

Consentimiento informado: revisión de su historia, teoría y aplicaciones

Por ello, es conveniente disponer de un criterio de medida del grado de paternalismo del médico. Yo sugiero que una medida del grado de paternalismo de un médico es:

“el porcentaje de sus propios enfermos a los que él mismo no considera capaces para tomar las decisiones o maduros para recibir todo tipo de información”.

Aplicando este criterio, se obtendrían dos mediciones extremas, ambas desechables:

100 = “paternalismo absoluto”

0 = “autonomismo a ultranza”

Tradicionalmente los médicos habían solido fijar esta cifra demasiado alta. De modo que prácticamente todos los enfermos eran considerados incapaces. El actual proceso de abandono del paternalismo se caracteriza por la disminución progresiva de esa cifra

La superación histórica del paternalismo

La superación del paternalismo ha sido resultado de un largo proceso histórico que ha venido afectando desde la Edad Moderna a todo tipo de relaciones humanas. Y que ha llegado finalmente a la Medicina.

Durante las Edades Antigua y Medieval el arquetipo de todas las relaciones humanas era “vertical” y estaba inspirado en la relación del padre con sus hijos. En la Edad Moderna comenzó a considerarse ideal otro tipo de relación más horizontal. Y los modelos paternalistas fueron desapareciendo sucesivamente, primero en la Religión y después en la Política.

Los escritos de J. S. Mill suministraron una importante base teórica contra el paternalismo. En 1859 este filósofo llegó a afirmar:

“La única libertad que merece este nombre es la de buscar nuestro propio bien, por nuestro camino propio, en tanto no privemos a los demás del suyo. ...Sobre sí mismo, sobre su propio cuerpo y espíritu, el individuo es soberano”.

Este movimiento pluralista, autonomista y democrático ha inspirado a las sociedades occidentales desde hace varios siglos. Pero no había llegado a la acti-

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

vidad médica hasta fechas muy recientes. El acceso de los enfermos al control de la información y la decisión es la vía por la que ha llegado esa mentalidad moderna a la Medicina. Expresiones de esta mentalidad son las “*Declaraciones de Derechos de los Enfermos*” y, en particular, la doctrina del “*Consentimiento Informado*”.

Historia del consentimiento informado³

El paternalismo tradicional de los médicos había inducido siempre a doblegar la voluntad de los enfermos por su propio bien, y por todos los medios posibles. A principios del siglo XX aparecieron las primeras sentencias judiciales que exigían un consentimiento simple, comenzando así la primera etapa de la historia del consentimiento.

— 1ª Etapa: El Consentimiento Simple

En 1905 un médico realizó una histerectomía y ovariectomía, médicamente indicada, pero sin consentimiento previo. La enferma denunció al médico, y el juez sentenció:

“el primero y mayor derecho del ciudadano libre, que subyace a todos los otros - el derecho a la inviolabilidad de su persona,- es objeto de universal reconocimiento, y este derecho prohíbe a un médico o cirujano, por hábil o eminente que sea ...violiar sin permiso la integridad física de su paciente ...y operar sobre él sin su conocimiento o consentimiento”.

(Pratt vs. Davis)

En 1914 un médico extirpó un tumor a una mujer anestesiada que había rechazado previamente la cirugía. Tras la denuncia, el juez Cardozo sentenció:

“Todo ser humano en edad adulta y sano juicio tiene el derecho a determinar lo que se ha de hacer con su propio cuerpo; y un cirujano que ejecuta una operación sin el consentimiento de su paciente comete un asalto”.

(Juez Cardozo en Schloendorff vs. The Society of New York Hospital)

— 2ª Etapa: El Consentimiento Informado

En 1957, se produjo una paraplejía como consecuencia de una aortografía translumbar desafortunada, pero correctamente indicada y realizada. El en-

Consentimiento informado: revisión de su historia, teoría y aplicaciones

fermo denunció al médico por no haberle advertido antes de los riesgos posibles. La sentencia judicial mencionó por primera vez la palabra “consentimiento informado”.

“Un médico viola su deber hacia su paciente y es sujeto de responsabilidades si no proporciona cualquier dato que sea necesario para formar la base de un consentimiento inteligente del paciente al tratamiento propuesto. ...En la discusión de los riesgos se debe emplear una cierta dosis de discreción consistente con la completa revelación de los hechos que es necesaria para un consentimiento informado”.

(Juez Bray en Salgo vs. Leland Stanford)

Dicha sentencia sentó una importante jurisprudencia, si bien dejó muchas cuestiones sin resolver acerca de los modos concretos de entender y de aplicar el concepto de “consentimiento informado”.

En 1960, una enferma sometida a cobaltoterapia demandó a su médico por no haberle advertido de los daños secundarios previsibles.

“A todo hombre se le considera dueño de su propio cuerpo, y puede, si está en su sano juicio, prohibir expresamente la realización de una cirugía salvadora de la vida u otro tratamiento médico. Un médico puede muy bien creer que una operación o forma de tratamiento es deseable o necesaria, pero la ley no le permite sustituir el juicio del paciente por el suyo propio, valiéndose de ninguna forma de artificio o engaño”.

(Juez Schroeder en Natanson vs. Kline)

Fuera de los Estados Unidos, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprobó en 1976 un documento que reconocía el derecho a la información entre los derechos básicos de los enfermos. Y ha sido en los años ochenta cuando han ido desarrollándose las distintas legislaciones nacionales europeas sobre Consentimiento Informado. En España lo hizo la Ley General de Sanidad de 1986.

De esta forma, el Consentimiento Informado ha llegado a convertirse en un derecho humano individual que debe añadirse a la lista clásica, junto a los derechos a la vida, la salud, la libertad y la propiedad. Junto a este derecho existen otros que también son recientes, como el derecho a la intimidad y el derecho a morir con dignidad. Todos ellos fundamentados en el respeto a la autonomía.

El Consentimiento informado es el elemento central de la relación con el paciente en el nuevo modelo autonomista de asistencia médica.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

Concepto de consentimiento informado

El Consentimiento Informado de un enfermo es;

“la aceptación autónoma de una intervención médica o la elección entre cursos alternativos posibles”.

O en otras palabras: Consentimiento Informado es la aceptación de una intervención médica por un paciente, en forma libre, voluntaria y consciente; después de que el médico le ha informado de la naturaleza de la intervención con sus riesgos y beneficios, así como de las alternativas posibles, también con sus riesgos y beneficios respectivos.

Todo ello constituye un objetivo ideal al que se debe tender en el seno de una auténtica comunicación con el enfermo. El Consentimiento Informado sólo se logra como resultado de un proceso de diálogo y de colaboración en el que se intenta tener en cuenta los deseos y los valores del paciente. Es evidente, por tanto, que el Consentimiento Informado no puede reducirse a una recitación mecánica de los hechos estadísticos, ni a la firma de un formulario de autorización.

Ahora bien, “Consentimiento” es un término que en castellano no refleja bien la idea en cuestión. Sugiere además, que el paciente, por “consentir”, está concediendo algo a los intereses particulares del médico. Y si no fuera porque el uso del término está ya consagrado por la literatura inglesa, al Consentimiento Informado sería preferible llamarlo “derecho a la decisión informada” ó a “la elección informada”; o incluso: “derecho a petición y rechazo informados”.

Los límites del consentimiento informado

El Consentimiento Informado es un derecho del enfermo. Pero no es un derecho ilimitado. Y no significa que los pacientes puedan imponer al médico cualquier cosa que deseen. La profesión médica y la sociedad en su conjunto pueden imponer restricciones a la capacidad de elección de los pacientes.

Los médicos no tienen obligación de realizar intervenciones dañinas para el enfermo o que sean médicamente inútiles; y, lógicamente, tampoco tienen que informar acerca de las mismas.

Las normas de buena práctica médica también imponen ciertas restricciones. De manera que las consideraciones puramente técnicas corresponden exclusi-

Consentimiento informado: revisión de su historia, teoría y aplicaciones

vamente al médico. Y una vez que el paciente acepta una intervención, la “*lex artis*” establece cómo tiene que ser realizada.

La *sociedad* puede además establecer límites a la capacidad de elección de los pacientes, por razones de justicia distributiva. Puede, por ejemplo, restringir el uso de ciertas alternativas terapéuticas excesivamente costosas, siempre que haya otras más baratas, igualmente indicadas.

Obligatoriedad de obtener el consentimiento informado

En principio, el Consentimiento Informado es necesario siempre. Pero la obligación ética y legal de obtenerlo explícitamente es mayor o menor dependiendo de las circunstancias del caso. Así, un Consentimiento explícito será tanto más aconsejable cuanto mayores sean los riesgos de la intervención y cuanto menor, o más dudosa, la proporción entre beneficio y riesgo. Y en general, el consentimiento será tanto más necesario cuanto menos urgente sea el tratamiento y cuanto más experimental.

Existen incluso ciertas situaciones en las que se puede prescindir del Consentimiento Informado. Los casos en los que la obtención del consentimiento no es necesaria, o no es recomendable, constituyen las excepciones siguientes:

1. **Urgencia:** Cuando exista un peligro inmediato y grave para el enfermo, que obliga a actuar sin tiempo para obtener un Consentimiento Informado.
2. **Privilegio terapéutico del médico:** abarca los casos en los que, a juicio del médico, la mera información puede resultar seriamente perjudicial para el curso de la enfermedad.

Tradicionalmente este privilegio abarcaba a la inmensa mayoría de los enfermos. Pero recordemos que la frecuencia con la que un médico invoca este privilegio depende de su propio grado de paternalismo. En el momento presente este privilegio no debe ser utilizado sistemáticamente. Y sólo puede ser invocado caso por caso, con una justificación particular.

3. **Pacientes sin capacidad para decidir:** los cuales, por definición, no pueden otorgar un consentimiento válido. No obstante, es importante señalar que la capacidad admite grados. Un mismo paciente puede ser capaz para decidir ciertas cosas y no serlo para otras. De modo que, cuanto más trascendente o delicada sea una decisión, mayor debe ser el nivel de competencia exigible.
4. **Renuncia expresa del paciente:** El paciente puede, si quiere, renunciar a la información y dejar voluntariamente que otros decidan por él. En este caso

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

debe existir algún familiar o sustituto legal dispuesto a asumir la responsabilidad de las decisiones. Aunque el paciente también podría designar para ello al propio médico.

No obstante, la renuncia a recibir información está limitada por el interés de la salud de terceras personas o de la colectividad.

5. **Tratamientos exigidos por la ley:** en los casos que presentan un peligro para la salud pública. Así se justifica la obligatoriedad de ciertas pruebas diagnósticas, vacunaciones y tratamientos forzados.
6. **Posibilidad de corregir una alteración inesperada en el seno de otra intervención programada:** Como, por ejemplo, un tumor o una malformación que se encuentra en el curso de una laparotomía que había sido indicada por otras razones.

Funciones que cumple el consentimiento informado⁴

El ejercicio del derecho cumple dos funciones primarias:

1. Promover la autonomía de los individuos.
2. Fomentar la racionalidad en la toma de decisiones; lo cual se consigue porque se hace imprescindible justificar explícitamente las decisiones.

Aunque también puede tener otras funciones, como las siguientes:

3. Proteger a los enfermos y a los sujetos de experimentación.
4. Evitar el fraude y la coacción.
5. Alentar la autoevaluación y el autoexamen en los profesionales de la medicina.
6. Disminuir recelos y aliviar temores.
7. Introducir en la Medicina una mentalidad más probabilista y más capaz de hacer frente a la incertidumbre.

Condiciones que debe reunir el paciente

Recordemos las cuatro condiciones que debe reunir un paciente para que sus decisiones sean racionales y autónomas.

Consentimiento informado: revisión de su historia, teoría y aplicaciones

1. Disponer de información suficiente. Se necesita una cierta información para tomar decisiones racionales. Pero una cosa es el derecho a la información en general, y otra cosa distinta el derecho al Consentimiento Informado. Son dos derechos diferentes, aunque relacionados. Un médico puede suministrar una amplia gama de información. Pero no toda ella es necesaria para el consentimiento. Hay ciertas clases de información que pueden servir para satisfacer otros derechos o exigencias, entre ellos:

- a) El derecho a una educación sanitaria que permita al paciente colaborar y responsabilizarse de su propio proceso.
- b) El derecho general a conocer la verdad sobre su estado.
- c) La simple curiosidad del enfermo.

2. Comprender la información adecuadamente: No es necesario que el paciente sepa tanto como el médico, ni de la misma manera. Pero es necesario que su nivel de comprensión sea adecuado a la decisión a tomar.

3. Encontrarse libre para decidir de acuerdo con sus propios valores: Un profesional siempre debe recordar lo fácil que es influir indebidamente en la decisión de un enfermo

4. Ser capaz para tomar la decisión en cuestión: Corresponde al médico, que debe tomar una decisión junto con su enfermo, determinar si éste es capaz o no para tomar la decisión en cuestión.

Examinaremos a continuación, todos estos requisitos.

Información suficiente

La información necesaria para el consentimiento se limita a la que pueda ser necesaria para tomar la decisión en cuestión. El objetivo no es conseguir que el paciente sepa tanto como el médico, ni que lo sepa de la misma forma. El objetivo es procurar que el enfermo adquiera una impresión realista sobre su propio estado y una valoración adecuada de las alternativas que se le ofrecen.

No es necesario que el paciente conozca todos los fundamentos científicos ni las razones técnicas de la intervención. Lo que el enfermo necesita es poder efectuar un balance entre las cargas y los beneficios que la intervención tiene para él. Por tanto, conviene tener en cuenta que:

- Sólo es necesario suministrar la información que puede influir en las decisiones razonables del sujeto.
- Una lista interminable con todos los riesgos posibles sólo sirve para atemorizar al paciente y puede hacer irracional su decisión.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

De esta forma, el contenido de la información necesaria para el consentimiento es básicamente el siguiente:

- a) Descripción de la intervención y de los objetivos que se persiguen con ella.
- b) Molestias y riesgos más significativos por su frecuencia o por su gravedad. Pero no es obligatorio mencionar los riesgos muy leves, ni aquellos que, no siendo graves, son muy infrecuentes.
- c) Beneficios esperables con su grado aproximado de probabilidad.
- d) Alternativas factibles si es que las hay. Pudiendo excluir los tratamientos experimentales y los claramente inútiles.
- e) Curso espontáneo que tendría el padecimiento del enfermo, y las consecuencias de dejarlo sin tratar.
- f) Opiniones y recomendaciones del médico.

Ahora bien el grado de exhaustividad con que se puede informar de todos estos puntos es muy variable según el criterio que se adopte. Surge entonces el problema de precisar la cuantía de la información que se considera suficiente. Hasta ahora no se ha llegado a un acuerdo sobre el criterio a seguir. Los distintos tribunales han venido reclamando *tres diferentes criterios de suficiencia y validez de la información*:

- 1) *La práctica médica habitual*: Considera que la cuantía de información a suministrar es la que la práctica médica habitual ha llegado a consagrar de hecho. Es la información que un médico competente suele habitualmente suministrar en el seno de una determinada comunidad o especialidad.
- 2) *La persona razonable*: Cuando se adopta este criterio se intenta suministrar la información que una persona razonable necesitaría conocer para tomar la decisión en cuestión.
- 3) *La individualidad del enfermo en cuestión, (también llamado: criterio subjetivo)*: Intenta tener en cuenta las peculiaridades de cada paciente, con vistas a suministrarle toda la información específica que él pueda necesitar.

En el momento presente carecemos, la mayoría de las veces, de una práctica médica habitual inequívoca y actualizada en materia de Consentimiento. Parece recomendable, por tanto, atenerse en lo posible al criterio de la persona razonable.

Comprensión adecuada

No sólo es necesario que la información sea suficiente en cantidad. También es preciso que esa información sea adecuada a la capacidad de comprensión del paciente⁵.

Consentimiento informado: revisión de su historia, teoría y aplicaciones

- a) Existe una “*dificultad de comprensión objetiva*”, que es propia del tema a explicar: Algunas cuestiones son muy técnicas o necesitan conocimientos previos para ser entendidas. Pero el buen profesional puede superar casi siempre esta dificultad, utilizando palabras e ideas adecuadas a los conocimientos de su paciente.
- b) También existe una “*dificultad de comprensión subjetiva*” ligada a la mayor o menor capacidad de comprensión de cada paciente. En los casos en que esta dificultad subjetiva sea insuperable, el Consentimiento Informado será imposible. Y este es uno de los motivos que permiten considerar a un paciente como incapaz para decidir.

En cualquier caso, es imprescindible que el profesional se asegure de que el paciente comprende y elabora la información. Para ello debe invitarle a hacer preguntas que, por un lado mejoren la comprensión del paciente, y por otro, aseguren al médico que esa comprensión se ha producido. Hasta el punto de que un paciente que se niega a hablar con el médico pierde su derecho al consentimiento. Porque así no se puede evaluar su capacidad.

Libertad para decidir

El Consentimiento Informado debe ser voluntario y estar libre de influencias indebidas. Pero la voluntariedad es una cuestión de grados, y puede estar limitada en mayor o en menor medida.

Se puede hablar de tres formas distintas de influir en la decisión de las personas: *la persuasión, la manipulación y la coacción*.

- a) *La persuasión*: es el uso de argumentos razonables con la intención de inducir en otra persona la aceptación de una determinada opción. No pretende anular la autonomía del individuo. Es éticamente aceptable, siempre que la argumentación sea leal y no esté sesgada por intereses ajenos al paciente.
- b) *La manipulación*: incluye todo intento de modificar la decisión de las personas por medios no puramente persuasivos, aunque sin llegar a la amenaza ni a la restricción física. Existe una manipulación puramente *informacional*, que consiste en falsear, desfigurar u ocultar ciertos hechos. También puede existir una manipulación *psicológica* de los procesos mentales indirectamente relacionados con la comprensión (el tono de voz, los gestos, las reacciones emocionales...). Una tercera forma de manipulación es la que se ejerce *sobre las opciones disponibles*, modificando selectivamente

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

sus características o su atractivo. Desde un punto de vista ético las distintas formas de manipulación se sitúan a lo largo de una línea continua de mayor o menor licitud. Pero en general, toda manipulación es, en principio, inaceptable. Sólo sus formas menores pueden llegar a estar justificadas por el fin que se persiga.

- c) *La coacción*: Es el uso de amenazas o ejecución de daños para influir en alguien. Los daños pueden ser físicos, psíquicos, económicos, legales o de cualquier tipo. Éticamente, la coacción es siempre inaceptable cuando se ejerce sobre un paciente capaz de decidir por sí mismo.

Capacidad para decidir

Un paciente sólo podrá ejercer el Consentimiento Informado cuando sea reconocido como capaz para decidir, o con capacidad decisoria.

Existe capacidad para decidir cuando se posee un conjunto de aptitudes, entre las que pueden señalarse las siguientes:

- a) Aptitud para darse cuenta de la propia situación y de las expectativas razonables.
- b) Aptitud para comprender la información relevante.
- c) Aptitud para deliberar sobre las opciones que se ofrecen, de acuerdo con los objetivos personales y los valores propios. Esta aptitud es la que permite que las decisiones sean *auténticas*.
- d) Capacidad para comunicarse, verbalmente o no, con el personal sanitario.

No obstante, la evaluación de la competencia se presta a bastantes confusiones. Y ha podido comprobarse que los distintos médicos utilizan criterios de competencia bastante diferentes entre sí. Este problema tiene una gran importancia práctica. Se puede errar por exceso o por defecto. Y tan perjudicial puede ser declarar incompetente a un paciente competente, como considerar competente a un paciente que no lo es.

En la determinación de la capacidad decisoria son posibles las siguientes confusiones:

- a) *Confundir "competencia legal" con capacidad para tomar ciertas decisiones clínicas*. La competencia legal para manejar los asuntos propios es un concepto jurídico y un derecho que debe presumirse en todo ciudadano hasta que un juez no dictamine su incompetencia legal. Pero la capacidad de la que estamos hablando es la aptitud para tomar decisiones clínicas de acuerdo con los propios valores. Y para anularla no se requiere necesaria-

Consentimiento informado: revisión de su historia, teoría y aplicaciones

mente un procedimiento judicial. De modo que la competencia legal se tiene o no se tiene. Pero la capacidad decisoria admite grados. Y el nivel de capacidad debe ser tanto mayor cuanto más importante sea la decisión. Un paciente puede ser legalmente competente y carecer de capacidad para tomar una decisión clínica particular. A la inversa, también es posible que sea legalmente incompetente y conservar la capacidad para tomar ciertas decisiones clínicas. En los países anglosajones el término jurídico es: *legal competence*, motivo por el cual algunos autores de habla inglesa prefieren reservar ese término para las cuestiones puramente legales, y utilizar la expresión: *decisionmaking capacity* para la capacidad de tomar decisiones clínicas. En español también deberíamos llamar simplemente “*capacidad decisoria*” a la cualidad que estamos analizando. Aunque de hecho, los términos: “*competencia*” y “*capacidad decisoria*” se suelen usar indistintamente.

- b) *Usar criterios de capacidad inadecuado.* Es inadecuado fijarse en la racionalidad que a nuestro juicio tiene la decisión final del paciente. Tampoco debe tenerse en cuenta exclusivamente el diagnóstico psiquiátrico para declarar capaz o incapaz a un sujeto.

Para evaluar capacidad se debe tener en cuenta el proceso decisorio que realiza el paciente

Evaluación de la capacidad para decidir

El médico responsable de un paciente es, en principio, quien debe evaluar su grado de capacidad. Para ello deberá tener en cuenta todo lo anterior, y realizar las consultas que estime convenientes. En la evaluación de la capacidad no parece posible aplicar un criterio simple y único. Ningún test psicológico aislado puede ser válido por sí solo. Es importante tener presente que la competencia para decidir no es una cualidad de todo o nada. Los pacientes suelen ser competentes para decidir ciertas cosas e incompetentes para decidir otras.

El umbral de exigencia para declarar capaz a alguien deben variar según el tipo de decisión a tomar. Y ser más exigentes cuanto mayor sea la gravedad de la decisión, o el daño que pueda resultar de ella. Sólo el paciente máximamente capaz podrá tomar las decisiones más graves.

Todos estos requisitos han sido recogidos por el Bioeticista norteamericano James Drane en una “*escala flexible*” para juzgar la competencia del enfermo⁶.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

Esta escala reconoce *tres grandes categorías de competencia*, que aparecen esquematizadas en las tablas adjuntas 1, 2 y 3, y que en esencia consisten en lo siguiente:

1. *Se piden requisitos de capacidad mínimos*, para consentir a tratamientos efectivos o muy recomendables. O para rechazar tratamientos ineficaces.
2. *Son necesarios requisitos de capacidad medios*, para consentir o rechazar tratamientos discutibles o muy gravosos para el enfermo.
3. *Y se exigen requisitos de capacidad máximos*, para consentir o solicitar tratamientos ineficaces o experimentales. O para rechazar tratamientos efectivos o muy recomendables.

Esta “escala flexible” de competencias permite un máximo de autonomía, a la vez que respeta un mínimo de beneficencia hacia al enfermo.

Los formularios de consentimiento escrito

En España, la Ley General de Sanidad de 1986 impuso la obligación del “*previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención*”, con las excepciones de: “*riesgo para la salud pública, incapacidad para decidir o urgencia*”. Esta ley parecía obligar a que la firma del Consentimiento Informado constara por escrito en todos los procedimientos médicos y quirúrgicos, sin distinción de importancia. Posteriormente, la Ley Reguladora de la Autonomía del Paciente de 2002 aclaró que la firma del consentimiento no era absolutamente necesaria en todos los casos, estableciendo que:

“el médico responsable debe ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente”.

Así pues, cada institución asistencial debe elaborar, para todas y cada una de las intervenciones que realiza, sus propios formularios de Consentimiento específico, que deberán ser firmados por el enfermo y adjuntados a su historia clínica.

En esos formularios debe constar toda la información que la institución considere necesaria. Es aconsejable que en los formularios consten las consecuencias relevantes de la intervención, los riesgos frecuentes o graves, y todas

Consentimiento informado: revisión de su historia, teoría y aplicaciones

las informaciones que una persona razonable puede necesitar para tomar su decisión. Pero no es necesario, ni recomendable, confeccionar listas exhaustivas de resultados indeseables que aún siendo posibles, no influirían en la decisión de ninguna persona razonable, y sólo sirven para atemorizar innecesariamente al enfermo.

Desgraciadamente, está bastante generalizada la práctica de reducir el consentimiento informado a una simple firma en un formulario impreso en el que figuran indiscriminadamente todas las complicaciones posibles. Frecuentemente, no es el médico quien entrega el formulario al paciente. Y el enfermo suele firmar apresuradamente, en la antesala de la intervención, sin tiempo para aclarar sus posibles dudas.

Es de la mayor importancia recordar que el Consentimiento Informado no puede reducirse a una recitación mecánica y exhaustiva de hechos estadísticos, ni a la firma de un formulario de autorización. Y no puede ser sustituido por un formulario que cualquier ayudante entregue al enfermo.

El verdadero consentimiento sólo puede tener lugar en el seno de una auténtica relación del médico con el paciente. Los formularios escritos no son “el Consentimiento”, y no deben reemplazar al verdadero “proceso comunicativo” entre un médico y su paciente.

Los formularios por tanto, no deben reemplazar al verdadero “*proceso comunicativo*” que constituye el Consentimiento Informado. Utilizados indebidamente, no son el Consentimiento, sino la sustitución del mismo por un mero formulismo legal. Y pueden tener, además, el efecto perverso de inducir al médico a disminuir aún más la información verbal al paciente, en la creencia de que esa información ya figura en el papel. El médico, además, se siente erróneamente protegido contra las denuncias. Y el paciente, puede resultar atemorizado y disminuida su confianza en las intervenciones médicas.

No obstante los formularios pueden ser útiles para:

- Ofrecer una garantía adicional al derecho de participación de los pacientes en la toma de decisiones.
- Asegurar que el paciente dispone de la información necesaria.
- Documentar que se ha producido el Consentimiento, ofreciendo con ello una cierta protección legal a los profesionales frente a posibles denuncias por falta de información. Ahora bien, queda sobreentendido que, si alguna vez llega un caso a los tribunales, el juez podrá guiarse por su propia interpretación del problema con independencia del contenido de los formularios. Y el juez investigará si se ha producido el auténtico proceso del Consentimiento no escrito.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

De cualquier manera, la obligación de elaborar formularios de Consentimiento Informado puede ser una excelente oportunidad para establecer las normas de la práctica médica habitual en materia de Consentimiento. Unas normas que actualmente carecen de homogeneidad en los diferentes países.

La toma de decisiones con pacientes incapaces

Hasta hace unas pocas décadas no se podía hablar, en ningún sentido, de la autonomía o autodeterminación de los pacientes incapaces. Se aceptaba como regla general que los médicos, tutores y representantes de pacientes incapaces podían decidir en el llamado *“mejor interés del enfermo”*. Y se reconocía al estado la autoridad de proteger los intereses objetivos y la vida de las personas incapaces.

A comienzos de los años 70, en Estados Unidos, algunos individuos y agrupaciones quisieron que en situaciones de incapacidad se tuviera en cuenta su voluntad, previamente expresada en testamentos vitales. Como resultado de los debates posteriores, se acabó aceptando que era necesario ampliar el alcance del principio de autonomía a las situaciones futuras. Se desarrolló así, el concepto que ha sido llamado de: *“autonomía prospectiva”*.

Finalmente ha sido reconocido el derecho a la autodeterminación de los incapaces por medio de sus instrucciones previas. Estas instrucciones, o directivas anticipadas han recibido distintos nombres. Y existe la tendencia a otorgarles poder vinculante sobre la toma de decisiones sobre incapaces.

Y en ausencia de instrucciones previas se ha instituido la prioridad del llamado *“juicio sustitutivo”* sobre el *“juicio del mejor interés”*. De forma que los representantes deben procurar reproducir la decisión que habría tomado el paciente, antes que la decisión que vaya en su mejor interés objetivo.

Así pues, en la toma de decisiones sobre enfermos incapaces se deben tener en cuenta, en el siguiente orden:

- 1º Las instrucciones previas del paciente.
- 2º Las peticiones de su sustituto legítimo.

El uso de Instrucciones Previas

Las *Instrucciones Previas* (ó Directivas Anticipadas) son declaraciones de las preferencias terapéuticas y/o de la autorización que se otorga a una tercera persona

Consentimiento informado: revisión de su historia, teoría y aplicaciones

para tomar decisiones, anticipándose a situaciones en las que se puede dejar de ser capaz para decidir. Los primeros documentos escritos de este tipo se llamaron *Living Wills* (ó Testamentos Vitales) Pero actualmente sólo se llama así a los documentos de formato bastante libre, patrocinados por ciertas organizaciones.

Las formas típicas de instrucciones previas son:

1. Sobre preferencias terapéuticas (*Instruction directive*).
2. Para designar un sustituto (*Proxy directive*).
3. Para ambas cosas (*Combined directive*).

Las decisiones en sustitución

Para los pacientes incapaces que no hayan dejado instrucciones previas, el médico deberá identificar a un sustituto, que generalmente será el familiar más allegado. La persona que efectúe una decisión de sustitución deberá guiarse por los siguientes criterios, en orden de prioridad:

- 1º Juicio substitutivo: que intenta reproducir la decisión que hubiera tomado el enfermo.
- 2º Juicio del mejor interés objetivo del enfermo.

Y en caso de conflicto irresoluble entre la decisión de un sustituto y la del equipo médico se puede recurrir a los comités de bioética, y a los jueces.

Justificación ética del consentimiento informado

El consentimiento informado no debe ser visto solamente como un requisito legal. Es, por encima de todo, un valor moral y un ideal al que tender, porque se fundamenta en principios éticos y tiene consecuencias deseables.

Los principios en los que se basa son los siguientes:

El principio de autonomía.

- Reconoce la libertad y la capacidad de autogestión de todo ser humano.
- Indica que se debe poder decidir de acuerdo con los propios valores y deseos, tras conocer toda la información relevante.

El principio de beneficencia.

- Obliga al médico a buscar el mayor bien del enfermo.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

- Pero como ese bien puede ser entendido de diversas maneras, debe ser el propio enfermo quien determine cuál es.

El deber de lealtad.

- La veracidad y la libertad forman parte de las relaciones auténticamente humanas.
- Y en la relación clínica esos valores humanos no desaparecen. Más bien deben ser potenciados.

Y además, veamos también cuáles pueden ser sus consecuencias más deseables:

Beneficios para la medicina.

- Fomenta la racionalidad en la toma de decisiones, por la necesidad de analizarlas explícitamente.
- Revela los juicios de valor que hay en toda decisión.
- Introduce una mentalidad más probabilista y más capaz de hacer frente a la incertidumbre.

Beneficios para la relación con el paciente.

- Produce mayor acercamiento y confianza.
- Disminuye recelos y alivia temores.
- Evita el engaño y la coacción.

Beneficios para el paciente.

- Le protege de resultados no deseados por él.
- Alivia temores injustificados, y corrige ideas erróneas.
- Recibe educación sanitaria en el momento más oportuno.
- Puede planificar y adaptarse mejor a los problemas residuales futuros.

Beneficios para el médico.

- Antes de la intervención, le alivia de la carga de decidir.
- Después de la intervención recibe menos quejas y consultas por motivos irrelevantes.
- En caso de complicación hay menos reproches y denuncias.
- El paciente informado es más activo, comprometido y dispuesto a cooperar.

Así pues, el mencionado contenido ético del consentimiento informado no permite ver este derecho del enfermo como un mero requisito legal. Hemos visto que se deriva de principios éticos básicos y que además tiene consecuen-

Consentimiento informado: revisión de su historia, teoría y aplicaciones

cias positivas innegables. Permite, en suma, satisfacer la necesidad más específicamente humana de los pacientes: tener información relevante sobre su vida y participar en las decisiones médicas que les conciernen.

El consentimiento informado se debe contemplar, entonces, como un ideal al que tender y una fuente de beneficios para todos. Si bien es cierto, que en la práctica, no siempre ocurre así. Ello nos obliga a analizar el problema del mal uso del Consentimiento Informado.

Conclusiones

- En los últimos años la relación médico-paciente está experimentando una transformación radical.
- Los profesionales de la salud deben abandonar el paternalismo tradicional, y adherirse a un nuevo ideal autonomista de relación con el enfermo.
- La práctica del Consentimiento Informado puede abrir un nuevo campo de posibilidades a la relación del médico con el paciente. Pero también es cierto que su práctica incorrecta o mal entendida puede introducir inconvenientes y complejidades de difícil solución.
- El derecho al Consentimiento Informado está empezando a ser reconocido por las leyes. Pero las leyes por sí solas son insuficientes en este tema, y sólo pueden limitarse a reconocer y sancionar un fenómeno que desborda lo meramente jurídico.
- Por ello resulta imprescindible la educación sanitaria, el buen entendimiento y la colaboración auténtica de todos los profesionales sanitarios.
- Por encima de todo, el Consentimiento Informado debe verse como el instrumento de un nuevo ideal de relación médico-enfermo hacia el que tender paulatinamente. Este nuevo ideal es “la promoción de la autonomía personal de los pacientes”. Para el cumplimiento de esta meta es imprescindible que los médicos suministren a los pacientes capaces toda la información que soliciten para mantener un control sobre sus vidas. Y también deben ayudarles a tomar decisiones coherentes con sus propios valores.
- Todo esto, lejos de constituir una molestia o una amenaza para el profesional sanitario, puede verse como la oportunidad para una relación más plena con los enfermos. Y como la posibilidad de satisfacer uno de los derechos más específicos de la persona: El derecho a saber y a decidir sobre la propia vida.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

Tabla 1. Las tres categorías de capacidad decisoria según James Drane.

Categoría nº 1 de CAPACIDAD (con requisitos mínimos)	
SITUACIONES MÉDICAS QUE LA REQUIEREN	<ol style="list-style-type: none"> 1) Cuando se precisa CONSENTIMIENTO para tratamientos: Eficaces y para enfermedades agudas; ó con una elevada proporción beneficio/riesgo; con alternativas limitadas o inexistentes; de trastornos graves con peligro inmediato para la vida. 2) Cuando se RECHAZAN tratamientos ineficaces.
CRITERIOS DE COMPETENCIA: (Que en esta categoría son mínimos)	<ol style="list-style-type: none"> 1) Conciencia básica de la propia situación médica. 2) Asentimiento explícito o implícito a las opciones que se le ofrecen.
DEBEN CONSIDERARSE COMPETENTES:	Niños de 10 ó más años; Retrasados mentales educables; Pacientes con sensorio obnubilado; Intoxicados, ó con demencia senil moderada.
DEBEN CONSIDERARSE INCOMPETENTES:	Niños muy pequeños; Pacientes inconscientes; retraso mental severo; Desorientación total; Demencia senil severa; Autismo; Defensas psicóticas (negación del yo y de la situación); Proyecciones alucinatorias.
Categoría nº 2 (con requisitos medios)	
SITUACIONES MÉDICAS QUE LA REQUIEREN	Cuando se precisa un CONSENTIMIENTO o se acepta un RECHAZO para tratamientos: Meramente paliativos en enfermedades crónicas; con resultado incierto en enfermedades agudas; con riesgos y beneficios equilibrados; posiblemente eficaces pero muy gravosos.
CRITERIOS DE COMPETENCIA: (Que en esta categoría son medios)	<ol style="list-style-type: none"> 1) Comprensión de la situación médica y del tratamiento propuesto. 2) Capacidad de elección basada en las expectativas médicas.
DEBEN CONSIDERARSE COMPETENTES:	Adolescentes (de más de 16 años); Retraso mental leve; Trastornos de la personalidad (narcisistas, <i>borderlines</i> , obsesivos).
DEBEN CONSIDERARSE INCOMPETENTES:	Trastornos emocionales severos; Fobia al tratamiento; Mutismo; Pérdida de la memoria inmediata; Alteraciones cognitivas (ignorancia, incoherencia, alucinación, delirio).

Consentimiento informado: revisión de su historia, teoría y aplicaciones

Tabla 1. Las tres categorías de capacidad decisoria según James Drane (continuación).

Categoría nº 3 (con requisitos máximos)	
SITUACIONES MÉDICAS QUE LA REQUIEREN	1) Cuando se precisa CONSENTIMIENTO para tratamientos ineficaces ó experimentales. 2) Cuando se RECHAZAN tratamientos: Eficaces en enfermedades agudas; Con alta proporción beneficio/riesgo; Con alternativas limitadas ó inexistentes; Para situaciones graves con peligro inmediato para la vida.
CRITERIOS DE COMPETENCIA: (Que en esta categoría son máximos)	1) Apreciación crítica y comprensión reflexiva de la enfermedad y del tratamiento. 2) Decisión racional basada en consideraciones relevantes que incluyen creencias y valores sistematizados.
DEBEN CONSIDERARSE COMPETENTES:	Adultos por encima de la mayoría de edad legal; Enfermos reflexivos y autocríticos; Poseedores de maduros mecanismos de compensación: (altruismo, previsión, sublimación).
DEBEN CONSIDERARSE INCOMPETENTES:	Enfermos indecisos, cambiantes o ambivalentes; Creencias falsas sobre la realidad, o que están en contradicción con sus ideas previas; Histeria; Abuso de drogas; Defensas neuróticas: (Intelectualización, represión, disociación, <i>acting out</i> , depresión leve, hipomanía...)

Bibliografía

[1] GRACIA, D.: *Fundamentos de Bioética*. Madrid, Eudema, 1989.

[2] MILL, J.S.: *On Liberty* (1859). Existen múltiples traducciones castellanas, entre ellas se encuentra: *Sobre la Libertad*. Madrid, Alianza Editorial.

[3] FADEN, R., BEAUCHAMP, T.: *A History and Theory of Informed Consent*, New York, Oxford University Press, 1986.

[4] APPELBAUM, P. et al.: *Informed Consent, Legal Theory and Clinical Practice*, New York, Oxford University Press, 1987.

[5] SIMÓN LORDA, P.: "El consentimiento informado: teoría y práctica", (I) y (II) *Medicina Clínica*, 1993, 100: 659-63 y 101: 174-82.

[6] DRANE, J.: "The many faces of competency" *The Hastings Center Report*, 1985, 4: 17-21.



ANATOMÍA DEL CORAZÓN
Enrique Simonet



ANATOMÍA DEL CORAZÓN

Enrique Simonet

Este cuadro también se conoce como “Y tenía corazón”. Al parecer durante la estancia que realizó el pintor valenciano en Roma recibió el encargo de realizar un desnudo femenino. La simpatía que tenía Simonet por los médicos le llevó a realizar una composición un tanto diferente, optó por representar el cuerpo desnudo sin vida de una prostituta, fallecida de forma prematura a consecuencia de los “excesos realizados”. Junto al cadáver aparece el médico que realizó la autopsia. En el cuadro tiene un sentido de índole moral: a pesar de ser una “mujer de la calle” tenía un buen corazón. Si se observa con detalle la composición se podrá contemplar la fidelidad a la anatomía cardíaca.

LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (LET)

Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas

Profesor de Humanidades Médicas. Universidad Europea de Madrid.

Eloy Pacho Jiménez

Presidente del Grupo de Trabajo de Bioética. Sociedad Española de Medicina Interna.

Gregorio Jesús Palacios García-Cervigón

Profesor del Dpto. de Especialidades Médicas. Universidad Europea de Madrid.

Índice del capítulo

- Introducción.
 - *Antecedentes.*
 - *Importancia del problema .*
- Concepto y definiciones.
- Criterios para laLET (Limitación del Esfuerzo Terapéutico).
 - *Primer paso: ¿a quién limitar? Evaluación del caso.*
 - *Preferencias del paciente.*
 - *Preferencias de los allegados.*
 - *Pronóstico (gravedad).*
 - *Calidad de vida.*
 - *Distribución de recursos (inversión racional).*
 - *Segundo paso: ¿qué limitar? Tomar la decisión.*
 - *Deliberación participativa.*
 - *Aclarar el fin de la intervención.*
 - *Tercer paso: ¿cómo limitar? Medidas.*
 - *Medidas negativas.*
 - *Medidas positivas.*
- Principales problemas éticos con la LET.
 - *Aplicación de una LET no indicada.*
 - *Obstinación profesional.*
 - *Negación de los allegados a una LET indicada.*
- Bibliografía.

Limitación del esfuerzo terapéutico

Introducción

El debate sobre la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) deriva de la cuestión sobre si todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable. No se trata de un debate técnico, sino ético. Sabemos lo que podemos esperar de la tecnología con bastante aproximación. La duda es si *debemos* aplicar un tratamiento a un paciente concreto cuando existe el riesgo de dañar determinados valores. Prolongar la vida, que es un valor en sí mismo, puede colisionar con otros valores, como el respeto a las decisiones del paciente, el cuidado de la calidad de vida o con la atención de otras personas al disponerse de recursos limitados.

Antecedentes

El desarrollo científico de la medicina en los últimos 50 años ha permitido retrasar el final de la vida en muchos pacientes. Algunos hitos fundamentales han sido el masaje cardiaco externo (Kouwenhoven y Jude, 1961), la diálisis (Scribner, 1962), la desfibrilación (Zoll y Lown, 1962), el trasplante renal (Alexandre, 1963), el trasplante cardiaco (Barnard, 1967) o la ventilación mecánica prolongada (Engstrom, 1974)¹.

Las técnicas de soporte vital provocaron un cambio en el proceso del morir. El médico tenía un poder sobre la vida desconocido hasta entonces. Se podía definir el momento de la muerte y la forma en la que acontecía.

Pero la tecnología no es inocua, y produce daños que a veces superan el beneficio². La obligación de los médicos de mantener la vida buscando un hipotético beneficio para los pacientes les llevaba a no considerar con frecuencia el perjuicio que se provocaba a enfermos con mal pronóstico o mala calidad de vida. Esto condujo a que algunos familiares llevasen a los tribunales a equipos médicos porque consideraban que el uso que se hacía de las técnicas de soporte vital no era adecuado. Así nos encontramos con casos como el de Karen Quinlan en 1976 (suspensión de la ventilación artificial en estado vegetativo persistente), el caso Nancy Cruzan en 1983 (retirada de la alimentación por sonda nasogástrica) o el más reciente de Terri Schiavo en 2004 (también sobre la retirada de la alimentación artificial)³. Muchas de estas sentencias han ido cuestionando las medidas de soporte vital en pacientes con mal pronóstico y escasa calidad de vida.

El debate sobre el daño que provoca la tecnología en pacientes con mal pronóstico o calidad de vida no se ha producido únicamente respecto a las medidas de soporte vital. Una vez que se decide que un enfermo no ingresa en una

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

unidad de cuidados intensivos, el resto de médicos también se plantean si deben continuar realizando determinadas medidas diagnósticas agresivas o si han de aplicar ciertos tratamientos (transfusiones, antibióticos, quimioterapia,...).

Para regular la toma de decisiones en estas situaciones tan complejas, se han desarrollado diversos procedimientos, como la elaboración de protocolos específicos o la asesoría de los comités de ética asistencial, órganos interdisciplinarios que asesoran a profesionales y a usuarios en los centros sanitarios ante conflictos éticos.

Importancia del problema

Se estima que el 60% de las muertes ocurridas en Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs) vienen precedidas de decisiones de LET. En un estudio del grupo de bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC), se recogieron durante dos meses los ingresos de 75 UCIs de España^{4,5}. De 7.615 pacientes, 1.340 (17,6%) cumplían criterios de fracaso multiorgánico (FMO). La mortalidad intra UCI en FMO fue del 37,3%, frente a una mortalidad hospitalaria del 44,6%. En el 71% de los pacientes que fallecieron se aplicó algún tipo de LET. Las más frecuentes fueron órdenes de no reanimación cardiopulmonar y diálisis.

Tabla 1. LET en UCIs españolas⁴

Tipo de LET empleado	Porcentaje
Órdenes de no reanimación	54,2%
Diálisis extrarrenal	36,1%
Fármacos vasoactivos	30,4%
FiO2 altas	27,5%
Ventilación mecánica	18,5%
No reanimación cardiopulmonar	14,9%
Nutrición artificial	13,3%
Total (algún tipo de limitación)	70,6%

En otro estudio español las formas de LET en UCIs más habituales fueron los fármacos vasoactivos (72%), la ventilación mecánica (43,6%), los antibióticos (27,2%) y la nutrición (21,8%)⁶. Casi todos los estudios en UCIs van en esta línea, con porcentajes de LET hasta del 70% en los enfermos que fallecen.

Limitación del esfuerzo terapéutico

También se dispone de estudios en el campo de la Pediatría y Neonatología, donde la situación se hace especialmente compleja y la familia cobra gran importancia en la toma de decisiones^{7,8}.

Hay algunos trabajos sobre la retirada del tratamiento antibiótico en pacientes hospitalizados. En uno de ellos se evaluó prospectivamente la retirada del tratamiento antibiótico⁹. Se incluyeron 63 pacientes, un 8,9% del total de los pacientes ingresados. La media de edad fue de 84,6 años, un 86% presentaba demencia, un 73% incapacidad para tomar decisiones y un 30% neoplasia. El motivo más importante que llevó a la retirada del tratamiento antibiótico fue un mal pronóstico vital con percepción de muerte cercana y/o falta de respuesta al tratamiento. En todos los casos hubo pleno acuerdo con los familiares en la decisión de LET. La decisión del médico tuvo gran importancia para cambiar la actitud de las familias, hecho evidenciado previamente por Deborah Cook¹⁰ en un estudio sobre retirada de la ventilación mecánica. También se dispone de información en población anciana institucionalizada. En un trabajo¹¹ no se inició tratamiento antibiótico en el 27,2% de los pacientes de instituciones geriátricas, y en el caso de pacientes en estado vegetativo persistente, la retirada de antibióticos ha llegado al 72%¹².

Otro estudio interesante revela la opinión de los familiares sobre la realización de diferentes técnicas invasivas en 115 pacientes mayores de 75 años¹³. La mayor parte de los familiares (85%) estaba de acuerdo en realizar técnicas invasivas, sin hacer diferencias si los pacientes tenían demencia. Sin embargo al preguntar sobre LET en técnicas concretas, los familiares eran partidarios de limitar en un 38% la reanimación cardiopulmonar, en un 40% las punciones diagnósticas, en un 41% la colocación de sonda nasogástrica y en un 49% el tratamiento antibiótico intravenoso.

Concepto y definiciones

Aunque intuitivamente se entienda lo que es la LET, es importante precisar el concepto, sus tipos y algunos términos relacionados¹⁴.

- **Limitación del esfuerzo terapéutico:** Consiste en no aplicar ciertas medidas que parecen extraordinarias o desproporcionadas para la finalidad terapéutica que se plantea en un paciente con mal pronóstico vital y/o mala calidad de vida. El término LET no es del todo apropiado, porque la limi-

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

tación se hace con frecuencia sobre procedimientos diagnósticos, no sólo sobre tratamientos. Por otro lado, algunos autores proponen hablar de “adecuación de medidas”, por la connotación negativa que puede tener la “limitación del esfuerzo”. En cualquier caso, podríamos distinguir entre:

1. **Pacientes de máximo esfuerzo terapéutico:** Aquellos en los que se debe utilizar todo el potencial médico del centro asistencial por existir una probabilidad razonable de alcanzar un beneficio terapéutico.
 2. **Pacientes de limitación del esfuerzo terapéutico:** Aquellos en los que, por las características del proceso patológico o su situación clínica, se restringen determinados procedimientos diagnósticos y tratamientos que pueden resultar más dañinos que beneficiosos.
- **Tipos de LET:** Existen dos posibilidades: No iniciar determinadas medidas (*withholding*) y retirar un tratamiento previamente instaurado (*withdrawing*). Aunque psicológicamente es más difícil retirar que no instaurar una medida, no existe diferencia desde un punto de vista ético^{14,15,16}.
 - **Medida extraordinaria:** Resulta difícil dar una definición precisa. Sería lo opuesto a una medida ordinaria. El carácter extraordinario deriva de que una medida sea invasiva (agresiva), de alto riesgo para el paciente, que requiera una tecnología compleja, escasa, poco disponible, de elevado coste,...
 - **Medida desproporcionada:** Aquella con un balance inadecuado entre costes-cargas/beneficios para un enfermo, en función de los objetivos perseguidos (fundamentalmente curar, mejorar o aliviar). Una medida desproporcionada no ofrecería un beneficio relevante al paciente y produciría un gran daño o carga al propio paciente, su familia o a la sociedad (considerando los recursos consumidos).
 - **Obstinación profesional (diagnóstica o terapéutica):** Refleja la imagen opuesta a la LET. La obstinación profesional es el intento de prolongar la vida del paciente mediante la aplicación de medios extraordinarios o desproporcionados para el objetivo perseguido con el enfermo. Es el término moderno para referirse a situaciones de distanasia, ensañamiento o encarnizamiento terapéutico.
 - **Inutilidad terapéutica:** Tratamiento inútil es aquel que, correctamente aplicado y con indicación precisa, no obtiene el resultado esperado.
 - **Futilidad terapéutica:** Tratamiento fútil es aquel que, ya desde el principio, no puede proporcionar un beneficio al paciente. El tratamiento fútil fracasará con total seguridad en alcanzar el objetivo que se plantea con el enfermo.

Limitación del esfuerzo terapéutico

Criterios para la LET

En relación con la LET existen tres preguntas fundamentales: ¿A quién limitar las medidas? ¿qué limitar? y ¿cómo? Primero habría que ver si es un paciente *a quien* se deben limitar esfuerzos diagnóstico-terapéuticos, o si es un paciente de máximo esfuerzo terapéutico. Después hay que ver *qué* medidas deben limitarse en función de los objetivos trazados. Finalmente se debe proceder a hacerlo (¿cómo?). Para intentar responder a estas preguntas es necesario especificar qué criterios son los más importantes para cada uno de los tres pasos.

Un estudio realizado en 6 UCIs de España con 2.970 pacientes¹⁵, mostró como los criterios para la LET no eran uniformes en los servicios estudiados. Dependían de las características de la población analizada. La dificultad para establecer criterios para una LET se basa en que los factores a considerar para realizarla no son exclusivamente clínicos.

En primer lugar, debe señalarse que los criterios han de ser racionales. Se ha de poder razonar y argumentar con ellos. No se puede depender del juicio que marque cada clínico discrecionalmente. Otro aspecto que no puede olvidarse es que los criterios para realizar una LET aportan argumentos para decidir, pero no eliminan por completo la incertidumbre. Si en clínica es difícil alcanzar la certeza, en ética clínica, donde se añaden a los aspectos técnicos conflictos entre valores, resulta aún más complejo tomar decisiones con certeza.

Se han realizado varios estudios para averiguar los criterios para la LET (en el esquema que proponemos en este capítulo, para el *quién*), casi todos en pacientes ingresados en UCIs. El grupo de estudio de Deborah Cook^{16,17} concluye que estos criterios son: la percepción que tiene el médico de lo que preferiría el paciente, la percepción de la pobre calidad de vida que tendrá el paciente, la percepción de las funciones superiores cognitivas y la utilización de fármacos inotropos o vasopresores. Una estimación de probabilidad de supervivencia menor del 10% se asociaba con mayor proporción de LET, pero el 29 % de los pacientes que, según los médicos, tenían menos del 10% de probabilidad de sobrevivir, eran dados de alta de la UCI con vida.

La SEMICYUC ha realizado una propuesta de actuación para la toma de decisiones de LET en los pacientes de medicina intensiva¹⁸. Esta propuesta consta de los siguientes puntos: la decisión debe ajustarse al conocimiento actual de la medicina, debe discutirse colectivamente y tomarse por consenso, debe siempre informarse y consultarse a los familiares intentando alcanzar un acuerdo, no ingresar a un paciente en una UCI es una forma de LET, tomada

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

la decisión de LET existe la obligación ética de no abandonar, las organizaciones tienen que intentar definir aquellos tratamientos inadmisibles, inadecuados y/o fútiles partiendo de la base de que los recursos son limitados y, por último, un cuidado de alta calidad con las familias no sólo sirve como docencia, sino que también afecta a la reputación e imagen.

Una revisión de la bibliografía permite establecer los siguientes criterios como los más importantes para la LET:

Primer paso: ¿a quién limitar? Evaluación del caso

► *Preferencias del paciente*

Cuando se plantea una decisión de LET lo primero que se debe hacer es conocer la opinión del paciente, sus preferencias. En medicina existe una tendencia a subestimar la capacidad de hecho del paciente para decidir. Se considera que los pacientes no son competentes con mayor frecuencia de lo que realmente son y las decisiones son tomadas en estos casos por allegados o por el propio médico¹⁹. Si el paciente no puede manifestar directamente sus preferencias habría que averiguar si ha realizado voluntades anticipadas o instrucciones previas²⁰. Si no las tiene, se debería intentar respetar su proyecto de vida y valores. Para ello es muy importante la información que pueden aportar los allegados. Y, finalmente, si tampoco se puede obtener esta información, el equipo médico debe actuar buscando el mejor interés para el paciente, realizando un balance de beneficios/cargas de cada una de las medidas que se vayan a tomar. El proceso de averiguación de las preferencias de los pacientes supone un esfuerzo que no debe escatimarse, individualizándose siempre las medidas.

► *Preferencias de los allegados*

La participación de los allegados o representantes en la toma de decisiones de LET es variable (entre un 44% y un 17%)^{21,22,23}. Cuando el paciente está incapacitado judicialmente o si no es competente para una decisión concreta, deben ser los tutores correspondientes los que decidan. Si no los hay, son los allegados más cercanos quienes deben contribuir en el proceso de toma de decisiones.

Limitación del esfuerzo terapéutico

► *Pronóstico (gravedad)*

La LET debe establecerse en pacientes cuya situación clínica sea grave, irreversible o terminal. Un estudio del grupo de bioética de la SEMICYUC buscaba tomar decisiones de LET con una seguridad de irreversibilidad importante^{24,25}. Se trataba de pacientes con 5 días de evolución de Fracaso Multiorgánico (FMO) con puntuación Sequential Organ Failure Assessment (SOFA) > 10, edad > 60 años y tendencia a estar igual o empeorar. Esto acarrea una mortalidad del 100% (77 de 1.340 cumplían estos criterios), con una especificidad 100% pero una baja sensibilidad (7,2%). Este escenario de toma de decisiones sobre la base de un pronóstico de certeza no es frecuente en otras unidades de hospitalización. Más aún, el cálculo del pronóstico es la parte más oscura de la medicina. Para poder realizarlo es fundamental partir de un diagnóstico lo más preciso posible. Debe quedar claro si se trata de una enfermedad curable o no, si es irreversible o si es terminal. Tras ello han de calcularse las posibilidades de éxito con las terapias disponibles en *ese* paciente y si se han agotado los medios terapéuticos a nuestro alcance. Finalmente se establece el pronóstico. Cuanto más preciso sea el diagnóstico dispondremos de una mayor seguridad pronóstica. En el pronóstico se debe tener en cuenta la probabilidad de curación y la esperanza de vida calculada para el estadio evolutivo de la enfermedad en *ese* paciente.

► *Calidad de vida*

La Organización Mundial de la Salud define la calidad de vida como la percepción subjetiva de la vida propia en las facetas física, psíquica y social. En medicina se utiliza este criterio, y por ello se evalúa a través de encuestas sobre calidad de vida. Sin embargo en pacientes en situación clínica grave, irreversible o terminal, no es fácil realizar esta evaluación. La calidad de vida en estos pacientes se estima con frecuencia externamente y para ello es preciso usar escalas o índices validados, no la mera apreciación subjetiva de los clínicos. El criterio calidad de vida ha sido visto por los médicos como un factor fundamental para la toma de decisiones de LET, tanto la calidad de vida previa (92%) como la futura o predecible (83%)^{26,27}. El deterioro cognitivo es un factor que empeora considerablemente la calidad de vida. En un trabajo sobre los factores que determinan la LET en los enfermos con neoplasia, la edad y sobre todo el deterioro cognitivo fueron determinantes: a ninguno de los enfermos con deterioro cognitivo se le realizó confirmación anatomopatológica del diagnóstico ni se estableció tratamiento oncológico activo²⁸.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

► *Distribución de recursos (inversión racional)*

En procedimientos muy costosos o escasos (ingreso en UCI, trasplantes, fármacos de poca disponibilidad,...), se ha de procurar que el reparto de los recursos se rija por el criterio de justicia distributiva. Es decir, deben destinarse los recursos a aquellos que los van a aprovechar más. El prestigioso bioeticista norteamericano Daniel Callahan introdujo el concepto *natural life span*. Equivaldría al lapso de tiempo que permite que una persona haya desarrollado un proyecto de vida. Una vez cumplidos el *natural life span* (hacia los 80 años), Callahan propone que no se deben utilizar medidas extraordinarias. Los recursos deben utilizarse en los más jóvenes, sin abandonar a los ancianos. Se trataría de realizar una inversión racional de los recursos^{29,30}. En la cultura mediterránea no se suele utilizar la edad como criterio determinante por el riesgo de ageismo (discriminación en contra del anciano en base exclusivamente a la edad cronológica), aunque la edad limita algunos recursos, como los trasplantes. Por otro lado, numerosos estudios muestran como la edad determina la actitud con los pacientes diagnosticados de neoplasia para limitar medidas^{31,32,33}. Sería necesario un análisis de regresión logística para ver si es una variable independiente, porque la edad se asocia generalmente a un peor pronóstico y calidad de vida. Excepto en procedimientos extraordinariamente escasos y costosos, como el trasplante, la distribución de recursos debe ser un criterio de segundo orden. En primer lugar deben considerarse las preferencias del paciente (de los allegados si es incapaz), el pronóstico y la calidad de vida.

Segundo paso: ¿qué limitar? Tomar la decisión

► *Deliberación participativa*

Al analizar el caso debe considerarse el enfermo en su conjunto³⁴. Si las medidas son extraordinarias y desproporcionadas en “ese enfermo”, considerando su biología, pero también su biografía, valores y el entorno³⁵. Una decisión de LET es conveniente realizarla con todos los implicados. Por supuesto el propio paciente y sus allegados, pero también conviene incluir a todos los profesionales involucrados. Esto contribuye a no descargar toda la responsabilidad en el médico y garantiza que las decisiones se tomen más prudentemente. Para ello es fundamental un trabajo en equipo donde se establezca un proceso deliberativo sobre el caso en cuestión. En un estudio español, en un 70% de los casos se consultó con la familia sobre la decisión de LET, alcanzándose un

Limitación del esfuerzo terapéutico

mayor o menor grado de acuerdo en el 60% de los casos (cifra semejante a la de EE.UU.)^{36,37}. La formación en habilidades de comunicación a los profesionales y el establecimiento de estrategias comunicativas resultará de gran ayuda en esta fase³⁸.

► *Aclarar el fin de la intervención*

La decisión fundamental que busca la deliberación sobre el caso es determinar si el paciente es subsidiario de máximo esfuerzo terapéutico o si se debe realizar LET. Y en caso de que se realice LET, qué patologías van a ser tratadas y cuales no. O si únicamente se van a paliar síntomas. Es posible que se decida no ingresar a un enfermo en la UCI, pero que simultáneamente se le trate una neumonía. Pero también es posible que se retiren inclusive los antibióticos y únicamente se mantengan las medidas paliativas. La decisión tomada debe comunicarse al enfermo, a sus allegados cuando sea pertinente y ha de registrarse en la historia clínica.

Tercer paso: ¿cómo limitar? Medidas

► *Medidas negativas*

No iniciar / Retirar: Una vez tomada la decisión de LET para un/os proceso/s, no deben realizarse: procedimientos extraordinarios, medidas desproporcionadas, inútiles ni fútiles para el objetivo terapéutico trazado. Y en caso de haberse iniciado, se debe proceder a su retirada³⁹.

► *Medidas positivas*

— **Tratamiento de las patologías que se han decidido tratar (medidas intermedias):** Deben mantenerse o instaurarse las medidas orientadas al tratamiento de las patologías que, tras la deliberación del caso, se han decidido tratar pensando en el objetivo fijado. Algunos aspectos que conviene aclarar sobre las *medidas intermedias* son: el tratamiento de las infecciones, la transfusión de hemoderivados, el tipo de nutrición e hidratación y la realización de medidas diagnósticas invasivas⁴⁰. Este paso puede ser el más complejo y, si es necesario, debe realizarse una estratificación de las medidas.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

— *Medidas paliativas*: Establecer una LET no supone una negativa al tratamiento ni por supuesto se “deja morir” al paciente. Deben mantenerse los cuidados y el tratamiento sintomático que sea preciso⁴¹.

Tabla 2. Criterios y pasos para decidir la LET.	
1º paso: ¿a quién limitar? Evaluación del caso	
PREFERENCIAS DEL PACIENTE	<ul style="list-style-type: none"> • Individualizar.
PREFERENCIAS DE LOS ALLEGADOS	
GRAVEDAD (PRONÓSTICO)	<ul style="list-style-type: none"> • Preguntas: ¿Es preciso el diagnóstico? ¿Está optimizada la terapia? • Cálculo del pronóstico en “ese” paciente.
CALIDAD DE VIDA	
DISTRIBUCIÓN DE RECURSOS	<ul style="list-style-type: none"> • Inversión racional
2º paso: ¿qué limitar? Tomar la decisión	
DELIBERACIÓN PARTICIPATIVA	<ul style="list-style-type: none"> • Individualizar.
ACLARAR EL FIN DE LA INTERVENCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicar la decisión y registro en historia clínica.
3º paso: ¿cómo limitar? Medidas.	
MEDIDAS NEGATIVAS	<ul style="list-style-type: none"> • No iniciar / Retirar: <ul style="list-style-type: none"> – Procedimientos desproporcionados (cargas/beneficios). – Procedimientos extraordinarios. – Procedimientos inútiles y fútiles.
MEDIDAS POSITIVAS:	<ul style="list-style-type: none"> • Tratamiento de las patologías que se ha decidido tratar (medidas intermedias). • Medidas paliativas.

Limitación del esfuerzo terapéutico

Principales problemas éticos con la LET

► *Aplicación de una LET no indicada*

Uno de los errores que se pueden cometer en la práctica clínica es la limitación de medidas en pacientes que se pueden beneficiar de las mismas. Una variante de aplicación de una LET no indicada es la negación de una medida por miedo a no poder retirarla posteriormente. Para evitar la LET no indicada, es fundamental aclarar la primera fase: averiguar las preferencias del paciente, realizar una aproximación lo más precisa posible al pronóstico y conocer su calidad de vida. En situaciones conflictivas o confusas, es conveniente que el diagnóstico de irreversibilidad ó terminalidad sea tomado por más de un médico, con suficientes conocimientos y experiencia en la enfermedad en cuestión.

► *Obstinación profesional*

Es lo opuesto a lo anterior. Es una obligación ética y legal no realizar procedimientos extraordinarios o desproporcionados en pacientes con mal pronóstico y/o mala calidad de vida. Esto se recoge además en todos los códigos deontológicos (Código de Ética Médica del Consejo General de Médicos, artículo 28, 2). ¿Qué puede llevar a una obstinación profesional? Puede estar producida por conflictos no resueltos del propio médico o de este con la familia. La falta de experiencia, posiciones “vitalistas” extremas (que sitúan el valor “cantidad de vida” por encima de otros valores), una medicina defensiva o el miedo a conflictos con la familia pueden llevar a los profesionales a posiciones desproporcionadas o rígidas.

► *Negación de los allegados a una LET indicada*

La negación de los allegados a una LET argumentada puede deberse a un deseo de mantener la vida a toda costa, a una actitud de negación ante la muerte o inclusive a sentimientos de culpa. Un escenario posible es que los allegados decidan la continuación de medidas en contra de la voluntad del equipo médico. El manejo de estas situaciones es complejo. El objetivo de la decisión no deberá ser la evitación de la culpa o del enfrentamiento, sino tomar las mejores decisiones para el enfermo⁴². En estos casos puede ser útil la utilización de protocolos de LET (deseablemente de la propia institución) y la consulta al comité

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

de ética asistencial, todo ello encaminado a mejorar el proceso deliberativo que ha de establecer con la familia y allegados del paciente⁴³. En caso de que no exista acuerdo, antes de tomar una decisión en contra de la opinión del paciente o de sus allegados, es conveniente consultar con los servicios jurídicos, y si es preciso debe solicitarse una autorización judicial.

Bibliografía

- [1] SIMÓN, P., BARRIO, I.M.: Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética. *Med. Clin. (Barc.)*, 1995; 105(15): 583-97.
- [2] SANZ ORTIZ, J.: Technology and beneficence toward the patient. *Med. Clin. (Barc.)*, 1999 Oct 16; 113(12): 477-8.
- [3] SANZ-ORTIZ, J.: Can we manage the dying process? Advance directives. *Med. Clin. (Barc.)*, 2006; 126(16): 620-3
- [4] WORKING GROUP OF THE SEMICYUC: Multicenter study of the multiple organ dysfunction syndrome in intensive care units: the usefulness of Sequential Organ Failure Assessment scores in decision making. *Intensive Care Med.*, 2005 Jul;31(7):927-33.
- [5] CABRÉ, L.: Síndrome de fracaso multiorgánico y limitación del esfuerzo terapéutico en Medicina intensiva. En: *Decisiones terapéuticas al final de la vida*. Cabré, L. (coord.), Edikamed, SEMICYUC 2003, Barcelona.
- [6] ESTEBAN, A., et al.: Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. *Intens. Care Med.*, 2001 Nov; 27(11): 1744-9.
- [7] TRENCHS, V., et al.: End-of-life decision-making in critical care. *An. Esp. Pediatr.*, 2002 Dec; 57(6): 511-7.
- [8] GRUPO DE TRABAJO DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEONATOLOGÍA SOBRE LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO Y CUIDADOS PALIATIVOS EN RECIÉN NACIDOS. Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico. *An. Esp. Pediatr.*, 2002; 57(6): 547-53.
- [9] VELASCO, M., et al.: Decisiones al final de la vida: suspensión de antibióticos en presencia de infección activa. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.*, 2006; 41 (5): 297-300.
- [10] COOK, D., et al.: Withdrawal of Mechanical Ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. *N. Engl. J. Med.*, 2003 Sep 18; 349(12): 1123-32.

Limitación del esfuerzo terapéutico

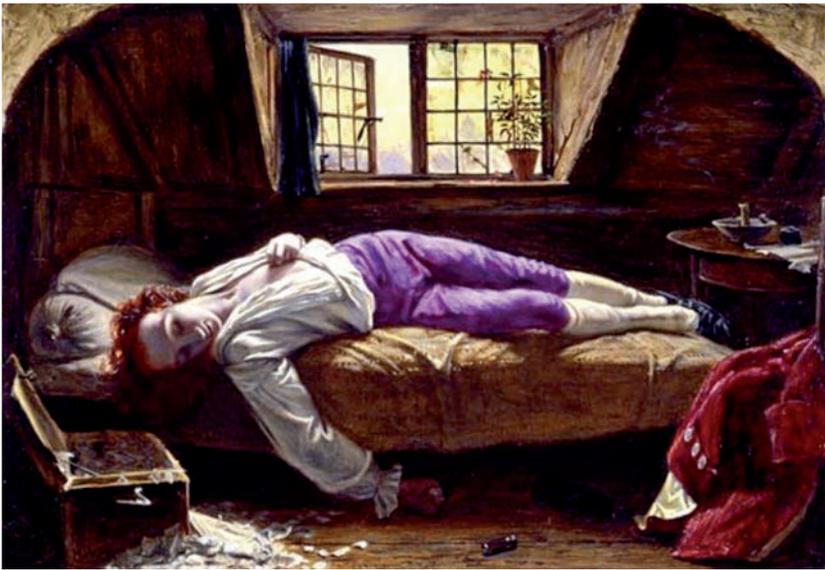
- [11] VAN DER STEEN, J.T., et al.: Withholding or Starting antibiotic treatment in patients in patients with dementia and pneumonia. *Med. Decis. Making*, 2005 Mar-Apr; 25(2): 210-21.
- [12] MARCUS, EL., CLARFIEL, A.M.: Ethical Issues relating to the use of antimicrobial therapy in older adults. *Clin. Infect. Dis.*, 2001 Nov; 15; 33(10): 1697-705.
- [13] VELASCO, M., et al.: Opinión de los familiares sobre el uso de procedimientos invasivos en ancianos con distintos grados de demencia o incapacidad. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.*, 2005; 40(3): 138-44.
- [14] BARBERO GUTIÉRREZ, J., et al.: Limitation of therapeutic effort. *Med. Clin. (Barc.)*, 2001 Nov 10; 117(15): 586-94.
- [15] ESTEBAN, A., et al.: Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. *Intens. Care Med.*, 2001 Nov; 27(11): 1744-9.
- [16] COOK, D., et al.: Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. *N. Engl. J. Med.*, 2003 Sep 18; 349(12): 1123-32.
- [17] ROCKER, G., et al.: Clinician predictions of intensive care unit mortality. *Crit. Care Med.*, 2004 May; 32(5): 1149-54.
- [18] CABRÉ, LL., SOLSONA, F., GRUPO DE TRABAJO DE BIOÉTICA DE LA SEMICYUC. Limitación del esfuerzo terapéutico en Medicina Intensiva. *Med Intensiva*. 2002; 26: 304-311.
- [19] WEIR, R.F., GOSTIN, L.: Decisions to abate life-sustaining treatment for nonautonomous patients. Ethical standards and legal liability for physicians after Cruzan. *JAMA*, 1990 Oct 10; 264(14): 1846-53.
- [20] ANTOLÍN, A., et al.: Grade of knowledge about the advance directive document by the chronic patient who comes to the emergency department. *REV. CLIN. ESP.*, 2010 Sep; 210(8): 379-88.
- [21] ETHICUS STUDY GROUP: End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA*, 2003 Aug 13; 290(6): 790-7.
- [22] FRENCH LATAREA GROUP: Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet*, 2001 Jan 6; 357(9249): 9-14.
- [23] FRENCH PROTOCETIC GROUP: French intensivists do not apply American recommendations regarding decisions to forgo life-sustaining therapy. *Crit. Care Med.*, 2001 Oct; 29(10): 1887-92.
- [24] CABRE, L., et al., BIOETHICS WORKING GROUP OF THE SEMICYUC: Multicenter study of the multiple organ dysfunction syndrome in intensive care units: the usefulness of Sequential Organ Failure Assessment scores in decision making. *Intensive Care Med.*, 2005 Jul; 31(7): 927-33.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

- [25] CABRÉ, L.: Síndrome de fracaso multiorgánico y limitación del esfuerzo terapéutico en Medicina intensiva. En: *Decisiones terapéuticas al final de la vida*. CABRÉ, L. (coord.). Edikamed, SEMICYUC 2003, Barcelona.
- [26] ABIZANDA, R., et al.: Limitación del esfuerzo terapéutico. Encuesta sobre el estado de opinión de los profesionales de la medicina intensiva. *Med. Intensiva*, 1994; 18: 100-5.
- [27] GRUPO DE TRABAJO DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEONATOLOGÍA SOBRE LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO Y CUIDADOS PALIATIVOS EN RECIÉN NACIDOS: Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico. *An. Esp. Pediatr.*, 2002; 57(6): 547-53.
- [28] PÉREZ RUEDA, M., HERREROS, B., GUIJARRO, C., COMECHE, B.: Diagnostic neoplasms in internal medicine ward: determining characteristics and factors to define the diagnostic-therapeutic efforts. *Rev. Clin. Esp.*, 2010 Dec; 210(11): 592-3.
- [29] CALLAHAN, D.: *Setting Limits. Medical goals in an aging society*. New York, Simon and Schuster, 1987, pp. 65-81.
- [30] CALLAHAN, D.: *The Troubled Dream of Life: In Search of a Peaceful Death*. New York, Simon and Schuster, 1993, p. 117.
- [31] RUIZ, E., et al.: Repercussion of age on management of neoplastic patients in an Internal Medicine Service. *An. Med. Interna.*, 2002 Oct; 19(10): 506-10.
- [32] FIRVIDA, J.L., et al.: Age: a critical factor in cancer management. A prospective comparative study of 400 patients. *Age Ageing*, 1999 Mar; 28(2): 103-5.
- [33] URRUTIA, A., et al.: Diagnostic approach to neoplasms at an internal medicine service. *Med. Clin. (Barc.)*, 1996 May 11; 106(18): 681-5.
- [34] GRACIA, D.: Salir de la vida. En: *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. GRACIA, D. Triacastela, Madrid, 2004.
- [35] GRACIA, D.: Moral deliberation: the method of clinical ethics. *Med. Clin. (Barc.)*, 2001 Jun 9; 117(1): 18-23.
- [36] VINCENT, J.L.: Communication in the ICU. *Intens. Care Med.*, 1997 Oct; 23(10): 1093-8.
- [37] ASCH, D.A., HANSEN-FLASCHEN, J., LANKEN, P.N.: Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: conflicts between physician's practices and patient's wishes. *Am. J. Resp. Crit. Care Med.*, 1995 Feb; 151(2 Pt 1): 288-92.
- [38] HERNANDO, P., et al.: Limitation of therapeutic effort: a "question for professionals or for patients as well?". *An. Sist. Sanit. Navar.*, 2007; 30 Suppl. 3: 129-35.
- [39] SANZ ORTIZ, J.: What is good for the patient? *Med. Clin. (Barc.)*, 2002 Jun 8; 119(1): 18-22.

Limitación del esfuerzo terapéutico

- [40] VALERO ZANUY, M.A., et al.: Should the therapeutic effort in artificial nutrition be limited?. *Rev. Clin. Esp.*, 2003 Dec; 203(12): 582-8.
- [41] MUÑOZ, J.D., GONZÁLEZ-BARÓN, M.: Aspectos éticos de la fase terminal III. Preservación de la dignidad. El respeto de la debilidad. En: *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. GONZÁLEZ-BARÓN, M. Ed Panamericana, 1995, pp. 1248-1250.
- [42] BÁTIZ, J.: Limitación del Esfuerzo terapéutico al final de la vida: de lo teórico a lo práctico en cuidados intensivos. En: *Dilemas éticos de la medicina actual: la limitación del esfuerzo terapéutico*. Madrid, Universidad de Comillas, 2006, p. 115.
- [43] HERREROS, B., GARCÍA CASASOLA, G., PINTOR, E., SÁNCHEZ, M.A.: Conflictive patients in the emergency room: Definition, classification and ethical aspects. *Rev. Clin. Esp.*, 2010 Sep; 210(8): 404-9.



MUERTE DE CHATTERTON
Henry Wallis



MUERTE DE CHATTERTON

Henry Wallis

“Muerte de Chatterton” es uno de los cuadros que se utilizan para enseñar en algunas universidades norteamericanas (Yale, Brown, Duke, Cornell) a los alumnos de medicina a “ser detectives clínicos”, lo cual no es otra cosa que enseñarles a tomar decisiones. Se les deja observar durante unos minutos el cuadro, sin mostrarles el título, y a continuación se les realiza una serie de preguntas: ¿El personaje está dormido, inconsciente o muerto? ¿En qué parte de la casa tiene lugar la escena? ¿A qué hora? ¿Edad del personaje? ¿Qué indica la posición y el puño cerrado de la mano izquierda?

Vayamos con las respuestas. Por la postura es bastante improbable que el personaje duerma y la cianosis apunta a la muerte. El hecho de que se vislumbre la ciudad a través de los cristales, así como el techo inclinado y la construcción de la ventana debe hacernos sospechar que estamos en un ático, y no en un sótano como alguno podría señalar. Si nos fijamos en la vela, su humo hace pensar que ha debido estar encendida toda la noche, esto junto al tono amarillento rosáceo del cielo, nos hace sospechar que nos encontramos en el amanecer. La estructura física nos revela que se trata de un joven y la posición de las manos, quizás, está en relación con los dolores que sufrió durante su agonía.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

RECHAZO A LAS ACTUACIONES MÉDICAS**Gregorio Jesús Palacios García-Cervigón***Profesor del Dpto. de Especialidades Médicas. Universidad Europea de Madrid.***Índice** del capítulo

- Introducción.
- Fundamentación ética del rechazo de las actuaciones médicas.
- Legislación actual.
- Evaluación médica del rechazo al tratamiento. El caso de los testigos de Jehová.
- La objeción de conciencia del profesional sanitario ante la el rechazo las decisiones médicas.
- Conclusiones.
- Bibliografía.

Introducción

El rechazo a las actuaciones médicas, ya sean de tipo diagnóstico o terapéutico, constituyen un **derecho fundamental** del paciente amparado por el principio de autonomía, y perfectamente protegido por la Ley 41/2002¹ de Autonomía del paciente, y anteriormente por la Ley General de Sanidad de 1986, y por el Convenio del Consejo de Europa (Convenio de Oviedo) de 1997.

Esta legislación está soportada por una fundamentación ética fuerte y bien establecida basada en el principio moral de autonomía y respeto a las decisiones de las personas y no sólo basado en la eficacia de las actuaciones clínicas contra la enfermedad, este último conocido como principio de beneficencia.

No obstante sigue siendo comprensible que el rechazo por el paciente de una recomendación médica bien fundada sea, a menudo, difícil de aceptar por un médico responsable. Además esta aceptación es mucho más difícil si cabe, cuando el rechazo de una paciente competente parece irracional, es decir, si es claramente contrario a los propios intereses y bienestar del paciente².

Rechazo a las actuaciones médicas

En lo que sigue intentaré fundamentar el principio ético de autonomía basamento principal del derecho al rechazo, y exponer las principales leyes que amparan este derecho en nuestro país. Una vez conocido esto, expondré la necesaria evaluación por parte de los profesionales sanitarios de cualquier situación de rechazo de las decisiones sanitarias centrándonos sobre todo en la casuística aportada por un tipo especial de rechazo encarnado en la figura de los testigos de Jehová.

Fundamentación ética del rechazo de las actuaciones médicas

El principio moral, sobre el que se basa el rechazo de las actuaciones médicas por parte del paciente, es el **principio de autonomía**. La expresión jurídica del principio de autonomía son los **derechos humanos subjetivos o personalísimos**. Estos derechos básicos de las personas son derechos primarios, presentes desde siempre por el mismo hecho de ser personas, y por tanto **derechos privados**.

El concepto de **Derecho Privado**, establecido ya desde el Derecho Romano, permite distinguir entre aquellos derechos que pueden y deben ser gestionados libremente por las personas, sin interferencias de otros (incluido el Estado), de aquellos derechos que deben ser gestionados por el estado (funcionamiento de la Institución del Estado, y las relaciones del Estado con los particulares) y al que se conocen como **Derecho Público**. En este sentido los derechos privados han de ser de ejercicio libre y personal, considerándose ilegítima la intervención del Estado (ostentador de la legítima utilización de la fuerza) para regular los mismos. Este **derecho a la privacidad**, es decir, el derecho a la no interferencia del Estado en los asuntos privados, y por tanto, el derecho a la no invasión por la autoridad oficial, fue establecido y definido a finales del siglo XIX por los Norteamericanos Samuel Warren y Louis Brandeis en un famoso artículo publicado en la Harvard Law Review en el año 1890 y titulado "The right to privacy"³.

Se han establecido muchos derechos humanos fundamentales, entre los que cabe destacar el derecho a la vida, la salud, la propiedad, la libertad de conciencia, la intimidad y el honor. Cómo es bien sabido, todos estos derechos están protegidos por las Constituciones de las mayor parte de los estados al ser derechos esenciales de las personas.

Dentro del análisis de estos derechos fundamentales, vamos a pararnos en considerar los tres últimos derechos anteriormente citados, a saber, **libertad de**

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

conciencia e intimidad, derechos muy relacionados con el tema que nos ocupa (el rechazo a los tratamientos médicos).

En el siglo XVII se comienza a conquistar el derecho a la libertad de conciencia o libertad de creencias. Este derecho básico comenzó a dotarse de contenido después de las guerras de Religión, las cuales asolaron Europa en el siglo XVI y XVII, entendiéndose que cada individuo debía ostentar la legítima posibilidad de tener las creencias religiosas que quisieran sin interferencia de los demás individuos ni del Estado. Esta original libertad de creencias religiosas, se fue ampliando progresivamente durante el siglo XVIII, alcanzándose la libertad para optar por diferentes tipos de creencias, no solo religiosas, sino también ideológicas, políticas etc....

Sin embargo, aún no se alcanzó la plena libertad para poder optar por la gestión del propio cuerpo y de nuestra propia sexualidad. La gestión del cuerpo y por tanto las decisiones sobre la vida y la muerte, así como sobre nuestra propia sexualidad aún seguían siendo propiedad de las instituciones religiosas y políticas, y por tanto en buena parte reguladas por los mandatos religiosos y por el Código Penal.

Hemos tenido que esperar hasta las últimas décadas del siglo XX para comenzar a adquirir el derecho a la libertad de decidir sobre nuestro propio cuerpo, y la intimidad personal, derecho privado no reconocido hasta ahora y que no podrá ser regulado por el Estado (como derecho privado que es) salvo en determinados supuestos.

La libertad de decisión sobre las acciones u omisiones que afectan a nuestro propio cuerpo, así como el derecho a la intimidad, es inherente a todo ser humano por el mismo hecho de serlo, independientemente de cual sea el contenido final de dicho pensamiento. El derecho a la intimidad, a la libertad de creencias y a las decisiones sobre nuestro propio cuerpo es un derecho estructural, mereciendo todo el respeto independientemente de su contenido. Se da por supuesto que habrá de ser protegido por las leyes básicas de los Estados⁴.

Esto se ve muy claramente en la famosa sentencia del juez Cardozo en el caso de *Schloendorff vs New York Hospital*, de 1914, en la que Cardozo afirma que "cada ser humano de edad adulta y sano juicio tiene el derecho a determinar lo que debe hacerse con su propio cuerpo; y un cirujano que realiza una intervención sin el consentimiento de su paciente comete una agresión de cuyas consecuencias es responsable"⁵.

De este modo, la ley Norteamericana reconocía, no ya el derecho de todo hombre a la autodeterminación, cosa ya lograda hacía tiempo, sino **el derecho del paciente a la autodeterminación**. De este modo todo paciente tiene **derecho a la inviolabilidad de su persona**, eligiendo como quiere que se le trate médicamente, razón por la que cualquier actuación en su cuerpo sin su consenti-

Rechazo a las actuaciones médicas

miento puede ser delito de **coacción (coacción técnica)**, aún cuando sea técnicamente perfecta y de efectos beneficiosos.

El rechazo al tratamiento médico entra de lleno dentro de lo que se puede considerar el derecho a la gestión del propio cuerpo, de la sexualidad, de la vida y de la muerte y como tal ha de ser respetado y protegido por las leyes básicas del Estado.

Legislación actual

La regulación normativa en el ordenamiento jurídico español de la autonomía del paciente se concreta a través de la figura del **consentimiento informado**. El desarrollo del consentimiento informado, tal y como hoy es entendido, se inicia con el Código de Nuremberg de 1948 (a raíz de las investigaciones nazis sin consentimiento en prisioneros) y alcanza su máximo desarrollo en nuestro ordenamiento jurídico con la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

La Constitución Española (CE) de 1978 protege como derechos fundamentales el **Derecho a la Integridad física y moral (Artículo 15 CE)** y el **Derecho a la Protección de la Salud (Artículo 43 de CE)**. A raíz de estos derechos fundamentales y para darles contenido se promulga la Ley General de Sanidad de 1986⁶, que tiene por objeto en otros cometidos, normativizar los derechos de los pacientes. En este sentido especifica en su artículo 10 la **carta de los derechos de los pacientes**, en cuyo apartado 6 habla específicamente del **consentimiento informado**.

El propio Código de Deontología Médica de 1999, también trata el tema del consentimiento informado en sus artículos 10.2 y 10.4 indicando este último que;

“cuando las medidas propuestas supongan para el paciente un riesgo significativo, el médico le proporcionará información suficiente y ponderada a fin de obtener, preferentemente por escrito, el consentimiento específico imprescindible para practicarlas”.

Pero el empujón definitivo que permite el completo desarrollo del principio de autonomía y del consentimiento informado, que como decimos, será hará completo en la ley 41/2002, fué el Convenido del Consejo de Europa para

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio de Oviedo)⁷. Este convenio, suscrito por la mayoría de países Europeos, constituye el marco común que armoniza la diversidad legislativa de los países firmantes y amplía los límites del Consentimiento informado de la Ley General de Sanidad tales como la revocabilidad del consentimiento, la posibilidad de la renuncia del paciente a la información, las voluntades anticipadas o la relevancia de las opiniones de los menores o incapaces (Artículo 5).

A pesar de que la Ley 41/2002⁸ no es del todo novedosa, si **enfatiza el derecho de autonomía del paciente**. Dicha ley, que constituye la adaptación de las previsiones del Convenio de Oviedo al ordenamiento jurídico español, pretende dotar de contenido a la autonomía del paciente permitiéndole ser parte activa en el proceso clínico-asistencial, dándole capacidad para poder tomar y a su vez ser responsable de las decisiones respecto a su salud.

El artículo 2 de la Ley 41/2002 establece que;

“la dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad”

orientarán todas las actuaciones relacionadas con la obtención y tratamiento de la información (apartado 1). Además se establece que el consentimiento del paciente será recabado una vez que se le haya facilitado toda la información sobre su proceso (apartado 2), y que aquel podrá decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles (apartado 3). El apartado 4 de este artículo, **se reconoce el derecho que tiene todo paciente a negarse al tratamiento**, salvo en los casos establecidos y previstos por la Ley.

En el artículo 4, se reconoce el derecho que todo paciente a conocer toda la información relativa a su proceso (excepto en los casos establecidos por la Ley), así como se reconoce el derecho de toda persona a que se respete su voluntad de no ser informada.

En su artículo 8 se habla del **Consentimiento informado**, estableciéndose en su apartado 1;

*“Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el **consentimiento libre y voluntario del afectado**, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso”.*

Además se habla de su necesaria obtención con carácter previo a toda actuación en el ámbito de la salud, estableciéndose también aquellos supuestos en que no se dará verbalmente, sino por escrito:

Rechazo a las actuaciones médicas

“intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos o terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente”.

Aunque como se ha visto, el consentimiento libre, voluntario y libre de coacción es requisito imprescindible para toda actuación médica en el ámbito de la salud, la ley tiene previstas una serie de **excepciones a este consentimiento**. La Ley 41/2002 recoge, de manera explícita, dos situaciones: **cuando existe riesgo para la salud pública** (Artículo 9.2.a), y cuando existe **riesgo inmediato y grave** para la salud del paciente y **“no es posible conseguir su autorización”** (Artículo 9.2.b).

De las segundas de las excepciones al consentimiento previstas por la Ley se pueden establecer dos consideraciones:

- 1ª. Que de haber negado el paciente **previamente** dicha autorización, **la actuación médica NO podría llevarse a cabo**.
- 2ª. Caso de NO existir una negación previa a dicha intervención, **las actuaciones clínicas tendrían que ser las imprescindibles para preservar la salud del paciente**.

Por tanto, y tal como establece también el Convenio de Oviedo en su artículo 8, **ante la ausencia de consentimiento prevalecería, por defecto, la preservación de la salud y la vida, como valores superiores del ordenamiento jurídico**.

A este respecto habría que decir que en el ordenamiento jurídico español, y de acuerdo a los establecido en el artículo 1.1 de la Constitución Española (CE), **los valores superiores del ordenamiento jurídico son LA LIBERTAD, LA JUSTICIA, LA IGUALDAD Y EL PLURALISMO POLÍTICO**. No obstante, el Tribunal Constitucional procedió a la aplicación de este catálogo al incluir también **LA VIDA HUMANA** (sentencia del Tribunal Constitucional (STC) 53/1985). En dicha resolución se establece que;

*“dicho derecho a la vida reconocido y garantizado en su **doble significación física y moral**, por el artículo 15 de la CE, constituye el derecho fundamental **esencial y troncal** en cuanto es el supuesto ontológico sin el que los restantes derechos no tendrían existencia posible”.*

Así mismo se establece que el citado derecho implica;

“establecer un sistema legal en defensa de la vida que suponga una protección efectiva de la misma y que dado el carácter fundamental de la vida, incluya también, como garantía última, las normas penales”.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

Existiría una tercera excepción al consentimiento informado sería **el estado de necesidad terapéutica** (Artículo 5.4). Esta situación se caracteriza porque el conocimiento de su propio estado por parte del paciente puede resultar objetivamente perjudicial para su propia salud, lo cual **posibilita restringir la información sanitaria** que se le suministra, y autoriza al facultativo a actuar profesionalmente sin informarle previamente.

De este artículo se podría extraer la conclusión de que el legislador intenta proteger en última instancia **la salud y la vida del enfermo como valor fundamental**, en contra de su propia capacidad de decisión. Aunque este supuesto podría atentar contra el derecho fundamental a la libre decisión sobre las actuaciones que se realicen sobre el propio cuerpo, la jurisprudencia ha dejado claro que;

*“desde la perspectiva sistemática de los valores constitucionales **no es verdad** que el mal que se trata de evitar (muerte) sea superior al que se lesiona (libertad de conciencia), ya que este último afecta de lleno a la base y fundamento de todos los derechos fundamentales, incluida la vida, que es la dignidad personal y el libre desarrollo de la personalidad (Artículo 10.2 CE), lo que ha llevado a la doctrina penal a considerar que **sólo la vida libremente deseada es un bien jurídicamente protegido**”⁹.*

En cualquier forma, la interpretación de este tercer supuesto de excepción del CI ha de ser interpretado de una manera muy restrictiva. Ha de basarse en criterios objetivos y no subjetivos del médico, y se ha de circunscribir a los casos en que la información no sea necesaria para emitir un consentimiento válido a una intervención, y que se refiere a otro tipo de información no relevante a estos efectos¹⁰.

En el artículo 8, apartado 5, se establece que;

“El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.”

Cómo marca el espíritu de la ley, y al igual que el paciente puede dar su consentimiento libre y voluntario a un procedimiento, también puede rechazarlo. **El artículo 2.4 de la Ley 41/2002** establece el derecho de todo usuario o paciente a negarse al tratamiento, salvo en las excepciones determinadas por la Ley (Artículo 9.3). En este caso la negativa deberá constar por escrito.

La posibilidad del Rechazo del tratamiento estaba ya bien establecido en la La Ley general de Sanidad. Sin embargo allí se establecía que el derecho al consentimiento quedaba excluido en caso de urgencia con peligro de lesiones irreversibles o de fallecimiento (Artículo 10 apartado 6) y en segundo lugar, que

Rechazo a las actuaciones médicas

la negativa al tratamiento propuesto suponía la obligación de solicitar el alta voluntaria (Artículo 10 apartado 9) en cuyo caso contrario la dirección del centro podría expedir el alta forzosa.

La Ley 41/2002 mejorará estos dos aspectos. Por un lado impide realizar cualquier acción en caso de que el paciente pueda y no de su consentimiento, aunque la situación sea de extrema urgencia, y en segundo lugar permite que el paciente reciba un tratamiento alternativo, aunque sea paliativo, en caso de que rechace el tratamiento propuesto. En este caso el paciente no estará obligado a firmar el alta voluntaria ni podrá ser dado de alta forzosamente por la dirección si existen alternativas de tratamiento que sean aceptadas por el paciente (Artículo 21).

En otro orden de cosas, la Ley 41/2002 establece la figura del **Consentimiento por representación**: Existen otros casos donde el consentimiento informado sigue la normativa habitual en cuanto a naturaleza y contenido, sólo que **no será** el propio paciente el que autorice el procedimiento. En estas situaciones será un familiar, personas vinculadas al paciente de hecho o representante legal el que dé el consentimiento para la actuación médica. Es lo que se denomina consentimiento por representación y lleva implícito que la decisión que tome el representante legal sea en beneficio del paciente. Se da en tres circunstancias:

- Cuando la persona **no es competente** para realizar la toma de decisiones. Puede darse en personas con alguna patología mental pero que no hayan sido incapacitadas pero también puede darse en personas que pese a estar conscientes presentan alguna intoxicación o lesión que impide que sea competente para la toma de decisiones. La mayor dificultad en estas situaciones es valorar si el paciente es competente o no. Desde el punto de vista clínico, se ha propuesto que se considere competentes a las personas que mantengan sus habilidades psíquicas y sean capaces de comprender la información dada, razonar sobre los pros y contras del procedimiento y decidir de acuerdo con sus objetivos, intereses y valores. La valoración de la competencia la hará el médico responsable y deberá dejar constancia en la historia clínica de los criterios en los que se ha basado para decidir si el paciente podía dar por sí mismo el consentimiento o no.
- Cuando el paciente se encuentre **legalmente incapacitado**. Esta circunstancia no presenta grandes conflictos y el consentimiento será dado por el tutor o representante legal. Es necesario que exista una sentencia firme de incapacitación. En este caso y, en base a lo referido en el artículo 5.2 de la ley de Autonomía;

“El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal”.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

Por tanto, aunque el consentimiento lo obtengamos del tutor legal, será necesario dar también información lo más comprensible posible al incapaz para no vulnerar su derecho a la información.

En menores de 16 años. Hay que tener en cuenta que en pacientes entre 12 y 16 años está previsto que aunque sean los padres los que tomen la decisión, la opinión del menor debe ser escuchada. De hecho, la ley prevé que si se da el caso en que padres y un menor de 16 años tengan opiniones contrapuestas **sea la elección del menor la que prevalezca si el médico considera que el menor es lo suficientemente juicioso como para haber comprendido la información y ser capaz de una decisión cabal y equilibrada.** En todo caso entre los 16-18 años, queda a criterio médico avisar a los progenitores para poder informarles y tener en cuenta su opinión aunque, en principio, sea el menor el que tome la decisión última. **Artículo 9.3:** *Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:*

- a) *Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.*
- b) *Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.*
- 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.*

Por tanto, **la mayoría de edad sanitaria se establece en 16 años o en mayores de 12 años emancipados.** En estos casos será muy importante tener en cuenta la posibilidad de informar a los padres, e incluso tener en cuenta su opinión, si la situación clínica es, a criterio médico, grave.

En el caso del rechazo al tratamiento para pacientes menores de edad sanitaria la última decisión la tienen los padres. El conflicto de valores puede existir cuando los representantes del menor también rechazan el tratamiento, y este rechazo pone en peligro la vida del menor. Al respecto existe una **sentencia del tribunal constitucional (STC 154/2002)** que establece que;

“si en el ejercicio de la patria potestad los padres no responden a la obligación de garantizar la salvaguarda de la salud y la vida del hijo a su cargo, serán los poderes públicos los encargados de actuar defendiendo el mejor interés del menor, entendido generalmente como la preservación de su vida y su salud”¹¹.

Rechazo a las actuaciones médicas

Evaluación médica del rechazo al tratamiento. El caso de los testigos de Jehová

En el ejercicio de su libertad las personas pueden rechazar un procedimiento médico, bien de diagnóstico bien de tratamiento, aunque dicho procedimiento esté perfectamente indicado, sea conforme a la *lex artis* y tenga un indudable beneficio para su curación, al menos física. Dicho rechazo produce en el médico directamente responsable del paciente una incomodidad manifiesta, sobre todo cuando las razones establecidas por el enfermo son a su juicio irracionales, entendiéndose como irracionales aquellas que van claramente en contra de su bienestar físico. Esta falta de aceptación de las decisiones del paciente será mayor, si cabe, cuando el rechazo a las medidas propuestas puede poner en peligro grave la salud de un órgano, o incluso la propia vida. Los médicos tienen muy presente, por encima de cualquier otro principio, la necesidad de beneficiar al paciente de acuerdo con los criterios de la ciencia médica y la imposibilidad de hacerlo acarreará en el médico un grave conflicto moral cuanto menos, pudiendo también, en casos en los que se vea amenaza la integridad física y la vida del paciente, un conflicto también de orden legal.

Muchas son las razones por las que las personas se deciden por un rechazo a las decisiones médicas. La desconfianza en los profesionales en general o en el médico concreto que le está atendiendo, la situación de grave deterioro físico y/o psíquico que contribuyen a la generación de un hastío vital que implica un rechazo a toda medida que pueda prolongar dicha situación, miedos a la realización de determinadas técnicas o procedimientos, falta de análisis de los motivos por los que se ha de realizar un determinado tipo de estudio diagnóstico o procedimiento terapéutico, ausencia de información adecuada, creencias personales o cuestiones de conciencia, fundamentalmente de orden religioso, etc...

Muchos son los escenarios clínicos que se pueden dar en las cuestiones de rechazo a las decisiones médicas. No todas supondrán un grave conflicto moral y/o jurídico para las personas implicadas. En muchas ocasiones el rechazo no supone un grave riesgo para el paciente o bien las alternativas propuestas a la primera decisión son de similar o parecida eficacia y las mismas son aceptadas por el paciente.

Sin embargo existen otras situaciones, si bien poco frecuentes en la práctica clínica diaria, de difícil solución ya que por un lado la no realización de un determinado estudio diagnóstico o tratamiento ponen en grave peligro la salud y la vida del paciente caso de ser rechazado, y por otro no existen verdaderas alternativas a dicho tratamiento que puedan resolver el problema. ¿Qué hacer en estos casos?.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

El médico como profesional y como ser moral que es, habrá de intentar respetar todos los valores enfrentados en los escenarios clínicos que se presenten, intentando promocionarlos todos. Sólo cuando se hayan considerado todas las circunstancias del caso y se hayan analizado los valores en conflicto se podrá estar en disposición de tomar una decisión prudente y responsable por parte del profesional. Además dicha decisión prudente del profesional debe estar en línea con lo actualmente establecido por la Ley en esos casos y con la jurisprudencia más actual.

Un caso especial de rechazo lo constituyen aquellos que tienen como fundamento para el mismo los motivos religiosos. En nuestro medio el mayor número de situaciones clínicas se producen por el rechazo de los cristianos testigos de Jehová a la transfusión de sangre y hemoderivados. La biblia, fundamentalmente el génesis, el levítico y los hechos de los apóstoles prohíben específicamente la ingesta de sangre, extendiéndolo ellos a la prohibición expresa de la transfusiones de sangre y sus derivados.

Cuando se enfrentan dos valores contrapuestos en juego, en el caso de los testigos de Jehová la libertad de creencias y la protección de la vida, se están poniendo en contraposición dos valores supremos protegidos constitucionalmente. La protección de la salud es un derecho básico recogido en el artículo 43 de la CE, y la vida es el valor supremo fundamento de todos los demás. Además el médico tiene el deber de proteger la vida del paciente de acuerdo con la *lex artis*, y también de acuerdo con los artículos 195 y 196 del Código Penal (CP). Por otra parte la libertad de creencias religiosas es otro valor supremo de nuestro ordenamiento jurídico, y la dignidad de la persona (establecido entre otros por el derecho a la autonomía y a la libre decisión) constituye el fundamento del orden político y social, según el artículo 10 de la CE. Por este último artículo, **el derecho de una persona a la vida no puede considerarse como jerárquicamente superior al derecho a defender las propias convicciones**. Hay que saber que la propia Constitución Española no jerarquiza los principios y derechos, y el Estado no puede imponer a los ciudadanos la obligación de vivir contra su voluntad y contra sus propias convicciones en todas las circunstancias. Existen valores al menos igual de importantes que la vida, y será el propio paciente en el ejercicio libre de sus derechos el que determinará la importancia relativa de dichos derechos. El deber del Estado de velar por la vida y la salud de las personas finaliza, tratándose de adultos autónomos, con la renuncia expresa de la persona a recibir protección y tratamiento médico. En estos casos la intervención del Estado sólo se justifica si existe riesgo para la salud y la vida de terceros.

En orden a establecer una sistemática de actuación para resolver los conflictos planteados en las situaciones de rechazo, habremos de analizar los siguientes puntos¹²:

Rechazo a las actuaciones médicas

- Hechos Clínicos.
- Estudios diagnósticos y tratamientos propuestos.
- Alternativas a dichos estudios.
- Edad del paciente.
- Información Exhaustiva.
- Consentimiento informado.
- Recabar historia de valores por parte del propio paciente y por sus familiares, representante legal y personas vinculadas de hecho al paciente.
- Valoración de la Autonomía y libertad real del paciente para tomar decisiones.
- Valoración de la Competencia para tomar decisiones.
- Valoración de las posibles Incapacidades Legales.
- Estudio de posibles documentos de Instrucciones previas.
- Estudio de las alternativas de tratamiento en otros Hospitales u otros profesionales.
- Conocimiento de la normativa legal al respecto.

En un primer momento, una vez planteado un procedimiento si este es rechazado el médico se deberá la **edad del paciente**, y si la **decisión es autónoma**. Sabemos que la mayoría de edad sanitaria son los 16 años cumplidos. Si se da este supuesto, se deberá cuestionar la autonomía de la decisión. Una decisión es autónoma cuando es verdaderamente libre, cuando está sostenida por una valoración de toda la información disponible sobre el caso y tras disponer de las alternativas razonables, y cuando está tomada por individuos competentes y capaces.

El médico deberá comprobar la capacidad legal del paciente. Si el paciente está **incapacitado legalmente** la decisión sobre el tratamiento deberá recaer en su tutor legal. Hay que saber que la incapacitación legal puede estar motivada por diferentes circunstancias, y que aunque hay que contar siempre con la opinión de su tutor legal, dicha incapacitación no excluye a priori la competencia para tomar decisiones concretas y personales sobre el propio cuerpo¹³.

El médico también habrá de valorar **el grado de competencia** del paciente para tomar decisiones, sobre todo si estas decisiones afectan a su vida. La Ley autoriza al médico responsable (sea cual sea su especialidad) la facultad para determinar la competencia no estableciendo ningún escenario en que se vea superadas dichas facultades precisando la colaboración de Psiquiatras o el propio órgano judicial. No obstante en situaciones que plantean dificultades sobre la competencia del paciente, se puede solicitar la opinión de un especialista en Psiquiatría. En la valoración de la competencia hay explorar la **capacidad cognitiva** (grado de orientación, capacidad de razonamiento, memoria, comprensión del lenguaje, capacidad de expresión y si hay margen de mejora en caso de que

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

se detecten anomalías), **el estado de ánimo** (miedo, ansiedad, depresión etc) **comprensión adecuada de la situación, valoración de las consecuencias originadas por el rechazo, Valores** que el paciente pone encima de la mesa para justificar el rechazo y la **coherencia de la argumentación** con que justifica su rechazo de acuerdo con los valores previamente expresados. Para ayudar a los médicos en la valoración de la competencia existen instrumentos de medida de la misma que están validadas y reconocidas^{14,15,16}.

Cuando el médico considera a un paciente NO competente para la toma de decisiones sobre su salud habrá que justificarlo por escrito y reflejarlo en la historia clínica, deberá manifestarlo al propio paciente, y que el Consentimiento informado deberá ser discutido previamente con su representante (familiares o personas vinculadas al paciente de hecho). La persona declarada incompetente no puede firmar ningún documento de Consentimiento Informado, ni podrá firmar ningún documento de voluntades anticipadas.

En caso de que el paciente sea considerado incapaz y/o incompetente o bien cuando la situación clínica del paciente a su llegada al hospital o durante su evolución impida el conocimiento exacto de su opinión sobre una situación de rechazo, el médico estará obligado a solicitar documentos acreditativos de su negativa al tratamiento en caso de que los familiares, representantes o personas vinculadas a él planteen dicha posibilidad. El documento se puede consultar bien directamente (si dicho documento existe y es aportado por las personas vinculadas al paciente) o bien a través del registro de Voluntades Anticipadas al que se tiene acceso por parte de los profesionales a través de la Red. Si dichas voluntades existen, y claramente se establece el rechazo a una determinada actuación médica, dicha voluntad es vinculante y habrá de ser respetada. En caso de que no exista, si el paciente se encuentra en una situación de urgencia con el correspondiente peligro para la vida del paciente, el médico deberá proteger el valor vida instaurando el tratamiento propuesto, siempre que esta medida sea imprescindible.

Cómo hemos venido diciendo, **la libertad de elección** es una premisa básica para aceptar una decisión de rechazo. El médico deberá constatar y asegurarse de que la decisión del paciente está libre de toda coacción. En el caso de los testigos de Jehová se ha planteado hasta que punto la decisión de los mismos es auténticamente libre¹⁷. Es cierto que el fundamento de la decisión de rechazo en el caso de los testigos de Jehová es una interpretación de un mandato bíblico lo cual entra dentro del campo de las creencias religiosas, las cuales son “impuestas” de alguna manera a los fieles. De esta forma las decisiones amparadas en ciertas creencias religiosas tendrían un fondo de heteronomía, al ser preceptos o mandatos que vienen desde fuera, desde instancias externas a la propia persona. Sin embargo no debemos caer en el error común de considerar que,

Rechazo a las actuaciones médicas

por tratarse de normas impuestas por una determinada religión, la persona no las cree en lo más profundo de su ser y que, por tanto, que dicha creencia tiene un valor esencial y supremo, superior al resto de valores. La presencia habitual de personas que actúan, de hecho, como enlaces y mediadores entre los pacientes y el médico genera dudas respecto al grado de autonomía moral con que algunos pacientes pudieran tomar la decisión de rechazar las transfusiones. Algunos médicos, amparándose en esta teórica heteronomía en la toma de decisiones por parte de los testigos de Jehová, abogan a favor de una imposición médica de la transfusión ya que “sería una forma de liberación de su propia responsabilidad moral” que en el fondo agradecería al punto de que “otros harían lo que ellos en realidad quieren pero que no se atreven a expresar”. A mi juicio este punto de vista es peligroso puesto que asume un presupuesto, la heteronomía, que por supuesto no es generalizable y que impide la expresión libre de su decisión. Sólo una exploración profunda de sus verdaderas creencias, miedos y deseos pueden ayudar a discriminar este asuntos.

Para poder discriminar cuando el paciente, en este caso el testigo de Jehová, cree profundamente en su decisión, o cuando esta decisión está condicionada por la opinión del entorno social, de la familia o de los propios pastores, se habrá de mantener una conversación profunda con el paciente, libre de la presencia de dichas personas. Se deberá interrogar claramente sobre la influencia de la opinión de los demás en el propio paciente, sobre todo si su creencia no es firme y se deberá detectar las posibles coacciones que el paciente esté recibiendo de su entorno con el fin de denunciarlo al impedir estas coacciones el legítimo derecho de tomar una decisión verdaderamente libre, sobre todo tratándose de decisiones críticas sobre la propia vida¹⁸. El médico debe impedir la coacción por parte de terceros, y tampoco puede el mismo coaccionar al paciente (por ejemplo amenazándole con un alta forzosa si no se atiende al tratamiento rechazado). Sin embargo **la persuasión es legítima** y hasta aconsejable mientras sea leal y no llegue a ser coactiva. Hay que luchar porque el paciente reconsidere una negativa a un tratamiento bien establecido y razonable. La actitud demasiado pasiva y acrítica del médico ante una respuesta negativa del paciente a un tratamiento propuesto no es recomendable no correspondiendo a la forma correcta de actuación de un médico competente.

El último punto necesario para considerar que una decisión es verdaderamente autónoma es asegurarnos de que el paciente ha recibido una **información completa** sobre la naturaleza del proceso que presenta y de las consecuencias previsibles. Cómo vimos en el apartado 2 del presente capítulo dicho derecho está amparado por la Ley general de sanidad y por la Ley 41/2002.

Una vez que hemos establecido las consideraciones previas, llegando a la conclusión de que el paciente **es un individuo mayor de edad, competente y**

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

autónomo se deberá respetar completamente su negativa al tratamiento médico aún cuando dicha decisión ponga en riesgo su propia vida. Si esto es así, el paciente deberá **firmar el documento de denegación del Consentimiento Informado** siendo adjuntado en la Historia Clínica. Además el médico responsable deberá dejar referencia por escrito (en la propia Historia) de la decisión del paciente.

La comunicación al Juzgado de Guardia de una situación de rechazo a un tratamiento vital ha sido motivo de abuso por parte de los profesionales sanitarios. El motivo fundamental era la necesidad de descargar su propia responsabilidad en una eventual decisión judicial. En no pocas ocasiones, detrás de esta comunicación judicial existía la esperanza en poder administrar el tratamiento rechazado apoyado en un orden del juez. Es bien sabido que la decisión autónoma del paciente ha de ser siempre respetada y el hecho de que el profesional sanitario no la comparta no es motivo per se para solicitar un requerimiento judicial. Únicamente se podrá en conocimiento del juez aquellos supuestos en los que el médico considere al paciente No competente para tomar decisiones, en aquellos casos en que cree, apoyado en razones, que la decisión no es tomada de manera plenamente autónoma, o cuando los representantes del paciente sean discutibles¹⁹.

Un punto de especial complejidad lo constituye la negativa al rechazo en paciente menores de edad. Como es bien sabido, La Ley 41/2002 establece la mayoría de edad sanitaria en los 16 años. A partir de los 16 años cumplidos el individuo se considera autónomo y sus decisiones son vinculantes, aunque el médico está obligado a poner en conocimiento de los padres cualquier decisión que tenga suficiente entidad, como sería el caso de un rechazo a un tratamiento vital.

En menores de 16 años la decisión pasaría a ser de los padres, siempre que el menor no esté emancipado, en cuyo caso la capacidad de decisión sería del propio individuo siempre que haya cumplido los 12 años o bien se considere suficientemente capacitado para la toma de decisiones (Teoría del menor maduro). En cualquier caso, los pacientes menores de 12 años no se consideran capaces de tomar ninguna decisión (aunque pueden ser escuchados) y cualquier decisión de rechazo deberá ser tomada por sus padres o representantes legales.

Cuando el menor, con edades comprendidas entre los 12 y los 16 años, sea considerado como maduro para la toma de decisiones (decisión que habrá de tomar el médico tras una valoración adecuada), su opinión será vinculante y estará por encima de la de sus propios padres o representantes legales.

Las consideraciones en una situación de rechazo a un tratamiento que afecten a una menor se pueden diferenciar en dos grandes grupos. El primero se refiere a **situaciones de urgencias vital**, en las cuales el rechazo de un trata-

Rechazo a las actuaciones médicas

miento ocasionaría la muerte en breve espacio de tiempo. El segundo se refiere a decisiones en las que no se ve amenazada la vida.

El primero de los casos, amenaza flagrante de la vida caso de no introducir el tratamiento propuesto, el médico deberá proceder a la instauración del tratamiento (transfusión en caso de los testigos de Jehová) de manera urgente, independientemente de que el propio paciente o sus padres o representantes rechacen el mismo. Esta actitud está avalada por diferentes sentencias del Tribunal Supremo y del Tribunal Constitucional²⁰: “El médico debe intervenir en defensa de la vida de su paciente (menor de edad) bien directamente, si se encuentra en situación urgente, o acudiendo al juez, si a pesar de la urgencia se cuenta con tiempo suficiente para solicitar tal consulta; la autoridad judicial, **en el marco de su intervención obligatoria para proteger los intereses del menor**, avalaría (tanto antes como después de la transfusión si no fuese posible esperar) la intervención del médico conforme a derecho. De acuerdo con el artículo 158 del Código Civil (CC): El juez de oficio o a instancias del propio hijo, de cualquier pariente o del ministerio fiscal dictará... en general, las demás disposiciones que considere oportunas a fin de apartar al menor de un peligro o de evitarle perjuicios”²¹.

La decisión de recurrir al juez en estos casos es motivo de controversia: algunas posturas señalan que sería innecesaria, si bien algunos autores plantean que la solicitud de autorización judicial está amparada en la falta de una posición uniforme en la jurisprudencia y en la necesidad de solicitar amparo judicial para poder realizar el tratamiento²².

Cuando las situaciones de rechazo que atañen a un menor **no corresponden a situaciones de urgencia vital** se deberá considerar la opinión del menor si cumple criterios de menor maduro y aceptarla en términos generales, o la decisión de los padres si estos tienen menos de 12 años. En cualquiera de los casos, y dado que no es una situación de urgencia vital, puede ponerse en conocimiento de los Comités de Ética asistencial del Hospital correspondiente.

La objeción de conciencia del profesional sanitario ante el rechazo de las decisiones médicas

Muchos médicos han intentado evadir la obligación de respecto a una decisión autónoma de rechazo bajo una supuesta objeción de conciencia. Sin embargo en este sentido no existe tal. El criterio legal para ejercer la objeción de conciencia se establece en la Ley Orgánica 2/2010, de Salud Sexual y Reproductiva y de

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

Interrupción Voluntaria del Embarazo y se tiene que atener necesariamente a las previsiones siguientes: 1) Sólo la pueden ejercer profesionales directamente implicados en la prestación requerida; 2) tiene que ser individual, anticipada y escrita; 3) se tiene que efectuar sin detrimento del derecho de los pacientes al acceso a la prestación con calidad; 4) no tiene que incluir la atención precisada antes y después de la actuación objetada.

Una verdadera objeción de conciencia implica un negativa a efectuar un procedimiento requerido por el paciente, y al que tiene derecho, porque dicha actuación va en contra de las íntimas creencias y convicciones morales o religiosas del profesional. En el caso del rechazo al tratamiento el médico no se niega a tomar una actitud diagnóstica o terapéutica, por lo que no cabe pensar en objeción.

No se debe confundir, por tanto, la objeción de conciencia, que como decimos no cabe “sensu estricto” en estos supuestos, con la legítima negativa del médico a actuar en situaciones en las que no está garantizada la seguridad de la intervención por la negativa del paciente ha recibir ciertos tratamientos. Esto se ve muy bien cuando nos situamos en el terreno de las intervenciones quirúrgicas en los casos en los que afectan a testigos de Jehová, sobre todo cuando estas son electivas. El problema aparece cuando en el seno de la cirugía y por la pérdida de sangre probable que se puede producir se requieran transfusiones para asegurar la viabilidad de la misma. Sin embargo, a priori, no todas las intervenciones requerirán sangre obligatoriamente pudiéndose diferenciar entre cirugías en las que con seguridad se requerirán transfusiones, las que con mucha probabilidad no se necesitarán y aquellas en las que no se pueden predecir a priori aunque sería razonable la necesidad de transfusión. No es lo mismo una intervención de un aneurisma esplénico roto, o la extracción de un angiosarcoma, en los cuales la necesidades de grandes cantidades de sangre es segura para el éxito quirúrgico, que la cirugía de una hernia inguinal. En el primero de los casos cualquier intervención sin el consentimiento de transfusión es “fútil” y el médico está absolutamente legitimado a rechazarla. En el segundo de los casos la negación de la intervención, amparándose en un supuesta limitación de su actividad con falta de seguridad de la misma es menos entendible, toda vez que la probabilidad de necesidad de una transfusión es muy escasa. Entre estos dos ejemplos paradigmáticos de situaciones extremas, se encontrarían multitud de situaciones intermedias. Un médico responsable y respetuoso con la decisiones autónomas de los pacientes no aducirá razones de conciencia para no afrontar situaciones quirúrgicas de bajo riesgo, siendo deseable la asunción de las mismas. La situaciones de riesgo intermedio deben ser evaluadas detenidamente, en muchas ocasiones por varios miembros del equipo quirúrgico incluyendo

Rechazo a las actuaciones médicas

a anestesistas enfermeras y hematólogos (equipos multidisciplinares) introduciendo el valor experiencia en este tipo de cirugías sin transfusión. Si verdaderamente la necesidad de transfusión es razonable, y el equipo no tiene suficiente experiencia en estos casos, se debería proponer al paciente el traslado a otro centro capacitado para ese tipo de intervenciones²³. En los casos en los que la cirugía se prevea fútil sin transfusiones es ético y legal no iniciar la misma por estar “contraindicada” y por tanto ser un uso correcto de la *lex artis ad hoc*.

Una vez que los profesionales han “asumido y aceptado” una decisión de rechazo, la relación con el paciente no habrá de resentirse. El médico deberá seguir tratando al paciente con respeto y no sufrirá ningún tipo de discriminación. Se le deberá seguir aportando el tratamiento que requiera, independientemente del rechazado, y se pondrán a disposición del paciente las alternativas terapéuticas si es que las hay, o los tratamientos paliativos adecuados si es que así se requieren. El médico, por tanto, nunca podrá abandonar al paciente por muy en desacuerdo esté con sus decisiones²⁴.

Las posturas de rechazo a las actuaciones médicas tienen validez sólo para un momento y una situación clínica concreta, pero no son vinculantes para el futuro. El hecho de que un testigo de Jehová, por ejemplo, no permita una transfusión en un momento dado, no impide que si lo permita en el futuro. Por ello cada situación clínica que habrá de darse deberá ser considerada específicamente sin asumir decisiones ya tomadas en el pasado. Cada nueva situación clínica abre también un nuevo proceso de toma de decisiones²⁵.

Conclusiones

- Las autoridades sanitarias competentes, en cumplimiento de las disposiciones legislativas ya establecidas, están obligadas a garantizar a todos los pacientes el ejercicio de sus derechos. A tal fin, deberán arbitrarse las oportunas medidas que aseguren a todos los pacientes que serán tratados como personas autónomas, respetándose sus decisiones sanitarias aun cuando comporten riesgos ciertos para la vida.
- Las administraciones sanitarias correspondientes deberán asumir la elaboración de pautas de actuación al respecto, las cuales deberán ser vinculantes para todos los centros sanitarios.
- Es preciso garantizar que en cada centro asistencial exista un protocolo de acogida, específico para estos pacientes, que contemple las diversas alter-

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

nativas técnicas de tratamiento de que puede disponer el centro en función de la enfermedad de cada paciente y de los procedimientos terapéuticos previstos, así como los aspectos éticos y jurídicos implicados en la cuestión y el nivel de compromiso al que se puede llegar. Asimismo, deberá elaborarse un modelo específico de consentimiento informado que contemple las diversas alternativas de tratamiento posibles.

- El rechazo al tratamiento deberá constar por escrito, como exige la ley, y la firma del consentimiento informado deberá realizarse de manera que garantice tanto la completa comprensión del paciente de los riesgos que el rechazo, como la autonomía de la decisión de la persona sin coacciones externas de ningún tipo.
- Como la ley prevé con carácter general para los casos en que el paciente no pueda manifestar directamente la propia voluntad, quienes deseen que sean respetadas sus decisiones de rechazo deben otorgar un documento de voluntades anticipadas –o instrucciones previas– siguiendo los requisitos legales previstos.
- No se aceptará el consentimiento por sustitución en el caso de menores de edad cuando el rechazo del tratamiento médico unánimemente indicado suponga riesgo grave para la salud o la vida del menor. Estas situaciones, cuando se produzcan, deberán ponerse en conocimiento de la autoridad competente.
- En el desarrollo de las políticas públicas destinadas a procurar medidas de tratamiento alternativas a las indicadas, las autoridades sanitarias deberán hacer una ponderación entre los principios de justicia, solidaridad e igualdad, y la autonomía individual de quien rechaza un tratamiento estándar e indicado a la vez que solicita otro, puesto que estas intervenciones extraordinarias pudieran generar un incremento del gasto público que, en un contexto de limitación presupuestaria, podrían afectar a otras prestaciones.

Bibliografía

- [1] BOE 274 DE 15/11/2002 Sec 1 Pag 40126.
- [2] JONSEN, A.R., SIEGLER, M., WINSLADE, W.J.: *Clinical Ethics*. McGraw-Hill, fourth edition 1998. 71-73.
- [3] SAMUEL, C.F., WARREN, D., BRANDEIS, L.D.: The right to privacy, *Harvard Law Review*, 1890; 4:193.

Rechazo a las actuaciones médicas

- [4] GRACIA, D.: *Cómo arqueros al blanco*. Estudios de Bioética. 1ª Edición. Capítulo 6: Fundamentaciones de la Bioética. Pg 123. Editorial Triacastela. Madrid 2004.
- [5] GRACIA, D.: *Fundamentos de bioética*. Madrid, Eudema, 1989, p.163.
- [6] BOE N° 102 de 29 de abril de 1986).
- [7] BOE N°251 del 20 de octubre de 1999.
- [8] BOE N°274 DEL 15 de noviembre del 2002.
- [9] LLAMAZARES (2007, p405).
- [10] CASABONA, R. et al.: (2006, pp. 38-39).
- [11] CASABONA, R.: (1998, pp.327 y ss).
- [12] GRACIA, D.: *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Ed Triacastela, 2008.
- [13] Recomendaciones del Comité de Bioética de Cataluña ante el rechazo de los enfermos al tratamiento. 9 de marzo del 2010.
- [14] ETCHELLS, E., DARZINS, P., SILBERFELD, M., et al.: Assessment of patient capacity to consent to treatment. *J. Gen. Intern. Med.*, 1999; 14(1): 27-34
- [15] JANOFSKY, J.S., MCCARTHY, R.J., FOLSTEIN, M.F.: The Hopkins Competency Assessment Test: a brief method for evaluating patients' capacity to give informed consent. *Hosp. Community Psychiatry*, 1992; 43(2): 132- 136
- [16] PRUCHNO, R.A., SMYER, M.A., ROSE, M.S., HARTMAN-STEIN, P.E., HENDERSON-LARIBEE, D.L.: Competence of long-term care residents to participate in decisions about their medical care: a brief, objective assessment. *Gerontologist*, 1995; 35(5): 622-629.
- [17] OBSERVATORIO DE BIOÉTICA Y DERECHO. *Documento sobre el rechazo a las transfusiones de sangre por parte de los testigos de Jehová*. Noviembre del 2005. Barcelona.
- [18] *Idem*.
- [19] Recomendaciones del Comité de Bioética de Cataluña ante el rechazo de los enfermos al tratamiento. 9 de marzo del 2010.
- [20] *Sentencia del Tribunal Supremo (TS) 27.06.97 y Sentencia del Tribunal Constitucional (TC) 154/2002*.
- [21] ROMEO CASABONA CM. 1998. ¿Límites de la posición de garante de los padres respecto al hijo menor? *Revista de Derecho Penal y Criminología*, julio 1998; 327-357.
- [22] MARTÍN GALLARDO, F.J., CORDÓN LÓPEZ, A.: Licitud de la asistencia médica forzosa. *Med. Clin.*, 1997; 109 (11): 52.
- [23] Recomendaciones del Comité de Bioética de Cataluña ante el rechazo de los enfermos al tratamiento. 9 de marzo del 2010.
- [24] SIMÓN LORDA, P.: *El Consentimiento informado*. 2000. Pg 254.
- [25] APPELBAUM, P.S., LIDZ, C.W., MEISEL, A.: *Informed Consent, Legal Theory and Clinical Practice*, Nueva York-Oxford. Oxford University Press.



GALENO E HIPÓCRATES

Anónimo



GALENO E HIPÓCRATES

Anónimo

Esta obra es una pintura mural realizada en el siglo XII en la catedral de Santa María de Agnani (Italia) en la que aparecen representados los dos grandes maestros de la medicina: Hipócrates y Galeno. Sin lugar a dudas, fue una licencia artística que se tomó el pintor italiano, ya que esta imagen nunca pudo llegar a producirse, puesto que Hipócrates vivió en el s. V a. de JC y Galeno en el s. II de nuestra era. La concepción que ellos tenían de la medicina era opuesta, a Hipócrates le debemos su influencia moral en la práctica clínica y a Galeno subyugar la investigación a la ciencia médica.

PROTOCOLOS DE ÉTICA CLÍNICA (PECs). UNA PROPUESTA PARA LOS COMITÉS DE ÉTICA PARA LA ASISTENCIA SANITARIA

Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas

Profesor de Humanidades Médicas. Universidad Europea de Madrid.

Miguel Ángel Sánchez González

Profesor Titular de Historia de la Ciencia. Universidad Complutense de Madrid.

Índice del capítulo

- Introducción.
- Tipos de Protocolos de Ética Clínica (PECs).
 - Clasificación formal. Directriz/recomendación, reglamento y modelo.
 - Clasificación estructural.
- Metodología para elaborar PECs en un Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria.
 - ¿Cuándo se debe elaborar un protocolo de ética clínica?
 - ¿Quién tiene que elaborar el documento?
 - Elaboración de PECs por los CEAS.
 - Alternativas a los CEAS.
 - Pasos en la elaboración del documento.
 - Fase de información y documentación.
 - Fase de redacción del documento.
 - Fase post-elaboración.
- Bibliografía.

Introducción

Los protocolos de ética clínica (PECs) son instrumentos que ayudan en la toma de decisiones cuando existen conflictos éticos. Un conflicto ético se produce porque al menos dos valores se enfrentan o entran en contradicción y es imposible que todos los valores se lleven a la práctica¹. Por tanto los PECs son documentos que ayudan a regular situaciones de conflicto de valores durante el proceso de asistencia clínica². En estas situaciones, el médico puede

Protocolos de ética clínica. Una propuesta para los comités de ética para la asistencia sanitaria

no estar seguro de cuál es la mejor decisión final, o puede necesitar un respaldo para tomarla. Los PECs ayudan y apoyan al clínico en tales circunstancias.

Los PECs han ido apareciendo en sanidad, sobre todo en los hospitales, hace apenas unas décadas. Han sido elaborados desde diferentes instituciones (sociedades científicas, colegios de médicos, grupos de trabajo,...), pero es en los centros sanitarios asistenciales donde tienen más relevancia para la práctica clínica. Porque parten de problemáticas más concretas y se pueden adaptar mejor a las características del centro. Los PECs en los centros asistenciales han sido creados habitualmente por los Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria (CEAS), siendo además su elaboración una de sus funciones.

Las situaciones conflictivas en la práctica clínica son tan numerosas que no todas pueden ser protocolizadas. A continuación se exponen conflictos éticos habituales en la práctica clínica que por sus características han llevado a que se elaboren PECs:

- Comienzo y finalización de la reanimación cardiopulmonar en la parada cardiopulmonar^{3,4}.
- Limitación del esfuerzo terapéutico, donde las características del paciente llevan a restringir determinados procedimientos y tratamientos por considerarse desproporcionados^{5,6,7}.
- Pacientes terminales y con muy mala calidad de vida, en los que se da prioridad a las medidas de confort, llegándose en ocasiones a la sedación^{8,9}.
- Confrontación entre la autonomía del enfermo y la decisión del médico^{10,11,12}. Por ejemplo el caso de los Testigos de Jehova y la transfusión de hemoderivados.
- En enfermos incapaces, cuando no hay acuerdo entre la decisión del tutor o tutores del enfermo y el equipo médico^{13,14,15,16}.
- Problemas relacionados con la confidencialidad y la intimidad: Manejo de la historia clínica, información confidencial que puede afectar a terceras partes...¹⁷
- Discrepancia entre los profesionales sanitarios respecto a la mejor actuación ante un enfermo¹⁸.
- Limitación de recursos públicos sanitarios que obligue a establecer un orden de prioridades en la asistencia¹⁹. Un ejemplo puede ser la hemodiálisis en enfermos con enfermedad renal crónica. Se ha de elegir a quién o quienes se les aplicará la medida limitada²⁰.

Los PECs no deben confundirse con los protocolos técnicos, que describen el mejor modo de poner en práctica un determinado procedimiento diagnóstico o terapéutico. Los protocolos técnicos no encierran conflictos de valor, porque

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

con ellos el clínico sabe de antemano qué resultado quiere lograr (habitualmente lograr lo mejor técnicamente con los medios disponibles), y sólo necesita conocer explícitamente los pasos que son más convenientes para lograrlo. Un ejemplo sería un protocolo para el manejo de la hemorragia digestiva alta en urgencias o sobre el síndrome coronario agudo en cardiología.

Tipos de PECs

Clasificación formal. Directriz/recomendación, reglamento y modelo

Los principales PECs desde un punto de vista formal son las directrices o recomendaciones, los reglamentos y los modelos.

- **Directrices o recomendaciones (*guideline*):** Sugieren los principios de conducta recomendados o los procedimientos más aceptables desde un punto de vista ético. No obligan (no son vinculantes), y por tanto el clínico puede optar por seguirlas o no. Un ejemplo sería unas recomendaciones para el manejo de los enfermos con demencia senil, o unas directrices sobre sedación terminal.
- **Reglamentos (*policy*):** Disponen las normas de conducta consideradas como aceptables, siendo dichas normas de obligado cumplimiento. Los reglamentos son instrumentos de las autoridades institucionales para asegurar la observancia de determinados objetivos administrativos. Tienen características específicas: Lenguaje normativo, asignación precisa de responsabilidades y exactitud en la descripción de los procedimientos a seguir. Por ejemplo un reglamento institucional para los casos de alta voluntaria.
- **Modelos (*model*):** Aconsejan a las instituciones sanitarias sobre la forma de elaborar sus propias directrices y reglamentos. Por tanto no son propiamente protocolos de clínica.

Desde un punto de vista asistencial los PECs más importantes son las directrices o recomendaciones, ya que son los PECs utilizados para afrontar los conflictos éticos de la práctica clínica cotidiana. Los reglamentos tienen objetivos más administrativos y los modelos son guías destinadas a las instituciones. Por ello este capítulo realmente aborda las directrices o recomendaciones.

Protocolos de ética clínica. Una propuesta para los comités de ética para la asistencia sanitaria

Clasificación estructural

Desde un punto de vista estructural los PECs pueden elaborarse de la siguiente manera^{1,21}:

- **Protocolos de categorías terapéuticas (*care category*):** Clasifican a los pacientes en una de entre varias categorías que conllevan tratamientos diferentes. Un ejemplo son los protocolos de no reanimación cardiopulmonar (*do-not resuscitate*)^{22,23}. Con un PEC podría clarificarse si un paciente entra dentro de la categoría de reanimable o de no reanimable. Además el PEC debería detallar la forma de documentar la orden, de ponerla en práctica y establecería atribuciones y responsabilidades. Dentro de los PECs de categorías terapéuticas hay algunos subtipos:
 - **Protocolos de nivel terapéutico (*treatment level*)**^{24,25,26}: Las categorías determinan niveles de tratamiento. Un prototipo serían un PEC sobre medidas coercitivas ante la agitación, que variarían en función del grado de competencia del enfermo.
 - **Protocolos de finalidad terapéutica (*treatment goal*)**^{27,28,29}: Las categorías establecen diferentes objetivos. Un ejemplo sería saber si el tratamiento debe ser curativo o sintomático (paliativo). En función de ello se podrían establecer categorías como máximo esfuerzo terapéutico, medidas intermedias (transfusiones, antibióticos) o únicamente tratamiento sintomático.
- **Protocolos de plan terapéutico**^{30,31}: Individualizan más los planes terapéuticos, estableciendo si se incluyen o no determinadas opciones en un paciente. Si pensamos en el caso de la negación a transfusión de sangre, si el paciente es adulto y competente se realizará una determinada acción, si es adulto pero está coaccionado se actuará de otra forma, y si es menor de otra.

Es posible que un mismo PEC incluya diferentes categorías terapéuticas. Por ejemplo, una vez decidido que el tratamiento es paliativo (finalidad), si el paciente prefiere mantener la consciencia aunque tenga dolor se pautará la analgesia de determinada manera, mientras que si prefiere no tener dolor aunque pierda la consciencia, el tratamiento será otro (nivel terapéutico). Por otra parte el paciente puede elegir estar en su domicilio, en el hospital, en un centro de paliativos, ir a un centro de día,... (plan terapéutico individualizado).

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

Metodología para elaborar PECs en un CEAS

El hecho de que no estén establecidas unas normas generales o una guía sobre cómo se deben elaborar los PECs puede explicarse por su corta historia, por la escasa bibliografía específica que hay sobre ellos (sobre todo acerca de su fundamento y/o base teórica) y por la complejidad del tema.

La propuesta que se describe a continuación está basada en una búsqueda bibliográfica rigurosa, en la recopilación de los PECs elaborados por los CEAS de la Comunidad de Madrid en 2008, en una encuesta sobre dichos documentos a los profesionales más implicados en ellos y en la experiencia de haber elaborado PECs en varios CEAS.

¿Cuándo se debe elaborar un PEC?

La elaboración de PECs se debe plantear cuando un problema complejo de ética clínica se repite con frecuencia en un centro sanitario y los patrones de actuación no están claros o son contradictorios. En estos casos debe haber un periodo de reflexión, que puede establecerse en el seno del CEAS. La reflexión debe estar basada en un análisis de la casuística del centro, en bibliografía de referencia (científica, bioética y legal) y por supuesto en las posibles vías de solución.

Tras este periodo de reflexión se puede llegar a la conclusión de que la elaboración de un PEC es un procedimiento válido para regular el problema.

¿Qué problemas éticos son susceptibles de ser protocolizados? No se puede responder rotundamente a esta cuestión, pero sí se pueden señalar algunas características de dichos problemas:

- Los problemas tienen que poder ser formulados con claridad (para que la respuesta también pueda serlo).
- Deben ser obstáculos frecuentes en la actividad asistencial del centro, causando reiteradamente problemas durante la asistencia sanitaria, ya que los CEAS tienen que establecer sus prioridades de trabajo.
- El problema debe permitir que se establezcan ciertos estándares y pautas a priori. Es decir, los cursos de acción tienen que poder ser establecidos de antemano. Si no se cumple esta característica, el problema no podrá ser protocolizado.

Protocolos de ética clínica. Una propuesta para los comités de ética para la asistencia sanitaria

¿Quién tiene que elaborar el documento?

Los PECs son documentos complejos, en los que intervienen gran diversidad de factores y aspectos, no sólo éticos, también legales y técnicos. Por ello deben ser realizados por un grupo de profesionales que trabaje en equipo, con formación en bioética pero también en los otros ámbitos relacionados con el problema, y dichos profesionales han de estar adscritos en su mayoría al centro, lo que les permitiría un mejor conocimiento del problema y de las posibles vías de solución. El grupo debe contar además con la asesoría externa que sea preciso. Los CEAS son los organismos que mejor cumplen todas estas características³². Por ello en centros donde hay CEAS, debe ser el propio CEAS quien elabore los PECs.

► *Elaboración de PECs por los CEAS*

Un CEAS es un grupo autorizado dentro de una institución sanitaria cuya función es estudiar, educar y hacer recomendaciones sobre las cuestiones éticas que plantea la práctica clínica. Los CEAS han de ser multidisciplinarios, integrados por médicos de diferentes especialidades, profesionales de la enfermería, auxiliares de enfermería, usuarios del centro, juristas,... con formación en bioética. Dentro de la institución son órganos consultivos, no ejecutivos, por lo que sus recomendaciones no son vinculantes. Por otro lado, no deben comportarse como “Tribunales Morales”, como instancias de valoración moral.

Aunque se pueden encontrar más, la bibliografía identifica los siguientes objetivos como los más importantes para los CEAS:

- Proteger los derechos de los pacientes.
- Articular métodos para tomar decisiones ante los conflictos éticos, lo que se realiza principalmente mediante:
 - Redacción de protocolos de actuación ante situaciones conflictivas frecuentes (los PECs).
 - Facilitar el proceso de decisión ante casos conflictivos concretos, lo que incluye su análisis específico y la elaboración de informes con las recomendaciones.
- Función educativa: Velar por la formación en bioética de los profesionales de la institución, comenzando por la educación preliminar del CEAS.

Como puede verse, la elaboración de PECs es uno de los objetivos más importantes de los CEAS. Facilitan la toma de decisiones cuando hay conflictos en ética clínica y contribuyen a que se realicen otros objetivos de los CEAS.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

Respecto a la tarea educativa, la elaboración, difusión y aplicación de un PEC forma en el tema a quien lo elabora y a quien lo utiliza. Por otro lado, un PEC debe defender los derechos de los pacientes y de los profesionales. Sin olvidar que cuando un CEAS asesora un caso concreto, puede valerse de un PEC en el asesoramiento. En definitiva, la elaboración de PECs articula la filosofía de los CEAS de forma muy completa y debería ser una de sus prioridades.

La elaboración de un PEC es el resultado de la maduración de un CEAS como grupo, porque exige reflexión, saber priorizar y responder ante los problemas, y una adecuada formación en sus miembros. No es un trabajo a corto plazo ni para salir del paso. Todo lo contrario. Un PEC da resultados a largo plazo y muchas veces su resultado más importante son los aspectos educativos que se desprenden de él. Además, cuando un CEAS crea un PEC refleja su inserción en la dinámica del hospital, porque el comité conoce los problemas del centro, intenta dar una respuesta y se siente autorizado para hacerlo. La redacción de PECs es un proceso lento y laborioso, pudiendo parecer frustrante a los profesionales acostumbrados a resultados rápidos y concretos. Por todo ello la motivación de los miembros del CEAS es importantísima. Las responsabilidades de los CEAS con las instituciones se establecen para lo inmediato, pero sobre todo con los problemas cuya respuesta no se puede establecer en clave de inmediatez. De ello depende la credibilidad y el prestigio del comité en la institución.

La propuesta de realizar un PEC por un CEAS puede surgir internamente en el comité (lo más habitual) o externamente, desde un órgano directivo del centro, un servicio que haya detectado un problema que pueda ser mejorado con un PEC o por la iniciativa de profesionales, usuarios u otros colectivos. Respecto a la propuesta intra-comité, los CEAS deben revisar periódicamente la problemática del centro sanitario donde están ubicados, con el fin de atenderla adecuadamente y para elaborar PECs cuando sea necesario. De esta manera, su función consultiva y de revisión de casos se orientaría prospectivamente, ofreciendo recomendaciones generales (PECs) que ayuden a regular los problemas éticos más frecuentes y conflictivos que pueden presentarse en el centro.

► *Alternativas a los CEAS*

En muchos centros sanitarios no existen CEAS. Sin embargo en ellos se plantean los mismos problemas. Las posibilidades en estos centros son diversas. El orden de posibilidades que se da a continuación comienza con lo más recomendable hasta llegar a opciones menos recomendables:

Protocolos de ética clínica. Una propuesta para los comités de ética para la asistencia sanitaria

1. Crear un CEAS si es posible.
2. Crear un equipo dentro de la institución o de la unidad de trabajo que aborde los aspectos éticos de la asistencia. Este equipo estará formado sobre todo por profesionales responsables de la asistencia y creará si es necesario PECs. Esta modalidad se ha presentado en Unidades de Cuidados Paliativos.
3. Asesoramiento directo de un centro de bioética que puede responsabilizarse de crear un PEC para la institución en colaboración con los profesionales del centro sanitario.
4. Solicitar ayuda a un experto en bioética. El hospital o la institución pueden contactar con un experto en bioética que elaborará el PEC con los profesionales de la institución.
5. Utilizar PECs diseñados por otras instituciones o por otras entidades (autoridades sanitarias, institutos de bioética, asociaciones profesionales,...). Si no hay otra posibilidad, se pueden intentar adaptar los PECs vigentes en otras instituciones o los redactados a otras instancias.

Pasos en la elaboración del documento

Rafael Suárez identificó unos pasos para elaborar un PEC. La guía de Rafael Suárez ha sido ampliada y matizada en la presente propuesta. Los 16 pasos que se describen se han agrupado en 3 fases (Tabla 1). Una inicial de información y documentación en la que se identifica la necesidad del PEC, se crea el grupo que lo trabajará y se recopila la información precisa para elaborarlo. La segunda fase es la redacción del documento. Finalmente estaría la fase post-elaboración. En ella se divulga, evalúa y revisa el documento. Los pasos que se exponen no son obligatorios ni necesarios en su totalidad. Es decir, lo que se expone es un guía para elaborar PECs, pero cuando un CEAS trabaje en un PEC puede saltarse alguno de los pasos o seguirlos en otro orden.

► *Fase de información y documentación*

1. **Identificación de los conflictos éticos que pueden ser protocolizados.**

a. Conocer la problemática del centro.

El primer paso es conocer la problemática del centro y a continuación ver qué procedimientos se seleccionan para darles respuesta, estudiando en qué

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

Tabla 1. Fases y pasos en la elaboración de un PEC por parte de un CEAS.

Fase de información y documentación	
1.	Identificación de los conflictos éticos que pueden ser protocolizados. <ol style="list-style-type: none"> a. Conocer la problemática del centro. b. ¿Qué problemas han de ser protocolizados? Problema frecuente, complejo y con cursos de acción previsible.
2.	Evaluar si un PEC es el mejor procedimiento para regular el problema. <ol style="list-style-type: none"> a. Ventajas de los PECs. b. Desventajas de los PECs.
3.	Seleccionar un director del proyecto y un grupo de trabajo intracomité.
4.	Recopilar unas fuentes bibliográficas actualizadas.
5.	Preparar una lista de problemas, soluciones y sugerencias.
6.	Consultar con profesionales relacionados directamente con el problema y repetir el paso 5.
7.	Elegir un método de razonamiento ético. <ol style="list-style-type: none"> a. Métodos en ética clínica. b. Elección del método.
Fase de redacción del documento	
8.	Elaborar un primer borrador. Estructura del PEC. <ol style="list-style-type: none"> a. Planteamiento del problema. b. Cursos de acción y recomendaciones. c. Bibliografía.
9.	Discutir y revisar el borrador en el comité.
10.	Redactar un primer documento.
11.	Revisar el documento hasta alcanzar un acuerdo.
12.	Someter el documento al juicio de una autoridad en bioética.
13.	Entregar a la dirección del centro para su valoración previa a su reconocimiento como documento institucional.
Fase post-elaboración	
14.	Distribuir y divulgar en el hospital.
15.	Evaluar tras la distribución y la divulgación.
16.	Revisar y actualizar el protocolo.

problemas un PEC resulta el método óptimo. Porque elaborar un PEC es un procedimiento para regular conflictos éticos frecuentes, pero no es el único. Dicho de otra manera: Para obtener unos resultados favorables con un PEC, es importante que el documento sea necesario. Cuando se detecte esa necesidad el CEAS debe realizarlo.

Protocolos de ética clínica. Una propuesta para los comités de ética para la asistencia sanitaria

b. ¿Qué problemas han de ser protocolizados? Problema frecuente, complejo y con cursos de acción previsibles.

Para que un problema sea protocolizado debe ser tan frecuente y complejo que interfiera en la actividad del centro. No se puede dar una fórmula de lo es “frecuente” y “complejo”, por lo que es necesario establecer métodos que detecten qué conflictos éticos resultan más problemáticos en el centro. Para ello se pueden elaborar encuestas de opinión destinadas a los profesionales de la institución o al propio comité, y también se puede analizar la casuística del comité. Puede darse la circunstancia de que un miembro del propio comité, alguien ajeno a él u otra instancia (la dirección del centro, un servicio médico, una asociación de pacientes,...) plantee la realización de un determinado PEC. En este caso debe analizarse el problema para determinar si verdaderamente es necesario crear un PEC para ese problema. Detectado el problema y la necesidad de establecer un procedimiento para su regulación, hay que saber si un protocolo es el procedimiento adecuado. Si ante dicho problema se pueden establecer a priori con claridad los posibles cursos de acción, el problema en un principio puede protocolizarse y por tanto un PEC resultaría un procedimiento válido.

2. Evaluar si un PEC es el mejor procedimiento para regular el problema.

Una vez que se evidencia que realizar un PEC es un procedimiento válido para regular el problema, hay que determinar si un PEC es el procedimiento más adecuado para resolver el problema en cuestión, porque hay otros métodos: Consulta a comités, a expertos en la materia, búsqueda bibliográfica, educación a los implicados, respuesta caso a caso,... Sin olvidar que los distintos procedimientos pueden ser compatibles. Los PECs ofrecen ventajas y desventajas respecto a otros procedimientos. De la valoración de estas ventajas y desventajas podríamos deducir si el problema es susceptible de ser protocolizado.

a. Ventajas de los PECs.

Los PECs disminuyen los argumentos “ad hoc” y el autoritarismo en las decisiones en ética clínica. Además evitan la arbitrariedad y garantizan cierta uniformidad en la respuesta a los problemas. Otra ventaja es que pueden disminuir la incertidumbre. La incertidumbre en ética clínica genera gran estrés psíquico y puede amplificar los conflictos entre los profesionales sanitarios, con los pacientes o con los familiares. Un PEC puede disminuir la inseguridad acerca de qué prácticas son más adecuadas. De ello deriva una tercera ventaja: sirven de apoyo para el profesional en la toma de decisiones complejas. Otra virtud es que un PEC bien elaborado toma en consideración los numerosos fac-

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

tores que entran en juego cuando hay un problema ético (parámetros clínicos, económicos, éticos, legales,...), procurando una armonía entre ellos. Si se elaboran con suficiente tiempo y rigor esto supone una gran ventaja. Otro aspecto destacable es que los PECs tienen un carácter concreto, lo que permite trasladar los valores de su formulación abstracta a términos prácticos. Este carácter concreto lleva a que se adapten en su formulación y en los cursos de acción a las características e idiosincrasia de la institución. Otra cualidad es que los PECs garantizan rapidez en la respuesta a los problemas. A nivel institucional favorecen que exista coherencia entre los objetivos y valores de la institución y la forma de actuar de los profesionales del centro. Si el PEC es institucional, promueven la responsabilidad de la institución con los problemas éticos que tienen los profesionales del centro. Algunas de las características señaladas (por ejemplo la uniformidad o la rapidez), según cómo sean enfocadas, pueden pasar de ser virtudes a defectos.

Hay un último factor positivo de los PECs que merece ser señalado. Es lo que se podría denominar “fenómeno anticipatorio”. Si un PEC está bien hecho (parte de un análisis casuístico y de la reflexión, tiene una adecuada fundamentación, están claramente establecidos los cursos de acción) permite anticiparse a los problemas. Anticiparse a los problemas y no esperar a que se planteen es una gran ventaja. Pongamos un ejemplo. En un centro hay conflictos frecuentes entre la enfermería y los médicos porque no se escriben las órdenes de no reanimación, de manera que cada vez que hay una parada cardiorrespiratoria se pone en marcha el circuito de reanimación. Se evitarán muchos problemas si se introduce un PEC sobre órdenes de no reanimación que parta de la base de que el médico responsable debe escribir en la historia clínica la orden de no reanimación cuando esté indicada. En cualquier caso, con un PEC se pueden prevenir ciertos problemas, pero no todos.

b. Desventajas de los PECs.

La desventaja más importante es que pueden simplificar en exceso los problemas. Los casos concretos siempre tienen matices que escapan de todo protocolo y habrá determinados parámetros que quedarán fuera de lo protocolizado. Un riesgo al elaborar un PEC es que se pretenda dar una misma respuesta concreta a todos los casos posibles. Sería tanto como negar el pluralismo y la riqueza de matices de la ética. Se puede reducir la incertidumbre, pero la ética no es un conjunto de fórmulas o esquemas. Aplicar esquemas podría disminuir la inseguridad y el estrés de los implicados, pero no significa que sea un procedimiento adecuado. Otro posible factor negativo es que con un PEC se pueden dar respuestas rápidas, pero esto puede conducir a que no

Protocolos de ética clínica. Una propuesta para los comités de ética para la asistencia sanitaria

se analicen bien los problemas complejos que tratan. Por último, es importante señalar que si el procedimiento de elaboración del PEC no fue adecuado, su aplicación tampoco podrá serlo. Es posible que en esto fallen muchos PECs. Porque si la fundamentación no es correcta, la búsqueda bibliográfica detallada, los cursos de acción no están claros y no se realiza una divulgación y actualización posterior, no será un buen PEC y estará garantizado su fracaso.

3. Seleccionar un director del proyecto y un grupo de trabajo intracomité.

Para una mayor operatividad, el grueso del trabajo inicial debe delegarse a un subcomité. Es conveniente que en el subcomité haya profesionales implicados en el problema a protocolizar y con alto nivel conocimiento en el tema. Uno de ellos debe responsabilizarse de liderar el grupo (director de proyecto).

El subcomité debe profundizar en el problema. Será el responsable de revisar la bibliografía y de redactar un primer borrador. Es conveniente el concurso de al menos un jurista, debido a que los clínicos desconocen en su mayoría los aspectos legales de los problemas.

4. Recopilar unas fuentes bibliográficas actualizadas.

Se debe revisar la bibliografía científica, bioética, deontológica y jurídica más trascendente relacionada con el tema. Es importante conocer los documentos elaborados por la Asociación Médica Mundial, los Códigos de Ética y Deontología, los documentos de Colegios de Médicos y de las Asociaciones Profesionales, las disposiciones legales vigentes en el país o en la región donde se trabaja, la normativa del propio centro, los documentos relativos a los Derechos Humanos y a Biomedicina, los deberes del enfermo,... No hay que olvidar analizar los objetivos y valores de la institución (no sólo la normativa) para determinar cómo se pueden aplicar en el PEC.

Es importante recopilar otros PECs sobre el tema que se pretende protocolizar (o sobre temas relacionados) de otras instituciones u organizaciones. Los PECs extra-institucionales (de sociedades científicas, colegios de médicos, institutos de bioética, asociaciones médicas o comités de diversa índole) dan recomendaciones más generales y por tanto son menos aplicables a la casuística concreta de los centros. Pero estos PECs son de gran interés porque podrán servir de base para la elaboración por parte del CEAS de sus propios PECs. No se debe olvidar que habitualmente han sido realizados por profesionales de prestigio y con formación en bioética, por lo que sus recomendaciones deben ser consideradas. Si otras instituciones sanitarias han elaborado PECs sobre el mismo tema, se pueden contactar con ellas para recopilar información acerca de su experiencia de elaboración y puesta en marcha.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

5. Preparar una lista de problemas, soluciones y sugerencias.

El subcomité o el CEAS en su conjunto deben elaborar unas preguntas sobre las cuestiones más importantes que se pretenden regular. Saldrán así a la luz los aspectos más importantes del problema, vislumbrándose inclusive posibles soluciones. Este paso es importante para posteriormente crear el PEC teniendo en cuenta los problemas, ideas o soluciones encontradas. Así, por ejemplo, si se quiere elaborar un PEC sobre órdenes de no reanimación, hay que preguntarse si se debe reanimar a todo el mundo o qué criterios se siguen para determinar a quién no se reanima.

6. Consultar con profesionales relacionados directamente con el problema y repetir el paso 5.

La opinión y experiencia de profesionales que conozcan el problema (facultativos, enfermería, trabajadores sociales,...) y tengan experiencia en el tema en su atención cotidiana tiene gran valor. Ayudarán a darle una dimensión más real al problema (características específicas del centro, forma habitual de actuar,...) y por tanto al documento.

7. Elegir un método de razonamiento ético.

Antes de comenzar a redactar el borrador, el grupo debe acordar qué método de razonamiento ético utilizará para justificar los argumentos y los cursos de acción del protocolo. Siguiendo un procedimiento y con rigor metodológico, pueden resolverse muchos conflictos morales o al menos clarificarse las situaciones.

a. Métodos en ética clínica.

Existen diferentes métodos en ética clínica³³. Las dos propuestas metodológicas con más éxito en bioética clínica han sido la casuista y la principialista, con contenidos comunes pero diferente forma de fundamentar la argumentación ética. El método principialista está basado en los principios de bioética descritos en el Informe Belmont de 1978: Respeto a la autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia. Elaborados como principios a considerar en la investigación humana, posteriormente se aplicaron a la práctica clínica. El análisis casuista se hace en cuatro pasos, en los que se puede establecer cierto paralelismo con el método principialista³⁴. El primer paso es realizar, desde la no maleficencia, la valoración clínica de la indicación o indicaciones para intervenir médicamente. El segundo paso remite al principio de justicia o a los rasgos contextuales, procurando un reparto equitativo de los recursos sanitarios. El tercer paso, las preferencias de los pacientes, hace referencia al principio de auto-

Protocolos de ética clínica. Una propuesta para los comités de ética para la asistencia sanitaria

mía. El respeto a la autonomía del afectado implica la consideración de tres aspectos: Capacidad, información y voluntariedad. El cuarto y último paso aborda el principio de beneficencia a través de la calidad de vida. Este último criterio va indefectiblemente ligado a las preferencias del propio paciente. Estos métodos de análisis y resolución de problemas morales en medicina podrían ser clasificados como deductivistas (el principialismo, porque de los principios se puede deducir lo que se debe hacer) e inductivistas (el casuismo, que parte de las circunstancias y características concretas del caso, prescindiendo de principios más abstractos). Pero finalmente ambos métodos convergen en una toma de decisiones donde se buscan los cursos de acción óptimos tras una evaluación de los factores más importantes de una decisión moral: Los valores implicados, las circunstancias concretas y condiciones en la que se toma la decisión, y las consecuencias de los posibles cursos de acción. T.L. Beauchamp y J.F. Childress³⁵ definen los principios como *generalizaciones normativas que guían los actos pero deben ser interpretadas, especificadas y balanceadas en cada caso*. Parten de valores abstractos, pero éstos deben especificarse según las circunstancias concretas. Por otro lado, el casuismo, tras analizar el caso detenidamente, identifica una serie de directrices (extraídas de casos modelos) que pueden aplicarse al caso. En esas directrices hay valores y principios³⁶.

Existen otras formas de razonar en ética clínica. Una la ofrece el método consecuencialista o teleológico³⁷. Este método deduce el valor de las acciones en función del conjunto de las consecuencias. Muchos métodos, como el modelo personalista, realmente ponen en práctica una metodología principialista (identifican los principios considerados más importantes) adaptada a los valores su ámbito. El modelo personalista se ha desarrollado en el Instituto de Bioética de la Universidad Sacro Cuore de Roma y deriva los principios del respeto a la dignidad de la persona humana, término difícil de definir y que puede ser utilizado de diversas maneras. Sus principios son: La vida como valor fundamental, el principio de totalidad o principio terapéutico, el principio de libertad y responsabilidad, y el principio de socialidad y de subsidiaridad³⁸. En el modelo jurídicista, lo ético es identificado con lo legal. Los problemas éticos no son resueltos en el campo ético, sino en el jurídico, por lo que no se puede considerar realmente un modelo ético. La ética de la virtud y la del cuidado, siendo compatibles con otras metodologías, han realizado interesantes aportaciones en bioética. La ética de la virtud busca las virtudes morales que debe tener un buen médico. Si se adquieren dichas virtudes, el clínico afrontará mejor los conflictos éticos³⁹. La ética del cuidado, promovida en gran medida desde la enfermería, busca que se incorporen a reflexión bioética aspectos claves relacionales como son los afectos, la empatía o la cercanía⁴⁰.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

Conveniente hacer hincapié en que los métodos no son rivales. Todos exponen la necesidad de una deliberación prudente en cada caso, considerando en dicha deliberación los factores más importantes involucrados. Pero si una tendencia se lleva al extremo, resulta muy difícil hacer esta deliberación prudente. Pongamos un ejemplo. Los principialistas extremos afirmarían que las decisiones deben tomarse sólo a la vista de los principios, porque consideran éstos (o alguno de ellos) absolutos e inmutables. Por otro lado, los consecuencialistas extremos pensarían que la corrección de un acto sólo se mide por sus consecuencias, por lo que el acuerdo entre estos puntos de vista sería difícil. Por todo ello, una propuesta interesante de metodología en ética clínica consiste en partir de la existencia de la pluralidad de modelos vigentes, buscando un diálogo entre los diferentes métodos. Este modelo integrador presupone que ningún método es perfecto para ser aplicado en todos los casos. Esta propuesta ha sido realizada de diferentes maneras por bioeticistas como David C. Thomasma⁴¹, James F. Drane⁴² o, en España, por Diego Gracia⁴³, Adela Cortina⁴⁴ o Francesc Torralba⁴⁵. Diego Gracia ya señalaba en 1989 la dificultad de establecer un método adecuado que permita el consenso social en la búsqueda de la protección del bien común⁴⁶. En publicaciones posteriores propone un método integrador: La deliberación moral aristotélica aplicada en bioética^{47,48}. En ética y en clínica no es posible alcanzar la certeza absoluta. La complejidad de la realidad y de los problemas no hace posible analizar y responder a dichos problemas únicamente desde un enfoque, y es imprescindible ponderar los principales factores implicados (valores, circunstancias y consecuencias) para disminuir la incertidumbre. La decisión óptima alcanzada tras deliberar adecuadamente entre los posibles cursos de acción es la decisión prudente.

b. Elección del método.

Para elegir un método de razonamiento ético que permita la argumentación de un protocolo, en primer lugar se debe señalar la importancia de la formación los miembros del CEAS. Si éstos están adecuadamente formados en bioética, conocerán las distintas metodologías, la forma de combinarlas y cuál de ellas es más apropiada para el problema que se pretende protocolizar. En un determinado conflicto puede ser conveniente usar un método más principialista, partiendo de los valores y principios implicados, para después analizar la posible casuística. En otros casos será conveniente comenzar con el análisis situacional y tras ello realizar recomendaciones. Si un CEAS conoce en profundidad un determinado método, tenderá a utilizarlo. Esto puede ser válido siempre que sea aceptado por el CEAS en su conjunto, evitando así el monopolio por parte de alguno de sus miembros. Otro aspecto que se ha de considerar

Protocolos de ética clínica. Una propuesta para los comités de ética para la asistencia sanitaria

es donde está instaurado el CEAS. El método debe ser coherente con los valores de la institución donde se quiere aplicar el PEC. Esto impulsará su creación e implantación. En una institución pública española, la bioética debe ser laica y no estar sometida a los valores particulares de un determinado grupo. Pero si se trata de una institución privada, sus valores particulares pueden quedar reflejados en un PEC, especialmente si se trata de normativas (*policy*).

► *Fase de redacción del documento*

8. **Elaborar un primer borrador. Estructura del PEC.**

El subcomité debe redactar un borrador con la información obtenida de la búsqueda bibliográfica, de la encuesta de problemas y de la información que haya aportado el grupo de profesionales del centro relacionados con el problema. El resultado de su trabajo debe llevarse para su mejora al CEAS, responsable final del documento.

Para una mayor operatividad, la tendencia es a que el texto no sea muy extenso. Si es extenso, puede suceder que no se lea o que no se utilice. La complejidad de los problemas y la necesidad de justificar los diferentes cursos de acción podrían llevar a textos muy amplios, pero poco operativos. Por otro lado la brevedad, que puede ser pertinente en estos documentos, puede resultar un inconveniente. Ser breve no debe llevar a elaborar meros “esquemas” con los diferentes cursos de acción. El profesional que aplique el PEC debe saber no sólo qué hacer sino porqué. Esta es una de las claves de la dificultad de la elaboración de un PEC. Conjugación de brevedad y rigor en estos casos problemáticos no es fácil. Elaborar PECs, además del esfuerzo de estudio y documentación necesarios, precisa de un importante trabajo de precisión terminológica, concisión y claridad en su redacción.

El borrador debe redactarse siguiendo el esquema que se considere apropiado para el problema. Un PEC debe recomendar los procedimientos más adecuados en la toma de decisiones, señalando las alternativas más aceptables. Una posibilidad es seguir una estructura que se repite en numerosos PECs publicados: Planteamiento del problema, cursos de acción / recomendaciones y bibliografía. Se pueden seguir otra estructura, siempre que queden claros y justificados la exposición de problemas, los cursos de acción y el establecimiento de responsabilidades.

a. Planteamiento del problema.

El planteamiento del problema debe incluir la exposición de su necesidad y el objetivo o propósito principal del documento (se pueden formular otros

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

objetivos secundarios si es necesario). También puede ser pertinente relacionar el problema con la legislación y reglamentación vigente relacionada. Si se opta por un método más principialista han de delimitarse los principios generales que afectan al problema que se quiere protocolizar. Los principios, valores, derechos u obligaciones deben ser contextualizándolos, justificados y fundamentados, para que no sea una mera declaración de principios o de derechos abstracta. En caso de optar por un método más casuista, al plantear el problema se describirá de forma precisa el supuesto o supuestos prácticos que se quiere protocolizar. Es muy útil realizar una lista con las definiciones de difícil comprensión o de interpretación ambigua. Es esencial realizar este primer paso detenidamente, porque va a fundamentar la articulación el resto del PEC. Servirá además de ayuda al evaluar si su elaboración ha sido adecuada y si el PEC responde realmente a lo que pretende.

b. Cursos de acción y recomendaciones.

Los cursos de acción se deben ir formulando de forma ordenada, clara y comprensible, con sus correspondientes recomendaciones. Si es posible, deben incluir primero el procedimiento general para un caso general hipotético (“en un principio se procederá a la RCP” o “en un enfermo terminal se debe erradicar toda sintomatología que empeore su calidad de vida”). A continuación se expondrían los casos particulares que podrían llevar a cursos de acción distintos a los del procedimiento general (“en caso de cáncer terminal,...” o “si el enfermo es incapaz,...”). Finalmente las excepciones del caso general y de los casos particulares (“en una PCR, si el paciente ha dejado escrita una directiva anticipada,...” o “si el enfermo es Testigo de Jehová y no está dispuesto a la transfusión de sangre pero sí la de algunos hemoderivados,...”), llegando inclusive a explicitarse casos prácticos específicos. Los cursos de acción deben incluir los matices que sean precisos para su apropiada interpretación y ejecución: qué se debe escribir en la historia clínica, teléfonos a los que hay llamar, a quién se debe consultar en caso de desacuerdo, quién debe ser informado si se dan ciertos hechos, quién debe mediar, responsabilidades específicas,... Este afán de precisión no debe conducir a un exceso de detallismo, porque podría convertir el documento en ininteligible o en poco operativo.

La clasificación propuesta anteriormente sobre la estructura de los PECs puede ayudar a establecer los cursos de acción, ya que éstos pueden realizarse por categorías terapéuticas. Si se realiza un PEC por categorías terapéuticas, los cursos de acción clasificarían a los pacientes en categorías que conllevarían tratamientos diferentes. Estas categorías pueden ser niveles terapéuticos (las categorías determinan niveles de tratamiento) o categorías de finalidad

Protocolos de ética clínica. Una propuesta para los comités de ética para la asistencia sanitaria

terapéutica (establecen diferentes objetivos). Los PECs de plan terapéutico individualizan más los cuidados y las decisiones, por lo que los cursos de acción resultan más complejos de realizar.

En cualquier caso, los cursos de acción deben establecer con claridad las responsabilidades. Un PEC no suplanta a los implicados en la toma de decisiones y en sus responsabilidades. Refuerza la argumentación, aclara los conflictos y ayuda a tomar decisiones, pero no resuelve los problemas. La decisión, en última instancia, debe ser tomada por los profesionales implicados.

c. Bibliografía.

Es fundamental que la bibliografía científica, filosófica, bioética y jurídica esté actualizada.

9. Discutir y revisar el borrador en el comité.

Se debe someter la primera redacción del PEC a revisión en el CEAS en su conjunto. Es conveniente entregar una copia del borrador a cada miembro del comité por adelantado para que puedan ir a la reunión con el borrador leído. Esto facilita la reflexión y hace más ágil su corrección. La discusión y revisión debe liderarla el presidente del CEAS o un miembro cualificado del grupo de trabajo promotor intra-comité.

Se debe ir leyendo el documento detenidamente desde el principio e ir corrigiendo los aspectos de forma y de fondo que se crean necesarios. La revisión ha de ser rigurosa y abierta: Escucha atenta, fomento de la participación, evitar el absolutismo,... Es deseable llegar al mayor nivel de consenso posible. La labor de los líderes, director del subcomité o del CEAS, es básica en este aspecto. Es importante la participación de al menos un jurista, en la fase de elaboración del borrador y en sus posteriores modificaciones. Si no hay ninguno en el CEAS se debería solicitar asesoría externa. La revisión deben hacerla, además de los miembros del CEAS, el personal más afectado dentro de la institución. Al reunirse con el personal implicado, se deben tratar especialmente las cuestiones del PEC que les conciernen, para intentar llegar a un acuerdo lo antes posible.

10. Redactar un primer documento.

Con las conclusiones obtenidas de su revisión, se puede redactar un primer documento.

11. Revisar el documento hasta alcanzar un acuerdo.

El PEC debe ser revisado las veces que sea precisas hasta que el CEAS considere que responde a su objetivo. Este proceso deliberativo puede ser largo.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

Por ello es conveniente que las primeras fases de elaboración del documento, que concluirían en el borrador, se realicen con detenimiento. Se irán incorporando las nuevas aportaciones que surjan del propio comité, del consejero legal o del personal externo al comité consultado. En cada modificación realizada, el documento debe ser entregado de nuevo a los miembros del CEAS para que lo trabajen individualmente antes de la nueva revisión en conjunto. Se repetirá este paso las veces que sea necesario hasta que el CEAS redacte un documento consensuado.

12. Someter el documento al juicio de una autoridad en bioética.

Pasar el documento a profesionales de prestigio especializados en bioética (un departamento universitario, un instituto de bioética,...), puede ser una buena opción. Sus aportaciones pueden ser incorporadas y si finalmente da el visto bueno al PEC, contará con mayores garantías de rigor y reforzará su credibilidad.

13. Entregar a la dirección del centro para su valoración previa a su reconocimiento como documento institucional.

Aprobado el PEC por el CEAS, se puede remitir al nivel administrativo que corresponda en el centro, siguiendo los canales organizativos de la institución, para que sea estudiado por los órganos directivos. Con este paso se intenta confirmar la coherencia del documento con los valores del centro. Si es aceptado por la dirección, puede convertirse en documento institucional. Esto reforzará el PEC, consiguiéndose una mayor divulgación en la institución, una mayor aceptación por los implicados y por tanto un mejor cumplimiento.

Es posible que el PEC sea devuelto de los órganos directivos al CEAS para que sea revisado con las aportaciones o matices que consideren. Si no existe acuerdo sobre las modificaciones, el CEAS y el grupo promotor del PEC deben valorar si el documento debe ser aprobado como institucional.

► Fase post-elaboración

14. Distribuir y divulgar en el hospital.

Esta es una tarea fundamental. Gran parte de los PECs elaborados por los CEAS apenas son conocidos por los profesionales más implicados en ellos. Hay que intentar que un trabajo de tal importancia y extensión no fracase por esta última fase de distribución y divulgación.

Protocolos de ética clínica. Una propuesta para los comités de ética para la asistencia sanitaria

La difusión de un PEC dentro de una institución no es sencilla. Difundir un PEC no consiste solamente en “repartir un manual”. Además de la distribución es importante su explicación y la educación del personal que puede o debe usar el protocolo. Las vías pueden ser múltiples y muchas veces conviene utilizarlas simultáneamente. El CEAS debe implicarse muy activamente en esta fase. Se puede hacer responsable de su difusión (y de su adecuada interpretación y aplicación) a un subgrupo del CEAS. Puede ser el propio subcomité, contando además con otros profesionales ajenos al CEAS pero implicados en el PEC.

Algunas estrategias que pueden ayudar a una adecuada difusión de los PECs son:

- Repartir el PEC a sus destinatarios en un manual u otro tipo de formato (folleto, libro de bolsillo,...). Proporcionar copias para que estén disponibles en los lugares donde pueda resultar necesario o útil el PEC (urgencias, unidades de cuidados intensivos, plantas de hospitalización convencional, consultas externas,...).
- Difusión del PEC por otros medios institucionales: En la página web de la institución, en su revista (donde puede resultar útil incluir un resumen del PEC) o comunicar su aparición en los tablones de anuncios del centro.
- Organizar charlas o seminarios explicativos, mejor si son interactivos. Resulta muy útil presentar casos que destaquen los aspectos más importantes y prácticos del PEC.
- Sesiones clínicas en los servicios implicados, para que conozcan, comprendan y sepan aplicar el PEC.
- Conferencia impartida por un especialista en el tema que trate el PEC.

15. Evaluar tras la distribución y la divulgación.

Es importante evaluar si el PEC está respondiendo a la necesidad que lo originó y a sus objetivos. Como se ha señalado, el CEAS puede crear un subgrupo responsable de las tareas posteriores a la elaboración del documento. Sobre el proceso evaluador, sería importante responder a las siguientes preguntas:

- ¿Es posible medir su efecto en la institución? Podría ser útil para ello la elaboración de una encuesta destinada al personal implicado y otra para el propio CEAS.
- ¿Responde el PEC a la necesidad que lo originó?
- ¿Cumple con sus objetivos?
- ¿Qué problemas han surgido de su aplicación?
- ¿Qué nuevos problemas han aparecido en relación con el tema protocolizado?

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

16. Revisar y actualizar el protocolo.

Un PEC tiene vigencia mientras el problema que se ha protocolizado esté presente. Todo protocolo, técnico o ético, debe revisarse periódicamente para asegurarse que está actualizado. La actualización no pasa sólo por los contenidos científicos, éticos o legales. De la evaluación de su aplicación se obtendrán datos que se deberán incorporar al documento, datos relacionados con la idiosincrasia del centro donde se aplica el PEC y que se escapan de una mera revisión bibliográfica.

Un PEC nunca está acabado. Los CEAS deben velar por su actualización, realizándose las puestas al día que sean precisas y revisándose cuando sea necesario. La clínica y la ética se mueven en el terreno de la incertidumbre, no en el de la certeza. Las revisiones deberán buscar disminuir la incertidumbre de los aspectos problemáticos y optimizar los aspectos prácticos del PEC.

Bibliografía

- [1] GRACIA, D.: La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med. Clin.* 2001; 117: 18-23.
- [2] SÁNCHEZ, M.A.: Protocolos éticos para la toma de decisiones: historia reciente y justificación actual. En: ÁLVAREZ, J.C. (coord.): *Principios y aplicaciones de la bioética*. Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2005; Pg. 153-160.
- [3] JONSSON, P.V., McNAMEE, CAMPION, E.W.: The Do not Resuscitate Order. A prolife of its changing use. *Arch. Intern. Med.*, 1988; 148, 2373-2375.
- [4] GRAY, W.A., CAPONE, R.J., MOST, A.S.: Unsuccessful emergency medical resuscitation – are continued efforts in the emergency department justified? *New Engl. J. Med.*, 1991; 325,1393-1398.
- [5] HULL, R.T.: Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. Ethical considerations. *Amer. Rev. Respir. Dis.*, 1992; 145, 249-250.
- [6] KLOCKE, R.A.: Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. Practical considerations. *Amer. Rev. Respir. Dis.*, 1992; 145, 251-252.
- [7] BARBERO, J., ROMEO, C., GIJÓN, P., JÚDEZ, J.: Limitación del esfuerzo terapéutico. *Med. Clin.*, 2001; 117(15): 586-594.
- [8] HANSEN-FLASCHEN, J.H.: When life support is futile. *Chest*, 1991; 100, 1191-1192.

Protocolos de ética clínica. Una propuesta para los comités de ética para la asistencia sanitaria

- [9] BORRELL, F., JÚDEZ, J., SEGOVIA, J.L., SOBRINO, A., ÁLVAREZ, T.: El deber de no abandonar al paciente. *Med. Clin.*, 2001; 117(7): 262-273.
- [10] KUTNER, J.S., RUARK, K.E., RAFFIN, T.A.: Defining patient competence for medical decision making. *Chest*, 1991; 100,1404-1409.
- [11] LANKEN, N.: The challenge of medical decision making. Balancing patient autonomy and physicians responsibility. *Amer. Rev. Respir. Dis.*, 1992; 148, 253-254.
- [12] SIMÓN, P., RODRÍGUEZ, J.J., MARTÍNEZ, A., LÓPEZ, R.M., JÚDEZ, J.: La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Med. Clin.*, 2001; 117(11): 419-426.
- [13] CRIPPEN, D.: Dealing with families who demand inappropriate medical treatment for moribund patients. *Intensive Care World*, 1992; 9, 78-80.
- [14] EMANUEL, E.J., EMANUEL, L.L.: Proxy decision making for incompetent patients. An ethical and empirical analysis. *J. Amer. Med. Ass.*, 1992; 267, 2067-2071.
- [15] GRACIA, D., JARABE, Y., MARTÍN, N., RÍOS, J.: Toma de decisiones con el paciente menor. *Med. Clin.*, 2001; 117(5): 179-190.
- [16] SORIGUER ESCOFET, F.J.C.: Cuando el medico decide por el paciente. *Med. Clín.*, 1993; 101(340-343).
- [17] JÚDEZ, J., NICOLÁS, P., DELGADO, M.T., HERNANDO, P., ZARCO, J., GRANOLLERS, S.: La confidencialidad en la práctica clínica: confidencialidad, historia clínica y gestión de la información. *Med. Clin.*, 2002; 118(1): 18-37.
- [18] DE LOS REYES, M., PÉREZ, J.M., GARCÍA, P., BORRELL, F., GRACIA, D.: Relaciones entre profesionales sanitarios. *Med. Clin.*, 2001; 117(9): 339-350.
- [19] CARBALLO, F., JÚDEZ, J., DE ABAJO, F., VIOLÁN, C.: Uso racional de recursos. *Med. Clin.*, 2001; 117(17): 662-675.
- [20] FIGUERAS, M., ROVIRA, J.: Aspectos éticos y económicos y libertad de elección del paciente. En: *Aspectos éticos en diálisis*. Madrid. Corporación Sanitaria Parc Taulí y Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2000. Pg. 97-109.
- [21] MILES, S.H., MOLDOW, D.G.: The prevalence and design of hospital protocols limiting medical treatment. *Arch. Intern. Med.*, 1984 Sep; 144(9): 1841-3.
- [22] The Hastings Center. Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying. Briarcliff Manor, NY: The Hastings Center, 1987.
- [23] BEDELL, S.E., PELLE, D., MAHER, P.L., CLEARY, P.D.: Do-Not -Resuscitate orders for critically ill patients in the hospital. How are they used and what is their impact? *J. Amer. Med. Ass.*, 1986; 256, 233-237.
- [24] SACHS, G.A., MILES, S.H., LEVIN, R.A.: Limiting resuscitation: emerging policy in the emergency medical system. *Ann. Intern. Med.*, 1991 Jan 15; 114(2): 151-4.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

- [25] MILES, S.H., CRIMMINS, T.J.: Orders to limit emergency treatment for an ambulance service in a large metropolitan area. *JAMA*, 1985 Jul 26; 254(4): 525-7.
- [26] MILES, S.H., GÓMEZ, C.F., ZWEIBEL, N.R., CASSEL, C.K.: Nursing home policies addressing the use or withdrawal of life-sustaining medical treatments. *Clin. Geriatr. Med.*, 1988 Aug; 4(3): 681-90.
- [27] AMERICAN COLLEGE OF CHEST PHYSICIANS AND THE SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE CONSENSUS PANEL. Ethical and moral guidelines for the initiation, continuation and withdrawal of intensive care. *Chest*, 1990; 97, 949-958.
- [28] SMITH, J.P., BODAI, B.I.: Guidelines for discontinuing prehospital CPR in the emergency department—a review. *Ann. Emerg. Med.*, 1985 Nov; 14(11): 1093-8.
- [29] MILES, S.H., RYDEN, M.B.: Limited-treatment policies in long-term care facilities. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 1985 Oct; 33(10): 707-11.
- [30] PARIS, J.J., MILES, S.H., KOHRMAN, A., REARDON, F.: Guidelines on the care of anencephalic infants: a response to baby K. *J. Perinatol.*, 1995 Jul-Aug; 15(4): 318-24.
- [31] MILES, S.H., KOEPP, R., WEBER, E.P.: Advance end-of-life treatment planning. A research review. *Arch. Intern. Med.*, 1996 May 27; 156(10): 1062-8.
- [32] BARREDA, D. et al.: Protocolo de soporte nutricional en el paciente Terminal oncológico. *Libro de Comunicaciones del VI Congreso Nacional de Bioética*. Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2004; p. 49.
- [33] SÁNCHEZ, M.A.: Fundamentaciones y Métodos de la bioética. En: *Ética, Bioética y Globalidad*. Madrid, CEP, 2006; pp. 111-130.
- [34] HERNANDO, P., MARIJUÁN, M.: Método de análisis de conflictos éticos en la práctica asistencial. *Anales Sis. San Navarra*, 2006; vol.29 supl. 3, 91-99.
- [35] BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.F.: *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1999 (traduce la 4ª edición de 1994).
- [36] JONSEN, A.R., SIEGLER, M., WINSLADE, W.J.: *Clinical ethics*. 4ª edición, MacGraw-Hill, Nueva York, 1998.
- [37] SINGER, P.: *Practical Ethics*. 2ª edición, Cambridge, Cambridge University Press, 1993.
- [38] PALAZZANI, L.: *La fundamentación personalista en bioética*. *Cuadernos de Bioética*, 14(2º), 1993: 48-54.
- [39] PELLEGRINO, E.D.: *The virtues in medical practice*. Oxford University Press US, 1993.
- [40] GILLIGAN, C.: *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge, Mass, Harvard University Press, 1982.
- [41] THOMASMA, D.C., MARSHALL, P.A.: *Clinical Medical Ethics: Cases and Readings*. New York: University. Press of America; 1995: 11-12.

Protocolos de ética clínica. Una propuesta para los comités de ética para la asistencia sanitaria

- [42] DRANE, J.F.: *Clinical Bioethics: Theory and Practice in Medical-Ethical Decision Making*, Jaros, 1994
- [43] GRACIA, D.: La bioética hoy: Reflexiones a los veinticinco años. En: SARABIA, J., DE LOS REYES, M., (coords.): *La bioética en la encrucijada*. Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 1997. Pp. 19-42.
- [44] CORTINA, A.: El estatuto de la ética aplicada. En: *Ética Mínima*. Madrid, Tecnos, 1993. Pp. 161-177.
- [45] TORRALBA, F.: Pluralidad de sistemas éticos ¿es posible el consenso?. *Rev. Bioética y Ciencias de la Salud*, 1998; Vol 2, n°4, 144-152.
- [46] GRACIA, D.: Pluralismo y ética civil: los métodos de búsqueda de consenso. En: *Fundamentos de Bioética*. Madrid, Eudema Universidad, 1989. Pp. 440-441.
- [47] GRACIA, D.: Ethical case deliberation and decision making. *Med. Health Care Philos.*, 2003; 6(3): 227-33.
- [48] STEINKAMP, N., GORDIJN, B.: *Med. Health Care Philos.*, 2003; 6(3): 235-46.



ESTATUA DE ASCLEPIO
Anónimo



ESTATUA DE ASCLEPIO

Anónimo

Asclepio, el dios médico por excelencia, era hijo de Apolo y Coronis y tenía la facultad de resucitar a los muertos, lo cual propició que Hades –el dios de ultratumba– se quejase a Zeus. Este lanzó un rayo que acabó con su vida, para desgracia de todos los mortales. Apolo, por su parte, irritado por la muerte de su hijo y en venganza mató a los cíclopes, que habían construido el rayo y ascendió a Asclepio a los cielos, convirtiéndole en una constelación (Ofiuco). En la escultura, que se encuentra en el Museo Glyptek (Copenhague), aparece el dios con un báculo en el que hay una serpiente enroscada, los cuales son sus atributos.

ASPECTOS ÉTICOS DE LAS NUEVAS LEYES SOBRE LA ATENCIÓN SANITARIA AL FINAL DE LA VIDA

Beatriz Ogando Díaz

Doctora en Medicina. Magíster en bioética, Universidad Complutense de Madrid.

Índice del capítulo

- Introducción.
- ¿Cuáles son los aspectos éticos que atañen al final de la vida?
 - *Aspectos éticos en la comunicación e información.*
 - *Derecho a la información y conspiración de silencio.*
 - *Confidencialidad y rechazo de la información.*
 - *Aspectos éticos del consentimiento informado y la capacidad para la toma de decisiones.*
 - *Problemas éticos respecto a los tratamientos.*
 - *Tratamiento del dolor y otros síntomas. Principio del doble efecto. Sedación terminal y/o paliativa. Mitos de los opiáceos.*
 - *Adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico. Rechazo de tratamientos de soporte vital. Rechazo de medidas de mantenimiento de la vida (hidratación y/o nutrición).*
 - *Planificación anticipada de los cuidados e instrucciones previas.*
 - *Ayuda a morir: Suicidio asistido y eutanasia.*
 - *Otras obligaciones morales: el deber de no abandono y la sensibilidad ante el sufrimiento.*
 - *Otros posibles conflictos éticos.*
- ¿Tratan las llamadas leyes de muerte digna los aspectos éticos del final de la vida de forma novedosa, añadiendo algún matiz a la legislación anterior? ¿se pueden y/o se deben regular estas cuestiones? ¿son oportunas estas leyes de muerte digna? ¿son diferentes entre sí?
- ¿Servirán para mejorar los conocimientos y habilidades (mediante la formación de los profesionales), las actitudes (sociales, personales, familiares y profesionales) o la toma de decisiones (ceas, participación real de los pacientes y sus familias)?
- Bibliografía.

Introducción

Los valores superiores de nuestro actual ordenamiento jurídico son la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político, según proclama nuestra Constitución. El ejercicio de las libertades mejora con el amparo de las leyes y con un debate serio en un marco de pluralismo moral cada vez más patente en nuestro país, que aborde las posibilidades del ejercicio de estas libertades en el ámbito de la gestión prudente del cuerpo, la salud, la vida e incluso la muerte.

Desde la promulgación de la Ley 41/2002¹ se han desarrollado en las comunidades autónomas (CCAA) diferentes legislaciones que regulan el derecho a otorgar instrucciones previas. Y más allá de esta cuestión, tres CCAA, en concreto Andalucía², Aragón³ y Navarra⁴, han promulgado leyes sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso de la muerte (las llamadas *leyes de muerte digna*).

Ante el avance legislativo en estas materias, el gobierno de España ha elaborado un proyecto de *Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida*, actualmente en trámite parlamentario⁵.

Para analizar los aspectos éticos que abordan estas leyes autonómicas y el proyecto de ley estatal es preciso proponer algunas cuestiones al hilo de las cuales se irá construyendo esta reflexión:

- ¿Cuáles son los aspectos éticos que atañen al final de la vida?
- ¿Tratan las llamadas *leyes de muerte digna* los aspectos éticos del final de la vida de forma novedosa, añadiendo algún matiz a la legislación anterior? ¿Se pueden y/o se deben regular estas cuestiones? ¿Son oportunas estas *leyes de muerte digna*? ¿Son diferentes entre sí?
- ¿Servirán para mejorar los conocimientos y habilidades (mediante la formación de los profesionales), las actitudes (sociales, personales, familiares y profesionales) o la toma de decisiones (Comité de Ética Asistencial, participación real de los pacientes y sus familias)?

¿Cuáles son los aspectos éticos que atañen al final de la vida?

La muerte ha cambiado en el siglo XXI tanto en su interpretación sociológica, antropológica y jurídica como en la tecnología que la acompaña y en el impacto emocional que genera en todos sus protagonistas: el moribundo, su familia y el entorno

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

sanitario circundante⁶. Los nuevos modos de morir señalan aspectos éticos del acompañamiento y asistencia al final de la vida que afectan a los ejes principales de la bioética clínica: comunicación, confidencialidad, consentimiento informado, capacidad de tomar decisiones autónomas, continuidad de los cuidados... en un entorno especialmente sensible por su mayor sufrimiento y vulnerabilidad⁷.

Es complejo llegar a saber si las decisiones legislativas pueden favorecer la resolución de los conflictos éticos que pueden aparecer en estas situaciones. No está de más reflexionar primero sobre cuáles son estos potenciales problemas para después deliberar sobre la necesidad, oportunidad y aplicabilidad de las normas que puedan dictarse para regular jurídicamente el final de la vida.

Aspectos éticos en la comunicación e información

► *Derecho a la información y conspiración de silencio*

La información se reconoce como un derecho del paciente, del cual es el titular. La gestión de la misma en la toma de decisiones clínicas, siempre que exista capacidad suficiente, recae en el propio paciente o en aquellas personas en las que delegue. A pesar de este reconocimiento expreso recogido en la Ley 41/2002, se presentan algunas situaciones en el final de la vida en las que la familia y los profesionales que atienden al paciente le niegan la información necesaria para poder tomar sus propias decisiones de forma autónoma. La intención, aparentemente benéfica, se ampara en la creencia de que el impacto emocional producido por la mala noticia a comunicar, la muerte próxima, no podrá ser superado por el paciente. La situación de ocultamiento familiar y profesional se denomina comúnmente "**pacto de silencio**", incluso "conspiración" si a la falta de información se añade un engaño activo, haciendo creer al paciente en sus posibilidades de curación si sigue el tratamiento indicado. Esto genera desconfianza, frustración y culpa al no encontrar mejoría pese a cumplir con las recomendaciones. El pacto o conspiración de silencio hace que resulte imposible la participación autónoma y activa del paciente en decisiones clave como el lugar de la muerte, el tratamiento del dolor o la sedación en la agonía, derivando además en procesos de duelo de mayor complejidad.

Si los profesionales defienden el derecho a saber la verdad necesaria para tomar decisiones se pueden vivir situaciones de auténtica coacción por parte de la familia para mantener y cooperar en el silencio y el engaño. En estas situaciones resulta difícil para los profesionales enfrentarse a la familia y evitar que se vulnere el derecho del paciente a ejercer su autonomía (siempre que exista capacidad suficiente). Resulta esencial, mediante una acogida empática, hacer comprender a

Aspectos éticos de las nuevas leyes sobre la atención sanitaria al final de la vida

la familia la importancia de dar al paciente la oportunidad de decidir hasta dónde quiere saber (principio de la *verdad soportable*) y participar en la toma de decisiones que en el final de la vida no son sólo sanitarias, sino también emocionales (despedirse, arreglar temas personales no resueltos) y legales (reparto de bienes).

En aquellos casos en que se pueda acreditar que la información sería realmente perjudicial para el paciente, y tras dejar constancia en la historia clínica, se podría limitar el derecho del paciente a recibir información, y tomar decisiones de sustitución o representación, en virtud de la figura de la **necesidad terapéutica**, estableciendo el plan de cuidados con la familia. Esta práctica, recogida ya en la ley 41/2002, sería siempre la excepción y nunca la regla.

En la relación asistencial con los pacientes que viven su última enfermedad resulta imperativo manejar de forma adecuada las habilidades de comunicación. Al transmitir noticias con una fuerte carga emocional es necesario preparar el escenario para amortiguar el impacto psicológico (tanto del paciente y su familia como de los propios profesionales), ayudar a asimilar la información y poner en marcha recursos de afrontamiento que faciliten la adaptación al proceso. Los pacientes identifican tres aspectos como básicos en la comunicación con sus médicos: recibir la información de forma comprensible, que el profesional se muestre sensible en relación a los aspectos emocionales y que exista una relación de confianza. El objetivo final es informar al paciente sin destruir su esperanza facilitándole un contexto de seguridad y confianza. Con ello es posible disminuir el miedo, la soledad, la incertidumbre y la vulnerabilidad que generan gran cantidad de sufrimiento, cambiándolos por esperanza, acompañamiento, sensación de control y respeto⁸. A esto se debe añadir un claro y explícito compromiso de que, pase lo que pase y sean cuales sean las decisiones que el paciente tome, los profesionales estarán a su lado hasta el final. La responsabilidad moral aquí es un imperativo al que no se puede renunciar.

► *Confidencialidad y rechazo de la información*

Para los enfermos que están transitando por las etapas finales de su vida es, en general, muy importante el papel que desarrolla la familia (o sus equivalentes emocionales, sobre todo los amigos) tanto en proporcionar cuidados básicos y de confort como en el acompañamiento y alivio del sufrimiento moral (en todas sus manifestaciones). Es por esto inusual que los pacientes prefieran guardar la confidencialidad de su proceso y no compartirlo con la familia, aunque cabe señalar que de ser esta su opción, debería ser respetada, situación que puede ir haciéndose más frecuente con la paulatina y progresiva desestructuración social de las familias.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

En el caso más común en que el paciente quiere compartir su situación con las personas próximas a él se debe seguir garantizando la confidencialidad de sus datos frente a terceros, compartiéndola sólo cuando sea necesario y siempre con consentimiento del paciente.

Se reconoce también el **derecho del paciente a no querer recibir información**, respetando su decisión y revisándola de forma periódica. En este caso las decisiones deben ser consensuadas con la persona en quien delegue el paciente, o si no existe, con el mejor criterio médico.

Aspectos éticos del consentimiento informado y la capacidad para la toma de decisiones

Tanto en el consentimiento como en la evaluación de la capacidad, la valoración ética general es la misma que realizaríamos con cualquier otro paciente, primando el respeto por las decisiones autónomas siempre que no exista incapacidad. Surgen en ocasiones dudas sobre todo en relación con la capacidad de tomar decisiones de gran trascendencia (sobre la vida y la muerte) en un escenario de extrema vulnerabilidad y con una carga emocional muy alta. Es prudente promover una aproximación “preventiva”, de planificación anticipada de los cuidados frente a situaciones comunes y previsibles, en la que se expongan al paciente en un momento sereno las posibilidades de actuación ante hechos que con alta probabilidad se darán en el futuro cercano. Esto permite al enfermo elaborar sus respuestas, recabar mayor información, consensuar con la familia sus deseos y reafirmarse en sus decisiones. También le otorga la posibilidad de nombrar un representante que sirva de interlocutor cuando el paciente pierda su capacidad de decidir. Será así más probable no llegar a situaciones dominadas por la angustia que puedan privar al enfermo de la posibilidad de decidir por sí mismo en virtud de sus valores y prioridades.

También es tema de debate y que ha generado no pocos conflictos la necesidad de recabar el **consentimiento por escrito** ante determinadas prácticas del final de la vida, por ejemplo ante la sedación paliativa o terminal. Las principales sociedades científicas de cuidados paliativos reconocen la dificultad de hacer firmar un documento en momentos tan próximos a la muerte⁹. Más allá de la dificultad y oportunidad del registro mediante un formulario en papel, lo que resulta imprescindible ante estas actuaciones es recabar el consentimiento explícito del paciente (o de su familia en caso de incapacidad).

La atención a pacientes (menores o mayores de edad) **incapaces de hecho** para la toma de decisiones sanitarias también presenta algunas dificultades éticas puesto que la valoración de la capacidad es un tema aún poco desarrollado

Aspectos éticos de las nuevas leyes sobre la atención sanitaria al final de la vida

en los ámbitos clínicos. Con carácter general se considera que las personas (ya sean mayores o menores de edad) que sean capaces intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de las intervenciones propuestas deben prestar el consentimiento por sí mismas. En caso de ser consideradas incapaces de hecho (aquí y ahora, para esta situación en concreto) deberá consentir su representante legal (los padres en el caso de los menores o las personas designadas a tal efecto en el caso de los adultos)¹⁰.

Para todo este **proceso de informar y consentir** será necesario disponer tanto de tiempo como de las actitudes y condiciones adecuadas para transmitir la información, aclarar los términos del proceso y las dudas, miedos y temores que se puedan generar. Como siempre, serán los profesionales los que indiquen los mejores tratamientos disponibles y los pacientes los que elijan los que consideren adecuados a su situación y al conjunto de sus creencias, valores, expectativas, necesidades y recursos. También en el final de la vida.

Problemas éticos respecto a los tratamientos

► *Tratamiento del dolor y otros síntomas. Principio del doble efecto. Sedación terminal y/o paliativa. Mitos de los opiáceos*

El **dolor** es una experiencia psico-somática desagradable influida por el estado de ánimo y por la atribución de un significado. El **sufrimiento**, por el contrario, no va necesariamente ligado a sensaciones físicas. Puede definirse como un estado de malestar cognitivo y afectivo, originado por un acontecimiento que amenaza la integridad física y/o psíquica del individuo que carece de los recursos suficientes para hacerle frente. El dolor se asocia al sufrimiento cuando se desconoce la causa que lo origina, si no puede controlarse y cuando se le atribuye un significado de amenaza, gravedad o muerte próxima¹¹.

En nuestro entorno de culto casi reverencial al analgésico, el dolor resulta intolerable desde un punto de vista social. La vida en su conjunto debe ser placentera, gratificante y satisfactoria. El dolor y el sufrimiento son un fracaso del deseado bienestar y deben ser combatidos enérgicamente. La salud como completo bienestar debe ser protegida, promocionada y tutelada por el estado.

Los procesos asistenciales en los que el dolor es un síntoma predominante e incapacitante, como es frecuente en los momentos finales de la vida, necesitan un abordaje particularmente delicado y sensible a la necesidad de ayuda del paciente doliente y su entorno más próximo. Se deben favorecer estrategias adaptativas de afrontamiento que permitan convivir con situaciones que generan mucho estrés y ansiedad, y aumentar la sensación de control.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

El dolor se interpreta como una amenaza tanto para la integridad física como para la propia identidad psicosocial y emocional. En razón de la esencial subjetividad del dolor, es preciso recordar una de las principales máximas de los cuidados paliativos: “*cuando un paciente dice que le duele, es que le duele*”. El dolor siempre es real para quien lo sufre. No es lícito por parte de los profesionales restringir o negarse a administrar analgesia a quien la solicita en presencia de dolor. Como problema de salud presente en la mayoría de enfermos que viven su última enfermedad debería ser valorado como prioridad social y sanitaria, porque su control es indicador de la calidad de la asistencia en cualquier sistema sanitario de un país desarrollado. Los profesionales deben recordar al paciente sus posibilidades de recibir alivio para el dolor incluso de forma preventiva y no sólo “a demanda”. Y deben tener también presente en su quehacer diario que el alivio del dolor es, además de una buena práctica clínica, un imperativo moral. El uso inadecuado y restrictivo de la morfina y otros analgésicos potentes debe considerarse maleficente.

Las dificultades en el manejo del dolor en ocasiones son generadas por falta de conocimientos pero en un porcentaje no despreciable se deben a mitos que generan miedo (tanto en el terreno legal como en el moral) en la utilización de algunos fármacos o procedimientos como es el caso de los opiáceos. Estos mitos y tópicos están presentes en todos los actores implicados: el paciente y su familia y los profesionales sanitarios. Entre estos *mitos*, cabe destacar los descritos en 1994 por el Dr Gómez Sancho¹²:

- La morfina es peligrosa porque causa depresión respiratoria.
- La morfina por vía oral es inefectiva.
- La morfina provoca euforia.
- Se hará un drogadicto.
- La tolerancia a la morfina se desarrolla rápidamente y al final ya no será efectiva.
- Si a un paciente de cáncer le han prescrito morfina quiere decir que está muriéndose.
- Si el paciente tiene morfina en casa se la robarán.
- El paciente usará la morfina para suicidarse.
- Es una especie de muerto que vive.

Estos mitos parecen estar implicados en el inadecuado tratamiento del dolor puesto que los profesionales sanitarios tienen conocimientos técnicos suficientes sobre el uso de los analgésicos, pero su uso sigue siendo deficiente. Es necesario añadir las dificultades administrativas que aún persisten en la prescripción y dispensación de los opiáceos en nuestro país.

En el manejo del dolor es preciso mencionar y aclarar el *principio del doble efecto*. Este principio dice que, cuando una determinada actuación tiene dos

Aspectos éticos de las nuevas leyes sobre la atención sanitaria al final de la vida

efectos posibles, uno positivo y otro negativo, si la persona actúa buscando intencionadamente el positivo pero como consecuencia de ello se produce además, de forma no buscada, el negativo, la actuación es moralmente correcta. Se refiere al mecanismo mediante el cual podría en ocasiones precipitarse o anticiparse la muerte como resultado de los posibles efectos secundarios de un tratamiento analgésico o sedante (como la depresión respiratoria de los opiáceos). Esta situación se considera correcta (y habitual en todo tipo de tratamientos médicos) y aceptable desde el punto de vista moral y legal. Al igual que se hace con otros fármacos o procedimientos, lo correcto será explicar en el proceso de consentimiento informado los posibles efectos negativos, para que el paciente los valore y, en su caso, los acepte.

Otro aspecto controvertido (por mal entendido) es la **sedación paliativa**. Se define como la administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar uno o más síntomas refractarios que causen sufrimiento al paciente, contando con su consentimiento (expreso o delegado). **Síntoma refractario** es aquel que 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 conciencia del paciente. Los síntomas refractarios más frecuentes son: delirio, hemorragia masiva, disnea o dolor intenso, pero no sólo se refieren a síntomas físicos. También el dolor moral intratable puede ser indicación de sedación.

En la sedación correctamente indicada la muerte ocurrirá inexorablemente a consecuencia de la evolución de la enfermedad o sus complicaciones. No existe intención de provocar la muerte como medio de liberar del sufrimiento (lo que sí sería la intencionalidad de la eutanasia)¹³.

Existen unos **requerimientos éticos de la sedación paliativa** que son:

- Existencia de síntoma refractario.
- Intención de aliviar el sufrimiento.
- Disminución de la conciencia proporcionada al control del síntoma.
- Consentimiento tras una correcta información (al paciente y/o la familia).
- Si se plantea en la agonía, la supervivencia esperada debe ser de días u horas.

La sedación se considera una buena práctica clínica dentro del contexto de control de síntomas y no estaría justificado no ofrecerla si estuviera indicada (se consideraría mala práctica). Es necesario aumentar los conocimientos sobre indicaciones, fármacos empleados y posología, así como aclarar las dudas y valorar las actitudes en torno a esta práctica médica, señalando las diferencias entre la sedación y la eutanasia (Tabla 1).

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

Tabla 1. Diferencias entre sedación y eutanasia.

	Sedación	Eutanasia
¿Cuál es la intención?	Aliviar el sufrimiento producido por un síntoma refractario.	Provocar la muerte a petición del paciente para evitar el sufrimiento.
¿Cómo se realiza?	Administrando fármacos para reducir el nivel de conciencia de forma proporcionada al control del síntoma.	Administrando fármacos a dosis letales que provoquen la muerte de forma rápida.
¿Cuál es el resultado?	Disminución del nivel de conciencia mientras acontece la muerte. Puede ser reversible.	Muerte anticipada. Es irreversible.

► ***Adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico. Rechazo de tratamientos de soporte vital. Rechazo de medidas de mantenimiento de la vida (hidratación y/o nutrición)***

Se reconoce la libertad del paciente para decidir en los aspectos concernientes a su salud siempre que tenga suficiente capacidad (en caso de no tenerla, habría que recurrir a una decisión por representación –en caso de existir un representante– o a los deseos expresados anteriormente, planificación anticipada o instrucciones previas), por lo que resulta éticamente adecuado y legítimo que el paciente pueda rechazar o retirar su consentimiento dado previamente para aquellos tratamientos que considere inadecuados o intolerables. Será imprescindible una adecuada información de alternativas y consecuencias de las decisiones tomadas. En ese proceso comunicativo se evalúa la capacidad del paciente, y si esta queda demostrada, no existe razón para imponer un tratamiento (salvo en medidas de salud pública o riesgo para terceros). El consenso de la corrección ética y legal de estas medidas es unánime, aunque su aceptación en la práctica aún encuentra dificultades en nuestro país.

Se habla de **adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico** cuando son los profesionales sanitarios los que consideran que las medidas disponibles son inútiles o fútiles, desproporcionadas, y que con ellas sólo se consigue prolongar la vida biológica, sin posibilidad de proporcionar una recuperación funcional con una calidad de vida mínima. En estas decisiones el peso principal recae en los profesionales sanitarios¹⁴.

En el **rechazo a un tratamiento o retirada de un consentimiento previo** es el propio paciente el que decide no iniciar o suspender una medida que ya no considera adecuada para él. Se juzgan moralmente equiparables tanto el no inicio de medidas como la retirada de las mismas cuando llegan a ser inútiles.

Aspectos éticos de las nuevas leyes sobre la atención sanitaria al final de la vida

En cualquiera de los dos casos es evidente que no es la actuación del profesional ni la decisión del paciente la que acarrea la muerte, sino la propia evolución de la enfermedad, mortal por su propia naturaleza. La limitación permite la muerte en el sentido que no la impide, pero en ningún caso es su causa. No hay posibilidad de hablar pues de eutanasia ni de ayuda al suicidio.

Dentro de este espectro de medidas, el acuerdo sobre la corrección ética no es unánime en lo relativo a la retirada de la alimentación e hidratación artificial. Se podrían considerar como medidas no terapéuticas sino de confort y cuidados básicos, por lo que es esencial conocer la opinión del paciente al respecto (deseos expresados anteriormente, planificación anticipada de cuidados, instrucciones previas).

Planificación anticipada de los cuidados e instrucciones previas

En nuestro país, siguiendo el mandato de la Ley 41/2002, se ha desarrollado con profusión la legislación relativa al derecho de los ciudadanos a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario. Por el **documento de instrucciones previas**, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta 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.

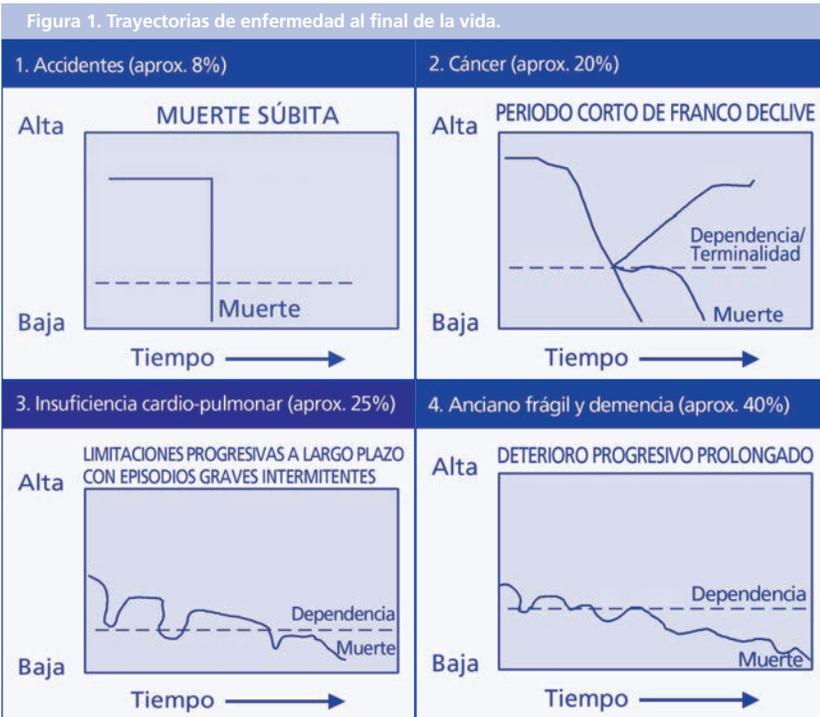
El desarrollo autonómico de la legislación ha dejado al descubierto las dificultades de cohesión y de aplicación de esta estrategia legislativa, marcada por grandes diferencias interautonómicas respecto al procedimiento, sistemas de registro, posibilidades de acceso o posibilidad de ejercer la objeción de conciencia, entre otros. En ese marco de incertidumbre sobre las posibilidades reales de ejercer una cierta capacidad de decisión mediante estos documentos, y dada la experiencia conocida de otros países, se ha desarrollado una estrategia no enfocada en los “papeles” (los documentos de instrucciones previas) sino en los “procesos comunicativos” que pudieran dar lugar a una participación efectiva de los pacientes en la planificación de sus futuros cuidados de salud. Es lo que se entiende por **planificación anticipada de la asistencia médica (PAAM)**¹⁵. En este proceso participan activamente los tres principales actores de esta relación: profesionales, pacientes y familiares, y su objetivo último es adecuar la atención sanitaria a las expectativas, necesidades, recursos, preferencias, experiencias

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

previas (propias o ajenas) y temores del paciente, a la vez que ayudar a mejorar la calidad de las decisiones al final de la vida. La consideración del contexto cultural, ético, emocional, psicológico, familiar y comunitario en el que se produce el proceso de toma de decisiones se convierte en el elemento clave en el que se centra la planificación. El papel otorgado a los documentos de instrucciones previas es secundario, entendiéndose como una herramienta más, como un medio y nunca como un fin en sí mismo¹⁶.

Esta propuesta plantea la necesidad de repensar el modo de afrontar el sufrimiento que produce el enfermar, apuesta decididamente por hablar abiertamente de ello, y aspira a que el sistema sanitario sea capaz de acompañar del mejor modo posible los procesos finales de la vida. En definitiva: *esperar lo mejor, prepararse para lo peor*.

El protagonista sin duda es el paciente, sobre el que gira toda la planificación, pero es figura destacada la del **representante**, que finalmente será quien participe de modo más activo cuando el paciente pierda la capacidad de hacerlo



Modificada de J. Júdez (con permiso del autor).

Aspectos éticos de las nuevas leyes sobre la atención sanitaria al final de la vida

personalmente. En este proceso es necesario tener en cuenta los distintos **escenarios y trayectorias de enfermedad**¹⁷ en los que se encontrará el paciente en función de su patología, capacidad funcional y de las complicaciones que previsiblemente aparecerán en el futuro (Figura 1). Es posible así preparar estrategias de afrontamiento ante los conflictos (clínicos y éticos) que puedan surgir en las decisiones a tomar.

En definitiva, la PAAM pretende aumentar la consistencia entre las decisiones clínicas y las preferencias del paciente, mejorar el proceso de toma de decisiones, fomentar el bienestar del paciente colocándole como figura central del proceso, y abordar las preocupaciones de pacientes y familiares. Incorpora en las rutinas asistenciales espacios de comunicación y procedimientos de facilitación en la toma de decisiones, lo cual implica todo un reto para la organización de los servicios de salud.

Ayuda a morir: Suicidio asistido y eutanasia

Como ya se ha dicho, se reconoce el derecho de los pacientes a rechazar tratamientos aunque de ello se derive un posible acortamiento de la vida. Pueden incluso rechazar tratamientos antes de que llegue el momento de necesitarlos, a través de la expresión de su voluntad en un documento de instrucciones previas. Es un hecho que algunas personas deciden morir antes de tiempo. Según el Instituto Nacional de Estadística, en el año 2008 se suicidaron en España 3457 personas, con cifras alarmantes entre los mayores de 60 años (1320). Ninguno pudo pedir ayuda a ningún sanitario para ello, puesto que se considera delito la ayuda al suicidio. Persiste en nuestro entorno el debate de la posibilidad, la legitimidad, los riesgos y beneficios de abrir el espacio de la libertad en la gestión de la propia muerte y la disponibilidad de la propia vida. La posibilidad del suicidio asistido (medicamente o no) y la eutanasia genera actitudes dilemáticas (el “sí” frente al “no”) generalmente radicales, en las que es difícil encontrar espacios de deliberación colectiva en los que no se intente vencer, descalificar o desautorizar al otro antes de dar nuestros mejores argumentos, sin estar dispuestos a entender las razones y emociones que están en el origen de los distintos puntos de vista.

La pregunta clave del suicidio asistido y la eutanasia es si es moralmente admisible que la persona que desea poner fin a su vida solicite ayuda para ello, y en su caso, quién podría o debería ayudarle, en qué circunstancias y con qué condiciones y garantías.

Las estrategias diseñadas y puestas en marcha en el Sistema Nacional de Salud español entre las que destaca la de cuidados paliativos¹⁸, son el paso previo imprescindible para poder hablar de otras necesidades que pueden surgir

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

a pesar de que la atención paliativa sea impecable, porque hay situaciones, si bien que excepcionales, en las que, subjetivamente, puede ser preferible morir a seguir viviendo, y en las que algunos enfermos pueden sentir la necesidad de ser ayudados para poner fin a su vida.

Si la ejecución de la muerte la realizara el propio paciente con ayuda de alguien hablaríamos de **suicidio asistido** (médicamente asistido si la ayuda es de un profesional médico). Si la ayuda a morir la ejecutara un tercero se hablaría de **eutanasia**. También en torno a esta expresión hay una deliberada y manifiesta confusión terminológica, tendente a enturbiar, cuando no a impedir, un debate serio y prudente¹⁹. El término eutanasia debe restringirse a las actuaciones que causan directamente la muerte, a petición expresa y reiterada del paciente capaz, en un contexto de sufrimiento por una enfermedad incurable o situación clínica que el paciente experimenta como inaceptable. El sufrimiento ha de resultar incontrolable por medio de cuidados paliativos adecuados.

Sólo puede llegar a tener sentido hablar de eutanasia cuando el deseo de morir es mayor que el de seguir viviendo porque la vida se ha convertido en un mal y deja ser digna para ese sujeto. Por eso la eutanasia no tiene que ver con la muerte digna, sino con la muerte cuando la vida subjetivamente ya no es digna de ser vivida en esas condiciones ni hay esperanzas de que lo vuelva a ser.

La indignidad irreversible, siempre individual, subjetiva y personalísima, que constituye el ámbito de discusión de la eutanasia, podría concretarse en procesos terminales de muerte y en casos de existencia dramática (acompañados de graves padecimientos psíquicos y muchas veces también físicos) de personas que, aunque no están muriendo, padecen una enfermedad avanzada o una discapacidad grave que consideran particularmente intolerable.

El debate sigue abierto, deliberadamente confuso y no resuelto a nivel social o ético²⁰. Veremos más adelante si en nuestro país ha cambiado o no el punto de vista jurídico.

Otras obligaciones morales: el deber de no abandono y la sensibilidad ante el sufrimiento

El sufrimiento que generan las pérdidas (emocionales o de capacidades básicas) y el asociado a la pérdida de control sobre la propia vida percibido en la enfermedad pueden y deben ser prevenidos, acompañados y paliados por los profesionales sociosanitarios. Este es un deber moral de primer orden y debe ser conocido y desarrollado como uno de los objetivos de la medicina del siglo XXI²¹, incluyéndolo como una prioridad en el diseño y desarrollo de las políticas de salud y en los planes de formación e investigación de los profesionales.

Aspectos éticos de las nuevas leyes sobre la atención sanitaria al final de la vida

La medicina clínica debería retroceder en busca de sus orígenes: la necesidad de ayuda, consuelo y acompañamiento de los seres humanos enfermos y moribundos, así como encontrar remedios para aliviar el dolor y el sufrimiento. Todos los pacientes deberán antes o después asumir su propia condición mortal, su progresivo deterioro y la vulnerabilidad final, y con frecuencia los médicos y otros profesionales sanitarios serán quienes deban ayudarles a afrontarlo. La Medicina ha cambiado, los pacientes no: siguen siendo vulnerables, frágiles, necesitados de ayuda. Aunque la forma de prestarla sea en condiciones de mayor simetría moral, con una participación y autonomía en la toma de decisiones cada vez mayor, los pacientes siguen deseando ser ayudados. Ningún paciente debería irse “con las manos vacías”. Si no curados, todos los pacientes deberían ser reconfortados en sus experiencias dolorosas y sufrientes, máxime en la situación de muerte próxima.

Los nuevos objetivos para la Medicina del siglo XXI, definidos por Cassell²² y Callahan²³, serán dos, y ambos de la misma categoría e importancia: luchar contra las enfermedades y conseguir que los pacientes mueran en paz. El gran reto será, pues, reconocer la fragilidad y vulnerabilidad de los pacientes sin disminuir su autonomía moral, aceptar y afrontar la responsabilidad ética de la ayuda y cuidado de los que sufren, y acompañar el proceso de morir con la mayor sensibilidad de que seamos capaces²⁴.

Prevenir, aliviar y acompañar el sufrimiento es uno de los grandes retos a los que nos enfrentaremos en los próximos años. Una de las estrategias señaladas como fundamental para lograr este objetivo es mejorar la relación y comunicación con los pacientes y sus familias. Es esencial que el enfermo se sienta escuchado, entendido y respetado en su mundo de valores, y disponga de tiempo para tomar sus propias decisiones. No necesita que le digan cómo debe reaccionar o lo que tiene que hacer, sino que sus respuestas (llanto, ansiedad, tristeza, culpa, negación, rabia...) sean comprendidas, aceptadas y normalizadas. El profesional que actúa con prisa y la transmite (fundamentalmente con el lenguaje no verbal) no expresa: *“este es su tiempo, estoy aquí para atenderle, hablemos con calma, le escucho y le entiendo...”*, por lo que será difícil que el paciente se sincere y exprese sus emociones.

La responsabilidad moral que se adquiere en el acompañamiento en esos momentos finales de la vida debe ser bien valorada. Puede ser que, de todos los momentos de la atención sanitaria, sea este, el del final de la vida, en el que la entrega sea más comprometida y a la vez más necesaria, tanto por los cuidadores profesionales, como por los familiares y cuidadores informales. Las tareas fundamentales serán prevenir el sufrimiento evitable, comunicarse con el paciente y la familia de forma sensible y ahorrar a los sobrevivientes futuros remordimientos. Cuidar (comprender, acompañar) al cuidador es otro de los retos éticos que nos plantean los cuidados paliativos.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

Otros posibles conflictos éticos

La distribución justa de los recursos limitados (humanos y técnicos), las posibilidades (y la necesidad u oportunidad) de la investigación (no sólo sobre tratamientos en fase experimental sino la propia investigación en cuidados paliativos o sobre el propio proceso de la muerte y sus significados), el trabajo en equipo y otros, son problemas éticos comunes a todos los momentos de la vida y que están también presentes al final de la misma.

¿Tratan las llamadas leyes de muerte digna los aspectos éticos del final de la vida de forma novedosa, añadiendo algún matiz a la legislación anterior?, ¿se pueden y/o se deben regular estas cuestiones?, ¿son oportunas estas leyes de muerte digna?, ¿son diferentes entre sí?

Una vez explorados los aspectos éticos del tránsito final de la vida se hace necesario analizar las leyes autonómicas y el proyecto de ley estatal que pretenden regular ese momento final e intentar dilucidar si son necesarias por aportar cuestiones significativamente diferentes a las reguladas en otras leyes, fundamentalmente en la Ley 41/2002.

Una cuestión preliminar importante: las tres normas autonómicas incluyen en su exposición de motivos que:

*“El ordenamiento jurídico está llamado a concretar y proteger el **ideal de la muerte digna**”.*

También incluyen el término **dignidad** tanto en su enunciado como en su articulado. Pero, pese a contar con un artículo de definiciones (llamativamente ausente en el proyecto de ley estatal), no las incluyen en él, lo cual dificulta la interpretación de esos conceptos, polisémicos y utilizados por la ciudadanía y los profesionales con matices bien diferentes²⁵. Tan solo la ley de Navarra, en la exposición de motivos, hace explícito lo que entiende por **morir dignamente**:

Surge así la necesidad de legislar los derechos y garantías que aseguren la aspiración de morir dignamente con los significados que ello conlleva. Morir con el mínimo sufrimiento físico, psíquico o espiritual. Morir acompañado de los seres

Aspectos éticos de las nuevas leyes sobre la atención sanitaria al final de la vida

queridos. Morir bien informado, si se desea, y no en el engaño falsamente compasivo de una esperanza irreal. Morir pudiendo rechazar los tratamientos que no se desean. Morir según los deseos íntimos previamente expresados en un testamento vital. Morir en la intimidad personal y familiar. Morir, en fin, sin tener que soportar tratamientos que no son útiles y solo alargan el fin, innecesariamente, proporcionados por profesionales bien intencionados, pero obstinados en terapias no curativas. Morir bien cuidado, morir a tiempo, morir dormido si se quiere. Morir en paz. Morir “de forma natural”, sin prolongación artificial, cuando llegue el momento.

De las exposiciones de motivos, muy similares, se deduce que algunos de los contenidos del **ideal de buena muerte** son el derecho a recibir cuidados paliativos integrales y de calidad, a no iniciar o retirar medidas de soporte vital cuando no tienen otro efecto que mantener artificialmente una vida meramente biológica, y al respeto de la autonomía de la persona en el proceso de la muerte (sumando la posibilidad de ejercer este derecho anticipadamente en el documento de instrucciones previas). Todos estos aspectos éticos (ya contemplados en la Ley 41/2002 excepto el derecho explícito a recibir cuidados paliativos) son esenciales en la atención a las personas en el tramo final de su existencia, tratando de evitar una atención sanitaria “excesiva o desproporcionada” (la llamada obstinación terapéutica) e intentando hacer efectivo el protagonismo en la toma de decisiones en la figura del paciente. Las leyes de Andalucía y Aragón añaden:

En cambio, no puede afirmarse que exista consenso ético y jurídico en determinadas situaciones, como la de permitir a quien sufre solicitar ayuda para que otra persona termine con su vida.

Las tres leyes autonómicas comparten su objeto, fines, ámbito de aplicación y principios básicos y difieren en algunos matices de las **definiciones**. Es significativo que Aragón no hable de *limitación del esfuerzo terapéutico* sino de *adecuación*; también es la ley de Aragón la única que recoge la definición de **historia de valores** y de **planificación anticipada**, reconociendo esta última como un derecho específico de los aragoneses. Los valores llamados “vitales”, elemento clave en la toma de decisiones, se incorporan en la redacción de los documentos de instrucciones previas y se hace explícita la obligación de los profesionales sanitarios de respetarlos sin imponer los propios. Está ausente de las leyes la figura de la objeción de conciencia.

Todos los aspectos ligados a la **información, confidencialidad, consentimiento informado, consentimiento por representación y derecho a otorgar**

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

instrucciones previas recogen lo ya legislado en la Ley 41/2002. Hay algunos matices en cuanto a la edad en la que se considera a los **menores** potencialmente capaces de tomar decisiones sanitarias (consentir, rechazar intervenciones y otorgar instrucciones previas). En la ley 41/2002 se fija la llamada mayoría de edad sanitaria a los 16 años, pero la ley de Aragón la rebaja a los 14 años cumplidos si existe capacidad suficiente.

En la redacción de las instrucciones previas, la Ley 41/2002 establece la mayoría de edad civil de los 18 años. Sin embargo en Navarra es posible para un menor maduro mayor de 16 años otorgar este documento, y en Aragón a partir de los 14 si existe el acompañamiento al que se refiere la norma.

El proyecto de ley estatal (aún en fase de tramitación parlamentaria) no desdice lo dicho en la Ley 41/2002, por lo que se entiende que prevalece el criterio de los 18 años para otorgar instrucciones previas y de los 16 años para la mayoría de edad sanitaria.

Las leyes autonómicas y el proyecto de ley estatal recogen las situaciones de **incapacidad de hecho** para la toma de decisiones y proponen algunos elementos a tener en cuenta en la **evaluación de la capacidad** que debe realizar el médico responsable. También regulan la figura del **representante**, proponiendo un orden de prioridad para elegirlo en caso de que no haya sido designado con anterioridad por el propio paciente.

Respecto a los cuidados paliativos y a la indicación y elección de los **tratamientos** (fundamentalmente del dolor, incluida la sedación paliativa) todas las leyes los reconocen como la piedra angular de la asistencia al final de la vida y los enuncian como un derecho, matizando con mayor o menor énfasis la necesidad de que estén adecuadamente indicados y que se ajusten a la *lex artis*. Esta última cuestión es una de las mayores controversias generadas por el proyecto de ley estatal, que en su formulación provisional pretende modificar el texto de la Ley 41/2002 para que desaparezca la mención a la *lex artis* en la aplicación de las instrucciones previas (aunque ciertamente recoge de forma previa y general la necesidad de que todas las actuaciones se propongan con una adecuada indicación clínica, como no puede ser de otra manera).

El **tratamiento del dolor** se formula como un *derecho* en el final de la vida. Este punto, largamente enfatizado en las leyes autonómicas y en el proyecto de ley, resulta muy llamativo por dos motivos: primero porque parece una medida tan adecuada y sencilla que tener que convertirla en un derecho, exigible, lleva a pensar que en la práctica actual no se está facilitando un adecuado tratamiento del dolor; en segundo lugar parece adecuado que ese derecho no se limite al final de la vida sino que se extienda a toda su longitud. Por ello, todo el articulado transmite poca confianza en que, sin este tipo de legislación, los pacientes puedan morir sin dolor. De cualquier modo parece prudente pensar que si no

Aspectos éticos de las nuevas leyes sobre la atención sanitaria al final de la vida

se suman esfuerzos formativos paralelos a la formulación de este tipo de normas, resulta cuando menos dudoso creer que su sola promulgación haga cambiar las actitudes que, por lo que se infiere de la norma, llevan a los profesionales a limitar el uso de determinados fármacos (los **opiáceos** por sus muchos miedos, mitos y burocracia acompañante) e intervenciones (la **sedación paliativa** por el temor a acortar la vida y malentenderla como un acto eutanásico). Es positivo que el proyecto de ley estatal incluya una disposición adicional para la simplificación de la prescripción y dispensación de estupefacientes, lo que puede facilitar y mejorar su utilización.

Parece algo menos conflictiva la **adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico**, así como el reconocimiento, que ya se hacía en la Ley 41/2002, del derecho de los pacientes a rechazar intervenciones y a revocar un consentimiento previo. Nada nuevo aportan las leyes, salvo un matiz de la ley Aragonesa, que refiriéndose a la indicación de la limitación del esfuerzo terapéutico en su artículo 21.2 dice así:

“Dicha limitación requiere la opinión coincidente de, al menos, otros dos profesionales sanitarios de los que participen en la atención sanitaria del paciente. Al menos uno de ellos deberá ser personal facultativo médico y otro la enfermera o enfermero responsable de los cuidados”.

El resto de normas y el proyecto estatal solo consideran necesario “oir” el criterio profesional del enfermero responsable.

Todas las leyes aprobadas establecen de forma explícita que **no contemplan la regulación de la eutanasia** (definida en las leyes de forma clara y correcta), de modo que este tema queda fuera de toda posible cuestión. Ninguna hace mención al **suicidio asistido** que reconocen incluido en el código penal (artículo 143) en forma de auxilio o inducción al suicidio. El proyecto de ley estatal sí menciona ambos (eutanasia y suicidio asistido) dejándolos igualmente fuera de la regulación legal. Hay que recordar que la eutanasia es un término que no está presente en el código penal de forma explícita (aunque sí implícita en el artículo 143.4).

Respecto a las **garantías que deben ofrecer los centros e instituciones sanitarias**, quizá sea la mención a la potenciación y regulación de los **Comités de Ética Asistencial** la medida que pueda facilitar de manera óptima la toma de decisiones en algunos casos difíciles, a la vez que permita extender los conocimientos en bioética necesarios para una correcta actuación clínica. En el caso de Aragón se amplía este ámbito de consulta con la creación del Comité de Bioética de Aragón, y en Navarra con al creación del Comité de Ética Asistencial de Atención Primaria.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

En resumen, transitan estas leyes algunos **valores** fundamentales que deben presidir las relaciones clínicas (no solo en el final de la vida; pero quizá se justifica su énfasis en este periodo dada la vulnerabilidad, fragilidad, impacto emocional y sufrimiento intenso que caracteriza a este momento vital):

- **Respeto** a las decisiones de los pacientes capaces (actuales o previas) o a las de sus representantes en caso de incapacidad.
- **Libertad** en la elección o rechazo de los procedimientos, técnicas, fármacos e intervenciones que estén clínicamente indicados.
- **Autonomía** de la voluntad de los pacientes aunque su ejercicio suponga una no prolongación de la vida biológica.

Si el ordenamiento jurídico está llamado a promover la realización de estos valores que la sociedad considera esenciales y merecedores de especial protección parece necesario legislar sobre ellos, estableciendo derechos mínimos de obligado cumplimiento. Pero a juicio de quien escribe esta reflexión este objetivo estaba ya suficientemente cumplido con la Ley 41/2002 (aunque su aplicación en la práctica clínica aún está lejos de rozar la excelencia)

¿Servirán para mejorar los conocimientos y habilidades (mediante la formación de los profesionales), las actitudes (sociales, personales, familiares y profesionales) o la toma de decisiones (CEAS, participación real de los pacientes y sus familias)?

Las normas analizadas pueden proporcionar a profesionales y pacientes una cierta seguridad jurídica, como es su intención expresa, pero es más dudoso que puedan aportar seguridad ética, pues en el campo de la toma de decisiones sanitarias la incertidumbre (clínica y ética) es ineludible.

Confiar en que las leyes por sí solas y sin un debate serio previo puedan cambiar las actitudes (sobre todo de los profesionales que pueden interpretarlas como una injerencia intolerable en su quehacer profesional) es un planteamiento que parece un tanto ingenuo.

Será difícil que los conocimientos necesarios tanto en medicina paliativa como a nivel ético (formación básica en pregrado y específica en áreas de capacitación específica) pueda llegar muy lejos si no se destinan los fondos suficientes y no se generan debates en los que contextualizar y armonizar tanto los valores en juego como los derechos de unos y los deberse de otros.

Aspectos éticos de las nuevas leyes sobre la atención sanitaria al final de la vida

También será difícil, si no se dotan las unidades de apoyo a la asistencia domiciliaria, que una atención primaria crónicamente saturada sea capaz de asumir con estándares de calidad óptimos el reto de la atención en su domicilio a los pacientes que se marchan de la vida. La extensión de los cuidados paliativos necesita recursos propios que estas leyes no contemplan.

Quizá sean necesarios más recursos (humanos y materiales) más formación humanística (en ética, valores y actitudes) y en cuidados paliativos²⁶ y menos leyes, aunque, en la medida en que favorezcan el debate social, serán bienvenidas.

Bibliografía

- [1] 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. *Boletín Oficial del Estado* N° 274, 15 de noviembre de 2002. pp. 40126-40132.
- [2] Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte. *Boletín Oficial del Estado* N° 127, 25 de mayo de 2010. pp. 45646-45662.
- [3] Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. *Boletín Oficial del Estado* N° 115, 14 de mayo de 2011. pp. 49076-49093.
- [4] Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. *Boletín Oficial del Estado* N° 99, 26 de abril de 2011. pp. 42304-42315.
- [5] Proyecto de Ley reguladora de los derechos de las personas ante el proceso final de la vida. *Boletín Oficial de las Cortes Generales* N° 132-1, de 17 de junio de 2011.
- [6] OGANDO, B., GARCÍA, C.: Morir con propiedad en el siglo XXI. *Rev. Calidad Asistencial*, 2007; 22(3): 147-53.
- [7] BAYÉS, R.: *Afrontado la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alinaza Editorial; 2006. CAMPS, V.: *La voluntad de vivir*. Barcelona, Ariel, 2005. CLAVÉ, E.: *Ante el dolor. Reflexiones para afrontar la enfermedad y la muerte*. Madrid, Ed. Temas de Hoy, 2000. GRACIA, D.: Salir de la vida. En: GRACIA, D.: *Como arqueros al blanco*. Madrid, Triacastela, 2004; pp 395-431. KUBLER-ROSS, E.: *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona, Debolsillo, 2005. NULAND, S.: *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*. Madrid, Alianza editorial; 1995.

IV. TOMA DE DECISIONES EN ÉTICA CLÍNICA

- [8] BAYÉS, R., LIMONERO, J.T., ROMERO, E., ARRANZ, P.: ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Med. Clin. (Barc.)*, 2000; 115: 579-82. LIZÁRRAGA, S., AYARRA, M., CABODEVILLA, I.: Acompañamiento al final de la vida. *FMC*, 2005; 12(7): 471-481.
- [9] COMITÉ DE ÉTICA DE LA SECPAL. Consentimiento informado en cuidados paliativos. *Cuad. Bioét.*, 2006; XVII(1ª): 95-105.
- [10] BARRIO CANTALEJO, I.Mª., SIMÓN LORDA, P.: Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. *Rev. Esp. Salud Pública*, 2006; 80: 303-315. SIMÓN, P., BARRIO, I.Mª.: *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*. Madrid, Triacastela, 2004.
- [11] FUNDACIÓN MEDICINA Y HUMANIDADES MÉDICAS (eds.): Dolor y sufrimiento en la práctica clínica. *Monografía Humanitas n° 2*, 2004.
- [12] GÓMEZ SANCHO, M.: "Los analgésicos opioides. Mitos y realidades. Indicaciones. Efectos secundarios. Dolores resistentes a la morfina. Causas del fracaso en el control del dolor". En: GÓMEZ SANCHO, M.: *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Las Palmas de Gran Canaria, ICEPSS, 1994; pp 85-87.
- [13] GONZÁLEZ BARÓN, M., GÓMEZ RAPOSO, C., VILCHES AGUIRRE, Y.: Última etapa de la enfermedad neoplásica progresiva: cuidados en la agonía, síntomas refractarios y sedación. *Med. Clin. (Barc.)*, 2006; 127(11): 421-8. VV.AA.: Ética y sedación al final de la vida. *Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas N°9*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2003. SECPAL. *Sedación en cuidados paliativos*. (disponible en http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=8).
- [14] ROYES, A.: Bioética y práctica clínica: propuesta de una guía para la toma de decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev. Calidad Asistencial*, 2005; 20(7): 391-5.
- [15] FCS y OMC: Planificación anticipada de la asistencia médica: historia de valores, instrucciones previas, decisiones de representación. *Guía de ética en la práctica médica n° 5*. FCS y OMC, Madrid, 2011.
- [16] CIURANA, J.C.: *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*. Madrid, ed. Trotta, 2005. COUCEIRO VIDAL, A.: Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. *Rev. Calidad Asistencial*, 2007; 22(4): 213-222. SANTOS, C., FORN, Mª.A., PÉREZ, R., CORRALES, A., UGARRIZA, L., SALES, C.: ¿Estamos preparados los médicos de familia para ayudar a nuestros pacientes a hacer el testamento vital?. *Rev. Calidad Asistencial*, 2007; 22(5): 262-5.
- [17] JÚDEZ, J.: Suicidio asistido y eutanasia: un debate clásico y trágico, con pronóstico reservado. (Descritas por Joan Lynn y adaptadas en España por Javier Júdez). *An. Sist. Sanit. Navar.*, 2007; 30 (supl. 3): 137-161.

Aspectos éticos de las nuevas leyes sobre la atención sanitaria al final de la vida

- [18] MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. *Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014*. Madrid, 2011.
- [19] SIMÓN LORDA, P., BARRIO CANTALEJO, I.M^a., ALARCOS MARTÍNEZ, F.J., BARBERO GUTIÉRREZ, J., COUCEIRO, A., HERNANDO ROBLES, P.: Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev. Calidad Asistencial*, 2008; 23(6): 271-85.
- [20] COMITÉ CONSULTIVO DE BIOÉTICA DE CATALUÑA: *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2006. FUNDACIÓN MEDICINA Y HUMANIDADES MÉDICAS (eds.): *Eutanasia*. *Revista HUMANITAS Humanidades Médicas n° 1*, 2003. GRUPO DE OPINIÓN DEL OBSERVATORIO DE BIOÉTICA I DRET: *Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: declaración sobre la eutanasia*. Barcelona, 2003. INSTITUTO BORJA DE BIOÉTICA: *Hacia una posible despenalización de la eutanasia*. *Bioética i Debat*, 2005; XI(39): 1-7.
- [21] HASTINGS CENTER. *The goals of medicine: setting new priorities*. 1996. Existe traducción en castellano: FUNDACIÓN GRÍFOLS: *Los fines de la medicina. El establecimiento de unas nuevas prioridades*. *Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas (N°11)*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2004.
- [22] CASSELL, E.J.: The nature of suffering and the goals of medicine. *N. Engl. J. Med.*, 1982; 306: 639-645.
- [23] CALLAHAN, D.: Death and the research imperative. *N. Engl. J. Med.*, 2000; 342: 654-656.
- [24] MARTÍNEZ, K. (coord.): *Final de la vida*. *An. Sist. Sanit. Navar.*, 2007; 30 Supl. 3.
- [25] GÓMEZ SANCHO, M.: *Morir con dignidad*. Madrid, ed. Arán; 2005. NÚÑEZ PAZ, M.A.: *La buena muerte. El derecho a morir con dignidad*. Madrid, Tecnos, 2006.
- [26] COUCEIRO, A. (ed.): *Ética en cuidados paliativos*. Madrid, Triacastela, 2000. GRACIA, D., RODRÍGUEZ SENDÍN, J.J. (dirs.): *Ética en Cuidados Paliativos. Guías de ética en la práctica médica n°2*. Madrid, Fundación de Ciencias de la Salud, 2006.

Autores

Octavio Márquez Mendoza

Profesor de Bioética. Universidad Autónoma del Estado de México.

Koldo Martínez Urionabarrenetxea

Presidente de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.

Kenneth W. Goodman

Ethics programs. University of Miami.

Carlos Pose Varela

Profesor de Ética. Universidad Pontificia de Salamanca.

Jorge Alberto Álvarez-Díaz

Becario Posdoctoral en Bioética. Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, México.

Marcos Fernández García

Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid.

Javier Sádaba Garay

Catedrático de Ética y Filosofía de la Religión. Universidad Autónoma de Madrid.

Emanuele Valenti

Profesor de Humanidades Médicas. Universidad Europea de Madrid.

Miguel Ángel Sánchez González

Profesor Titular de Historia de la Ciencia. Universidad Complutense de Madrid.

Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas

Profesor de Humanidades Médicas. Universidad Europea de Madrid.

Eloy Pacho Jiménez

Presidente del Grupo de Trabajo de Bioética. Sociedad Española de Medicina Interna.

Gregorio Jesús Palacios García-Cervigón

Profesor departamento de Especialidades Médicas. Universidad Europea de Madrid.

Beatriz Ogando Díaz

Doctora en Medicina. Magíster en Bioética. Universidad Complutense de Madrid.



Celebración del VI Seminario Internacional e Interuniversitario de Biomedicina y Derechos Humanos, celebrado en los Teatros del Canal de la Comunidad de Madrid los días 24 y 25 de junio de 2010.



FUNDACIÓN
TEJERINA



José Abascal 40 · Madrid

informacion@fundaciontejerina.es

www.cpm-tejerina.com