

Vol. 2: Los desafíos de la práctica

Bioética

y cuidados de Enfermería

Vicente Bellver Capella (ed.)



CECOVA

Consejo de Enfermería de
la Comunidad Valenciana

BIOÉTICA Y CUIDADOS DE ENFERMERÍA

Vicente Bellver Capella (ed.)

Vol. 2: Los desafíos de la práctica

Edita: Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana (CECOVA)

Imprime: Imprenta Senen, Alicante

© Los autores

Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los propietarios del copyright, bajo las sanciones establecidas por las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático.

I.S.B.N.: 84-695-9655-1

CECVN76

ÍNDICE

VOL. 2

Volumen 2: Los desafíos de la práctica

A. Al inicio de la vida

- XII: Ética de la intervención sobre el Genoma Humano 11
Luis Miguel Pastor García
- XIII: Derecho a la Salud de la Mujer y Nuevas Tecnologías Reproductivas29
Ángela Aparisi Miralles
- XIV: Estatuto biológico del embrión humano47
Justo Aznar Lucea
- XV: ¿Qué protección jurídica corresponde al embrión humano?65
Vicente Bellver Capella

B. A lo largo del camino

- XVI: Aspectos bioéticos en la atención del paciente pediátrico91
Javier M^o. Lluna Fernández
- XVII: SIDA infantil: ética y enfermería 113
Julio Iranzo, Salvador Mérida, Enrique J. Jareño, M. Ángeles Crespo, Francisco J. Romero
- XVIII: Capacidad y madurez del menor: una visión desde la ciencia:
 Aproximación crítica a la teoría del menor maduro 127
Salvador Mérida, Julio Iranzo, Enrique J. Jareño, M. Angeles Crespo, Francisco J. Romero
- XIX: El derecho a la intimidad de los pacientes..... 149
Javier Sánchez- Caro
- XX: Persona y Rehumanización. Bases para una bioética personalista
 de las adicciones 169
José Luis Cañas
- XXI: Bioética del cuidado del paciente crítico 191
África Camilleri Cuñat, Fina Monzón Soriano
- XXII: Entre el rigor metodológico y la calidad ética en los
 ensayos clínicos: la perspectiva de los sujetos de investigación..... 211
Miguel Ruíz-Canela. Rosalía Baena
- XXIII: Ética del medio ambiente.....227
Alfredo Marcos
- XXIV: La objeción de conciencia y su repercusión en el ámbito sanitario ...241
Pedro Talavera

C. Comunicarse, gestionar y decidir.

XXV: Relaciones interpersonales y comunicación en el ámbito clínico263

*Gloria Saavedra, José Luis Díaz, Pilar Barreto*XXVI: La Autonomía Enfermera y la Participación
en la Toma de Decisiones.....273*Josefa Palop Muñoz, Javier Cortes de las Heras, Thomas Baumert,**Soledad Giménez Campos, Josepha Montón Campos*

XXVII: Ética de la gestión sanitaria: equidad y justicia social309

María Lourdes Cantero González

XXVIII: Ética en las organizaciones sanitarias325

*Isabel Miguel Montoya*XXIX: Repensando la dirección de una organización
sanitaria en clave de generación de confianza347*Ginés Santiago Marco Perles***D. En el final de la vida.**

XXX: El final de la vida: problemas morales369

Enrique Bonete Perales

XXXI: La eutanasia desde una perspectiva ético-jurídica395

Pedro Talavera

Autores de la obra409

VOL. 1**Volumen 1: Aproximación teórica.****I: Cuidado, salud y naturaleza humana***Alfredo Marcos***II: La condición vulnerable del ser humano:****Presupuestos para una ética de la fragilidad humana***Aquilino Cayuela Cayuela***III: ¿Todos los seres humanos son personas?****Acerca de la distinción en bioética entre persona y ser humano***Juan Manuel Burgos***IV: Fundamentos y principios de bioética clínica, institucional y social, desde enfermería***Francisco Javier León Correa***V: Ética del cuidado en Enfermería***Lydia Feito***VI: Responsabilidad y diálogo en Lévinas:****Claves para reconstruir una bioética del cuidado***Agustín Domingo Moratalla***VII: El Reconocimiento Recíproco como base de una Bioética Intercultural***Juan Carlos Siurana***VIII: La ética narrativa como fundamento del encuentro entre cine y bioética***Tomás Domingo Moratalla***IX: Salud, cuidados y autonomía***Montserrat Busquets Surribas***X: Responsabilidad Enfermera***José López Guzmán***XI: La globalización de los derechos humanos en bioética***Vicente Bellver Capella*

Autores de la obra

VOLUMEN 2
LOS DESAFÍOS DE LA PRÁCTICA

A. Al inicio de la vida



Ética de la intervención sobre el Genoma Humano¹

Luis Miguel Pastor García

Universidad de Murcia

1. Introducción

El tema que voy a desarrollar es actual y complejo. Es actual porque estamos ya asistiendo a la influencia que tienen y pueden tener los conocimientos y las aplicaciones de la genética actual. Es complejo porque esta influencia puede derivar no solo en una intervención sino en una manipulación de la propia vida humana. En consecuencia como sucede con todo avance científico, es muy positivo plantearse cuales son los límites que nos permitirán dar pasos adelante con sentido y con cierta seguridad. Teniendo presente que aunque la discusión sobre los límites es una cuestión que esta abierta, es necesario tener a la vista los principios éticos fundamentales que podrán iluminar tal debate. Este será el principal objetivo de este capítulo, indicar algún criterio que deba regir el uso y aplicación de la nueva tecnología genética. También analizaremos desde el punto de vista bioético un caso concreto de aplicación de esta tecnología como es la terapia genética.

2. La evolución de la genética

La genética clásica -que se desarrolla durante la primera mitad del siglo XX- se basa sobre todo en el diagnóstico clínico de la enfermedad y es una ciencia que tiene de modo directo sobre el genoma poco poder de intervención. Aun así, asociada a ella surgió una incipiente tecnología. Ésta, aunque tenía un pequeño poder de manipulación, fue utilizada no sólo en la Alemania nazi, sino también en el mismo Estados Unidos o en otros países del Norte de Europa, con el fin de implantar políticas eugenésicas a través de la esterilización o la reproducción dirigida.

Se suele decir que a partir de 1953, y tras una serie de descubrimientos relacionados con el ADN surge la *nueva genética*. Podemos definirla como

¹ Este capítulo se ha realizado con material previo del autor y con modificaciones del mismo para esta edición. Ver: Pastor LM Algunos dilemas éticos de la genética actual. "Progresos en Diagnóstico Prenatal". 1995; (7): 481-496. Pastor LM. Los límites éticos de la intervención sobre el genoma humano. En: *El desafío de ser hombre*. Tomo I, Madrid, CEU Ediciones. 2007

una ciencia en la que aumenta nuestro saber sobre los procesos dinámicos que acontecen en el núcleo celular y vamos desentrañando lo que es el genoma humano. Pero además, muy ligado a este íntimo conocimiento del material hereditario y en mutua sinergia con el mismo, surgen técnicas genéticas que permiten intervenir sobre el propio genoma. Estas permiten extraerlo, trocearlo o llevarlo a otras células. No solo en esta nueva genética se conoce mejor las bases biológicas de la herencia, sino se puede intervenir sobre la misma. Es lo que se ha denominado “*ingeniería genética*”.

Las diferencias, pues, con la anterior genética tradicional son varias. En el ámbito de la biología el conocimiento directo de los mecanismos de la herencia y la posibilidad de poder intervenir sobre ellos nos sitúa ante una genética que puede no solo ser más invasiva, sino también predictiva, curativa, productiva o incluso alterativa. Así a través, por ejemplo, de los animales transgénicos, o a través de la terapia genética, en el ámbito curativo (terapia genética somática) podemos producir proteínas humanas en animales o curar enfermedades. Además, si las intervenciones terapéuticas genéticas se realizan sobre la línea germinal o los embriones, podemos curar, diríamos, de forma completa a un ser humano. Ahora bien, también cabe la posibilidad de poder alterar el genoma humano a voluntad, y plantearse la posibilidad de poder diseñar las características genotípicas del hijo. En el plano ético las diferencias con la anterior genética son en consecuencia mayores. En esta nueva etapa de la genética se generan lógicamente más dilemas éticos. Si tenemos mayor poder, tenemos más dominio y más capacidad de disposición del propio material genético. En consecuencia se hace evidente y también más perentoria la necesidad de responder a la pregunta de si todo lo que se puede hacer se debe hacer con las posibilidades que nos ofrece la ingeniería genética.

Los dilemas que plantea esta nueva genética surgen con facilidad. Así por ejemplo, una de las cuestiones es la rapidez con que se puede trasvasar las personas de la categoría de “gente sana” al tipo de “gente enferma”. La determinación de alteraciones en el genoma, que aunque no causen en ese momento una enfermedad actual predisponen a una futura, pueden convertir a un hombre que es sano a los ojos de uno mismo o de los demás, en un enfermo. Esta cuestión por ejemplo remite al problema del ideal o perfección genética de la persona. ¿Existe ó todos mostramos una vulnerabilidad genética constitutiva y en consecuencia hay que afirmar la existencia de un derecho a tener defectos? Pensar que existe una constitución ideal genética además



plantea un nuevo dilema: ¿cuál es el canon genético para el ser humano? Pero también puede llevar a otros: por ejemplo, a la creación de un supermercado genético, basado en la idea de intentar mejorar la especie humana ofertando diversas posibilidades de elección.

No podemos tampoco olvidar los dilemas éticos que surgen de los posibles tests genéticos. La obligatoriedad o no de los mismos para poder detectar enfermedades genéticas en amplias poblaciones, o el peligro de que exista un grupo de personas que se encargue de dictaminar cuál es el canon genético para tener derecho a vivir. Situación esta última que rompería la simetría y la igualdad entre todos los seres humanos. En síntesis la nueva genética incrementa los conflictos éticos en cuanto se produce una “genetización” de la salud. Es decir, una especie de tendencia a considerar que los problemas de salud, sobre todo tienen un origen genético.

3. La “genetización” de la salud

El progresivo convencimiento de que los problemas sanitarios principalmente tienen una raíz hereditaria es una tentación a la que la medicina no debe sucumbir. Caer en ella supondría una serie de consecuencias indeseables. En primer lugar se podría instaurar una dictadura del determinismo hereditario. Es decir, frente a un equilibrio entre lo genético y el ambiente como causa de la génesis de las enfermedades se podría caer en un cierto fatalismo hereditario. Este acentuaría el papel de la propia carga genética en los procesos morbosos pudiendo causar cierto carácter estigmatizador sobre determinadas personas o grupos poblacionales. Es decir se podría considerar al sujeto enfermo como “condenado a” y eximirnos de seguir trabajando por crear unas condiciones ambientales (preventivas, higiénicas, educativas, etc.) adecuadas a la dignidad de todo ser humano.

También la excesiva preocupación por el componente genético de las enfermedades puede llevarnos a un desaforado deseo de identificar estas anomalías. Este objetivo puede llevarnos a una situación que ha sido calificada como de “*brecha diagnóstica*”. Es decir, tenemos más capacidad en estos momentos de diagnosticar enfermedades genéticas que capacidad de poderlas curar. Esta situación es muy peligrosa, pues la discriminación injusta surge rápidamente, sobre todo aliada con criterios de calidad de vida, que más que favorecer a los enfermos son justificaciones de un profundo utilitarismo social. Son ejemplo de destrucción de la vida en el altar de su calidad el uso eugenésico

del diagnóstico prenatal o el diagnóstico genético preimplantatorio. En ambos casos la vida naciente es sacrificada ante un diagnóstico que se revuelve contra el propio individuo traicionando la misma finalidad de todo diagnóstico médico. Éste en vez de ser parte del acto médico, que busca siempre el beneficio del paciente y por ende su salud, se convierte en una sentencia de muerte. Estos hechos nos están llevando a una *nueva eugenesia* de la persona humana. Eugenesia que en el diagnóstico preimplantatorio, no sólo se limita a eliminar embriones defectuosos, como si de chatarra biológica se tratara, sino que también se seleccionan por sus características genéticas aquellos embriones que se quiere que sobrevivan eliminando al resto. Esto último es ya una *eugenesia positiva*, en la que aunque no estemos todavía modificando el genoma a nuestro capricho, sí que estamos determinando qué seres humanos van a vivir respecto a otros, en función de la carga genética que tienen².

4. El poder transformador de la genética: el transhumanismo

Pero cabe también plantearse otra posibilidad. La insistencia en el papel de lo genético como conformador de la persona humana puede impulsar a muchos a plantearse una mejora del hombre. Es aquí donde surgen múltiples preguntas. Algunas hacen relación a si realmente existe base para pensar en ello; o capacidad actual técnica para realizarlo. Pero otras apuntan a lo que anteriormente comentábamos: la arbitrariedad del modelo final de hombre que tomemos como objetivo último de la mejora. Tales proyectos por lo tanto conllevarían una pérdida de la diversidad humana asociada a la aleatoriedad genética de nuestra procreación o abocarían hacia una actitud de intolerancia respecto los defectos humanos.

Pero el plano inclinado puede aún acentuarse más. Para algunos la nueva genética puede convertirse en un instrumento de transformación de lo humano: en un medio para salvar al hombre de sus defectos y de su original imperfección no solo física sino también moral. Este mesianismo genético, alimentado en una fe ciega en el poder del gen, intenta constituirse en corriente de pensamiento. Así, por ejemplo tenemos el denominado movimiento del transhumanismo(1). Este, que no solo pretende ser una teoría, sino que aspira a movilizar a la sociedad

² Puede ampliarse la información sobre el diagnóstico genético preimplantatorio en: Arango Restrepo, P, Pastor García LM, Sánchez Abad, P. *Diagnóstico genético preimplantatorio. Juicios éticos emitidos en revistas biomédicas y bioéticas: un análisis crítico desde la bioética personalista*. Berlin, Editorial Académica Española, 2011.

en sus objetivos, está en la línea de las corrientes intelectuales que pretenden la deconstrucción y reingeniería de la naturaleza humana. Si durante el siglo XX la deconstrucción del ser del hombre y la creación de un *nuevo hombre* se ha hecho sobre todo a través de la libertad ¿porque no poner al servicio de ésta la tecnología? Es cierto que la ética existencialista con la afirmación de que la existencia construye la naturaleza humana a base de disposiciones de la libertad nos ha llevado a formas de nihilismo, de irracionalidad, de capricho humano muy alejadas del modelo tradicional aristotélico de hombre feliz basado en las virtudes. Pero no es menos cierto, que la razón instrumental que guía este proyecto de hombre moderno encuentra en el propio ser humano elementos de resistencia. Los deseos de la voluntad erigida como rectora del proceso encuentra límites asociados a la condición corporal humana. Habría que tratar de conseguir más posibilidades de elección pues la libertad se ha topado con un límite, que es nuestra estructura biológica. ¿Qué hacer?, La respuesta es sencilla cambiemos esa corporalidad a nuestro gusto, vayamos a la estructura biológica y modifiquémosla. Así este movimiento se plantea: ¿si la evolución humana podemos nosotros dirigirla a través de la genética, porque debemos dejar que siga su curso? ¿Si podemos conseguir más salud, un *mejor hombre*, a través de la tecnología, y en concreto de la terapia genética de células germinales, no es esto una responsabilidad que tiene el hombre sobre si mismo? Es más, la genética nos podría conducir hacia una era post-humana que fuera superadora de la actual condición humana marcada por la imperfección y los límites intelectuales, corporales y éticos. Esta era estaría diseñada por el propio hombre y supondría un cambio sustancial del mismo. Evidentemente este movimiento se basa sobre suposiciones de índole biológica y también de tipo antropológico todas ellas, muy criticables. La biología actual se aleja mas de un modelo univoco de dependencia de cada una de las características fenotípicas respecto a un solo gen y acoge en ella la gran importancia que tiene el ambiente como configurador de la propia expresión del programa genético: epigenética. Además, el transhumanismo se muestra como un monismo genético mezclado de dualismo antropológico. Este es reduccionista en cuanto asume que todas las cualidades humanas pueden derivarse del genoma. No solo no considera los grados de libertad que tiene éste en su expresión, sino que olvida la libertad constitutiva propia del compuesto humano, en cuanto realidad personal. En el fondo hay una idea de hombre dual que no se hace cargo de la íntima relación sustancial entre lo corporal y lo no corporal de lo humano. Espera ampliar la

libertad a través de modificar la corporalidad sin pensar que quizás la primera se vea mermada por ese cambio. Espera liberar al cuerpo de sus límites sin pensar que el primero pueda sufrir en su vitalidad. Estamos pues, ante una utopía progresista, ante como dijimos un pensamiento de tipo mesiánico -salvador- que desde el interior del propio hombre y sin aceptarse así mismo, como lo que es, pretende superar su propia condición. Ciertamente el hombre experimenta deseos de cambio, de ser salvado, de mudar en mejor, pero la solución no parece encontrarse en él mismo. Ni por la vía de autoconstruirse un mundo moral a su medida que le libere del defecto de origen y le lleve a la felicidad; ni por la vía de autoconstruir una corporalidad que le lleve automáticamente a la felicidad. Pienso que ya en el libro del Génesis (cap.3) podemos contemplar esta problemática que angustia al hombre. El paso desde la autoconstrucción ética a la autoconstrucción biológica, viene reflejada en los árboles del paraíso. A través del árbol de la ciencia y del bien y del mal, el hombre quiso ser como un dios y determinar sus propios fines éticos; a través del árbol de la vida, queremos “jugar a Dios” y diseñar nuestra corporalidad para hacer un nuevo hombre. Es cierto que lo primero es presuntuoso, pero por lo menos sigue existiendo el hombre; con lo segundo, podemos malograr del todo al hombre.

5. El principio ético de la acción sobre nuestro genoma

Pienso que con lo dicho anteriormente queda claro que la nueva genética tiene un carácter más modificador que la antigua y que podemos actuar sobre la intimidad de la corporalidad al poder alterar el genoma. También como hemos podido ver este cambio esta vinculado con nuestra propia identidad humana. Es más: el análisis del transhumanismo nos ha planteado reflexionar sobre cual es la vinculación entre genoma humano y naturaleza humana. Para resolver esta cuestión es mejor reconducirla a la que se plantea entre corporalidad y naturaleza humana. De esta manera, preguntarse por un principio ético regulador de nuestras intervenciones sobre el genoma humanos es casi idéntico a plantearse cual es el principio ético que debe regir el respeto por la propia integridad corporal. Así, si en el debate sobre la integridad es indispensable responder a la pregunta sobre el valor que tiene la vida humana, en el debate sobre la intervención sobre el genoma es indispensable saber: *¿cual es el valor del genoma humano?* Para contestar a esta pregunta hay que remitirse a un marco antropológico en el que podamos anclar la realidad de la vida biológica humana y dentro de ella la realidad del genoma humano. De este marco se

podrán sacar principios éticos y posteriormente jurídicos que regulen nuestro comportamiento frente al genoma humano. Es evidente que no podemos acudir a argumentos circulares para dar respuesta a la pregunta. No podemos decir por ejemplo que el genoma humano es fundante de la dignidad de la persona y luego afirmar que la dignidad de la persona es la base de respeto del genoma, como pienso sucede por ejemplo en la declaración sobre el genoma de la Unesco (2). Más bien considero que debemos abordar la respuesta desde una perspectiva jerárquica donde el estatus ético y jurídico del genoma se fundamente en el biológico y antropológico del mismo. Así, desde el punto de vista biológico el organismo vivo –el viviente– posee numerosas potencialidades. Ahora bien, la biología actual nos habla que es, en el material genético, donde mas se concreta esa capacidad del todo que es el viviente. Podemos afirmar que ese material es un centro donde se almacena la información del organismo sobre posibles modalizaciones y variaciones que puede realizar el viviente en interacción con el ambiente. Así pues, el genoma es un compuesto de la *propia corporalidad que tiene por decirlo así una cierta centralidad en la misma*. Si está en el núcleo de la propia corporalidad es parte de la integridad de la corporalidad y en consecuencia pertenece a uno de elementos constitutivos de la naturaleza humana. Si la persona humana presenta una unidad sustancial donde el cuerpo es personal como la persona es corporal, hay que afirmar que el respeto absoluto a la persona incluye a su corporalidad y muy prioritariamente al núcleo de la misma: el genoma humano. De esta forma actuar o modificar el genoma sería *actuar sobre el sustrato biológico que está en la base de nuestra corporalidad la cual está indisolublemente unida con la persona y con su identidad*. Tal actuación por consiguiente debe estar guiada por el mismo principio de respeto incondicional que tenemos frente a la corporalidad. Esto significa un límite a pretensiones que pretendan reedificar, es decir, rehacer el hombre, la persona, a través de modificaciones sustanciales del genoma. Ahora bien, ¿esto significa que no es posible nunca modificarlo? La respuesta pienso que es evidente. Lo absoluto es la persona, de tal forma que el respeto a la integridad de la misma tanto en sus componentes biológicos o mentales es un requisito derivado de ese absoluto. Justamente para preservar el todo de la persona y guiados por el principio terapéutico podemos intervenir –con alteraciones– en la mente o en el cuerpo para recomponer su salud.

Por lo tanto, tampoco se trata de afirmar la intocabilidad del genoma, es decir, pensar que en el genoma no se puede intervenir. Al igual que en otras

partes de la corporalidad podemos sanar guiados por una finalidad terapéutica que tenga en cuenta una proporcionalidad entre riesgos y beneficios. El genoma humano, pues, no es un absoluto en cuanto como hemos indicado el valor absoluto corresponde a la persona. De esta forma no se trata de proteger a ultranza el genoma, sino que la intervención sobre él se debería hacer en función del principio terapéutico tal como se hace con la integridad corporal.

Es cierto que la corporalidad no agota la identidad personal, pero sí que una intervención en ella puede ser una limitación de la misma. Por eso, la intervención en algo tan íntimo de la corporalidad como es el genoma tiene que realizarse con sumo cuidado. La razón ya la indicamos: estamos ante un *aspecto nuclear o esencial de la naturaleza biológica, en algo que es parte constitutiva de la persona*. No se puede actuar con él genoma como se actúa con el resto de la naturaleza. Si así lo hiciéramos estaríamos sosteniendo una visión dualista del hombre. Es decir: desde mi ego, mi *res cogitans* actuaría sobre algo que tengo, mi cuerpo, mi *res extensa*, y dentro de él mi genoma. Tal situación es un círculo vicioso en cuanto que al mismo tiempo que modifico el genoma me voy modificando a mí mismo sin saber nunca hacia que punto nos estamos dirigiendo.

Así pues si la intervención está limitada por el principio terapéutico supone que ésta tiene que cumplir una serie de requisitos derivados de dicho principio. En primer lugar la intervención tendrá que tener como fin eliminar enfermedades. Es muy usual invocar frente a esta afirmación la existencia de límites difusos entre lo normal y lo patológico pero es evidente, que aunque cueste en ocasiones tal diferenciación, en los casos en que existe la pérdida o ausencia de una determinada funcionalidad suponen un déficit objetivo de la integridad corporal o lo que es lo mismo una enfermedad. En segundo lugar, los diagnósticos de tipo genético deben supeditarse al acto médico concreto que se realiza. Es decir, el diagnóstico está en función del ser humano y de su propio beneficio. Tales diagnósticos diferencian para curar, paliar o prevenir pero no pueden convertirse en un instrumento que vaya contra el paciente. Es decir, no pueden derivar en una discriminación injusta contra él.

Junto a este principio la intervención sobre el genoma de un ser humano debe también regirse por el principio de libertad y responsabilidad del que es titular toda persona humana. Cualquier modificación de un genoma humano tiene que partir de que ésta se realiza contando con el explicito consentimiento de la persona sujeto de estudio o terapia. Tal voluntariedad para que sea real no sólo debe estar libre de coacción sino que debe ir acompañada de la información

adecuada para que la decisión sea realmente libre y no condicionada por la ignorancia respecto a lo que se elige. Dentro de este ámbito del consentimiento informado es necesario que el paciente adulto y competente tenga garantizado el derecho a conocer o no respecto a su genoma, así como la posibilidad de negarse a que su integridad genética sea estudiada sin su consentimiento. El paciente tiene que poder decidir sin presiones sobre su constitución genética y al mismo tiempo tiene que ser responsable frente a terceros sobre la conveniencia o no de determinados análisis o terapias.

6. Aplicación de los principios: Terapia génica (TG)

Con el nombre de TG se entiende la introducción de nuevos genes en las células con el fin de tratar la enfermedad mediante la restauración o la adición de la expresión génica. Las técnicas incluyen la inserción de vectores retrovirales, transfección, la recombinación homóloga, y la inyección de nuevos genes en los núcleos de embriones unicelulares. El proceso completo de terapia génica puede consistir en varios pasos. Los nuevos genes pueden ser introducidos en células proliferantes in vivo (por ejemplo, la médula ósea) o in vitro (por ejemplo, cultivos de fibroblastos) y las células modificadas transferidas al sitio donde se requiere la expresión génica. La terapia génica puede ser particularmente útil para el tratamiento de las enfermedades por deficiencia de enzimas, hemoglobinopatías y leucemias, y también puede ser útil en la restauración de la sensibilidad a fármacos, en particular para la leucemia³. En la actualidad se están ensayando con ella en otros tipos de cánceres, enfermedades degenerativas, medicina regenerativa o envejecimiento (3). La TG puede realizarse en principio sobre células somáticas, germinales (gametos, y cigotos) y embriones.

6.1. Terapia génica en células somáticas

Dada la situación de experimentabilidad actual de las intervenciones de TG se requiere que antes de hacer una valoración de la técnica en sí misma y de

³“The introduction of new genes into cells for the purpose of treating disease by restoring or adding gene expression. Techniques include insertion of retroviral vectors, transfection, homologous recombination, and injection of new genes into the nuclei of single cell embryos. The entire gene therapy process may consist of multiple steps. The new genes may be introduced into proliferating cells in vivo (e.g., bone marrow) or in vitro (e.g., fibroblast cultures) and the modified cells transferred to the site where the gene expression is required. Gene therapy may be particularly useful for treating enzyme deficiency diseases, hemoglobinopathies, and leukemias and may also prove useful in restoring drug sensitivity, particularly for leukemia. Year introduced: 1989”
Extraído del MeSh de PubMed: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh?term=gene%20therapy%20>

las intenciones que pudiera tener el médico es necesario que se cumplan una serie de circunstancias que son comunes con todo tipo de investigación que se realiza con sujetos humanos. Así, en primer lugar es necesario que se hayan realizado estudios en animales que aseguren que verdaderamente estamos ante una terapia o ante una experimentación clínica de puesta a punto de la técnica. Junto a esto se tienen que cumplir una serie de requisitos o circunstancias para que pueda considerarse que estamos ante una intervención terapéutica. En general debe cumplirse:

- a) Que el gen que se desee introducir penetre en las células y permanezca.
- b) Que el gen se exprese y su expresión sea regulable.
- c) No se dañe las células receptoras ni se produzcan efectos indeseables para la integridad y salud del sujeto, debiéndose suspender el experimento cuando se sospecha la posibilidad de daño irreparable o cuando se retire el consentimiento. El experimento tiene que estar siempre bajo control.
- d) Aprobación previa por una comisión ética o de ensayos clínicos del experimento a realizar.
- e) Que exista un grave peligro para el individuo y que no exista ninguna expectativa de alargarle la vida o de terapia que pueda beneficiarle. También que haya posibilidades económicas de iniciar la experimentación clínica, se pueda desarrollar más esa terapia, y sobre todo pueda ser beneficiosa para el paciente sobre el que se investiga.
- f) Como indica la resolución del Parlamento Europeo A2-327\88 del 16.3.89 se requiere centros reconocidos y personal cualificado. Es necesario como en toda experimentación clínica la obtención previa del consentimiento informado.

El carácter experimental clínico de la TG no es un motivo por lo tanto de prohibición absoluta desde el punto de vista ético, pero sí que determina que en la situación actual la TG tenga un carácter neto de investigación y deba insistirse en los experimentos en animales y clínicos. Podemos concluir, pues, que no existe ningún obstáculo de tipo ético para que este tipo de aplicación se de y se vaya ampliando pasando las etapas de experimentación y se superen para cada caso los efectos potencialmente negativos indicados anteriormente, y se cumplan los criterios éticos de todo ensayo clínico.

En sí misma considerada la TG sobre *células somáticas* se presenta como una intervención estrictamente terapéutica que se fija como objetivo la curación

de diversas enfermedades. Esta bondad ha sido puesta de manifiesto por muchos autores apoyándose en el *principio terapéutico* considerándola como deseable, siempre que tienda a la verdadera promoción del bienestar personal del hombre, sin dañar su integridad o deteriorar sus condiciones de vida. Tal intervención se sitúa, en efecto, en la lógica de la tradición ética occidental. El paradigma original para resolver esta cuestión serían los “trasplantes de órganos, contexto ya familiar en el razonamiento bioético. La diferencia con la práctica del trasplante consiste solamente en el hecho de que se mueve en un plano molecular. Se puede, por consiguiente, invocar el clásico principio de totalidad, que declara lícita la intervención en un órgano, o función, con una finalidad netamente terapéutica, con tal de que se tengan fundadas esperanzas de un éxito que compense el riesgo asumido” (4). El consenso es amplio, la TG puede ser dentro de unos años un proceso seguro y además éticamente válido en células somáticas. Pero junto a esto se plantea un problema fronterizo y que para algunos supone la ruptura entre la TG curativa y la alterativa o eugenésica. Este problema consiste en la necesidad de reexaminar y analizar con exactitud el concepto de enfermedad hereditaria para evitar el riesgo de que simples desviaciones de la normalidad sean consideradas como enfermedades. Para algunos autores la definición de error genético no es posible y entre corregir y perfeccionar no hay una separación neta, lo que conlleva tampoco diferencias entre los dos tipos de terapia terapéutica o eugenésica. Esta postura supone la aceptación de que la sociedad es el sujeto responsable ético último y que es ella la que debe permitir o no una determinada alteración del genoma en función de lo que se pueda considerar mejor para la perpetuación de la especie humana. Considero que este enfoque no es el adecuado y que supone sumergirse en la subjetividad más absoluta. Pienso que hay que seguir manteniendo el concepto de terapia correctiva terapéutica, como aquella que puede subsanar enfermedades que son incapacitantes o incompatibles con la vida humana y la propia naturaleza del ser humano. La TG no puede convertirse, como tampoco cualquier otro tipo de intervención médica, en un instrumento para satisfacer deseos subjetivos o de poder; está para restablecer la salud perdida por la enfermedad, atendiendo a la globalidad de la persona y respetando la voluntad del sujeto que con su libertad-responsabilidad y dentro de los límites del autorespeto de su cuerpo decide sobre su existencia. La imperfección y la individualidad del hombre son atributos que le corresponden de manera necesaria; son propiedades de su esencia.

6.2. Terapia genética en células germinales (TGG)

La ingeniería genética ha sido realizada en animales a nivel sobre todo de células germinales, pero no en el hombre, donde se ha limitado a células somáticas. En relación con la posible alteración terapéutica del genoma en células germinales, cigoto y embriones humanos, se plantea ya desde hace años un pequeño dilema, pues por un lado está claro que una intervención de este tipo puede liberar a los descendientes de personas que sufren enfermedades hereditarias del gen que las produce. Es decir, este tipo de terapia genética tiene un atractivo técnico importante y supone un avance sobre la terapia somática, pues supone una corrección de la deficiencia en todo el organismo de forma radical y además la enfermedad desaparecería con la descendencia, con lo que ahorraríamos tratamientos sobre células somáticas. Estaríamos no sólo ante una terapia correctiva, sino preventiva y resolutive. Por otro lado, la oposición de científicos y legisladores por toda una serie de peligros reales o posibles que encierra esta técnica. Esta negativa es en algunos absoluta y poco elaborada intelectualmente, afirmando cosas como que “la terapia genética de células germinales es una muralla que jamás debe cruzarse o que desde el punto de vista político es preferible la interrupción del embarazo a la manipulación del embrión, ya que con esta se abre la puerta a una manipulación política” (5). Otros, en cambio, ponen el acento en la ilicitud de esta práctica por las consecuencias funestas que podrían tener para la humanidad a causa de lo poco desarrolladas que están las técnicas.

Los argumentos de los autores contrarios a la TGG se pueden clasificar en dos grandes grupos. Por un lado, los que versan sobre la ilicitud intrínseca de esta práctica y que algunos llaman argumentos categoriales y por otro los que versan sobre las circunstancias, riesgos, o consecuencias negativas de esta técnica y que suelen denominarse argumentos de tipo pragmático. Hay que tener en cuenta que en esta discusión nadie pone en duda que el fin perseguido por el médico o investigador en la intervención es de tipo terapéutico y por tanto una intención lícita.

Empecemos por describir los argumentos pragmáticos. Sintetizándolos podrían resumirse en:

- a) La TG y su puesta a punto hoy supone el sacrificio de embriones humanos para la experimentación con fines científicos. Serían necesarios para ver como se expresan los genes insertados y su permanencia. Esto lleva implícito el denominado aborto “in vitro”.

- b) Cabe el temor de que los intentos de la TGG se acompañe de daños transmisibles a la progenie. La intervención correctiva en este caso está destinada a transmitirse a todas las células del individuo, y, por lo tanto, a su descendencia, los errores son más graves desde el punto de vista ético, aunque el resultado terapéutico es más eficaz desde el punto de vista de la medicina preventiva. El daño positivo o negativo no desaparece con la persona tratada como en la terapia somática. Existe, por lo tanto, un alto grado de errores no predecibles sin posibilidad de tratamiento posterior. Hay que tener una experiencia mayor en el tratamiento de células somáticas y abandonar la investigación en TGG.
- c) Esta TG empezaría a utilizarse para tratar patologías pero pronto no se limitarían a este campo y se pasaría a la selección humana eugenésica. Se podría dar lugar a un abuso como mejorar la raza o crear superhombres u hombres a nuestra medida.
- d) Para algunos en la TGG no existe consentimiento del paciente que justificara los riesgos de estos tratamientos, porque “ estas personas no están concebidas y no se les puede pedir que consientan modificaciones potencialmente peligrosas sobre su propia persona” (6).
- e) Resumiendo podríamos decir que “en la comunidad científica y en la sociedad se da hoy un consenso casi universal sobre un punto: el de considerar como dos áreas completamente distintas la TG de las células somáticas, a la que no se oponen reparos éticos especiales y las modificación genética de las células germinales (gametos, cigotos y embriones jóvenes), que o está prohibida por la ley o ha sido objeto de una moratoria indefinida. Detrás de este consenso esta tanto el temor de que los intentos de TG puedan acompañarse de daños transmisibles a la progenie, que es un temor prudente y razonable, como el rechazo a la posibilidad de que la TG pudiera utilizarse como instrumento para cosas como la mejora de la raza, la producción de superhombres, o cosas por el estilo” (7). En conclusión, parece darse un no a la transferencia de genes a células germinales o pluripotenciales del embrión, por los riesgos que esto entraña

La duda que surge al llegar a este punto pienso que es bien sencilla ¿Y si los obstáculos, circunstancias, riesgos o como se les quiera llamar implícitos en la TGG son superados con el progreso científico?, ¿será ilícita la intervención sobre las células germinales en ese caso?

Ante esta posible situación se recurre a los denominados argumentos categóricos que consideran la TGG ilícita por su objeto, bajo cualquier situación o circunstancia. Estos argumentos podrían resumirse de la siguiente manera.

- a) La igualdad radical de los hombres tiene como substrato la común naturaleza humana, alterarla sería crear una desigualdad entre los hombres, y la TGG hace esto, pues altera la base genética de la individualidad (8).
- b) Los padres no pueden regular el tipo de combinación de genes de sus hijos, que está fuera de su responsabilidad personal, y el hijo no está en función de los demás. Hay que garantizar la base genética de la individualidad que hace al hombre irrepetible y por lo tanto no atentar la personalidad del sujeto a través del genoma.
- c) Todo hombre no debe sentirse manipulado sino comprenderse a sí mismo como el producto de unos factores que escapan al control de otras personas. Toda generación tiene el derecho al propio genoma y a no ser alterado por las generaciones pasadas. Si no, se daría un dominio antinatural de unos sobre otros. Actuar sobre el óvulo fecundado aún con finalidad médica es manipular la identidad, pues no se cura una persona existente, sino que se manipula su identidad (9).

Todo esto es cierto y además muy útil para argumentar- y así lo haré al final- contra la terapia alterativa, pero considero que hay un error en la aplicación de estas tesis a la situación que nos ocupa, pues creo que afirmar que “no se cura una persona existente, sino que se manipula su identidad” es un contrasentido. ¿De quien entonces es la identidad? Esto es a mi modo de ver el nudo del problema. Estoy de acuerdo en que hoy por hoy las circunstancias y riesgos existentes son grandes en la TGG, pues no se puede garantizar la integridad y vida de los embriones ni los posibles efectos deletéreos para la descendencia. No se puede utilizar el embrión como mero objeto de análisis o de experimentación porque significaría atentar contra la dignidad de la persona y del género humano, pues nadie tiene derecho de establecer el umbral de humanidad de un individuo, porque esto supondría tener un poder enorme sobre nuestros semejantes. Los riesgos que actualmente deben correr los embriones humanos son desproporcionados al posible valor terapéutico a alcanzar. Esto hace que en la actualidad, aunque la finalidad terapéutica sea positiva desde el punto de vista ético, estemos ante una intervención experimental con un alto grado de peligro de suprimir embriones o provocar mutaciones alterativas, que

serían contrarias a la dignidad del no nacido, su identidad genética y la de las generaciones sucesivas. Pero considero que en términos de objeto, la acción de la TGG desde un punto de *vista ético en si misma, si no existen esos límites técnicos y riesgos indeseables puede ser lícita.*

Así habría que diferenciar por un lado, la manipulación sobre espermatozoides y óvulos o sobre células de la línea germinal en los órganos formadores de gametos y la que se realiza sobre embriones que son vida humana individual. En el primer caso el problema de riesgo existe en cuanto se puede transferir a la descendencia, pero tal descendencia aún no existe y la manipulación puede ser terapéutica, restableciendo la funcionalidad de unas células que pertenecen a un sujeto con unos órganos que presentan una disfunción al transmitir un genoma humano con alteraciones que obstaculizan o son incompatibles con la vida.

Por otro lado en la intervención sobre los embriones habría que afirmar los siguientes puntos siguiendo a Herranz, (1994):

- a) Hay que desechar la idea de que tratar genéticamente al embrión está prohibida. Habría que extender al embrión y al feto las prerrogativas y derechos que la bioética reconoce a todo ser humano adulto pues el embrión debe ser respetado como tal.
- b) El principio terapéutico justifica y garantiza que no sea vulnerada la identidad, irrepitibilidad e igualdad de los hombres. Además supone una muestra de beneficencia y generosidad de unos padres por su descendencia, una eugenesia positiva lícita que no interfiere en la identidad del propio genoma, sino que supone un rescate del dolor y sufrimiento al que está destinado el embrión. “Si esta enfermo, hemos de atenderle conforme a los mejores y mas benéficos avances de la ciencia biomédica, esto es diagnosticarlo y aplicarle las terapéuticas apropiadas siempre en el respeto a su singularidad personal”(10). Por lo tanto son lícitas todas las intervenciones sobre el embrión que respetan su vida y su integridad y buscan su beneficio, curación y bienestar. Es evidente que no se puede experimentar con ellos y sacrificarlos ni exponerlos a situaciones en que su viabilidad sea afectada, pero si probar en ellos como con adultos, en situaciones extremas y a falta de otros remedios la utilización de terapias experimentales con intención terapéutica, aunque no sean enteramente seguras, siempre cuando falten otras terapias eficaces alternativas (11).

c) La medicina embriofetal es una especialidad que como otras debe beneficiarse del progreso médico, el embrión es un paciente más, “no es un objeto biológico de rango inferior que pueda ser desechado en buena conciencia. El embrión humano está abierto a todas las iniciativas científicas, con la condición que sea respetado. La moratoria a las intervenciones genéticas sobre células germinales tiene carácter provisional, está condicionada por lo rudimentario de nuestra tecnología. No puede ser una decisión permanente, expresiva de la carencia de valores éticos del embrión” (10). La investigación en biología moderna hace esperar que el traslado y la mutación de los genes puedan mejorar las condiciones de cuantos son golpeados por enfermedades cromosómicas y puedan así sanar los más pequeños y débiles entre los seres humanos durante su vida intrauterina y en el periodo inmediato a su nacimiento (12).

Por último se puede argüir que tales garantías nunca serán posibles, eso por ahora no está demostrado, pero sí creo que lo está el que sí se dan las condiciones expuestas no haya reparo a este tipo de TG.

7. Reflexión final

En conclusión no podemos olvidar que la *intimidación genética* es parte nuclear de la *integridad corporal*, y ésta, parte de la *propia identidad* y *unicidad* de la persona, participando todos estos elementos de la *dignidad* del todo de la *persona*. La acción sobre el genoma debe inspirarse en el principio terapéutico buscando la recuperación del mismo. La solución, pues, a la mejora del hombre no está en la libre negación de nuestro ser, propugnada en posturas éticas que consideran, mi ser como una cosa, que yo domino, controlo, y autoafirmo desde mi libertad de ejecución. Tampoco es la libre transformación de mí ser, que sería la postura por ejemplo de los transhumanistas. Personalmente considero que la solución es la *libre afirmación de nuestro ser*: un ser relativo-absoluto, que valientemente tenemos que aceptar. Aceptación que no es mera pasividad, sino que comporta un desafío: el de ser hombre, de hacer realidad aquello que hemos recibido haciéndolo llegar a su plenitud a través de la existencia diaria. Ésta conlleva también la enfermedad y la lucha por superarla, siendo la terapia génica un nuevo modo de abordar la recuperación de la salud, en este caso actuando en el núcleo de la biología humana.

Referencias bibliográficas

1. Un análisis desarrollado del transhumanismo puede encontrarse en: Postigo E. *Transumanesimo e postumano: principi teorici e implicazioni bioetiche*. Medicina e Morale 59; (2009): 271-287
2. Art 1,6 y 10. *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la Unesco*, 1997, en URL: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
3. Both G, Alexander I, Fletcher S, Nicolson TJ, Rasko JE, Wilton SD, Symonds G. *Gene therapy: therapeutic applications and relevance to pathology Pathology*. 2011; 43(6):642-56
4. Demmer, K. *Tecnología genética y hombre, implicaciones éticas de un reto contemporáneo*, en F. Abel-E. Bone-J.C. Harvey (eds.), *La vida humana: origen y desarrollo*, FIUC, Madrid-Barcelona 1989, p.280.
5. Anónimo. *Encrucijada ética y científica de la terapia genética por medio de células germinales*. Diario ABC, 14-11-1990, p 75
6. Saldaña, D., Vega, J. and Martínez, P. *Avances en terapia genética*. Cuadernos de Bioética 1993; 13 (1): 52-57.
7. Herranz G. *Ética de las intervenciones sobre el embrión preimplantado*. Anuario Filosófico, 1994; (27): 117-135.
8. Ruiz-Pérez, G. *La terapia genética: observaciones para una perspectiva ética*. Scripta Theologica 1993; 25: 237-252.
9. Reiter, J. *Medicina predictiva-análisis del genoma-terapia genética*. En: *Bioética Consideraciones filosófico-teológicas sobre un tema actual*. Madrid, Rialp, 1992.
10. Herranz G. *Ética de las intervenciones sobre el embrión preimplantado*. Anuario Filosófico 1994; (27): 117-135.
11. Pastor, L.M. *Ética de la investigación y experimentación en el hombre*. Cuadernos de Bioética 1991; 8 (4): 33-42.
12. Juan Pablo II. *Discurso a la Academia Pontificia de las Ciencias de 23.10.1982*. Documentos palabra 1982: 419-420.



Derecho a la Salud de la Mujer y Nuevas Tecnologías Reproductivas¹

Ángela Aparisi Miralles

Universidad de Navarra

1. Introducción

Los primeros intentos de reproducción humana artificial se remontan a la década de los 40 (2). Pero fue en 1978, cuando los científicos británicos Steptoe y Edwards lograron el nacimiento del primer niño producido en una probeta (3). Desde esa fecha, hasta la actualidad, estas técnicas han conseguido una amplia aceptación social y jurídica (4). En lo que respecta a su principal destinataria, la mujer, las nuevas tecnologías reproductivas se han difundido apoyadas en un discurso justificatorio, aparentemente congruente y articulado, basado en una concreta visión de ésta. Sin embargo, cuando se profundiza un poco en él, se puede advertir que algunos de sus presupuestos adolecen de una cierta imprecisión e, incluso, en ocasiones, parece que responden más a planteamientos ideológicos que a construcciones orientadas al bien de la mujer y al respeto integral de su salud. El objetivo del presente texto es analizar algunos de estos postulados desde el necesario ejercicio de la razón. Nos detendremos, especialmente, en la visión de la mujer sobre la que se asientan estas tecnologías, así como en sus consecuencias para el derecho a la vida y a la salud psíquica y física de la mujer.

2. La infecundidad entendida como incapacidad de realización personal.

El primer presupuesto en el que nos vamos a detener es el hecho de que las tecnologías de fecundación *in vitro* se difunden a la sombra del mensaje de que la infecundidad implica, para la mujer, incapacidad de realización personal. La infecundidad, considerada, en otras épocas, como “una vergüenza social” o una carencia de femineidad, se tiende a considerar, actualmente, como una imposibilidad de realización individual. En muchos casos, se presenta, además, como el principal impedimento para conseguir llevar a cabo un proyecto de vida familiar (5). La no consecución del hijo, cuando éste se desea, no se inserta en la propia lógica interna de la concepción humana, sino que se presenta como un fracaso vital de la mujer (y sólo de ella).

Desde esta perspectiva, para algunos, el llegar a tener hijos biológicos se convierte, indiscutiblemente, en una exigencia legítima de realización personal. Como señala Cambrón, “la imposibilidad (por esterilidad o infecundidad) para ver realizado ese deseo, será vivida como una desgracia biológica suprema” (6). Ello, tristemente, suele derivar, con frecuencia, en una verdadera obsesión.

Pero, al mismo tiempo, conviene resaltar que nuestra sociedad está llena de contradicciones sobre la maternidad. Como señala Monagle, algunas mujeres infértiles se someten, con un alto coste emocional, familiar, físico y económico, a la fecundación *in vitro*, sin que nadie les asegure el éxito. Otras mujeres fértiles abortan por pura conveniencia. Mientras que la consecución del hijo se presenta, en el primer caso, como exigencia ineludible de realización personal, como un derecho, en el segundo supuesto, el hijo suele aparecer como un obstáculo insuperable para la realización del proyecto vital. En consecuencia, el aborto también se reclama como un derecho. Ello es, desde un punto de vista lógico y jurídico, una contradicción: no puede existir un derecho cuyo contenido esencial consista en llevar a cabo una acción, y también su contraria.

Considero que, en ambos casos, no estamos, en sentido riguroso, ante derechos. Más bien, se trata de deseos, preferencias personales o demandas de carácter subjetivo (más o menos legítimas) presentadas como tales. Nos hallamos, por ello, ante un claro ejemplo de la tendencia actual a considerar como derechos exigencias que, en realidad, no lo son. Esta distorsión genera, a su vez, un incremento de aparentes conflictos de derechos que, a largo plazo, perjudica a la misma noción de derecho y, más en concreto, a la de derechos humanos. La solución a esta situación pasa por reducir cada derecho a su contenido esencial, que sería, al mismo tiempo, su verdadero contenido (7). Considero, por ello, que no existe un derecho al hijo, ni tampoco un derecho al aborto. Se trata, como vengo diciendo, de deseos o preferencias subjetivas. Dado que el hijo es un sujeto, y no un objeto susceptible de derechos, lo único que realmente existe es el derecho de éste a tener padre y madre, a poder desarrollarse en un hábitat familiar adecuado, que le permita una equilibrada maduración como persona. En este sentido, en relación a los casos de maternidad de mujeres postmenopáusicas (8), Mariapia Garavaglia, ha señalado que los deseos no son derechos y los niños no son bienes de consumo. No hay que olvidar que el hijo es un sujeto con una entidad propia y un valor ontológico incondicionado. De este modo, su carácter personal siempre debe quedar a salvo.



Sin embargo, en muchas ocasiones esta realidad es negada. De hecho, algunas mujeres que se someten a las tecnologías de fecundación *in vitro* desconocen el protocolo que se va a seguir y que implica una cosificación del hijo. Prueba de ello es que en estas tecnologías, tras la fecundación del óvulo por el espermatozoide, lo habitual es realizar una primera fase de selección y desecho de embriones. El objetivo de este examen es escoger, tras la correspondiente exploración mediante el microscopio, a los embriones aparentemente más fuertes y maduros, rechazando a los de posible peor calidad (9). A este primer cribaje se puede añadir, de acuerdo con lo previsto en el artículo 12 de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, de Reproducción Humana Asistida, un segundo nivel: el diagnóstico preimplantacional (10). En este caso, se persigue excluir a todos aquellos embriones que puedan presentar anomalías genéticas hereditarias o, lo que es más indeterminado, tengan alguna probabilidad de padecerlas en un futuro. La Ley también alude a la detección de cualquier alteración que pueda comprometer la viabilidad del embrión. Por otro lado, de acuerdo con lo establecido en el artículo 11.3 de la Ley, cabe destacar la incertidumbre vital de los embriones “sobrantes” de estas tecnologías, destinados, temporalmente, a la crioconservación (11). A ello se añade que el artículo 2.5 de dicha norma afirma que la mujer receptora de estas técnicas podrá pedir que éstas se suspendan, una vez obtenidos los embriones. En consecuencia, el futuro de los embriones ya producidos *in vitro* queda en una situación de gran indeterminación, dependiendo, totalmente, de deseos o preferencias ajenas. La realidad es que el destino de un gran número de estos embriones será la muerte o la investigación (12).

En definitiva, en muchos casos, la consecución tecnológica de la *maternidad a toda costa* no repara en el sacrificio de vidas humanas, las de los embriones que quedan congelados o desechados en el camino de la reproducción *in vitro* (13). El deseo del hijo, presentado aparentemente como derecho, llega a justificar la pérdida de otros embriones, que son reducidos a la consideración de objetos. Por ello, muchos han denunciado el hecho de que estas tecnologías pueden desobjetivar, en cierta medida, al hijo. Así, por ejemplo, una mujer sometida a estas técnicas, manifestaba en una mesa redonda sobre el deseo del hijo:

“si quieres vivir con un niño, entonces puedes encarar la adopción...pero si quieres *producir* un niño, que es mi caso, entonces la adopción está excluida” (14).

3. La reducción de la maternidad a la maternidad biológica.

Para las nuevas tecnologías reproductivas, el presupuesto del hijo, como requisito de realización personal se asienta, en gran medida, sobre un modelo reductivo de maternidad: sólo es madre la que concibe. Como señala Tubert (15), aún hoy es posible observar la persistencia de una herencia cultural que funciona, de hecho, como axioma sobre el que se asienta la fecundación *in vitro*: la idea de que la maternidad biológica es la realización indispensable de la femineidad, que una mujer no lo es verdaderamente si no tiene hijos biológicos.

Frente a ello, considero importante poner de relieve una realidad: la maternidad es mucho más que un proceso biológico. Y además, se puede ser madre sin haberlo sido biológicamente. Por ello, la mujer infecunda, que desea ser madre, no debe optar entre serlo biológicamente o caer en la desesperación. La solución está en saber que su sentido maternal puede ser desarrollado de muchas maneras, y que la maternidad biológica es sólo una de ellas.

En esta línea, algunas recientes teorías feministas han llevado a cabo una profunda crítica de la reducción de la maternidad a una dimensión exclusivamente biológica. Asimismo, han puesto de relieve las incongruencias de la mentalidad tecnológica del hijo *a toda costa*, incluso arriesgando la propia vida. Han destacado que la tecnología de la reproducción *in vitro*, ahondando en el modelo biomédico moderno, ignora la necesaria protección integral de la salud física y psíquica de la mujer (16). Sobre ello volveremos más adelante.

Frente a ello, y siguiendo a Levi-Strauss (17), cabría señalar que la maternidad y la paternidad son construcciones, en cierta medida, culturales, y no exclusivamente biológicas. Este autor rechaza así la tesis expuesta por Radcliffe-Brown, entre otros investigadores, que sostienen que la familia biológica es la base sobre la que toda la sociedad elabora sus sistemas de parentesco. Por el contrario, para Levi-Strauss, un sistema de parentesco no consiste, exclusivamente, en lazos biológicos, sino que es, en cierta medida, también un producto humano. La naturaleza del sistema de parentesco depende, estrechamente, de la forma de la estructura social. Ciertamente, el ser humano es, primariamente, una realidad biológica. Pero, al mismo tiempo, se caracteriza por su capacidad para crear su entorno social. Entre las respuestas que la persona da a las situaciones internas y externas, algunas corresponden a su naturaleza y otras al contexto cultural. La maternidad y la paternidad no son, por ello, realidades exclusivamente biológicas. Implican, fundamentalmente,



un espíritu de entrega incondicionado, un hacerse responsable de la vida de otro. Es cierto que la maternidad y la paternidad parten del hecho orgánico de la reproducción, pero no se reducen a él. Se complementan con otros procesos y relaciones. Entre ellos, es fundamental, y esencial, el proceso que define e inserta al hijo en un grupo social, como sujeto querido por sí mismo, y responsable de su propia vida.

4. Las nuevas técnicas de reproducción *in vitro*, solución ante el sufrimiento generado por la infertilidad.

En tercer lugar, es fácil advertir que en el discurso social sobre las técnicas de reproducción *in vitro* se recurre, con bastante frecuencia, al argumento sensible: es perfectamente legítimo intentar subsanar el sufrimiento que genera la infertilidad.

Ciertamente, es muy importante valorar, en toda su profundidad, el dolor que puede suponer, para un hombre o una mujer, ser infértil. Sin embargo, también conviene señalar varias cuestiones:

- a) En primer lugar, las mismas técnicas, al presentar como posible la obtención del hijo, generan demandas que en otro caso no existirían. En este sentido, Testard ha advertido que, ante la difusión de la reproducción artificial, “las parejas que casi habían olvidado su esterilidad recuperan viejos deseos procreativos y se inscriben en listas de espera rápidamente saturadas” (18). En muchos casos, las mismas expectativas generadas potencian y refuerzan la demanda, incrementando el sufrimiento si no se consigue el resultado deseado.
- b) En segundo lugar, y pese a la bondad del referido objetivo, eliminar el sufrimiento, la tecnología *in vitro* se vuelve, en muchos casos, en contra de los mismos sujetos a quienes, aparentemente, busca ayudar: más específicamente, contra la principal destinataria de ella, la mujer. Como es sabido, y detallaremos más adelante, algunas nuevas tecnologías reproductivas implican serios riesgos para la integridad física, e incluso la vida, de la mujer (19). En realidad, la propia lógica interna de las técnicas de reproducción artificial suele ignorar la salud física y psíquica de la mujer. Se trata de cuestiones que quedan claramente relegadas y en un lugar secundario, en aras de la lógica del resultado y del éxito a toda costa.

Pero resulta dramático que, partiendo de estos presupuestos, las nuevas técnicas reproductivas no puedan responder a la gran expectativa creada.

Según informes proporcionados por los Centros más prestigiosos de EEUU la tasa media de éxito de estas técnicas se sitúa actualmente alrededor del 30,4% (20). Además, Testard sostiene que es necesario analizar minuciosamente la obtención de las estadísticas, ya que muchas pacientes que han sido sometidas a estimulación hormonal, y no han conseguido concebir, no suelen incluirse en ellas. También se dan situaciones en las que se incluyen como éxitos, no el dar a luz un hijo vivo, sino la mera concepción, con independencia de que se produzcan abortos, por otro lado, muy frecuentes. Si ello es así, la tasa media se situaría en un nivel aún más bajo. En este sentido, la cruel ironía es que mientras que las tecnologías reproductivas son “vendidas” como una solución milagrosa para todas aquellas mujeres que no pueden concebir naturalmente, sólo un reducido porcentaje de ellas podrá conseguir un hijo. En consecuencia, la gran mayoría de mujeres que acuden a las nuevas técnicas reproductivas se irán tal y como llegaron: sin un hijo biológico. Podemos hacernos la siguiente pregunta: ¿en que situación quedan aquellas en las que la tecnología reproductiva ha fracasado? ¿es el fracaso de la técnica el fracaso de sus vidas?

5. La infecundidad como patología de la mujer.

En cuarto lugar, la apelación a la necesidad de eliminar el sufrimiento suele ir ligada a la consideración de que la infecundidad es siempre una patología de la mujer (sean cuales sean sus causas). Investigadores y médicos han construido un nuevo discurso sobre la esterilidad que, insertado en su consideración como patología, pretende legitimar el uso de las técnicas mismas, y contribuir, de manera indirecta, a fomentar la demanda de descendencia. Como consecuencia de ello, se ha difundido el mensaje de que nos hallamos ante un tratamiento o terapia médica. En esta visión se apoyan, en gran medida, las políticas de financiación de estas tecnologías por parte de la sanidad pública (21). En esta línea, por ejemplo, la Ley española sobre Reproducción Humana Asistida afirma, en su Exposición de Motivos, que “La aparición de las técnicas de reproducción asistida supuso... la apertura de nuevas posibilidades de solución del problema de la esterilidad para un amplio número de parejas aquejadas por esta *patología*” (22).

Ahondando un poco más, se puede comprobar que muchas técnicas se apoyan en el presupuesto de que la no consecución del hijo es, básicamente, una patología de la mujer. Y es ella quien, *de facto* y ante el colectivo social, lleva el peso y la lacra de la infertilidad. Durante siglos, las tradiciones



culturales no han permitido, ni tan siquiera, sospechar que el varón pudiera ser estéril. La relación virilidad-fertilidad ha sido, y es, tan fuerte, que se ha llegado a asimilar infertilidad con impotencia. Prueba de la permanencia de esta creencia es el hecho de que, en la actualidad, las investigaciones sobre las causas de infertilidad masculina están escasamente desarrolladas. Es más, en muchos casos, ante problemas estrictamente masculinos –como oligospermia y astenospermia-, en lugar de estudiar para resolver la dificultad del varón, se recurre directamente a las nuevas tecnologías reproductivas para conseguir un hijo. De ese modo, se opta, directamente, por manipular el cuerpo sano de la mujer,

Pero, ¿puede, en rigor, considerarse la infecundidad como una patología? El tema es importante, ya que de su consideración, o no, como tal dependerá, en gran medida, la consideración de las tecnologías reproductivas como verdaderas terapias. Ello, lógicamente, también tendrá consecuencias en el ámbito de su legitimación moral y jurídica.

Pues bien, a pesar de que, como se ha señalado, la infecundidad se presenta siempre como una enfermedad, la realidad demuestra que no es así. En concreto, la infecundidad atribuida a la mujer puede deberse a deficiencia o incapacidad para ovular, fecundar o gestar. A su vez, esta incapacidad puede ser congénita, sobrevenida o idiopática. Esta última se refiere a la infecundidad sin causa conocida. Es importante tener en cuenta que este grupo constituye un tercio de la totalidad de los casos de infecundidad.

En consecuencia, desde un punto de vista estadístico y médico, la infecundidad se presenta, en general, como algo indeterminado. No obstante, sobre tal indeterminación, e imprecisión, se asienta la justificación de muchas técnicas reproductivas. Es más, podría añadirse que la propia definición de infecundidad se hace depender de la sofisticación de la técnica disponible en ese momento en el mercado. Como muchos han señalado, en la actualidad, cuando una nueva tecnología reproductiva se introduce en el mercado, cambia la definición de infertilidad.

Por otro lado, es claro que de una relación sexual humana no se sigue, mecánicamente, una concepción. En la especie humana concurren una multiplicidad de factores -entre ellos, los psicológicos-, que determinan que la concepción nunca sea algo predeterminable. Por ello, la infecundidad no puede ser considerada, en general, como una enfermedad. Tan sólo se pone de manifiesto en la medida en que aparece un proyecto de concebir y no se

consigue alcanzarlo. Se trata, entonces, de la imposibilidad, por razones muy complejas y diversas, de satisfacer un deseo humano. En este sentido, podría llegar a mantenerse que, salvo casos muy concretos de verdadera patología, la mayor o menor fecundidad puede ser, no una cuestión de salud, sino una característica de la persona (23).

Además, aún en el caso de que la infecundidad tenga un origen patológico conocido, las técnicas de fecundación *in vitro* nunca son una terapia. La técnica utilizada no pretende, en ningún caso, curar. Se trata, más bien, de un sustitutivo de la relación interpersonal de procreación, por la relación técnica de producción de seres humanos. La mujer sometida a los procesos de fecundación *in vitro* que tenga una patología previa quedará, de ese modo, tan enferma como estaba o, incluso, puede ver agravado su estado. Por otro lado, en muchos casos, ante situaciones de infecundidad, el fomento automático de las técnicas de reproducción artificial puede producir, indirectamente, una falta de interés y de recursos dirigidos a la investigación básica de las causas reales del problema. Es fácil de constatar que, actualmente, los esfuerzos en el estudio de las causas que desencadenan la infertilidad son muy escasos. Por otro lado, la presentación de la fecundación *in vitro* como terapia puede llevar, indirectamente, a ignorar las causas iatrogénicas de la infecundidad (como, por ejemplo, uso de dispositivos intrauterinos, anticonceptivos, mala alimentación, factores medio-ambientales, situaciones de estrés, etc.). Asimismo, olvida que la prevención es, en muchos casos, el mejor tratamiento para la infecundidad.

Pero resulta llamativo que, ante una situación tan indeterminada, se responda con una intensa medicalización del cuerpo de la mujer. Y ello, hasta el punto de llegar a producirle riesgos muy graves. Algunos científicos han denunciado la celeridad con la que las distintas técnicas se trasladan de la fase experimental a la clínica (24). El mero consentimiento formal de la mujer, en ocasiones con escaso conocimiento de la realidad, permite utilizar a la misma como banco de pruebas de nuevas y sofisticadas técnicas, cuyos efectos secundarios aún están por determinar. Todo se sacrifica en el altar del éxito, incluso la propia salud de la mujer. En definitiva, para ella, las nuevas tecnologías pueden, no sólo no ser una terapia, sino suponerle una agresión intensa y progresiva a su salud (25). Así, por ejemplo, en la aplicación de la técnica de fecundación *in vitro* con transferencia de embriones (FIVTE) se pueden distinguir, a grandes rasgos, cuatro fases:

- a). En primer lugar, la estimulación hormonal. Consiste en aplicar altas dosis de clomifeno (26), al objeto de inducir la ovulación. El biólogo francés Testard - una de las figuras más prestigiosas en este campo -, ha puesto en tela de juicio la utilización de esta hormona, al encontrar pruebas de su peligrosidad. A sus efectos adversos conocidos, hay que añadir que está contraindicada en pacientes con insuficiencia hepática, quistes ováricos, tumores estrógeno-dependientes, hemorragia vaginal no diagnosticada, depresión mental y tromboflebitis. Asimismo, deben guardarse especiales precauciones cuando concorra síndrome de ovario poliquístico, síndrome de hiperestimulación ovárica, fibromas uterinos, endometriosis y trastornos de la visión, ya que produce un agravamiento.

Por otro lado, las sustancias que se utilizan para conseguir la maduración folicular son, fundamentalmente, antiestrógenos y gonadotropinas. Suelen aplicarse en combinación con el clomifeno. Posteriormente, se induce la ovulación con gonadotropina coriónica humana. En realidad, tales tratamientos hormonales estarían indicados para aquellas mujeres que tuvieran escasa o nula actividad ovárica. Sin embargo, se constata que muchos médicos los aplican a mujeres que ovulan espontáneamente, al objeto de intentar mejorar los rendimientos. Ya se ha señalado que también se practica esta medicalización del cuerpo de la mujer cuando la causa de la infertilidad tiene un origen masculino. Por ello, estas prácticas han sido calificadas, por algunos, como “encarnizamiento terapéutico” (27). Máxime, si se tiene en cuenta que se trata de aplicaciones que se encuentran, en muchos sentidos, en fase todavía experimental, ya que sus efectos secundarios aún se están estudiando. Entre ellos, se encuentra la hiperestimulación ovárica, que suele generar ovarios poliquísticos.

- b). La segunda fase del proceso consiste en la extracción de óvulos. Para ello pueden utilizarse diversas técnicas. La primera es la punción de folículos con una aguja, practicando a la mujer una laparoscopia bajo anestesia general. Ello permite guiar la aguja hasta el folículo mientras que, por otra incisión abdominal, se introduce un fórceps con el que se sujeta el ovario. La otra modalidad consiste en introducir la aguja a través de la pared abdominal, guiada mediante un ecógrafo y sin anestesia general. Ambos procedimientos no están ajenos de riesgos. En este sentido, señala Klein (28) que dieciocho muertes de mujeres, sometidas a un programa

- de fecundación *in vitro*, parecen estar relacionadas con la punción del folículo, introduciendo la aguja a través de la pared abdominal.
- c). La tercera fase del procedimiento es la fecundación de los óvulos y su transferencia al cuerpo de la mujer. Así, tras obtener los embriones, mezclando los óvulos con el semen, se transfieren al útero. Se trasladan a través de la vagina mediante un catéter. Una vez llevado a cabo el proceso, la mujer deberá someterse a continuas pruebas y chequeos, con la finalidad de comprobar que los embriones continúan su desarrollo.
 - d). Una vez transferido el embrión al útero, si se consigue su anidación, se pasa a la fase del embarazo. Entre las complicaciones que se pueden presentar en este momento se encuentra la de aborto. Esta posibilidad es de dos a tres veces más frecuente que en los embarazos normales. También existe mayor probabilidad de embarazos extrauterinos y de embarazos múltiples (29). Ello se debe a que, como es bien conocido, se suelen transferir más de un embrión al útero de la madre para garantizar un mayor porcentaje de éxito. El problema surge cuando anidan todos, o gran parte, de los embriones transferidos, ya que ello puede suponer un riesgo grave para la mujer (30). La respuesta a esta situación suele ser la denominada “reducción embrionaria”, expresión que encubre el aborto de los embriones considerados *sobrantes*. Por último, hay que señalar que, en el caso de que el embarazo haya progresado con éxito, el parto suele tener lugar mediante cesárea.

En definitiva, podemos afirmar que, sometido a estas técnicas, el cuerpo de la mujer alcanza un grado de manipulación muy alto. En realidad, se transforma en un lugar público, en un verdadero laboratorio “viviente”, en el que todo vale con tal de alcanzar el fin propuesto, que se identifica con el éxito. De este modo, un proceso, como es la concepción de un ser humano, que naturalmente se caracteriza por estar insertado en un ámbito estrictamente íntimo y privado, adquiere un carácter radicalmente público. Es la mujer la que debe asumir psíquicamente esta profunda transformación de la realidad. En ocasiones, no será capaz, lo que le causará un profundo sufrimiento.

No faltan los testimonios de mujeres en este sentido. Así, por ejemplo, Duelli Klein, en un estudio de campo sobre la situación de mujeres que habían dejado los programas de fecundación artificial sin haber conseguido un hijo, confirma la existencia de sentimientos recurrentes de extralimitación por parte de los médicos, falta de información real, e incluso “el trauma de haber sido



tratadas como laboratorios vivientes” (31). Se constata así la convicción de que sus cuerpos han quedado convertidos, de alguna manera, en una herramienta, subordinados a la lógica del éxito y de la producción.

Por ello, los métodos de fecundación *in vitro* no sólo agreden la dimensión orgánica de la mujer. También su psique puede quedar afectada. Esto es debido a que estas técnicas llevan a cabo una escisión entre la dimensión biológica y la psíquica de la persona. Mientras que en la reproducción natural ambas dimensiones están llamadas a integrarse armónicamente, en la reproducción artificial esta integración es radicalmente imposible. Se produce una ruptura total con la forma natural de concebir. La concepción se transforma en un proceso de producción, lo biológico se desgaja de lo psíquico. Las mujeres se deben entregar totalmente al proceso, quedando subordinadas, radicalmente, a la tecnología.

Además, el recurso a la tecnología de la fecundación *in vitro* también produce, a nivel psicológico, una ruptura del equilibrio entre el hombre y la mujer en el proceso gestatorio. El varón siempre pierde su lugar, tanto cuando el espermatozoides es propio, como cuando es ajeno. La razón de ello es que quien se convierte en artífice o “creador” del hijo, en el caso de que llegue a nacer, es el médico, el cual utiliza como instrumento el cuerpo de la mujer. En los supuestos en los que el espermatozoides proviene de un donante, la situación es aún más compleja. En efecto, mientras que la mujer sería madre biológica, el varón ocuparía, en realidad, el lugar de padre adoptante (ya que el hijo no poseería ningún material biológico perteneciente a él).

Todo ello hace que, frecuentemente, las mujeres entren en conflicto consigo mismas y con su entorno. La inversión -emocional, económica, social, etc.- es tan grande, que se compromete, y se puede poner en riesgo, el equilibrio familiar y profesional.

6. La reducción del dolor humano a un problema técnico.

Illich denomina *iatrogenia estructural* a la regresión del nivel de salud que, para él, representa la creciente artificialidad y medicalización de la vida, y la consiguiente incapacidad de enfrentarse con experiencias vitales esenciales, como el dolor, la enfermedad y la muerte, que ahora generan una demanda de manipulación tecnológica (32). El dolor puede llegar así a perder su dimensión humana, para transformarse, exclusivamente, en un problema a resolver por la técnica. Ciertamente, no se trata de aceptar estoicamente el dolor sin poner

todos los medios para erradicarlo. Sin embargo, sí que es importante dejarle un mínimo espacio para encontrar su lugar en la vida humana, vida que, por otro lado, se encuentra inevitablemente unida a él.

En el caso de la mujer infecunda, el discurso de la tecnología *in vitro* es tan agresivo que le puede impedir situar, y otorgar, al dolor por no conseguir un hijo biológico, su propio espacio. Habitualmente, como ya he indicado, la tecnología se impone como el único remedio al dolor humano. Sin embargo, la experiencia demuestra que, en muchos casos, la solicitud del paciente puede no coincidir con su deseo real o inconsciente. En nuestro caso, no siempre el dolor manifestado tiene su verdadera raíz en la ausencia del hijo. Para Lacan (33), la demanda se refiere, en muchos supuestos, a algo más general y profundo: se trata, siempre, de una necesidad genérica de cariño y de amor. Sin embargo, como destaca Illich, en los casos en los que se recurre a la fecundación *in vitro* es sumamente excepcional que los médicos se pregunten por el significado y la raíz del sufrimiento de la mujer que demanda un hijo. Lo habitual es que este dolor se remita, directamente, a una disfunción orgánica. De ese modo, como se ha señalado, se impide dejar el espacio previo, y necesario, para indagar y situar ese dolor, detectando, quizás, un origen distinto a la falta del hijo biológico. No hay lugar para ello en el imaginario social. En este sentido, Lesley Doyal sostiene que, con frecuencia, las tecnologías reproductivas no se utilizan sólo como una respuesta a la infertilidad. En muchos casos, se acude a ellas como a una solución (bio)tecnológica frente a una situación de profunda crisis en la vida de la persona. De este modo, se explica el gran número de mujeres que están dispuestas a someterse a todo tipo de riesgos para alcanzar el hijo biológico. En definitiva, lo que se plantea es la necesidad de sustituir la visión estrictamente tecnológica, actualmente dominante, por otra más humana e integral. Esto requiere, entre otras cosas, una actitud de escucha y comprensión de la verdadera situación del paciente.

Por otro lado, algunos autores también han alertado de que, en la actualidad, existe un problema para acceder, o comprender, la infertilidad. Afirman que las fuertes presiones sociales, familiares, médicas, económicas, etc. impiden a muchas mujeres asumir con serenidad la propia infecundidad, encontrando otros ámbitos de realización personal. De ese modo, se les empuja a arriesgar la propia salud, y se les niega el “derecho a rendirse” ante la no consecución de hijos biológicos, sin asumir por ello culpa o responsabilidad alguna. En ocasiones, las presiones (especialmente por parte del varón o del resto de la



familia) pueden llegar a tan fuertes que es difícil reconocer la existencia de una libertad real de la mujer a la hora de acceder a estas nuevas tecnologías. En este sentido, algunos autores han denunciado la existencia de una violencia material sobre la mujer:

“con unas consecuencias reales para todos los que están implicados en dicha relación. Es una violencia suave, invisible para las propias víctimas... Es un tipo de violencia que se ejerce fundamentalmente a través de las redes simbólicas de la comunicación y del conocimiento”. O, más claramente, a través “del desconocimiento, del reconocimiento o, en último término, del sentimiento” (34).

En la misma línea, merecen citarse algunas frases recogidas por Silvia Tubert en su libro *Mujeres sin sombra. Maternidad y tecnología* (35), obtenidas en estudios de campo sobre casos concretos de mujeres que acudían a la sección de maternidad de la Ciudad Sanitaria de la Paz, en Madrid, en demanda de una fertilización *in vitro*:

“Todos me dicen: vete a por todas, porque si no te vas a arrepentir algún día pensando que podías haberlo hecho y no lo has hecho”.

“Tantas pruebas y cosas te traumatizan un poco, te cansan. Cuando la naturaleza no lo da no hay que obligarla. Había decidido dejarlo, pero la doctora tuvo la gentileza de llamarme, he vuelto”.

“En el pueblo mi familia, la gente...me decían que fuera al médico. No fui por iniciativa mía. Hice lo que me decían, para que el día de mañana no pensarán que no había tenido hijos por miedo o por dejadez”.

7. La protección jurídica del derecho a la salud de la mujer.

Por último, se hará una breve mención a la desprotección jurídica en la que se encuentra el derecho a la vida y a la salud de la mujer que se somete a las tecnologías de la reproducción *in vitro*. Se finalizará proponiendo, como alternativa a los riesgos que genera esta tecnología, el recurso a otras vías.

Es claro que una de las funciones del Estado social de Derecho es garantizar, como exigencia derivada del derecho a la vida, la salud de sus ciudadanos. Ello implica un compromiso en la promoción y disfrute real de los medios necesarios para mantener la salud. Esto supone, a su vez, un control de los productos y técnicas disponibles en el mercado, en relación con su inocuidad sobre la salud humana (36). Asimismo, conlleva el establecimiento de sanciones jurídicas para aquellos que lesionen la integridad física y psíquica de los ciudadanos.

Sin embargo, el estudio de realidad jurídica ante la que se encuentra la mujer que ha empeorado, perdido la salud, o incluso fallecido, tras someterse a estas tecnologías, demuestra que en estos casos el Derecho hace dejación de sus funciones. En concreto, la legislación española, al asimilar las nuevas tecnologías reproductivas con una terapia, deja desprotegida jurídicamente a la mujer. Como vengo señalando, ésta, con un mero consentimiento formal, podrá ser expuesta a técnicas que conllevan importantes riesgos y cuyos efectos secundarios aún no están contrastados (37).

Las alternativas a esta situación son muy variadas. Entre ellas, cabría apuntar las novedosas líneas de investigación que se han abierto en el ámbito de la NaProtecnología (38), con resultados de fertilidad que superan a los de las tecnologías reproductivas. A diferencia de éstas que, como hemos visto, obvian las causas de infertilidad y sustituyen el acto sexual personal por un proceso tecnológico, la NaProtecnología es una nueva ciencia que investiga y trata las causas reales y patologías subyacentes a la infertilidad, tanto en la mujer como en el hombre. Por ello, considera la infertilidad como un síntoma de la enfermedad subyacente que, no solo impide la procreación, sino que causa problemas de salud a corto y largo plazo. El objetivo de la NaProtecnología es, por tanto, ayudar las parejas a concebir su propio hijo, pero sin afectar la salud mental y física de la mujer, la relación de pareja, o destruir otros embriones (39).

8. Conclusión

Considero que nos hallamos ante un tema de gran complejidad, por lo que no debe ser tratado de una manera superficial. Es importante profundizar, seriamente, en los intereses que subyacen a muchas nuevas tecnologías reproductivas, en la lógica que las inspira, así como en la visión de la mujer sobre la que se asientan y, en definitiva, en sus consecuencias sobre la propia vida y salud de ésta (40).

Por otro lado, y de acuerdo con lo expuesto, sorprende que desde diversas instancias se potencie el uso de estas técnicas e, incluso, se demande su financiación pública, en nombre de un pretendido derecho a la libertad y a la salud de la mujer. Se ignora así que algunas tecnologías reproductivas implican verdaderas agresiones a la vida y a la salud de la misma. En consecuencia, los poderes públicos deberían cuestionarse el apoyo incondicional, fundamentalmente económico, que les prestan. Además, y frente a esta

situación, deberían destinarse partidas importantes de recursos económicos a la investigación de los orígenes de la esterilidad y a su verdadera terapia. En este sentido, se situarían las novedosas líneas de investigación que se han abierto en el ámbito de la NaProtecnología.

Por último, si lo que realmente se pretende es dar un hijo a una familia, y que éste sea querido por sí mismo, resultaría mucho más congruente que los poderes públicos apoyaran, de una manera más eficaz y rotunda, los procesos de adopción. Partiendo de la base de que actualmente dichos procesos se encuentran en el más profundo abandono institucional, considero que la intervención debería realizarse, fundamentalmente, en tres direcciones: facilitando la adopción en aquellos países en los que como, por ejemplo, España, existen serias trabas administrativas a la misma; agilizándola en países del tercer mundo en los que los impedimentos legales y la desidia de los poderes públicos la hacen muy dificultosa; apoyando económicamente a aquellos padres que, teniendo que recurrir a una adopción internacional como única vía posible, se ven imposibilitados de afrontar los elevados costos que ello conlleva.

Referencias bibliográficas

1. Este texto es una versión resumida, y actualizada, de mi trabajo: Implicaciones de las nuevas tecnologías reproductivas para el derecho a la vida y a la salud de la mujer. In Germán R (Editor). *La desprotección del no nacido en el siglo XXI*. Madrid: Ediciones Internacionales Universitarias; 2012; 267-91.
2. Short, R.V. *Current issues in medical ethics*. Journal of Medical Ethics 1975; I: 56-58
3. Steptoe PC, Edwards RG. *Birth after reimplantation of a human embryo*. Lancet 1978;2: 366. Es interesante tener en cuenta que, en 1974, Edwards afirmaba que “in view of the vast numbers of fetuses and offspring arising through embryo transfer in animals, without evidence of any increase in number or type of abnormality, there seems to be no point in delaying the clinical application of work on human infertility”(Edwards RG. *Quarterly Review of Biology* 1974; 49: 3-26).
4. Sobre los fuertes intereses económicos que, en la actualidad, subyacen a estas técnicas vid. Spar DL. *The Baby Business. How money, science, and politics drive the commerce of conception*. Boston (Massachusetts): Harvard Business School Press; 2006.
5. Hérítier F. *Masculin/Femenin. La pensée de la différence*. París: Odile Jacob; 1996
6. Cambrón A. *Fecundación in vitro y agresiones al cuerpo de la mujer: una aproximación desde la perspectiva de los derechos*. In: Cambrón A., ed. *Reproducción asistida: promesas, normas y realidad*. Madrid: Trotta; 2001.
7. Meyer-Bisch P. *Le corps des droits de l'homme*. Fribourg. Éditions Universitaires Fribourg Suiss; 1992; 263 y ss. Fernández E., *Las mujeres ante las técnicas de reproducción artificial*. In Aparisi A. Ballesteros, J., eds. *Por un feminismo de la complementariedad. Nuevas perspectivas para la familia y el trabajo*. Pamplona: Eunsa; 2002: 167.

8. Cutas D. *Postmenopausal motherhood: immoral, illegal? A case study*. *Bioethics* 2007; 21 (8): 458-63.
9. Díaz de Terán Velasco, M C. *Derecho y nueva eugenesia: un estudio desde la ley 35/88, de 22 de noviembre de técnicas de reproducción asistida*, Pamplona; EUNSA: 2005; Díaz de Terán Velasco M C., *Hijos a la carta, ¿un derecho?: problemas bioéticos y jurídicos de la selección de embriones in vitro*. Berriozar (Navarra); Universidad de Navarra: 2004.
10. El Artículo 12 (“Diagnóstico preimplantacional”) de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, de Reproducción Humana Asistida, establece: “Los centros debidamente autorizados podrán practicar técnicas de diagnóstico preimplantacional para:
- a. La detección de enfermedades hereditarias graves, de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo posnatal con arreglo a los conocimientos científicos actuales, con objeto de llevar a cabo la selección embrionaria de los preembriones no afectos para su transferencia.
 - b. La detección de otras alteraciones que puedan comprometer la viabilidad del preembrión.
- La aplicación de las técnicas de diagnóstico preimplantacional en estos casos deberá comunicarse a la autoridad sanitaria correspondiente, que informará de ella a la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida.
2. La aplicación de técnicas de diagnóstico preimplantacional para cualquiera otra finalidad no comprendida en el apartado anterior, o cuando se pretendan practicar en combinación con la determinación de los antígenos de histocompatibilidad de los preembriones in vitro con fines terapéuticos para terceros, requerirá de la autorización expresa, caso a caso, de la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, que deberá evaluar las características clínicas, terapéuticas y sociales de cada caso.”
11. El Artículo 11.3 de la de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, de Reproducción Humana Asistida, (“Crioconservación y otras técnicas coadyuvantes de las de reproducción asistida”) establece: “Los preembriones sobrantes de la aplicación de las técnicas de fecundación in vitro que no sean transferidos a la mujer en un ciclo reproductivo podrán ser crioconservados en los bancos autorizados para ello. La crioconservación de los ovocitos, del tejido ovárico y de los preembriones sobrantes se podrá prolongar hasta el momento en que se considere por los responsables médicos, con el dictamen favorable de especialistas independientes y ajenos al centro correspondiente, que la receptora no reúne los requisitos clínicamente adecuados para la práctica de la técnica de reproducción asistida”. Y el punto 6 añade: “El consentimiento para dar a los preembriones o gametos crioconservados cualquiera de los destinos citados podrá ser modificado en cualquier momento anterior a su aplicación. En el caso de los preembriones, cada dos años, como mínimo, se solicitará de la mujer o de la pareja progenitora la renovación o modificación del consentimiento firmado previamente. Si durante dos renovaciones consecutivas fuera imposible obtener de la mujer o de la pareja progenitora la firma del consentimiento correspondiente, y se pudieran demostrar de manera fehaciente las actuaciones llevadas a cabo con el fin de obtener dicha renovación sin obtener la respuesta requerida, los preembriones quedarán a disposición de los centros en los que se encuentren crioconservados, que podrán destinarlos conforme a su criterio a cualquiera de los fines citados, manteniendo las exigencias de confidencialidad y anonimato establecidas y la gratuidad y ausencia de ánimo de lucro”.
12. En Italia, el último Informe del Ministerio de Sanidad (publicado el 28 de junio de 2011, con los datos del año 2009), refleja que las dos técnicas más utilizadas en este país son la

fecundación in vitro con transferencia del embrión (FIVET) y la inyección del espermatozoide en el citoplasma del ovocito (ICSI). El Informe arroja las siguientes cifras: 43.511 parejas comenzaron un ciclo de FIVET o ICSI. Se utilizaron 285.042 ovocitos (óvulos), un promedio de 6,6 por extracción. Se fecundaron in vitro. 121.866 embriones y 91.921 embriones fueron transferidos de la probeta al útero materno. 7.337 embriones pasaron al congelador. Los embarazos iniciados efectivamente fueron 10.545. Los partos fueron 6.777. Los nacidos vivos fueron 8.452 (el número de nacidos es mas elevado que el de partos debido a los embarazos múltiples). Esto significa que sólo el 15,6% de las mujeres que comenzaron el proceso consiguieron un hijo, por lo que la gran mayoría sufrió una frustrante y costosa decepción. Si analizamos los resultados desde el punto de vista del embrión, significa también que el 93,1% de los seres humanos producidos en el proceso se pierden en el camino, porque sólo el 6,9% de los embriones llegan a ver la luz en un parto. Por ello, cada nacido vivo mediante las técnicas de reproducción asistida deja detrás más de 13 embriones que no llegan a nacer (<http://vidayfamiliacr.blogspot.com.es/2012/04/poco-exito-de-la-fivet-y-la-icsi.html> (Consultado el 11 de mayo de 2012).

13. Otro artículo ha evaluado el número de niños nacidos vivos en relación con el número de ovocitos extraídos y fecundados. De 7.213 óvulos conseguidos, el número de niños nacidos vivos se sitúa en 326, por lo que la eficiencia de la técnica, de acuerdo con estos parámetros, es, tan sólo, del 4,6% (Fertility and Sterility 2009; 91:1061-1066).
14. Briceno L. Vial, F. *Le désir d'enfant*, Cahiers du Féminisme 1986; 36
15. Tubert S. *Mujeres sin sombra. Maternidad y tecnología*. Madrid; Siglo veintiuno editores: 1991: 95.
16. Morgan D. *Issues in medical law and ethics*. London; Cavendish Publishing Limited: 2001: 69 y ss.
17. Lévi-Strauss C. *Las estructuras elementales del parentesco*. México; Paidós: 1988: 140 y ss
18. Testard J. *El embrión transparente*. Barcelona; Granica: 1988: 30.
19. Di Pietro M.L. Sgreccia E. *Procreazione assistita e fecondazione artificiale*: 50 y ss.
20. McAvey B. *How many eggs are needed to produce an assisted reproductive technology baby: is more always better*. Fertility and Sterility 2011; 96 (2). Boivin J, Griffiths E, Venetis CA. *Emotional distress in infertile women and failure of assisted reproductive technologies: meta-analysis of prospective psychosocial studies*. British Medical Journal 2011; 342: d223. Dyer C. *Almost a quarter of IVF cycles resulted in a live birth in 2006*. Bulletin of Medical Ethics 2008.
21. Vid. Informe de la Comisión Especial de Estudio de la Fecundación in vitro, Congreso de los Diputados de España, 1986, 51.
22. La cursiva es nuestra
23. Mori M. *La fecondazione artificiale: questioni morali nell'esperienza giuridica*. Milano; Giuffrè: 1988.
24. Goldfarb J.M. et al. *Cost-Effectiveness of In Vitro fertilization*. Obstetrics & Gynecology 1996; 87 (1).
25. Goldfarb J.M. et al. *Cost-Effectiveness of In Vitro fertilization*. Obstetrics & Gynecology, op. cit: 18-21.
26. Clomifeno: hormona sexual no esteroídica (derivado estilbénico) con actividad antiestrogénica parcial, ya que impide la unión de los estrógenos fisiológicos sólo a nivel hipofisario, bloqueando el proceso de retroalimentación inhibitoria. Así, incrementa la secreción de gonadorelina y, con ello, la de gonadotropinas (LH y FSH) con la consiguiente estimulación ovárica y aumento de

- la producción de estrógenos, lo que facilita la inducción de la ovulación (Consejo General de Colegios Oficiales de farmacéuticos de España, Catálogo de Especialidades Farmacéuticas. 1997: 884).
27. Delaisi de Parceval G. Janaud, A. *L'enfant à tout prix. Essai sur la médicalisation du lien de filiation*. Paris; edit. Du Seuil: 1983.
 28. Klein, R., Comunicación personal (cit. en Tubert, S. *Mujeres sin sombra. Maternidad y tecnología*, op. cit.: 237).
 29. Goldfarb J.M. Austin, C. Lisbona, H. Peskin, B. Clapp, M. *Cost-Effectiveness of In Vitro Fertilization*. *Obstetrics & Gynecology* 1996, 87 (1).
 30. Dickens, B.M. Cook R.J. *Multiple pregnancy: Legal and ethical issues*. *International Journal of Gynaecology and Obstetrics* oct. 2008.
 31. Klein D. *The Exploitation of Desire: Women's Experiences with In Vitro Fertilisation*. Victoria (Australia); Deakin UP: 1989: 7.
 32. Vid. Illich, I., *Némesis médica. Léxpropiation de la santé*, editorial Du Seuil, París, 1975.
 33. Lacan, J., *Subversion du sujet et dialectique du désir dans l'inconscient freudien*, Ecrits, Seuil, París, 1966.
 34. Bourdieu P. *La dominación masculina*. Barcelona; Anagrama: 1999:12.
 35. Tubert, S. *Mujeres sin sombra. Maternidad y tecnología*, op. cit.: 48.
 36. George K. *What about the women? Ethical and policy aspects of egg supply for cloning research*, *Reproduction Biomedical Online* 2007; 15 (2): 127-33.
 37. Merece especial atención el problema de la utilización de la mujer como donante de óvulos para la investigación. Vid. George, K. *What about the woman? Ethical and policy aspects of eggs supply for cloning research*, *Reproduction Biomedical Online* august 2007; 15 (2): 127-33.
 38. Vid. Boyle P. Stanford J. *Naprotechnology- After previously unsuccessful Artificial Reproductive Technology*; in http://www.fertilitycare.net/documents/NPTafterfailedARTMOD15APR04_000.pdf (consultado el 23 de abril de 2012); Boyle P. Stanford J. *Naprotechnology (natural procreative technology) -a multifactorial approach to the chronic problem of infertility*. *Sveikatos Mokslai* 2011; 21(3): 61-68; Murcia-Lora J.M. Esparza-Encina M.L. *La Ventana de la fertilidad y marcadores biológicos: revisión y análisis de ciclos ovulatorios normales*. *Persona y Bioética* 2011; 15(2): 149-165.
 39. Esta nueva técnica tiene una herramienta básica para el diagnóstico, llamada el Modelo Creighton. Se trata de una nueva tecnología educativa que ayuda a las mujeres a monitorizar una variedad de marcadores biológicos, relativos, fundamentalmente, al funcionamiento hormonal. Tras más de 30 años de investigaciones, se ha trabajado para descubrir parámetros de normalidad y anormalidad en los ciclos reproductivos de la mujer. Los médicos entrenados en el sistema pueden usar esos marcadores biológicos, junto con otras tecnologías médicas, para resolver problemas de infertilidad como abortos espontáneos frecuentes, síndrome del ovario poliquístico, endometriosis, anormalidades hormonales o sangrados anormales.
 40. En este sentido, se ha evidenciado que la FIV, al afectar a aspectos tan personales e íntimos de las personas, no sólo repercute en la vida y en la salud de la mujer, sino que también afecta a la psicología de los hijos, para quienes no es irrelevante el llegar a conocer que han sido producidos mediante estas tecnologías (Vid. Siegel G. Dittrich R. Vollmann J. *Ethical opinions and personal attitudes of young adults conceived by in vitro fertilisation*. *Journal of Medical Ethics* 2008; 34(4): 236-240.



Estatuto biológico del embrión humano

Justo Aznar

Universidad Católica de Valencia

1. Introducción

Para establecer la naturaleza del embrión humano es necesario conocer su realidad biológica, antropológica, filosófica e incluso jurídica. Pero, a nuestro juicio, la realidad antropológica, filosófica y jurídica del embrión, base de sus derechos humanos, hay que construirla sobre su realidad biológica.

Consecuentemente, uno de los temas actualmente más debatidos en el área de la bioética es determinar cuando se inicia la vida humana, y sobre todo definir el estatuto biológico del embrión humano, especialmente del embrión de pocos días de vida, es decir, desde la impregnación del óvulo por el espermatozoide hasta su implantación en el endometrio materno.

Pero con independencia de ello, esta necesidad es además debida a que durante las primeras etapas de la vida humana, aproximadamente durante sus primeros 14 días, este joven embrión es objeto de amplias y diversas amenazas, que, en muchos casos conllevan su destrucción.

Esta amenaza afecta a los embriones generados por vía natural, fundamentalmente como consecuencia la utilización de fármacos o procedimientos técnicos usados en el control de la fertilidad humana, que actúan por un mecanismo antiimplantatorio y entre ellos, especialmente el dispositivo intrauterino, e igualmente aquellos otros que se usan en la contracepción de emergencia, como es la píldora del día después o la de los cinco días después, pues tanto una como otra aproximadamente en el 50% de los casos, actúan por un mecanismo antiimplantatorio (1,2,3).

Pero también afecta a los embriones producidos por fecundación in Vitro (FIV) que son manipulados o incluso eliminados cuando se utilizan técnicas como el diagnóstico genético preimplantacional para seleccionar embriones sanos y su posterior gestación, hijos de padres con enfermedades hereditarias o genéticas o cuando se producen embriones, y posteriormente niños, para utilizar su material hematopoyético para tratar algún hermano que padezca algún tipo de enfermedad hereditaria o genética, práctica que se acompaña de una elevada pérdida de embriones humanos, dada la baja eficiencia de la técnica, que no supera el 3% (4); pero sobre todo por la manipulación a la

que pueden ser sometidos los embriones sobrantes de la fecundación in vitro, por los procesos de congelación y descongelación, para su posible utilización ulterior con fines reproductivos o experimentales e incluso con pretendidos fines terapéuticos. En este momento en nuestro país los embriones congelados superan los 200.000 y en el mundo el millón y medio. Pero además también por la elevada pérdida de embriones que conlleva el uso de la fecundación in-vitro (5).

Finalmente, también esta amenaza se extiende a los embriones producidos por clonación, que posteriormente pueden ser utilizados con fines presuntamente terapéuticos y sobre todo experimentales, principalmente para obtener líneas celulares embrionarias que se puedan utilizar para experimentaciones biomédicas, lo que conlleva la ineludible destrucción de los embriones producidos.

Por todo ello, un punto crucial en el debate bioético actual es establecer la naturaleza biológica del embrión humano, pues de la categoría que se le atribuya dependerá la catalogación ética que su manipulación merezca.

En general se puede decir que existen cuatro posturas sobre su naturaleza biológica:

1. La primera, es la de aquellos que consideran que el embrión humano, en sus primeros días de vida, es un conglomerado celular sin estructuración biológica, es decir, un conglomerado de células sin organizar y por tanto sin valor biológico ni ontológico alguno. Aunque esta postura parece que debería ser anacrónica, a la luz de los actuales conocimiento biomédicos, no es así, como lo refleja por ejemplo en la ley 14/2006, sobre Técnicas Humanas de Reproducción Asistida, 22 de mayo de 2006, que en su artículo 1.2 refiere que “se entiende por preembrión el embrión in vitro constituido por el grupo de células resultantes de la división progresiva del óvulo desde que es fecundado hasta catorce días más tarde”. Es decir, que en dicha ley se admite la tesis que identifica al embrión humano como un conglomerado celular.
2. La segunda, es la de los que opinan que el cigoto humano, obtenido por transferencia nuclear somática (clonación) es un ente biológico distinto al cigoto obtenido por vía natural, al que incluso le dan un nombre propio y diferente, como puede ser nuclóvulo o clonote, con un valor inferior al



cigoto obtenido por fusión de los gametos humanos, tanto por vía natural como por técnicas de reproducción humana asistida.

3. La tercera, es la de los que consideran que el embrión humano, de una sola célula, polarizada y asimétrica, el cigoto, obtenido natural o artificialmente, es un ser vivo de nuestra especie, portador, por tanto, de la dignidad que todo ser humano intrínsecamente posee y consecuentemente merecedor de ser tratado acorde con dicha dignidad.
4. Incluso existe un cuarto grupo, que son aquellos investigadores o clínicos, que circunvalan el problema y que ni afirman ni niegan la identidad humana del embrión, simplemente manifiestan que a ellos solamente les incumbe la vertiente científica, y que el discutir la naturaleza humana de ese ente biológico que utilizan no afecta a su quehacer científico. ¿Pero puede un científico plantear sus objetivos experimentales sin valorar sus consecuencias éticas? Considerando la investigación científica como un acto humano más, no parece ilógico afirmar, que, como en cualquier otra actividad del hombre, en sus investigaciones, el científico, no puede dejar de tener en cuenta la vertiente ética de su quehacer, por lo que esta faceta debe ineludiblemente incluirse en la elaboración y valoración de sus protocolos experimentales. Un científico nunca puede dejar de responder éticamente de los actos que lleva a cabo.

Como consecuencia de todo lo anteriormente expuesto, en general, se puede afirmar, que desde un punto de vista bioético, para los que defienden la primera posición, es decir, los que sustentan que el embrión temprano es un conglomerado celular, no habría ninguna dificultad moral para utilizarlo como fuente de células madre o como material de experimentación, pues aunque esto conllevara su destrucción, se estaría destruyendo algo sin valor biológico u ontológico alguno, nunca un ser humano vivo. Sin embargo, para los defensores de la tercera postura, entre los que me encuentro, cualquier manipulación de ese ser naciente habría que hacerla teniendo en cuenta su realidad biológica y ontológica de embrión humano, es decir de ser humano vivo.

Por ello, establecer la naturaleza biológica del embrión humano de pocos días, es fundamental, para poder profundizar en el debate bioético abierto con motivo de la utilización de esos embriones tempranos para experimentaciones biomédicas o con pretendidos fines terapéuticos.

Como es natural, se hace imposible profundizar aquí sobre el estatuto

biológico del embrión humano. Sólo se pueden dar algunas pinceladas, que es posible que ayuden a clarificar el tema.

En esta exposición, nuestro objetivo es tratar de establecer que el embrión humano de pocos días es un ser vivo de nuestra especie, un individuo humano, y por tanto digno del mayor respeto. Si lo consiguiéramos se podría descartar la primera de las hipótesis consideradas, la de los que afirman que el embrión humano es un conglomerado celular no organizado como individuo vivo. Sobre la segunda postura, la de los que defiende que el embrión de una sola célula obtenido por transferencia nuclear somática es sustancialmente distinto del cigoto obtenido por vía natural, lo que permitiría utilizarlo en algunas circunstancias, volveremos más adelante. Vamos por tanto a detenernos en valorar si el embrión humano es un ser vivo, de nuestra especie, un ser humano individual.

Para establecer que el embrión humano temprano es un ser vivo de nuestra especie y no un conglomerado celular, existen abundantes argumentos biológicos y genéticos. Nos referimos a algunos de ellos.

2. Identidad genética del embrión

Es un argumento tradicionalmente utilizado en defensa de la naturaleza humana del embrión de pocos días, afirmar que ya en el genoma del cigoto está contenida toda la información genética necesaria para que ese nuevo ser se desarrolle completamente hasta su condición de ser adulto vivo. Es decir, que en él está determinada la identidad genética del nuevo individuo y la pertenencia a una especie determinada. Si nada orgánico externo modifica el contenido genómico de ese individuo biológico naciente, ya que del mundo circundante, únicamente recibe mensajes que contribuyen a regular su propio desarrollo, es difícil, por no decir imposible, establecer algún salto en su evolución vital que pueda suponer el inicio de una realidad genómica distinta a la anterior. La evolución de ese ser es un proceso biológico continuo que va dando lugar a las distintas realidades fenotípicas de su desarrollo, dentro de la unidad vital que lo identifica como un único ser humano vivo desde la impregnación del óvulo por el espermatozoide hasta su muerte natural.

Sin embargo, identificar la individualidad de ese ser humano naciente únicamente con su genoma, parece un concepto limitado, si no erróneo. En efecto, cada día existen más argumentos biológicos para admitir que un individuo humano es algo más, seguramente bastante más, que su código



genético. En este sentido, cada vez se tiene más información, sobre mecanismos no genéticos, epigenéticos, que influyen de forma importante en el desarrollo del embrión.

En palabras de López Moratalla (6), “la identificación entre genoma e individuo es un error de concepto biológico; los cromosomas y genes que determinan las características de un individuo dentro de una especie no le hacen ser un individuo, no son más –ni tampoco menos- que lo que determina las características de ese ser y dirige su desarrollo; lo que lo constituye en un viviente, en un individuo de esa especie”. Esto cada día se conoce mejor. En efecto, la Biología ha alcanzado una comprensión clara de los procesos vitales, entendiéndolos como una cooperación dinámica de genes y medio que da lugar a la expresión regulada de los genes durante la constitución y desarrollo de un nuevo ser (7).

Por tanto, nos parece que el ADN es necesario, pero no suficiente, para identificar a un individuo humano. No todo está en el genoma, sino que la información genética crece con la expresión de los genes en él contenidos, para lo cual es necesario la activación y emisión de su programa específico de desarrollo, programa que se va activando a medida que avanza el ciclo vital de ese individuo y que posibilita que el nuevo ser sea capaz de iniciar la emisión completa y ordenada de los mensajes genéticos necesarios para que su desarrollo se realice de forma ordenada y completa. Por ello, cada día se va dando más importancia a los factores epigenéticos, que determinan ligeras modificaciones del genoma, pero que no afectan a su secuencia nucleotídica, como pueden ser la metilación de citosinas de su ADN, la remodelación de su cromatina por acetilaciones, metilaciones o fosforilaciones o el denominado “imprinting”, que se refiere a la capacidad de impedir la expresión de algunos genes en los momentos tempranos de la vida embrionaria, especialmente a través de su silenciación selectiva, según procedan del gameto masculino o femenino. Es decir, durante el desarrollo del ser vivo se va produciendo, por interacción del genoma con el medio, la emergencia de una nueva información génica, no expresada directamente en el genoma primigenio. A esta información, es a lo que se denomina información epigenética. Por tanto, cualquier expresión fenotípica de un ser viviente es el resultado del contenido génico de su genoma y de la información epigenética que se va generando a lo largo de su propia evolución, como consecuencia fundamental de la interacción del genoma con su medio ambiente.

3. Ser organizado y vivo

Pero además, existen otras razones que apoyan que el embrión humano de pocos días no pueda ser considerado como un simple conglomerado celular, sino un ser humano organizado y vivo.

Entre ellas cabe destacar:

- 1) el mejor conocimiento de los mecanismos que regulan la emisión del programa de desarrollo del embrión.
- 2) todo lo relativo a la denominada información de posición, es decir, la información necesaria para el desarrollo del embrión dependiente de las interrelaciones entre sus propias células y las de éstas con el nicho celular que ocupan.
- 3) el papel que la fusión de las membranas celulares de ambos gametos, masculino y femenino, juega en la puesta en marcha del proceso de desarrollo embrionario y los nuevos conocimientos sobre los mecanismos que determinan la asimetría y polaridad del cigoto, y como esto influye en la asignación de funciones para cada una de sus células, así como de la asimetría espacial de los diversos órganos en el cuerpo del embrión.
- 4) diversos factores bioquímicos, principalmente los niveles intracelulares y extracelulares de calcio, que pueden influir directamente en el desarrollo embrionario.
- 5) la regulación genética de los mecanismos de diferenciación celular.
- 6) el control de la función de las telomerasas.
- 7) el diálogo bioquímico que se establece entre el embrión, durante su estancia en la trompa de Falopio, y su madre.
- 8) y finalmente la inhibición de la respuesta inmunológica de la madre, que permite al embrión implantarse en su útero sin ser rechazado.

Vamos a repasar brevemente cada uno de estos procesos biológicos, que en conjunto y desde la armónica secuencia de su actuación, parecen claramente incompatibles con que ese ser embrionario primigenio sea un conglomerado celular y no un ser vivo organizado.

4. Procesos biológicos

4.1. Programa de desarrollo

Como ya se ha comentado para que la vida humana se inicie no sólo se requiere la existencia de un genoma humano determinado, sino también que se active un programa de desarrollo, información contenida en el propio genoma,



que emita las instrucciones necesarias para que se inicie la vida de ese embrión (7). En la fecundación sexual, la activación del programa de desarrollo empieza en una etapa tan temprana de la vida embrionaria, como puede ser el momento en que se inicia la fusión de las membranas de los gametos masculino y femenino. Incluso se ha sugerido que se pueda iniciar con la fusión de sus pronúcleos, y que ya es completa en la primera división celular. En efecto, durante las horas que dura la fecundación, el ADN de ambos progenitores se funde para alcanzar la estructura y patrón propios del nuevo individuo.

Pero a la vez, con la fecundación se produce un “encendido”, una puesta a punto, de la expresión de la información de los genes. No basta con la nueva fusión de los gametos, en cuanto portadores de la mitad del patrimonio genético, sino que se requiere que este genoma interactúe con su medio ambiente para que se inicie el denominado proceso epigenético. Con ello se pone en marcha el motor de desarrollo embrionario con lo que se inicia una nueva vida humana (7).

¿Pero cómo se activa el programa de desarrollo? Es conocido, que inmediatamente tras la fecundación se pone en marcha un proceso de desmetilación de citosinas del ADN, que es el detonante específico para que se inicie la expresión del programa de desarrollo del genoma. En efecto, se sabe hoy día que la metilación de las citosinas de determinados genes favorece la represión de los mismos, es decir, que éstos no puedan expresar su actividad. Por ello, si como consecuencia de un proceso de desmetilación, regulado por determinadas desmetilasas, se activan estos genes, consecuentemente se activa el programa de desarrollo que ellos regulan. Es decir, la metilación y desmetilación de las citosinas condicionan patrones de metilación que son diferentes de un tipo celular a otro y de un momento a otro del proceso vital de un mismo individuo. Este mecanismo, delicadamente regulado, es el primer y fundamental paso para que se inicie el desarrollo de una nueva vida humana.

Cuando el cigoto se genera por transferencia nuclear somática (clonación), para que pueda producirse un embrión es necesario que la información genética contenida en el núcleo de la célula somática que lo dona se re programe, es decir, que la célula se desdiferencie, acción debida a factores reprogramadores contenidos en el citoplasma del ovocito que recibe el núcleo somático, volviendo su genoma a una situación genómica similar a la que tiene el de las células embrionarias. En ese momento, es cuando el núcleo de la célula

transferida es capaz de expresar las órdenes necesarias para que se inicie la vida de ese nuevo individuo.

4.2. Mecanismos de regulación y diferenciación celular

Otro aspecto a considerar en el desarrollo del embrión temprano, que hace que éste no puede ser considerado como un simple conglomerado celular, son los precisos mecanismos que regulan la multiplicación y diferenciación de sus células, parte de ellos dependientes de las interacciones que se establecen entre las propias células embrionarias y de éstas con las de su nicho celular.

En efecto, a medida que avanza el desarrollo celular, y desde la primera división del cigoto, se establece un activo intercambio de información entre sus células y entre éstas y su medio, especialmente representado por el nicho celular en el que cada blastómero (célula de un embrión de menos de 8 a 16 células) está ubicado. Estas órdenes contribuyen a activar los mecanismos de diferenciación de las propias células embrionarias, mecanismos regulados, entre otras cosas, por la expresión de nuevos genes, que sólo lo hacen en determinados momentos de su evolución, como consecuencia de las interacciones celulares que se están comentando. Es decir, el comportamiento de una célula, en lo que respecta fundamentalmente a su evolución biológica, no depende solamente de la información genética contenida en su genoma, sino también de la información intercambiada a través de su propia superficie celular, dependiente, en primera instancia de los propios blastómeros con los que se relaciona, y más adelante del lugar que esa célula ocupa en la unidad biológica que la incluye. A esto es a lo que se denomina información de posición. Es decir, el desarrollo de un ser vivo no depende solamente de su genoma, sino también de otros mecanismos que regulan la expresión funcional de sus genes, lo que está condicionado, entre otras cosas, por las interacciones entre sus propias células y por la situación espacial de dichas células, por el lugar en donde cada una de ellas esté ubicada. Esta regulación determina donde, cuando y con qué finalidad, tiene que dividirse una célula en función de un desarrollo unitario y armónico.

Esta diferenciación celular hacia un fenotipo celular específico también se da en la edad adulta y se hace especialmente visible cuando una célula madre adulta indiferenciada, por ejemplo una célula mesenquimal de la médula ósea, llega a un tejido determinado. Allí se incluye en un nicho celular específico que condiciona que dicha célula indiferenciada se diferencie hacia las células



específicas de ese tejido concreto. Este mecanismo de diferenciación es especialmente dependiente de las instrucciones que las células del entorno celular hacen llegar a la célula indiferenciada que se incorpora a ese nicho celular, claro ejemplo del papel que juega la información de posición.

4.3. Función de las membranas celulares

Otro aspecto importante para considerar a ese embrión humano unicelular y a los fenotipos embrionarios subsiguientemente generados, como una unidad vital organizada, es todo lo relacionado con la función que las membranas celulares de los gametos juegan y la estructuración asimétrica de ese primer embrión de dos células, cosa que viene fundamentalmente determinada por la línea de división (plano de polarización) que se establece entre el punto en el que el espermatozoide penetra la capa pelúcida del óvulo para fecundarlo y el núcleo polar del propio óvulo. Esta asimetría celular, determinada por el plano de polarización del cigoto, es un factor importante para la organización del embrión en estructuras celulares con funciones distintas, precisas y bien determinadas. Esta división asimétrica del cigoto, da lugar a dos blastómeros desiguales y con diferente destino en el embrión. El blastómero con el material celular que incluye el punto de entrada del espermatozoide, se divide ecuatorialmente, también de forma asimétrica, antes que el otro blastómero. Estas dos células asimétricas iniciales del embrión son las que van a dar lugar, primero a su masa granulosa interna y posteriormente al cuerpo del embrión. Después, se divide el otro blastómero, en este caso simétricamente, dando así lugar al embrión de cuatro células. De estas dos últimas células se genera el trofoblasto y la placenta. Además de la asimetría celular de los primeros blastómeros, éstos poseen también componentes bioquímicos celulares diferentes con funciones específicas y distintas, especialmente relacionadas, con el desarrollo y función biológica específico de cada una de las células. En efecto, las dos células que resultan de esta primera división celular tienen diferente concentración de calcio, lo que contribuye a regular la expresión génica de su genoma y a la cinética de su división celular. La célula con más concentración de iones calcio se divide antes, generando así el embrión e tres células. Esta división se realiza en un plano ecuatorial; posteriormente se divide la otra por un plano meridional (7). Hacia las 24 horas de vida ya el embrión tiene cuatro células. Como ya se ha comentado, las dos primeras células ricas en calcio darán lugar a la masa granulosa interna y posteriormente

al cuerpo del embrión y las dos con menor contenido en iones calcio darán lugar al trofoectodermo extraembrionario, del que se formará la placenta.

Todo lo anteriormente comentado, encaminado a demostrar la organización del embrión humano en sus primeras etapas de vida, y a que cada una de las células tenga una función específica definida, ha sido corroborado por unas sencillas y demostrativas experiencias del grupo de Zernicka-Goetz (8, 9), en las que comprueban que, tras marcar las dos primeras células de un embrión de rata con distintos colores, una de rojo y otra de azul, a partir de la célula teñida de rojo se formaba la masa granulosa interna del blastocisto, que, como ya se ha referido, va a dar lugar al cuerpo del embrión y de la otra, la teñida de azul, se derivan trofoectodermo extraembrionario del que a su vez se derivará la placenta y tejidos que la sustentan.

Es decir, desde la primera división celular queda determinada la identidad funcional de las dos primeras células del embrión, teniendo cada una de ellas ya un papel concreto en el desarrollo embrionario. Esto hizo comentar a Helen Pearson, en un artículo publicado en Nature (10), que la identidad biológica del ser humano se establece a partir del primer día de vida del embrión.

Más recientemente se han descrito nuevos mecanismos que regulan la diferenciación celular embrionaria hacia distintos linajes. Así, Plachta y colegas (11), comprueban que la capacidad de diferenciarse de las células del embrión de 4 a 8 blastómeros no solo depende de la concentración de Oct 4, como más adelante comentaremos, sino también de la cinética de dicho factor entre las células embrionarias, apoyando ello la idea de que las células embrionarias, en sus estadios de desarrollo iniciales presentan diferencias moleculares que afectan directamente a su destino biológico.

4.4. Influencia de la variación de los iones de calcio

Otro aspecto de interés, que también avala la organización del embrión humano en estas primeras etapas de su vida, es que pequeñas variaciones de la concentración y difusión de iones calcio en la zona de la capa pelúcida del ovocito por donde penetra el espermatozoide, parecen jugar un activo papel en los procesos de división y organización de sus primeras células.

En efecto, para que el espermatozoide pueda penetrar en el ovocito se requieren fundamentalmente dos cosas, primero que sea activado por una glicoproteína de la zona pelúcida del ovocito, la fertilicina, y segundo, la existencia de señales que determinen el lugar por donde el espermatozoide



ha de penetrar en el óvulo, lo que parece condicionado por el aumento de los niveles de calcio iónico en esa zona. Además, parece ser que el incremento de los iones de calcio en el punto de entrada del espermatozoide también contribuye a regular los mecanismos responsables de la primera división celular del cigoto. Igualmente, la concentración de iones calcio parece influir en la distribución espacial de las células del embrión. En efecto, desde el punto en el que el espermatozoide penetra al óvulo se produce una liberación de iones calcio que se difunden como una onda hacia la zona opuesta, y en este punto queda fijado el eje dorso-ventral del cuerpo embrionario.

Perpendicular a él, se establece el eje cabeza-cola, a falta de determinar que polo será el cefálico y cual el caudal, lo que sucederá en la segunda semana del desarrollo embrionario, con lo que queda fijado el eje derecha-izquierda del cuerpo del embrión (7). Además, se sabe que la concentración del calcio extracelular influye también en la distribución espacial de las células embrionarias, de forma tal que el que una célula se ubique a izquierda o derecha del cuerpo embrionario depende de que exprese (izquierda) o no (derecha) un gen, el denominado gen nodal, y esto depende de los niveles de calcio existentes en cada una de estas partes.

4.5. Regulación genética de los mecanismos de diferenciación de las células

Otro aspecto a tener en cuenta, que sin duda va en contra de considerar al embrión temprano como un simple conglomerado celular, es la regulación genética de los mecanismos de diferenciación de sus células, que apunta hacia un control epigenético específicamente determinado.

En efecto, se sabe que las células del embrión, a medida que progresa la división celular, pierden plasticidad, es decir, van perdiendo la posibilidad de dar origen a distintos tipos celulares. Este mecanismo surge, y en parte está regulado, por la expresión de distintos genes, especialmente el Oct-4, existente ya en los primeros blastómeros embrionarios, e incluso en el ovocito, que codifica un factor de transcripción, necesario para que cada blastómero mantenga su totipotencia, al frenar los impulsos de diferenciación procedentes de las células de su entorno. En efecto, cada una de las células de un embrión de 3 a 5 días mantiene su capacidad de diferenciarse a células de todo tipo de tejidos por la acción del Oct-4, pero a medida que avanza el desarrollo del embrión sus células van perdiendo actividad del Oct-4 y consecuentemente el mecanismo que tienen para mantenerse indiferenciadas. Cuando llegan a células adultas diferenciadas, la

actividad del Oct-4 prácticamente ha desaparecido, por el contrario, cuando estas células diferenciadas se desdiferencian para retornar a su estado embrionario, en los procesos de reprogramación celular se recuperan los niveles de Oct-4. Existen otros genes que también contribuyen a que las células se mantengan indiferenciadas, siendo de entre ellos el más significativo el Nanog.

4.6. Telomerasa

También la enzima telomerasa es un factor fundamental en la regulación del ciclo vital de las células embrionarias. La telomerasa determina que los telómeros (parte terminal de las cadenas de ADN que protege a los cromosomas de su degradación) no se reduzcan de tamaño en cada división celular, lo que prolonga su ciclo vital. El tamaño de los telómeros disminuye con cada división celular, lo que hace que la célula envejezca. Por ello, en las células madre embrionarias y en las células tumorales existen elevados niveles de telomerasa que impiden la reducción de los telómeros, favoreciendo la proliferación indefinida de estas células. Es decir, parece que los mecanismos de envejecimiento de las primeras células embrionarias están finamente regulados, lo que pensamos que solamente puede darse en entes biológicos bien estructurados y nunca en un conglomerado celular.

4.7. Inmunotolerancia entre la madre y el feto

Todos los sistemas biológicos tienen una finalidad específica, dirigida a cumplir un fin concreto para facilitar el desarrollo y mantenimiento del ser vivo que los incluye. En este caso, el sistema inmunológico tiene como finalidad fundamental luchar contra los elementos extraños que puedan introducirse en un cuerpo vivo. De acuerdo con ello, cumplen con una finalidad fisiológica fundamental cual es impedir las infecciones, pero por otro lado también pueden dar lugar a procesos autoinmunes por los cuales el propio organismo se autoataca, siendo esto causa de diversas e importantes enfermedades.

Sin embargo, existe una circunstancia, a nuestro juicio única en el sistema inmunológico de los mamíferos, que es que dicho sistema inmunológico puede inhibirse en la madre para permitir que un cuerpo extraño como es su hijo, pueda insertarse en su organismo sin sufrir rechazo alguno. Es lo que ocurre con la denominada inmunotolerancia entre la madre y el embrión.

Este proceso de inmunotolerancia se fundamenta en la liberación de componentes moleculares entre madre e hijo, que actuando localmente inhiben



al acción de las células maternas responsables de rechazar al elemento extraño que en ella trata de implantarse, lo que se consigue neutralizando la acción de los linfocitos T, que producen sustancias tóxicas para las células del embrión que tratan de implantarse, y los linfocitos B responsables de la producción de los anticuerpos de rechazo.

4.8. Diálogo bioquímico embrión-madre

Otro hecho biológico que objetivamente sugiere que el embrión humano es un organismo vivo organizado es el peculiar diálogo bioquímico que se establece entre el embrión y su madre, que se inicia a partir del embrión y que de alguna forma contribuye a regular su dinámica evolutiva por la trompa. En efecto, durante su trayectoria por las trompas de Falopio el embrión de pocos días de vida envía mensajes moleculares específicos, tanto a la trompa como a su madre, a los que ambos responden con otros. Como se ha comentado este diálogo bioquímico entre madre, trompa e hijo permite a éste avanzar con la adecuada velocidad para poder acceder al útero materno en el momento preciso para su adecuada implantación.

Como consecuencia de todo lo anteriormente expuesto, nos parece que la compleja organización de ese ser vivo, que es el embrión humano preimplantado, responsable de los procesos biológicos comentados, es incompatible con que pueda ser un conglomerado celular sin organizar. Es decir, que el embrión humano es un ser vivo de nuestra especie parece fuera de toda duda biológica razonable.

5. Argumento Socio- Político

Adicionalmente a los argumentos biológicos anteriormente expuestos para tratar de demostrar que el embrión recién fecundado es un ser vivo de nuestra especie y que consecuentemente debe ser respetado en cualquier circunstancia, existe otro recientemente dado a conocer, que es desde un punto de vista socio-político de indudable interés para apoyar, aun más si cabe, que la vida humana se inicia con la fecundación. Me refiero a la resolución de la Carta del Tribunal Superior de Justicia Europea, de fecha 8 de octubre de 2011.

En efecto, este alto Tribunal, tras demanda del Tribunal Federal alemán, que deseaba saber si es o no legal patentar líneas celulares embrionarias con fines experimentales o clínicos, manifestó que “todo óvulo humano a partir de la fecundación deberá considerarse un embrión, habida cuenta de que la

fecundación puede iniciar el proceso de desarrollo de un embrión humano”. Además, la definición del embrión humano que el Tribunal hace, también incluye a los obtenidos no por fecundación, sino por transferencia nuclear somática (clonación) y por partenogénesis.

La razón alegada por el alto Tribunal para definir el respeto que los embriones humanos generados artificialmente merecen, es que “son aptos para iniciar el proceso de desarrollo de un ser humano de la misma manera que el embrión creado por fecundación de un óvulo”.

Es decir, claramente deja establecido el Tribunal Europeo que el cigoto, el embrión humano de una sola célula, generado natural o artificialmente, debe ser considerado como un individuo humano y consecuentemente digno del mismo respeto que los adultos merecemos.

También el Alto Tribunal manifiesta que hay que excluir toda acción que utilice embriones humanos con fines de investigación científica, salvo aquellas en las que la finalidad terapéutica o diagnóstica sea útil para el propio embrión. Es decir, el principio ético que rige las acciones que pueden o no desarrollarse sobre un embrión humano, es el mismo que preside las que pueden llevarse a cabo sobre un adulto, a saber, que deben sujetarse al principio de proporcionalidad entre el riesgo que esa acción concreta merece para ese individuo en particular y los beneficios que de ella puedan derivarse directamente para él.

Creo que la resolución del Tribunal Superior de Justicia Europeo proporciona fundamentación legal, por otra parte no necesaria, pues la biológica nos parece suficiente, para poder sustentar que el embrión humano temprano es digno de todo respeto por tratarse de un ser humano vivo, descartando así la posibilidad de que, por razones investigadoras o terapéuticas, puedan practicarse sobre él acciones que conlleven su destrucción.

6. Valor ontológico del embrión preimplantado

Siguiendo a Herranz (12), “se puede afirmar que el problema para adjudicar una determinada categoría ontológica al embrión, no está exclusivamente en el dato científico, como aquí creo que ha quedado claramente demostrado, está en el rango ético que se le asigne a ese embrión humano, en la política moral que se le aplique. Según una política de respeto, todo ser humano ha de ser reconocido y tratado como tal, por su dignidad humana intrínseca, que lo hace intangible.



Según una política de poder y utilidad, el ser humano tiene la dignidad que otros le conceden y nada más. Son los parlamentos, los padres, los medios, los investigadores, los filósofos, la sociedad en general, quienes le conceden o no dignidad y derechos, quienes determinan desde cuando y hasta cuando es sujeto de esa dignidad. En este contexto de dignidad concedida por otros se negocia la dignidad del embrión humano, y se le desprovee de ella cuando objetivos científicos, comerciales o incluso de un pretendido humanitarismo lo aconsejan”.

Sin duda, esta última postura es un reflejo del pragmatismo que domina la bioética europea contemporánea y que no hace sino asumir las corrientes dominantes del modelo americano, el cual no ofrece otra solución ética a los problemas biomédicos que no sea la consecuencialista, minimalista y la pragmática, todo ello adobado por un fondo proporcionalista, que considera que los beneficios que se derivan de la investigación con embriones superan al respeto que esos embriones humanos merecen, algo contrario al personalismo que antepone la dignidad del embrión, a cualquier otro bien que de su manipulación se pudiera derivar, en consonancia con el imperativo kantiano de que el hombre es un fin absoluto, que nunca puede utilizarse como medio, por muy excelentes que parezcan los fines. Principio que *mutatis mutandi* puede ser sin duda también aplicado al embrión humano.

7. Naturaleza del embrión humano obtenido por transferencia nuclear somática

Como anteriormente se ha comentado, entre las distintas posturas sobre la naturaleza biológica del embrión humano, está la de aquellos que consideran que el embrión humano obtenido por transferencia nuclear somática (clonación) es de naturaleza biológica diferente a la del cigoto obtenido por vía natural, por fusión del óvulo y espermatozoide, incluso lo denominan de forma diferente, como es *nuclóvulo* o *clonote*. Esta diferencia biológica la basan fundamentalmente en que el *clonote* carecería de la información que aporta la fusión de las membranas celulares de óvulo y espermatozoide, así como del genoma masculino, información para ellos necesaria para que ese *clonote* pueda desarrollarse hasta un ser humano adulto sano.

Esta teoría estaría avalada por el hecho biológico de que, hasta ahora, no se ha podido conseguir la generación de individuos humanos por transferencia nuclear somática (13) (Tabla 1). Aunque, sin embargo, sí que se han conseguido crear otros tipos de mamíferos, como fue en primer lugar la oveja Dolly.

Si esta hipótesis fuera cierta, dado que a partir de un clonote no se podría generar un ser humano adulto vivo, éste, el clonote, podría ser utilizado como fuente de material biológico, especialmente células madre, para experiencias biomédicas, sin dificultades éticas adicionales, pues aunque hubiera que destruirlo para obtener el referido material biológico, se estaría destruyendo un ente biológico que, a su juicio, no puede llegar a desarrollarse nunca hasta un individuo adulto. Es decir, no se estaría hablando de un embrión humano, todo lo más de un cuerpo embrioide. Pero si los blastocistos producidos por clonación pudieran seguir desarrollándose hacia un ser adulto, algo que hasta el momento se desconoce, sería aventurado afirmar que los clonotes pudieran ser utilizados para experiencias biomédicas sin dificultades éticas, dado que su naturaleza no viene determinada por el mecanismo utilizado para su generación, transferencia nuclear somática, si no por la naturaleza del individuo adulto producido, naturaleza que a nuestro juicio es difícil afirmar que no sea la de un ser de nuestra especie.

8. Argumentos contrarios a que el cigoto sea un individuo humano

Sin embargo, para algunos existen argumentos contrarios a la catalogación del cigoto como un individuo humano biológicamente definido. Entre ellos, es el problema de la unicidad e indivisibilidad del cigoto, esencialmente derivada del hecho de su posible gemelación hasta los 14 días de su desarrollo, el que más polémica suscita. Los que esto defienden argumentan que si el embrión puede dividirse no sería un individuo. En contra de ello se podría afirmar que el embrión, en sus primeros días de vida, es único pero divisible, posteriormente, al avanzar su ciclo vital, se convertiría en un ser, asimismo único, pero indivisible. Habría que aclarar que individualidad e indivisibilidad son conceptos distintos.

El que un individuo biológico pueda dividirse no va en contra de su individualidad, como no va en contra de la unicidad de los animales más simples, especialmente los unicelulares, el que puedan dividirse. Esto es especialmente cierto para aquellos animales que se reproducen partenogenéticamente. Creo que ningún experto biomédico se atrevería a afirmar que estos animales no son individuos de su especie, antes de dividirse, y que los que emergen de esa división no son individuos distintos de esa misma especie.

Resumiendo, el concepto biológico de individuo no implica que no pueda dividirse, sino que en él existe una estructura viviente organizada con

las características propias de los individuos de su especie. El concepto de individuo en biología no se refiere tanto a la imposibilidad de división, como a que exista una verdadera organización que dota a ese ente biológico concreto de la categoría de viviente.

Otros afirman que la vida humana empieza con el embarazo, es decir, que ésta se inicia con la consolidación en la implantación del embrión en el útero materno y que por tanto cualquier manipulación de ese ser biológico antes de que se inicie el embarazo, es decir, antes de la implantación, es éticamente admisible, pues no se estaría actuando sobre un ser humano en desarrollo, sino sobre lo que ellos denominan preembrión.

A nuestro juicio, es un error elemental confundir viabilidad con ser vivo. La viabilidad exige la existencia previa de un ser vivo que posteriormente puede ser destruido. Por otro lado, algunos de los defensores de esta teoría, afirman que para garantizar su viabilidad es requisito indispensable que el embrión pueda alimentarse, circunstancia que no se cumpliría según ellos, hasta que éste consolide su implantación en el endometrio materno, pero a éstos habría que recordarles que el embrión ya se alimenta de material suministrado por su madre antes de la implantación, pues desde la impregnación del óvulo por el espermatozoide, hasta su implantación, es decir, durante los días que dura el trayecto del cigoto/embrión por la trompa de Falopio, aproximadamente cinco, hasta su definitiva acomodación en el útero materno, el nuevo ser se alimenta del material contenido en el citoplasma del propio óvulo, que naturalmente ha sido suministrado por su madre.

La idea de que la vida embrionaria comienza con la implantación, es decir a partir del día 14 posterior a la fecundación, fue propuesta en 1979 por el "Ethics Advisory Board" de los Estados Unidos, y posteriormente refrendada, en 1984, por la Comisión australiana Waller y sobre todo por la Comisión Warnock (15), que también en 1984, comenzó a utilizar el término preembrión para designar al embrión preimplantado.

En relación con que la vida humana se inicia con la consolidación de la implantación, nos parece muy ilustrativo un reciente artículo (14) en el que se constata que el 57% de los ginecólogos norteamericanos creen que la gestación, y por tanto la vida humana- pues si no hay un ser vivo difícilmente podrá gestarse-, comienza con la fecundación, y solamente un 28% creen que ésta se inicia con la implantación del embrión en su madre, o que sin duda apoya decididamente que la vida humana no se inicia con la gestación sino con la fecundación.

9. Consideración final

De todo lo anteriormente expuesto nos parece, sin temor a errar, que claramente se puede afirmar que la vida de un ser humano se inicia con la fusión de los pronúcleos, masculino y femenino, es decir con la fecundación, y que por tanto ese embrión primigenio es merecedor de todo el respeto que a todo ser humano adulto se le debe, lo que consecuentemente condicionará que cualquier manipulación del embrión humano temprano no dirigida a su propio bien, y especialmente su destrucción, sea éticamente inaceptable.

Pero, a nuestro juicio, aun hay otro argumento si cabe más definitivo para defender la inviolabilidad del embrión humano temprano, cual es que la vida humana es poseedora de tal dignidad, consecuencia directa de su propia naturaleza, que bastaría la duda de que ese ente biológico recién generado, el embrión, pudiera ser un ser humano para que hubiera que respetarlo incondicionalmente. Es decir, y con ello termino, no sería ni incluso necesario que los que afirmamos que la vida humana se inicia con la fecundación pudiéramos demostrarlo, cosa que creo si hemos hecho, sino que los que defienden que ese embrión puede destruirse impunemente tendrían que demostrar que esa vida recién generada no es humana y esto, en lo que a mi conocimiento alcanza, o hay nadie que lo haya conseguido.

Referencias bibliográficas:

1. Aznar, J. *Medicina e Morale* 3; 499-517, 2009
2. Aznar, J. *Medicina e Morale* 1; 15-21, 2010
3. Aznar, J., Tudela, J. *Medicina e Morale* 2; 233-245, 2011
4. Aznar, J. *Medicina e Morale* 6; 1099-1119, 2009
5. Aznar, J, Mínguez JA. *Loss of human embryos secondary to in vitro fertilization*. *Medicina e Morale* 4; 613-616, 2012
6. López Moratalla, N. Comunicación personal
7. López Moratalla, N., Santiago, E., Herranz, G. *Cuadernos de Bioética* 22;2011/2ª, págs 283-308
8. Gardner, R. et al. *Development* 128; 839-847, 2011
9. Piotrowska, K. et al. *Development* 128; 3739-3748, 2001
10. Pearson, H. *Nature* 418; 14-15, 2002
11. Plachta, N. et al. *Nature Cell Biology* 13; 117-123, 2011
12. Herranz, G. Entrevista realizada por Antonio García Prieto con motivo de una conferencia impartida en Logroño (16-II-2001)
13. Aznar, J. Clonación, células madre y reprogramación celular. www.observatoriobiologica.com. Apartado de presentaciones. Abril 2010
14. Chung, GS. et al. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 206;132.e 1-7, 2012
15. *The Warnock Report* (1978). Special Educational Needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People



¿Qué protección jurídica corresponde al embrión humano?

Vicente Bellver Capella

Universitat de Valencia

Hace más de cinco siglos, cuando nuestros antepasados llegaron a las tierras americanas y se encontraron con los indígenas de aquellas tierras se preguntaron: ¿es el indio “uno de los nuestros”? Era evidente que los indios eran seres humanos, pero algunos dudaban de que tuvieran alma y merecieran la consideración de personas. Por ello, proponían otorgarles un estatuto intermedio entre el de personas y cosas: no eran personas, por no tener alma; pero tampoco eran simplemente cosas, ya que pertenecían a la especie humana. Afortunadamente, los teólogos de la Universidad de Salamanca a los que se acudió para que respondieran a esta pregunta afirmaron que todos los seres humanos tenían alma y, en consecuencia, los indios eran completamente “de los nuestros”. Aunque se cometieron muchos abusos con las poblaciones indígenas en la conquista y colonización de América, nadie lo pudo hacer con un respaldo teórico que justificara esos comportamientos. Los teólogos de Salamanca dejaron muy claro que los indios eran personas y debían ser tratados como tales: no se les podía esclavizar ni se les podía imponer la fe a la fuerza (1, 2).

Quinientos años más tarde, nos hemos vuelto a plantear si determinados miembros de la especie humana -en esta ocasión, los embriones creados en el laboratorio- son o no “de los nuestros”. Pero a diferencia de lo que sucedió entonces, ahora no contamos con una autoridad académica universalmente reconocida a la que acudir, sino con incontables foros que ofrecen las más variopintas respuestas.

La pregunta ¿es el embrión humano “uno de los nuestros”? se puede desglosar, a su vez, en otras dos: ¿qué es el embrión humano?, y ¿qué protección se le debe reconocer? A continuación trataré de dar respuesta a cada una de ellas. Al tiempo que presento las respuestas que se han dado a cada una de ellas, las criticaré y propondré la que entiendo más correcta. Obviamente, para responder estas dos preguntas es imprescindible conocer las bases biológicas del embrión humano, por lo que conviene leer este capítulo en relación con anterior, el dedicado al estatuto biológico del embrión humano.

1. Algunas aclaraciones preliminares.

Por lo general se utiliza el término embrión para denominar al organismo resultante de la fusión de las células sexuales o gametos (el óvulo y el espermatozoide) hasta que alcanza los tres meses de desarrollo, en que pasa a denominarse feto. Ya sabíamos que la fusión de los gametos no siempre da lugar a un embrión (también puede dar lugar a molas). Pero ahora también sabemos, como consecuencia de los desarrollos de las técnicas de clonación y reprogramación celular, que se pueden llegar a crear embriones por medios distintos de la fusión de los gametos (3, 4). En todo caso, antes de continuar debemos referirnos a tres términos relacionados con el de embrión, que han aparecido en los últimos años y que, lejos de aportar más claridad conceptual en esta materia, generan confusión.

- a) *El preembrión.* A principios de los años ochenta algunos científicos empezaron a utilizar este término para referirse al embrión desde el momento de la concepción hasta el día 14 de su desarrollo. Entendían que, a partir de esa fecha, se producía un salto cualitativo en el desarrollo del embrión y que ello debía ponerse de manifiesto utilizando un término distinto para referirse a esos primeros 14 días. Sin embargo, el término tuvo una vida muy corta en el campo científico: pronto los propios investigadores se dieron cuenta de que carecía de sentido utilizar dos términos distintos para una misma realidad que simplemente se encontraba en distintas fases de su desarrollo (5). Era ilógico denominar “preembrión” a lo que ya era un embrión en las primeras fases de su desarrollo. El problema es que, para entonces, algunas leyes ya lo había hecho suyo. El caso más llamativo es precisamente el de España (6). La ley de técnicas de reproducción asistida de 1988 lo utiliza continuamente. En 2001 se modificó la ley y, a pesar de que para entonces era ya un término científicamente descartado por la inmensa mayoría de normas nacionales e internacionales sobre el embrión, nuestro legislador lo siguió empleando. La ley de 2001 fue pronto sustituida por la actual ley 14/2006 sobre técnicas de reproducción humana asistida que, a pesar de los muchos cambios introducidos respecto a las regulaciones anteriores, mantiene el término preembrión, que define como el “embrión in vitro constituido por el grupo de células resultantes de la división progresiva del ovocito desde que es fecundado hasta 14 días más tarde”. No deja de llamar la atención que

el preembrión sea definido como un tipo particular de embrión y no como una entidad anterior al embrión.

- b) *El embrión preimplantatorio*. Hasta los años setenta todos los embriones humanos eran concebidos en las trompas de Falopio de las mujeres, lugar en que el óvulo se encontraba y era penetrado por el espermatozoide. Pero, a partir de entonces, los científicos empezaron a unir gametos humanos en el laboratorio y a conseguir embriones humanos fuera del seno de la mujer. A estos embriones se les denominó embriones preimplantatorios. En 1984, una comisión del Parlamento británico presidida por la filósofa Mary Warnock, elaboró un informe acerca de las técnicas de reproducción asistida. En medio de una gran controversia en el seno de la misma comisión, una mayoría de sus miembros estableció que los embriones preimplantatorios antes del día 14 de su desarrollo tenían muy escaso valor y podían ser empleados para la investigación. A partir de entonces, se hizo frecuente reconocer distinto valor a los embriones ya implantados en el útero de la mujer y a los creados en el laboratorio y no transferidos a la mujer (7). Para respaldar el tratamiento jurídico diferenciado a los embriones antes y después de la implantación se afirmó que los embriones preimplantatorios no podían tener el mismo valor porque no tenían ninguna posibilidad de subsistir y desarrollarse en tanto no fueran implantados a un útero. Hasta ese momento no serían más que una posibilidad de ser personas. Este planteamiento es incorrecto. Por un lado, tanto el embrión creado en el laboratorio como el concebido en el seno de la mujer son exactamente la misma realidad, con la única diferencia de que el primero ha sido creado fuera de las condiciones ambientales que le permiten su desarrollo natural. Por otro, el hecho de que el embrión sea creado en el laboratorio no le resta valor; únicamente genera una responsabilidad específica de cuidado en quienes lo han creado fuera de su entorno natural.
- c) *El embrión clónico, nuclóvulo o clonote*. En la definición tradicional de embrión se dice que es el resultado de la fusión de los gametos masculino y femenino. Pero desde que se clonó a la oveja Dolly sabemos que es posible crear embriones humanos por clonación o transferencia nuclear. Aunque en varias ocasiones se ha anunciado la obtención de embriones humanos mediante la técnica de clonación, lo único que se ha conseguido

por el momento es clonar embriones triploides (que, por tener tres copias de los cromosomas, en lugar de dos, no tienen ninguna viabilidad). En todo caso, es probable que finalmente se consiga una clonación que dé lugar a un ser humano clónico. Pues bien, algunos científicos y filósofos afirman que los embriones resultantes de la clonación no deberían ser tenidos por tales. Según ellos, al haber sido creados por un procedimiento distinto de la fusión de los gametos, dan lugar a entidades distintas a los embriones, mereciendo también tratamientos éticos y jurídicos diferenciados (4). ¿Es eso así? Obviamente no. Un mismo resultado se puede obtener por procedimientos diversos. Y así sucedería, en su caso, con la clonación: que por un medio distinto de la reproducción sexual se obtendría el mismo resultado, es decir, un embrión. Si el resultado de la clonación no fuera verdaderamente un embrión -es decir, un ser con la potencialidad de llegar a ser un miembro adulto de la especie humana- entonces esa técnica no plantearía los graves problemas bioéticos que plantea.

Detrás de la invención de estos términos existe una intención patente: afirmar que antes del día 14 de su desarrollo, el embrión humano creado en el laboratorio -en particular, si ha sido creado por clonación- tiene un valor cualitativamente inferior al embrión implantado en el útero de la mujer. De esta manera se justifica el uso, e incluso la creación, de embriones humanos tempranos con fines de investigación. Son muchas las utilidades de investigar con embriones: comprender mejor el desarrollo embrionario, mejorar las técnicas de reproducción asistida, desarrollar las técnicas de intervención genética en los embriones, obtener células troncales para la investigación, etc. Junto a estas enormes ventajas nos encontramos con que la creación y uso de embriones humanos no tiene por qué suponer molestia ni daño para ningún ser humano salvo para los propios embriones, en caso de que los tengamos por tales. Desde luego se trata de un enfrentamiento sumamente desigual. Por un lado, todas aquellas personas interesadas en obtener alguna ventaja de la investigación con embriones; ventajas que en algunos casos pueden llegar a ser muy importantes para ellas y por las que, en consecuencia, estarán dispuestas a presionar todo lo posible. Por otro, las personas que, convencidas de que el embrión humano es “uno de los nuestros”, tratarán de oponerse a lo que consideran un atentado contra la dignidad humana e incentivo para otras formas de explotación humana.



En un ambiente cultural en el que la utilidad es frecuentemente considerada como la principal guía del comportamiento moral, es importante tener en cuenta lo que acabo de señalar porque las utilidades son muy visibles en un lado y poco en el otro. Y eso podría conducir a muchas personas a dar por resuelta la cuestión -aceptando la licitud de la investigación y experimentación con embriones- sin considerar necesaria una mayor profundización en la cuestión.

El informe Warnock, que fue el primero en proponer que dentro de los primeros 14 días el embrión humano apenas recibiera protección, reconoció que ese límite lo fijaba de manera convencional; igualmente lo podían haber puesto antes o después. Lo importante -según ellos- no era tanto dar respuesta a las preguntas acerca de qué era y qué respeto merecía el embrión, sobre las cuales entendían que el acuerdo era imposible, sino llegar a establecer un límite que diese tranquilidad moral a la sociedad. Fue después cuando se empezaron a buscar argumentos que dieran solidez al límite del día 14. Básicamente se esgrimieron tres para sustentar la licitud de la frontera del día 14, todos ellos de escasa consistencia.

- a) Que el embrión antes del día 14 carecía de unidad porque podía dar lugar a más de un embrión, mediante el proceso de gemelación. Este argumento no cuestiona en absoluto la unidad del embrión. ¿Alguien duda de la unidad de un ciempiés por más que pueda dar lugar a otro ciempiés si llega a dividirse? Pues lo mismo sucede con el embrión: que en las primeras etapas de su desarrollo tiene la capacidad de multiplicarse por escisión.
- b) Que hasta el día 14 el embrión carece de identidad ya que puede dar lugar a un embrión o a una mola hidatidiforme, es decir, a una especie de tumor que crece pero sin dar lugar a un ser humano. Que podamos encontrarnos ante una mola y no ante un embrión no es argumento para decir que el embrión antes del día 14 carezca de valor sino para reconocer que el resultado de una fecundación puede ser un embrión, y en algunos casos excepcionales, una mola. Mientras no se pueda discernir de qué se trata, parece razonable otorgar el beneficio de la duda.
- c) Que los embriones antes del día 14 no pueden tenerse por plenamente humanos a la vista de los muchos óvulos fecundados que no llegan a implantarse en el útero y a desarrollarse porque mueren y son expulsados espontáneamente de la mujer. Este argumento es sencillamente ridículo:

¿debemos reconocer menos valor a los seres humanos que viven en el África subsahariana porque sus posibilidades de supervivencia sean infinitamente menores que las de los que viven en el norte de Europa?

Antes de exponer algunas de las respuestas más relevantes que se han dado a la pregunta “¿qué es el embrión humano?”, conviene hacer una última precisión. La respuesta a la pregunta acerca del embrión nunca nos la puede dar la sola ciencia. La ciencia nos proporciona la materia prima, las informaciones sobre las que debemos reflexionar y desde las cuales debemos tomar las decisiones. Pero la ciencia no contiene en sí misma las respuestas a preguntas que son fundamentalmente filosóficas. Es importante que los científicos proporcionen las informaciones, y que lo hagan en los términos más claros que les sea posible. Pero deben evitar el riesgo de presentar como informaciones imparciales lo que podría no ser más que interpretaciones personales y quizá interesadas.

2. Pero, ¿qué es el embrión?

El embrión es el primer estadio de la vida humana, eso nadie lo duda. Pero las interpretaciones que se hacen de ese hecho son muy distintas. Para unos esa fase, siendo relevante, no forma parte de la existencia de la persona. Es un estadio anterior al de su existencia. Entienden que el embrión sólo con el paso del tiempo va adquiriendo las cualidades que lo constituyen y nos permiten identificarlo como un auténtico ser personal. Sobre cuál es la cualidad constitutiva del ser personal existen muy diversas opiniones: tener forma humana, o actividad cerebral, o capacidad de sentir, o viabilidad fuera del seno de la mujer, o capacidad de ejercer la racionalidad, etc. Para otros el estadio embrionario es fundamental porque constituye la primera fase de la existencia de todo ser humano: es el primer modo en que se manifiesta la persona humana. A la pregunta ¿cuándo empecé a existir yo? los primeros contestan que en un momento posterior a la concepción (bien la anidación en el útero, la adquisición de forma humana, la aparición de la actividad cerebral, la viabilidad extrauterina, el nacimiento, los tres meses después del parto, etc.) mientras que los segundos afirman que en el momento de la concepción.

Los primeros sólo consideran personas las vidas humanas que están ya en posesión de la cualidad que consideran ontológicamente relevante, sea cual sea. Los segundos, por el contrario, sostienen que la persona existe independientemente de las cualidades que posea en cada momento, que pueden



aparecer o no. Los primeros son funcionalistas porque mayoritariamente entienden que el ser sigue a la función. Los segundos son ontologistas porque para ellos la función sigue al ser. A continuación expondré sucintamente una (dentro de la cual distinguiré entre personismo y utilitarismo) y otra posición (que denominaré personalismo).

2.1. El personismo.

Bajo este rótulo englobamos un buen número de doctrinas filosóficas que vienen a distinguir entre vida humana, ser humano y persona (sobre este tema, el capítulo de Juan Manuel Burgos contiene análisis más precisos). Cada uno de estos estadios merece una valoración ética y jurídica distinta. Desde el momento en que surge el embrión nos encontramos ante la vida humana que, como tal, ya merece una cierta consideración. Pero en las primeras fases de su existencia no tiene capacidad para desarrollarse por sí mismo. Sólo después de estar durante semanas bajo la acción de la mujer, adquiere esa capacidad -que algunos de ellos llaman suficiencia ontológica (8)- y consideran que estamos ante un ser humano. Ese ser humano, que vendría a coincidir con la aparición del feto en el tercer mes del embarazo, merece una protección cualitativamente superior a la del embrión, aunque todavía no es titular de la dignidad y los derechos propios de las personas. En ese momento ya es un individuo de la especie humana, pero todavía no es persona. La persona aparece cuando el ser humano adquiere las capacidades que le son propias, aquellas que le permiten actuar como un ser autónomo. Sólo quien es consciente de sí mismo y puede, en consecuencia, actuar libremente puede ser tenido por persona. Según este planteamiento, hay vida humana desde la concepción, el ser humano aparece a partir de la octava semana aproximadamente (cuando se pasa del estadio de embrión a feto), y podemos empezar a hablar de persona a partir del nacimiento.

Dentro de esta corriente, otros autores despachan la cuestión de forma más expeditiva. Parten de la constatación de la absoluta diversidad de concepciones morales: vivimos, dirán, en un mundo formado por “extraños morales”. Ante esta realidad, sólo caben dos opciones: el enfrentamiento entre las concepciones morales y que, en cada momento, se imponga la más fuerte a las demás; o la aceptación, como único principio moral ordenador de la sociedad, que no se puede actuar sobre nadie sin su libre consentimiento. Esto quiere decir que sólo son sujetos morales quienes tienen capacidad de consentir, con lo que no sólo los embriones y los fetos sino también los neonatos, e incluso los niños de

corta edad, los individuos demenciados, etc. quedan excluidos del club de los “sujetos morales”. Entienden que, en las sociedades postmodernas actuales, esta es la única vía de llegar a un mínimo orden moral que pueda ser generalmente aceptado y que constituya una alternativa a la lucha continua entre concepciones morales y la imposición en cada momento de la más fuerte (9).

A partir de este planteamiento general, consideran que los embriones, los fetos, e incluso los recién nacidos, carecen por sí mismos de cualquier valor porque no son sujetos capaces de manifestar un consentimiento; son simplemente una propiedad de la madre. “Además de nuestro cuerpo, también el esperma, los óvulos, los cigotos y los fetos que producimos son, en términos morales seculares, ante todo propios. Son la prolongación y el fruto de nuestro cuerpo. Son nuestra propiedad y podemos disponer de ellos...” (9, p. 278). El único valor de los embriones y fetos humanos está asociado al que la madre quiera otorgarles. Así, por ejemplo, dos embriones o dos fetos con el mismo tiempo de vida pueden tener un valor completamente distinto si la madre de uno de ellos ha decidido gestarlo y la otra no (10). Desde esta perspectiva, no sólo no hay inconveniente en crear embriones humanos para la investigación sino que habría que evitar los eventuales obstáculos legales para llevarlo a cabo. “Mientras se tenga en cuenta la diferencia entre la vida biológica humana y la vida personal humana, tal experimentación puede, incluso en estos términos, parecer edificante puesto que son iniciativas para beneficiar a las personas sin causar daños directos a nadie” (9, p. 300).

Mientras el ser humano no tenga capacidad autorreflexiva, su condición y valor no es más que el de un objeto a disposición de quienes sí tienen esa capacidad autorreflexiva: “existe una distancia entre los que somos como personas y lo que somos como seres humanos, y es el abismo que se abre entre un ser reflexivo y manipulador y el objeto de sus reflexiones y manipulaciones” (9, p. 443).

2.2. El utilitarismo.

Es una corriente filosófica para la que el placer y el dolor son las dos realidades que explican y dan sentido a la totalidad de la vida. No sólo porque todos perseguimos el placer y huimos del dolor, sino porque sólo tienen valor moral aquellos sujetos con capacidad de sentir placer y dolor. De este planteamiento se deriva una consecuencia muy relevante para nuestro tema: el conjunto de los sujetos morales no coincide con el de los

miembros de la especie humana, sino con el de los individuos capaces de sentir placer y dolor. Hay muchos humanos que todavía no tienen, o ya han perdido irreversiblemente, esa capacidad de sentir y, en consecuencia, su valor moral es menor o incluso desaparece. Por el contrario, los individuos de las especies animales que tienen la capacidad de sentir placer y dolor son sujetos plenos de moralidad, y merecen los mismos derechos que los seres humanos adultos. Peter Singer, el representante más destacado de esta posición propone, en consecuencia, “que no acordemos mayor valor a la vida de un feto que a la vida de un animal no humano situado en un nivel similar de racionalidad, autoconciencia, percatación, capacidad de sentir, etc. Como ningún feto es persona, ningún feto tiene derecho a la vida de una persona. Además, es muy improbable que fetos de menos de 18 semanas sean capaces de sentir nada en absoluto, puesto que en este momento el sistema nervioso parece no estar lo suficientemente desarrollado para funcionar. En este caso, un aborto practicado antes de ese momento pone término a una existencia que no tiene absolutamente ningún valor intrínseco” (11, p. 151). Considerar que todos los miembros de la especie humana y sólo ellos son sujetos morales es, según Singer, una forma injustificable de discriminación por razón de la pertenencia a la especie (que denomina especieismo). Sólo las personas tienen derecho a la vida, pero su concepto de persona no coincide con el de individuo de la especie humana sino con el de “un ser con conciencia de su propia existencia en el tiempo y con capacidad de tener necesidades y planes para el futuro” (12, p. 213). De acuerdo con este concepto, los individuos de otras especies que tengan esas capacidades serán tenidos por personas y disfrutarán del derecho a la vida, mientras que aquellos miembros de la especie humana que carezcan de esas cualidades no serán tenidos por personas y carecerán del derecho a la vida: “El derecho a la vida no es un derecho exclusivo de los miembros de la especie *Homo sapiens*, es... un derecho que poseen, apropiadamente las personas. Ni todos los miembros de la especie *Homo sapiens* son personas ni todas las personas son miembros de la especie *Homo sapiens*” (12, p. 202).

2.3. El personalismo

Para las teorías anteriores, la persona existe en la medida en que tiene la capacidad de expresar unas preferencias y vivir de acuerdo con ellas. Pero este planteamiento constituye la forma de discriminación más grave que pueda imaginarse porque supone discriminar a los que de ninguna manera pueden

hacer notar que son víctimas de la discriminación, es decir, a los que carecen de razón, voluntad y preferencias, y únicamente tienen necesidades (13). Pero ¿se puede sostener que los seres humanos máximamente vulnerables, porque sólo tienen necesidades pero no voluntad, no son personas? El rechazo del planteamiento ontológico -según el cual cualquier ser humano es persona y, por tanto, titular de derechos- y la aceptación del funcionalismo -según el cual sólo son personas quienes pueden expresar preferencias respecto al futuro- supone la desconsideración de los seres más inermes y el reconocimiento de la superioridad moral de los más fuertes (14).

A lo largo de la historia, por lo menos desde el cristianismo, se ha considerado que el progreso ético consistía en reconocer que el valor de las personas no residía en las cualidades o poderes que poseían sino en mero hecho de ser persona. En consecuencia, se consideraba que la finalidad de la ética -y del Derecho- no consistía simplemente en garantizar que los sujetos autónomos pudieran actuar autónomamente, sino en satisfacer las necesidades básicas de todos los seres humanos, empezando por los más frágiles, es decir, los carentes de voluntad (13). En los últimos decenios, este planteamiento ha sufrido una completa alteración por parte de las corrientes éticas a las que antes me he referido. Para ellas, el sujeto humano que sólo tiene necesidades y no voluntad carece de valor y no tiene por qué ser atendido en igualdad de condiciones que los sujetos humanos que sí tienen voluntad.

Las posiciones que asocian la dignidad humana a la posesión de ciertas cualidades o funciones coinciden en negar al embrión humano la condición de persona y, por tanto, de titular del derecho a la vida. Pero discrepan en cuanto a la cualidad que debe marcar la diferencia moral: en el caso del personismo es la capacidad de autorreflexión y de actuar libremente, mientras en el del utilitarismo es la capacidad de tener preferencias con respecto al futuro. Frente a ellas, el personalismo entiende que la dignidad de la persona no está asociada a la posesión de ciertas cualidades sino al simple hecho de ser humano. Y ese ser humano aparece en el momento de la concepción, cuando inicia su existencia un nuevo ser que tiene en sí mismo la potencialidad de desarrollarse hasta llegar a ser un ser adulto de la especie humana (15). No importa que llegue o no a manifestar las capacidades propias de la persona adulta porque ese desarrollo está sujeto a infinitas contingencias y no pueden ser ellas las que determinen el valor de la persona en cada momento: lo único importante es ser humano.



El filósofo Xavier Zubiri ha expuesto sintéticamente este punto de vista al afirmar: “Los físicos, médicos, filósofos y teólogos medievales pensaron que la célula germinal no es aún formalmente un viviente humano. Pensaron que el embrión humano es inicialmente un viviente vegetal. Sólo al cabo de pocas semanas se “transformaría” en “otra cosa”: en “viviente animal”. Y sólo en las últimas semanas se “trans-formaría” por acción divina en “otra” cosa; en animal racional, en hombre. Antes no sería un viviente humano. Personalmente esta concepción me parece insostenible. Pienso que en el germen ya está todo lo que en su desarrollo constituirá lo que suele llamarse hombre, pero sin “trans-formación” alguna, sólo por desarrollo. El germen es ya un ser humano. Pero no como creían los medievales (y los medievalizantes, que muchas veces ignoran serlo) porque el germen sea germen de hombre, esto es, un germen de donde saldrá un hombre, sino porque el germen es un hombre germinante, y por tanto, “es ya” formalmente y no sólo virtualmente hombre” (16, p. 50).

Es muy frecuente rechazar la visión personalista acerca del surgimiento de la persona diciendo que obedece a prejuicios religiosos y, en particular, al influjo de la Iglesia católica. Esta crítica resulta inconsistente. En primer lugar, como se ha visto, porque la idea de que la persona aparece con la concepción no se fundamenta en ninguna fe sino en razones. En segundo lugar, porque los puntos de vista aportados por las religiones no tienen por qué ser rechazados sin más. Con frecuencia contienen aportaciones que, desde la racionalidad dominante en cada momento, pueden no atisbarse y ser, sin embargo, valiosas. Habrá, por tanto, que entrar en diálogo con ellas y examinarlas cuidadosamente. Como dice Sandel: “el hecho de que una creencia moral pueda basarse en una convicción religiosa no la exime de recibir objeciones, ni la inhabilita para encontrar una defensa racional” (17, p. 158).

Algunos filósofos mantienen una posición que podríamos calificar como agnóstica ante el estatuto del embrión humano. Entienden que carecemos de elementos suficientes para determinar el momento a partir del cual empieza a existir la persona. Ante esta situación, y reconociendo que el embrión es el primer estadio de la vida de todo ser humano y merece, por ello, una especial consideración, proponen actuar aplicando el beneficio de la duda: como no sabemos si ya estamos ante una persona, no podemos actuar como si supiéramos con seguridad que no lo estamos.

3. ¿Qué protección para el embrión?

A partir de estas concepciones acerca de lo que es un embrión humano surgen distintas respuestas sobre la protección que se les debe reconocer. Básicamente se pueden resumir en las siguientes:

- a) El embrión, puesto que es un simple conjunto de células carente de cualquier valor por sí mismo, puede ser creado y utilizado para cualquier fin que aporte una mejora en la existencia de las personas. Desde esta perspectiva, se acepta la creación de embriones humanos por cualquier método y para cualquier fin que tenga un cierto interés social (no sólo científico y terapéutico). Esta visión es igualmente compartida por los personistas más radicales y los utilitaristas.
- b) El embrión carece de valor por sí mismo pero es el inicio de algo que puede llegar a ser persona. No cabe considerarlo, ni siquiera en su primera etapa, como una simple cosa aunque tampoco sea aún persona. A medida que la vida humana va desarrollándose y aproximándose a la que califican como condición personal, habrá que ir incrementando su protección. A efectos prácticos, la diferencia de trato propuesta por los anteriores y por estos no sería muy relevante por lo que tiene que ver con los embriones preimplantatorios: se permitiría su creación por fecundación *in vitro* (y, si fuera conveniente, por clonación) con fines de experimentación y eventualmente terapéuticos, pero siempre bajo un estricto control público (7). Sin embargo, desde esta posición se asegura que se protege al embrión ya que no se permite crear todos los embriones que se quiera sino los “necesarios” y no con cualquier fin sino sólo con aquellos que tengan una mayor relevancia social. Es obvio que si nos tomamos en serio al embrión humano no basta con este nivel de protección, que no es mayor que el que recibiría cualquier objeto al que le otorgáramos un mínimo valor.
- c) La tercera posición afirma que el embrión humano no puede ser en ningún caso objeto de atentados contra su vida. Bien porque se considera que el embrión es ya una persona, y por tanto un ser inviolable, o bien porque todavía no se sabe exactamente si lo es pero hay que reconocerle el beneficio de la duda, se concluye que en ningún caso cabe instrumentalizar los embriones humanos.

- d) También se ha defendido que, en sociedades pluralistas como las nuestras, en las que no existe una autoridad moral que fije los criterios éticos que los ciudadanos deben secundar, las únicas propuestas de regulación aceptables son las que resultan del consenso. En lo que respecta al embrión, esa propuesta consensuada buscaría un punto de acuerdo entre la total desprotección y la absoluta protección. Esta posición, que podría revelarse como la más aceptable, en cuanto que trata de buscar un punto de acuerdo entre todas las partes enfrentadas, no lo es. En distintos Estados democráticos las posiciones consensuadas a las que se ha llegado son también distintas. ¿Son todas igualmente aceptables? Si así lo aceptamos estaremos reconociendo que el valor y protección del embrión humano no depende del embrión sino de lo que se acuerde entre los distintos interlocutores que participan en el debate. Pero eso supone la imposición de una doctrina filosófica particular: la que sostiene que lo moralmente correcto viene definido por acuerdos intersubjetivos contingentes.
- e) En 1973 el Tribunal Supremo de los Estados Unidos dictó la sentencia *Roe vs. Wade*, por la que se afirmaba el derecho de la mujer al aborto como parte de su derecho a la privacidad. Según este planteamiento, todo lo que acontece en la vida humana antes de la existencia de un feto viable (sobre la semana veintidós del embarazo en la actualidad) estaría bajo la privacidad de la mujer, en la que nadie tendría derecho a entrar. Por tanto, no cabría establecer una protección específica del embrión frente a la voluntad de la madre sino que el embrión estaría totalmente en manos de ella. Esta sentencia no se planteó a partir de qué momento empezaba a existir un ser humano; se limitó a decir que mientras esa vida humana no tuviera viabilidad fuera del útero, la intimidad de la madre prevalecía. Pero, ¿no tiene más sentido preguntarse por el valor de esa vida prenatal y, una vez determinado, fijar el contenido del derecho a la intimidad de la mujer? En cualquier caso, la solución que se ofreció en *Roe vs. Wade* no sirve para resolver el problema de la creación, conservación y utilización de embriones humanos en el laboratorio porque quedan fuera del ámbito íntimo de la mujer, y se convierten en una cuestión de interés público.

Estas distintas posiciones han tenido su reflejo en los sistemas jurídicos. Así, nos encontramos con Estados que permiten la creación de embriones humanos con fines instrumentales (p. ej. Reino Unido); otros que permiten utilizar en

la investigación únicamente los embriones humanos que fueron creados con un propósito de reproducción asistida y finalmente no fueron implantados a la mujer (p. ej. Francia); otros, en fin, que prohíben cualquier investigación destructora de embriones humanos (p. ej. Italia).

A nivel internacional, son pocos los textos jurídicos internacionales que se han ocupado del respeto debido al embrión. Concretamente debemos hacer referencia a cuatro: el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina (1997), también conocido como Convenio de Oviedo; la Declaración Universal sobre Derechos humanos y Genoma Humano (1997); la Declaración de la ONU sobre la clonación (2005); y la Declaración Universal sobre Derechos Humanos y Bioética (2005).

3.1. El Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina.

Este Convenio fue aprobado por el Consejo de Europa y, en principio, sólo afecta a los cuarenta Estados miembros. En su artículo 18 dice: “1. Donde las leyes permitan la investigación con embriones in vitro, habrá que asegurar la adecuada protección del embrión 2. Se prohíbe la creación de embriones humanos con fines de investigación”.

El Convenio de Oviedo se ha ido completando con protocolos adicionales, de los que hasta el momento se han aprobado tres. El primero trató de la clonación y deliberadamente se utilizó una fórmula ambigua para que los Estados pudieran interpretar el protocolo en el sentido de que prohibía la clonación de embriones con cualquier fin o sólo la dirigida al nacimiento de niños.

A la hora de interpretar estos dos textos se ha debatido si permitían o no la transferencia nuclear somática, es decir, la clonación de embriones con fines de investigación. Si, como sostienen algunos autores (3) el fruto de la transferencia nuclear no es un embrión y el problema desaparece. Pero contando con que sí lo sea, habrá que preguntarse si realmente resulta contradictorio aceptar el Convenio de Oviedo y permitir la clonación de embriones con fines de experimentación.

Romeo Casabona ha defendido la compatibilidad entre la ley española de investigación biomédica (que permite la clonación de embriones con fines de investigación) y el Convenio de Oviedo y su primer protocolo de la siguiente manera (18). En su opinión, el Convenio no se ocupa en absoluto de la clonación embrionaria con fines experimentales y el primer protocolo



adicional (que prohíbe la clonación con fines de crear un ser humano) sólo prohíbe la clonación que dé lugar al nacimiento de un ser humano, dejando la regulación de la clonación de embriones con fines de experimentación para un futuro protocolo adicional sobre el estatuto del embrión humano. Para llegar a estas conclusiones se apoya en los siguientes argumentos:

- a) Cuando se elaboró el Convenio nadie pensaba en la clonación experimental y, en consecuencia, los Estados miembros del Consejo de Europa pueden interpretar de manera restrictiva el art. 18.2, en el sentido de que la prohibición de crear embriones con fines de investigación sólo alcanza a los embriones creados por fecundación in vitro. Prueba de que este artículo no se refiere a la clonación terapéutica, afirma, sería un fragmento del Informe explicativo del protocolo adicional que prohíbe la clonación humana, según el cual la regulación de la clonación embrionaria quedaría confiada a un futuro protocolo sobre la protección al embrión humano.
- b) El fragmento del informe explicativo al que se refiere Romeo Casabona dice lo siguiente: “es preciso distinguir entre tres situaciones: la clonación de células como técnica, el uso de células embrionarias en técnicas de clonación, y la clonación de seres humanos, por ejemplo, mediante el empleo de las técnicas de división embrionaria y transferencia nuclear. Mientras la primera situación es completamente aceptable desde el punto de vista ético, la segunda debe ser examinada en el Protocolo sobre Protección del Embrión. Las consecuencias de la tercera situación, esto es la prohibición de clonar seres humanos, queda dentro del ámbito de este protocolo” (n. 2). Según este texto, el protocolo prohibiría la clonación que da lugar al nacimiento de seres humanos, permitiría el recurso a la técnica de clonación para crear células y no se pronunciaría sobre la clonación experimental.

Frente a estos dos argumentos entiendo que el Convenio no deja lugar a dudas respecto a la prohibición taxativa de crear embriones con fines de experimentación. Los mencionados argumentos no son suficientes para dar por válida una interpretación del art. 18.2 del Convenio (que prohíbe la creación de embriones con fines de investigación) distinta de la literal por las siguientes razones:

- a) Si el Convenio hubiese querido impedir sólo la creación de embriones mediante fecundación in vitro con fines exclusivamente experimentales lo podría haber dicho con toda claridad. Pero parece obvio que el objeto

de protección no era sólo el embrión fruto de fecundación in vitro, sino todos los embriones creados con una finalidad experimental, sin importar especialmente el modo en que hubiesen sido creados. A favor de esta tesis se pueden aportar tres argumentos. Primero, que la interpretación literal del art. 18.2 no deja margen para la duda. Segundo, que no hay ni en el CDHB, ni en el protocolo adicional elemento alguno que justifique una diferenciación de trato tan radical entre los embriones procedentes de fecundación in vitro y los resultantes de transferencia nuclear. Y, en tercer lugar, que la interpretación teleológica y sistemática nos lleva a concluir que el Convenio quiso proteger al embrión humano de cualquier intento de crearlo con un fin experimental, y no sólo al embrión obtenido por fecundación. El art. 1 del Convenio dice: “Las Partes en el presente Convenio protegerán al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina”. Al comentar este artículo, el informe explicativo al Convenio dice: “El Convenio también emplea la expresión “ser humano” para afirmar la necesidad de proteger la dignidad e identidad de todos los seres humanos. Se reconoce la existencia de un principio aceptado universalmente según el cual la dignidad humana y la identidad del ser humano deben respetarse tan pronto como la vida comienza” (n. 19. el subrayado es nuestro). Según este artículo, y la interpretación que del mismo hace el informe explicativo, parece difícil sostener que el Convenio permita crear embriones humanos por clonación con fines de experimentación. ¿Cómo se va a respetar la dignidad humana tan pronto como la vida comienza si se permite crear vida humana con un fin exclusivamente utilitario? Precisamente porque resultaría incoherente con lo establecido en el art. 1, el art. 18.2 prohíbe su creación. Para lo que interesa al Convenio, que es la protección de la vida humana, es irrelevante el modo en que se genere una nueva vida humana; lo que le interesa es que no se cree con un fin instrumental. Si se quiere que la protección al embrión clónico sea cualitativamente inferior a la del embrión gamético, es imprescindible explicar por qué. De otro modo, habrá que pensar que se trata de una disposición arbitraria, que otorga un tratamiento distinto a realidades idénticas en función del método por el que han sido creadas (fecundación o clonación).

b) El único apoyo explícito para justificar la interpretación restrictiva del art. 18.2 se encuentra en el texto, anteriormente transcrito, del informe explicativo sobre el protocolo adicional que prohíbe la clonación humana. Conviene recordar, en primer lugar, que esos textos no son una interpretación oficial de las normas que comentan. En segundo lugar, el texto es lo suficientemente confuso para que no sepamos a qué se refiere cuando se habla del “uso de células embrionarias en técnicas de clonación”, que es la actividad que quedaría a merced de lo dispuesto en un futuro protocolo sobre protección al embrión. En tercer lugar, de la lectura del protocolo y del informe explicativo se desprende claramente que la finalidad del protocolo no es otra que impedir la existencia de seres humanos clónicos por entender que ese modo de concebir a un ser humano es contrario a su dignidad y una amenaza para su libertad futura. El protocolo no se ocupa, en principio, de la protección al embrión humano y carece de sentido interpretar el texto del Convenio relativo a la protección del embrión a partir del informe explicativo de un protocolo adicional que no trata de esa materia.

3.2. La Declaración Universal sobre Derechos Humanos y Genoma Humano.

Fue aprobada por la UNESCO en 1997. No habla expresamente del embrión humano. Al hablar de la clonación, actividad que prohíbe con unos términos muy ambiguos, algunos entienden que prohíbe la clonación con cualquier fin mientras que otros consideran que sólo prohíbe la dirigida al nacimiento de niños (19, p. 72).

3.3. La Declaración sobre la Clonación Humana de la ONU.

La Asamblea General de Naciones Unidas intentó durante cerca de cinco años aprobar una convención que prohibiese la clonación humana con carácter universal. Se produjo un enfrentamiento entre los Estados partidarios de prohibir la clonación con cualesquiera fines y los que preferían sólo prohibir la clonación dirigida al nacimiento de seres humanos. Al constatar la imposibilidad de alcanzar un acuerdo entre ambas partes acerca de un convenio que contara con un amplio respaldo entre la comunidad internacional, se optó por aprobar una breve declaración (o sea, un texto no vinculante para los Estados, a diferencia del convenio que sí lo es). En la misma se “prohíbe la clonación humana en la medida en que (inasmuch) es contraria a la vida humana y a la

dignidad humana”. La declaración fue aprobada por 76 votos a favor, 34 en contra y 32 abstenciones. El texto contiene una cierta ambigüedad ya que se puede entender de dos modos muy distintos: que prohíbe la clonación porque es contraria a la dignidad humana, o que prohíbe la clonación sólo en tanto en cuanto se la considere contraria a la dignidad humana. En general, tanto los Estados que participaron en la votación como la comunidad internacional la han interpretado en el primer sentido. Si no se interpretara así perdería su sentido el voto contrario a la Declaración que hicieron 34 Estados, para los que la clonación de embriones con fines de investigación no se considera necesariamente contraria a la dignidad humana.

3.4. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

Aprobada por la UNESCO en 2005, se ha convertido en el primer texto jurídico que recoge principios de bioética con alcance universal. Aunque se intentó que fuera un documento que tratara de las grandes controversias en bioética (aborto, eutanasia, reproducción asistida, clonación, selección de embriones, etc.), finalmente se decidió omitir cualquier referencia a esas cuestiones para evitar controversias y llegar cuanto antes a un documento de consenso. La única referencia que indirectamente tiene que ver con el embrión humano se contiene en el art. 2, que trata de los objetivos de la Declaración. En concreto, entre los objetivos de la Declaración se menciona el de “promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales...”. La referencia a la vida de los seres humanos se incluyó en el último borrador y fue, como no podía ser de otro modo, objeto de discusión. Algunos interpretaron que la referencia sólo incluía a los seres humanos ya nacidos mientras que otros entendieron que se refería a toda vida humana desde la concepción.

Del repaso de la normativa legal internacional sobre el embrión humano, se observa una gran reticencia a abordar el tema del embrión humano por las enormes dificultades para llegar a posiciones compartidas por una amplia mayoría de la comunidad internacional. Ello se debe a las profundas diferencias de criterio que existen entre los Estados en esta materia, y a la rigidez que manifiestan a la hora de modificar su posición. No exagero al decir que el embrión se ha convertido en uno de los centros de una profunda batalla que se libra entre dos paradigmas culturales: uno que sostiene que el valor del ser humano es independiente de las cualidades que le adornen en cada momento



de su existencia, y otro que entiende que la persona existe sólo cuando se manifiestan ciertas cualidades. En el primer caso, la dignidad se reconoce al “hombre sin atributos” y, en consecuencia, a todos los seres humanos desde la concepción, sin excluir a los más indigentes y vulnerables, a los que incluso carecen de las capacidades para defenderse o expresarse por sí mismos. En el segundo caso, la dignidad se reconoce al que puede manejar su vida por sí mismo, es decir, a quien podría rebelarse si no se le respetara. En el primer caso, es persona todo ser humano sin importar su nivel de desarrollo y sus capacidades; en el segundo, es persona el que puede protestar si se le trata arbitrariamente. ¿Es razonable excluir de la condición de persona a quienes no pueden protestar si son excluidos, y excluirlos precisamente porque no pueden protestar? Aceptarlo supone reconocer que la dignidad de la persona está asociada a su fuerza, en definitiva, dar por bueno el derecho del más fuerte (13).

4. Tres situaciones problemáticas.

La cuestión acerca del respeto debido al embrión humano es relativamente nueva porque sólo desde hace unos pocos decenios se pueden crear embriones humanos en el laboratorio y se puede intervenir con precisión en la vida embrionaria intrauterina. Por ello, el Derecho apenas se había ocupado de esta cuestión. Desde los años setenta, en que comienzan a desarrollarse las tecnologías de mayor impacto sobre el embrión, la tendencia general en el Derecho ha sido afirmar el valor de la vida humana embrionaria y, sin embargo, ir reduciendo su protección jurídica efectiva. Voy a referirme a tres situaciones que ponen de manifiesto esa paulatina “devaluación” de la protección jurídica del embrión, hasta reducirlo a la simple condición de cosa provista de algún valor.

4.1. el caso de los embriones sobrantes.

Durante años, y todavía hoy, las técnicas de reproducción asistida han creado grandes cantidades de embriones que finalmente no han sido implantados en la mujer y se mantienen congelados sin saber qué hacer con ellos. Hasta hace pocos años, esta situación se consideraba una tragedia y un fracaso, y se consideraba urgente adoptar medidas para que no siguiera aumentando el número de embriones congelados (20, 21). De pronto, a finales de los noventa, cuando se descubrió la posibilidad de cultivar células troncales embrionarias

en el laboratorio, el problema de los embriones congelados se convirtió en una magnífica fuente para obtener esas células troncales. Se defendió con fuerza que el mejor destino para esos embriones era utilizarlos en la experimentación porque así, en lugar de “desperdiciarlos” sin más “se aprovechaban para algo”. Gracias a la utilidad que podían proporcionar, la tragedia sobre los embriones congelados se transformaba en un drama con final feliz. La propuesta de resolver el problema de los embriones sobrantes utilizándolos como material de investigación tuvo una magnífica acogida en una opinión pública, poco sensible para percibir que el respeto a la vida humana embrionaria no podía condicionarse sin más a los beneficios que se pudieran obtener de su uso en la investigación.

Ante el problema de los embriones congelados se han propuesto otras soluciones, además de su destino a la investigación: transferirlos a otras mujeres que deseen acogerlos; mantenerlos congelados; utilizar las partes del embrión que queden una vez constatada su muerte; y descongelarlos sin más. Entiendo que todas estas alternativas son lícitas pero sólo la última es, al mismo tiempo realista. La primera puede servir para unos pocos embriones pero no resuelve el problema en su conjunto; la segunda sólo sirve para prolongarlo; y la tercera resulta muy difícil de llevar a la práctica. Lógicamente la decisión de descongelar los embriones que no tuvieran posibilidad alguna de ser implantados debería ir acompañada de la prohibición legal de crear en lo sucesivo más embriones de los que se fueran a implantar en cada ciclo reproductivo de la mujer, para evitar así que se volviese a crear el problema.

4.2. La decisión trágica: o curar adultos o proteger embriones.

También en los últimos años se presentaron las investigaciones con células troncales embrionarias como la panacea para las graves enfermedades degenerativas que aquejan a las personas. Se crearon enormes expectativas. A continuación se dijo que no se podía anteponer la salud, o incluso la vida, de seres humanos adultos a la vida de los embriones. Y se concluyó que la creación e investigación con embriones humanos estaba plenamente justificada mientras hubiese un objetivo tan noble para hacerlo. La cuestión se planteó como un dilema, que resultó muy eficaz para persuadir acerca de la conveniencia de investigar con embriones: o la vida y la salud de los adultos o la vida de unos cuantos embriones. Pero se trata de un dilema tan eficaz como falaz: reconocer un nexo causal entre la prohibición de la investigación con embriones y la

muerte de personas aquejadas de enfermedades degenerativas es atentar contra la lógica más elemental. ¿Acaso es responsable de la muerte de una persona que necesita sangre todo aquel que no haya hecho ninguna donación?, ¿acaso puede obligar el Estado a donar tanta sangre como se necesite porque, si no lo hiciera, sería responsable de la muerte de muchas personas? De ninguna manera se puede afirmar que la causa de que ciertas enfermedades no se curen es la prohibición de investigar con embriones. Por lo demás, en estos momentos se reconoce de forma general que las expectativas que se crearon en su momento con respecto a las posibilidades terapéuticas de las células troncales embrionarias se han revelado desproporcionadas y engañosas.

4.3. La religión como obstáculo para el desarrollo científico.

Es intolerable que alguien trate de imponer a los demás sus convicciones religiosas, obligándole a actuar en contra de su conciencia: sería atentar contra un derecho tan fundamental para las personas como es la libertad religiosa y de pensamiento. Por eso, resulta muy eficaz decir que la prohibición de la investigación con embriones humanos no debe aceptarse porque supondría imponer una convicción religiosa -la de aquellas personas que creen que los embriones son personas y deben ser tratados como tales- a quienes no creen en ella. El razonamiento no se sostiene por varias razones: en primer lugar, porque la mayoría de los argumentos empleados para defender que el embrión es persona y debe ser tratado como tal carecen de conexión con apelaciones a una fe religiosa; y en segundo lugar, porque la mayoría de religiones que defienden la protección de la vida del embrión entienden que no se trata de una exigencia exclusivamente asociada a la profesión de una fe sino derivada de la dignidad humana, que tiene un fundamento racional y un carácter universal.

5. Conclusión.

Los argumentos utilizados en los últimos años para reducir la protección jurídica al embrión humano, como los que acabo de mencionar, aunque resultan muy persuasivos tienen poca consistencia argumental. A la hora de centrar el debate acerca de la protección ética y jurídica al embrión deberían ser tenidas en cuenta las siguientes razones: 1ª) no se puede negar que el embrión es la primera fase de un proceso vital que, si cuenta con las condiciones ambientales necesarias (el útero de una mujer), se desarrollará sin solución de continuidad hasta alcanzar en principio su estadio adulto; 2ª) resulta muy difícil negar de

forma categórica que el embrión humano no sea una persona o, al menos, una persona potencial, en cuanto que tiene en sí mismo la capacidad para dirigirse a ese objetivo; 3ª) bien porque sea una persona, o bien porque no se sabe si ya lo es o no pero podría serlo, parece que la actitud razonable ante el embrión humano es el respeto, entendido como prohibición de atentar contra su vida; 4ª) las leyes democráticas que permiten crear y/o investigar con embriones humanos cuentan con la legitimidad que proporciona el respaldo de un mayoría social; 5ª) esas leyes democráticas pueden y deben ser cuestionadas en la medida en que se entienda que lesionan la dignidad humana en su primera manifestación embrionaria. La legitimidad de las leyes no sólo se apoya en su respaldo democrático sino también en el respeto a los derechos, que no pueden ser dejados de lado por ninguna mayoría.

Referencias bibliográficas:

1. De Vitoria F. *Relecciones sobre los Indios y el derecho de guerra*. Madrid: Espasa Calpe; 1975.
2. Aparisi A. *Derecho a la paz y derecho a la guerra en Francisco de Vitoria*. Granada: Comares; 2008.
3. De Miguel I. *La clonación, diez años después*. Bilbao-Granada, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano-Comares; 2008.
4. Bellver Capella V. Embriones humanos clónicos triploides: aspectos éticos, sociales y jurídicos. *Revista de Derecho y Genoma Humano* 2012; 36 (en prensa).
5. Ferrer M, Pastor LM. ¿Ya no es útil o necesario para el avance científico el término “preembrión”? *Cuadernos de Bioética* 2009; 20 (1): 107-108.
6. Ferrer M, Pastor LM. Génesis y uso del término “pre-embrión” en la literatura científica actual. *Persona y Bioética* 1998; 2: 1-27.
7. Romeo Casabona C, Urruela Mora A. Presupuestos y propuestas para una futura armonización legal en Europa sobre la investigación con células embrionarias humanas. Romeo Casabona C. (ed.), *Monografías Humanitas: Investigación con células troncales*. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas; 2004.
8. Mayor Zaragoza F, Alonso Bedate C. (coords.), *Gen-ética*. Barcelona: Ariel; 2003.
9. Engelhardt HT, *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona: Paidós; 1995.
10. Ferrajoli L, *La cuestión del embrión entre derecho y moral*. Jueces para la Democracia, 2002; 44: 3-11.
11. Singer P, *Ética práctica*. Barcelona: Ariel; 1981.
12. Singer P, *Repensar la vida y la muerte*. Barcelona: Paidós; 1997.
13. Bellver Capella V, *Derecho y vulnerabilidad*. En Cayuela A (ed.), *Vulnerables. Pensar la fragilidad humana*. Madrid: Encuentro; 2005.
14. MacIntyre A, *Animales racionales y dependientes*. Barcelona: Paidós; 2001.
15. Ballesteros J, El estatuto ontológico del embrión humano. En Ballesteros J (coord.), *La humanidad in Vitro*. Granada: Comares; 2002.
16. Zubiri X, *Sobre el hombre*. Madrid: Alianza; 1986.
17. Sandel M, *Contra la perfección*. Barcelona: Marbot; 2007.



18. Romeo Casabona CM, “La cuestión jurídica de la obtención de células troncales embrionarias humanas con fines de investigación biomédica. Consideraciones de política legislativa”. *Revista de Derecho y Genoma Humano* 2006; 26: 75-125.
19. Bellver Capella V, *¿Clonar? Ética y Derecho ante la clonación humana*. Granada: Comares; 2000.
20. García A (coord.), *El destino de los embriones congelados*. Madrid: FUE; 2003.
21. Zurriarán RG, *Los embriones humanos congelados. Un desafío para la bioética*. Madrid: Ediciones Internacionales Universitarias; 2007.

B. A lo largo del camino



Aspectos bioéticos en la atención del paciente pediátrico

Javier M^a. Lluna Fernández

Hospital Universitario y Policlínico La Fe (Valencia)

1. Introducción.

En los últimos decenios se ha asistido a un avance científico y tecnológico extraordinarios que han llevado al nacimiento de la bioética como ciencia; una ciencia que nos permite encauzar y dirigir esos avances en su aplicación al ser humano.

No obstante, también la bioética ha sufrido cambios en este tiempo y han ido apareciendo nuevas corrientes que aportan distintos puntos de vista y valoraciones morales en la toma de decisiones sanitarias asistenciales o de investigación. Dichas corrientes, pretenden aportar las herramientas necesarias para enfocar, solucionar o mitigar aquellos conflictos que aparecen en las profesiones sanitarias. Hablamos del principialismo de Beauchamp y Childress, de la ética del cuidado, de la ética narrativa, ética de mínimos, ética personalista...

En otros casos, como en la ética utilitarista, se deja de lado o se empequeñece el concepto de ser humano-persona con el objetivo de buscar en la toma de decisiones lo que es más útil para la sociedad o lo que se considera lo mejor para el bien común.

Por ello es importante formarse en bioética. No sólo para conocer las herramientas necesarias de las que disponemos sino para discernir qué herramientas nos van a ser útiles y cuales no al intentar preservar la dignidad del ser humano.

En la asistencia al niño enfermo, la enfermera pediátrica tiene un papel importantísimo dada la relación exquisita que muchas veces tiene con el paciente, con el niño. Como veremos, la ética del cuidado es importantísima en esta fase de la vida. Además, en los últimos tiempos, el nivel científico y asistencial de la enfermera se ha visto incrementado asumiendo con ello mayores responsabilidades y por tanto la necesidad de una formación profesional y bioética adecuadas. La ética del cuidado es fundamental pero se hacen también necesarios otros recursos.

Los cuidados del niño plantean numerosos problemas éticos como consecuencia de razones de distinta índole y naturaleza (1,2).

En primer lugar, porque siendo individuos en desarrollo, los problemas de salud que van a plantear van a ser distintos (recién nacidos prematuros o malformados, discapacidad, malos tratos, cáncer, trasplantes, limitación del esfuerzo terapéutico...) y por tanto las decisiones terapéuticas y de cuidado van a requerir un tratamiento específico en cada uno de los casos.

En segundo lugar, porque aparte de la asistencia sanitaria propiamente dicha, la educación en salud va a ser muy importante. La formación, que se realizará inicialmente a los padres y luego, conforme vayan madurando, a los mismos niños, se basará en el aprendizaje de determinadas pautas o costumbres de higiene, hábitos saludables, educación en alimentación, prevención de enfermedades, salud sexual, etc.

En tercer lugar, el nivel cognitivo del niño va a variar desde que nace hasta la adolescencia, por ello la relación del sanitario (médico, enfermera) con el paciente va a ser también distinta dependiendo de la edad de este último, creándose en principio un triángulo formado por el niño, los padres o tutores y el profesional sanitario, para ir poco a poco adquiriendo su propia independencia.

En cuarto lugar, y como consecuencia de lo comentado previamente, aparecen las particularidades del consentimiento informado en la edad pediátrica y el principio de autonomía, origen en muchas ocasiones de graves problemas bioéticos.

En quinto lugar, existen leyes, normativas y declaraciones de determinados organismos que buscan proteger al menor así como, asegurarle una serie de derechos en distintas circunstancias. Además, en ocasiones algunas leyes generales han de particularizar su aplicación cuando se trata de niños (por ejemplo en investigación o trasplantes).

Aquellos profesionales que trabajamos con niños solemos hacer siempre una clara distinción afirmando que “un niño no es un adulto en pequeño”. Habitualmente nos referimos tanto a su desarrollo psicológico como al anatómico o fisiológico. Hay que saber que en el niño se dan muchas enfermedades que son diferentes o no aparecen en el adulto, incluso en ocasiones, ante las mismas situaciones patológicas el enfoque diagnóstico y terapéutico puede ser muy distinto. Además, en la atención pediátrica el “tipo de enfermo” va a ser muy variable en relación a su desigual grado de desarrollo



físico, emocional y cognitivo o intelectual (recién nacido vs adolescente, por ejemplo). Es obvio que la diferencia de sus cuidados desde el manejo de dosis de medicación, métodos de comunicación, educación y apoyo van a tener una gran variabilidad. Hay otro dato fundamental: el niño es un individuo en crecimiento y desarrollo por lo que ante una enfermedad grave y de larga duración dicho desarrollo puede verse afectado de forma definitiva.

Desde el punto de vista de los cuidados enfermeros las diferencias también van a ser notables. La cercanía de la enfermera con el paciente pediátrico está siempre interrelacionada con los padres. Como se comentaba al principio no sólo en lo referente a cuidados por enfermedad sino también en lo que educación en salud se refiere. La enfermera tiene la grandísima oportunidad profesional de estar tan sumamente cerca del paciente en algunas circunstancias (como en los cuidados del recién nacido) que va a ser de ejemplo para sus padres tanto en cuidados normales de cualquier niño como en los cuidados que por su enfermedad requiera.

Dividiremos esta exposición en tres partes. Primero daremos una pincelada al concepto de infancia y la importancia que ha tenido el niño en el entorno social a lo largo de la historia. Posteriormente realizaremos un análisis de los dilemas bioéticos de la atención enfermera en pediatría; y para terminar, comentaremos brevemente qué aspectos de la asistencia sanitaria en pediatría ocasionan más cuestiones bioéticas.

2. El concepto de infancia a lo largo de la historia.

El niño ha sufrido a lo largo de la historia diferencias en su concepción, juicio y consideración. Diferencias que han sido tanto sociales, como educativas y por supuesto en lo referente a la esfera de la salud-enfermedad. Como diría Gracia, el niño ha sido siempre para la sociedad un problema moral (3).

En las culturas primitivas así como en algunas sociedades actuales (por ejemplo indios americanos), el anciano era el que ostentaba la mayor importancia social al ser el depositario de las tradiciones y el conocimiento. El anciano era el líder de la comunidad en muchos ámbitos; el niño no tenía apenas relevancia.

En la Grecia clásica, la mayor consideración se depositó en la edad madura, que pasó a ser el prototipo de modelo de perfección física y moral. El anciano pasa a ser un ser imperfecto, defectuoso y el niño era considerado como la fase de formación de un adulto. Es en Grecia donde nace el concepto

de educación liberal y de desarrollo “integral” de la persona (cuerpo-mente). Algunos filósofos expresan la necesidad de que la educación se adapte a la naturaleza humana (Plutarco: Sobre la educación de los niños; Platón: República; Aristóteles: Ética a Nicómaco). La atención al niño se situaba fuera del ámbito de la medicina. Los escasos textos escritos se centraban más en la puericultura que en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades de los niños, y las responsables fundamentales de la salud infantil eran las madres y las comadronas (4).

El Derecho Romano basa la consideración hacia el niño en la patria potestad, depositada en el cabeza de familia, el padre. Este es el responsable del niño. Los rechazados pasarán a ser propiedad del Estado. En Roma, pierde relevancia la educación liberal y hay mucha menos atención a la educación física y el deporte. El objetivo de la educación es formar buenos oradores, “embellecer el alma de los jóvenes mediante la retórica”.

En la Edad Media, en general se recogen las ideas de finales del Imperio Romano. Los menores de edad no tenían derechos como tales, sino que eran considerados un bien de los padres. A lo largo de la Edad Media va desapareciendo por completo la idea de educación liberal. No se observa una preocupación por la infancia como tal, y la educación no se adapta al niño. El niño es concebido como homúnculo (hombre en miniatura); no hay evolución, cambios cualitativos, sino cambio desde un estado inferior a otro superior, adulto. Durante toda la Edad Media el niño es utilizado como mano de obra. Phillipe Ariés afirma que la infancia es una construcción histórica moderna. Destaca que el “sentimiento de infancia” surge a partir del siglo XV en Europa, debido a las nuevas formas del tráfico comercial y la producción mercantil (4,5).

Del Renacimiento al siglo XVII resurgen muchas de las ideas clásicas sobre la educación infantil. Se produce un auge de las observaciones de niños que revelan un nuevo interés por el desarrollo infantil. Por ejemplo, Erasmo (De Pueris, 1530) manifiesta cierto interés por la naturaleza infantil Luis Vives (1492-1540) también expresa su interés por la evolución del niño, por las diferencias individuales. A partir del Renacimiento comienzan a considerarse las enfermedades de los niños como una actividad médica y se escriben libros de orientación más pediátrica.

En el siglo XVIII es cuando comienza a cambiar la visión de la infancia desde este concepto de propiedad paterna hacia una visión más afectiva

y humanitaria. Una de las figuras más importantes de este siglo es Jean-Jacques Rousseau. En su obra “Émile ou de l'éducation” contiene una serie de principios básicos sobre cómo educar a los niños, y se convierte en un libro muy de moda en la alta sociedad francesa. Entre sus ideas más influyentes y conocidas está la de que el niño es bueno por naturaleza (4).

En el siglo XIX empiezan a proliferar las observaciones de niños, cada vez más sistemáticas, realizadas por pedagogos, filósofos y hombres de ciencia pudiéndose decir que el estudio científico del niño empieza en la segunda mitad del S. XIX. A finales de ese siglo se plantean una serie de problemas prácticos en relación con las técnicas de crianza y educación de los niños. Entre los problemas concretos que se plantean está la necesidad de identificar a los niños que tienen un desarrollo “normal” distinguiéndolos de los retrasados.

Durante el siglo XIX se sitúa en general la mayoría de edad en veintiún años y la de emancipación en dieciocho. La pediatría desarrolla su base científica especialmente en Francia y Alemania, y se crean los primeros hospitales infantiles modernos en Europa y Norteamérica. En esos momentos, se producen cambios en las responsabilidades atribuidas a los más pequeños, inspirando amor, ternura, preocupación y necesidad de amor y educación. El niño comienza a ser percibido como un ser inacabado y carente, con necesidades de resguardo y protección. Todos estos deberes tienen como responsables a la familia. Antes de estas transformaciones era muy difícil comprometerse afectivamente con un niño, porque existía una alta mortalidad infantil: era preferible no comprometerse afectivamente con el niño hasta que hubiera un mínimo de garantía de sobrevivencia.

En el siglo XX se produce una rebaja en la mayoría de edad y también se comienza a poner límites a la patria potestad de los padres. Además, durante este siglo se dictan por los organismos internacionales competentes numerosas declaraciones protectoras de la infancia, y se crean órganos como UNICEF que realizan actuaciones internacionales en pro de la mejora de la situación de la infancia en todos los ámbitos. Este siglo es llamado por Delgado Criado como “el siglo del niño” (4).

En Ginebra (en 1924) se promulga la primera Declaración de los Derechos del Niño, que será asumida por la ONU a partir de 1959. Los principios fundamentales de esta declaración son los siguientes:

- *Participación*: los niños, como personas y sujetos de derecho, pueden y deben expresar sus opiniones en los temas que los afecten. Sus opiniones

deben ser escuchadas y tomadas en cuenta para la agenda política, económica o educativa de un país. De esta manera se crea un nuevo tipo de relación entre los niños, niñas y adolescentes y quienes toman las decisiones por parte del Estado y la Sociedad Civil.

- *Supervivencia y desarrollo*: las medidas que tomen los Estados Parte para preservar la vida y la calidad de vida de los niños deben garantizar un desarrollo armónico en el aspecto físico, espiritual, psicológico, moral y social de los niños, considerando sus aptitudes y talentos. Cuando las instituciones públicas o privadas, autoridades, tribunales o cualquier otra entidad deban tomar decisiones respecto de los niños y niñas, deben considerar aquellas que les ofrezcan el máximo bienestar buscándose el denominado “interés superior del niño”.

- *No discriminación*: ningún niño debe ser perjudicado de modo alguno por motivos de raza, credo, color, género, idioma, casta, situación al nacer o por padecer algún tipo de impedimento físico.

La perspectiva moderna de la niñez produjo un rechazo a la enfermedad infantil y se comienza a prodigar los cuidados necesarios a los niños enfermos, con lo cual baja la mortalidad. Cuando la infancia deja de ocupar su lugar como residuo de la vida comunitaria, empieza a formar parte del cuerpo colectivo. Esta nueva perspectiva es una construcción social que concibe al niño como un cuerpo sujeto al poder ajeno a él, que necesita ser educado y que es dependiente de los adultos.

Durante el siglo XX se producirá un espectacular desarrollo en todos los campos de la pediatría, que desembocaría en la segunda mitad del siglo en la aparición de subespecialidades pediátricas (6).

Hoy en día, en la sociedad occidental, el niño está considerado como un bien inapreciable en el que reside la esperanza de la sociedad. Las leyes siguen, en general, este modelo y tienden a ser proteccionistas con la infancia.

Estos dos cambios en la visión de la infancia: la organización en torno al niño como un bien social inapreciable en el que se van a depositar todas las expectativas futuras de la sociedad, y el reconocimiento de la capacidad de participación en el proceso de decisión sobre la salud y enfermedad del propio niño, van a dotar de peculiaridades a la atención sanitaria de la infancia. Por ejemplo, es el tramo de edad en el cual el modelo preventivo tiene su



mayor impacto, y la relación sanitarios-pacientes siempre está modulada por la figura de un tercero, los padres, que son quienes van a realizar o transmitir la demanda y van a intervenir en el proceso terapéutico junto con el paciente (7).

Esta concepción de la infancia que sigue vigente hoy en día podríamos definirla como: el primer periodo de vida humana, que se extiende desde el nacimiento hasta la adolescencia, en el que se desarrollan las potencialidades, las capacidades y se sientan las bases del desarrollo de la personalidad posterior del individuo. En definitiva, es una etapa decisiva para intervenir y procurar en el niño/a un desarrollo positivo en todos los aspectos (físico, motor, cognitivo, afectivo, social...).

Hoy, podemos afirmar que el niño tiene una autonomía propia y una dignidad propia. Y podemos también afirmar que no todo está por escribir, porque los factores del aprendizaje pasan a través del patrimonio genético e interacción con el medio ambiente, mediados por las formas significativas de la experiencia.

3. Dilemas bioéticos en pediatría.

3.1. Aspectos que caracterizan a la asistencia sanitaria pediátrica. Los problemas éticos que plantea.

Las peculiaridades del niño van a plantear una serie de dilemas o problemas éticos muy diversos.

Para empezar, durante buena parte de la infancia el niño va a ser incapaz de tomar decisiones sobre su cuerpo y su vida de modo racional y sensato. Los interlocutores, que generalmente van a ser los padres, tomarán decisiones que van a estar al margen de la voluntad del propio niño. Es por ello que la veracidad, requisito básico en la relación clínica para que exista confianza entre el profesional sanitario y el paciente, es más importante si cabe en la atención pediátrica. Van a ser los padres o tutores los que basen sus decisiones en la información recibida del personal sanitario, decisiones que van a repercutir en un tercero: el niño.

Es importante recalcar que en determinados momentos de la asistencia sanitaria que va a existir una ausencia de comunicación adecuada de los síntomas así como, de las necesidades del enfermo. En muchas de estas ocasiones los niños van incluso a estar separados de sus padres existiendo una vulnerabilidad no sólo subjetiva, apreciada por el niño, sino real. Es, en estos momentos, en los que la ética del cuidado va a cobrar una gran importancia,

entre otras cosas porque aparte de cumplir con las tareas que le son propias a la enfermera, ésta deberá sustituir otro tipo de cuidados, los propios de un padre o una madre o cualquier otro cuidador.

Otro aspecto a tener en cuenta es que el niño en determinadas circunstancias, y a determinadas edades, no entiende el dolor (físico o psíquico como cuando es necesario separarlo de sus padres) como algo positivo o necesario, sino simplemente como una agresión hacia su persona. Reducir el sufrimiento del niño en momentos como ese va a formar parte también de la ética del cuidado.

La figura de la enfermera como “abogada o defensora del paciente” entiende de manera diferente la tarea de cuidar: proteger y defender los derechos del paciente; preparar al paciente física y psíquicamente para que se defienda de las agresiones potenciales de médicos y estructuras sanitarias. La enfermera se hace baluarte de un paciente intimidado y busca modos de poner en sus manos las decisiones sanitarias que le afectan. En el niño, el papel de la enfermera como abogada del paciente, implica la protección de sus derechos respecto a su grado de autodeterminación, a la participación en las decisiones y al respeto de sus deseos (8).

Independientemente a la ética del cuidado como base fundamental en la asistencia enfermera, nos podemos encontrar en la práctica diaria con dilemas éticos que han de ser resueltos. No obstante el avance tanto de la técnica como de los tratamientos y el incremento de las responsabilidades en enfermería hará que tengamos que recurrir a otras estrategias o principios éticos.

En ocasiones la solución a esos dilemas tendrá un carácter personal pero en otros, habrá que buscar el consenso llegando incluso a veces a una bioética de mínimos. Determinadas actitudes, como pudiera ser el hecho de atar a los niños en circunstancias muy concretas, es mejor consensuarlas y que formen parte de protocolos establecidos.

La bioética principialista nos proporciona con sus principios de beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía unos recursos suficientes para la toma de decisiones. Pero como sabemos, estos principios en un momento dado, pueden entrar en conflicto, y concretamente, en el caso de los niños, es el principio de autonomía al enfrentarse al de beneficencia, el que busca el mejor beneficio del niño. Lógicamente, siempre que esté en juego la vida, la salud o el bienestar del niño, el mayor beneficio consiste en la defensa de esos valores, aun a costa de contrariar su voluntad. Para Diego Gracia (9) los conflictos entre beneficencia y autonomía han de resolverse siempre en



favor de la primera, aunque ello suponga una lesión de la segunda, no obstante según él, esto plantea un problema de enorme magnitud y es el de saber qué debe entenderse por “mayor beneficio” y quién debe definir algo como tal. Para este autor, esta capacidad no les corresponde más que a los padres o a los tutores siempre y cuando no traspasen el límite de la no-maleficencia.

Es frecuente, sobre todo en pacientes graves, con escasas posibilidades de supervivencia, y a veces, con riesgo de secuelas, que no exista un acuerdo entre los padres y el profesional sanitario sobre lo que es mejor para el niño. En ocasiones serán los médicos los que pretenderán sacar al niño como sea. A veces serán los padres los que busquen la supervivencia a toda costa. Los límites entre el encarnizamiento terapéutico y la limitación de las medidas terapéuticas en ocasiones no están muy claros.

Aquellos que nos dedicamos a la sanidad debemos siempre, independientemente de que podamos recurrir a unos u otros principio, tener presente y en primer lugar, que el ser humano es un ser con una dignidad que le es intrínseca precisamente por nacer humano, por ser persona. Dignidad que no debemos arrebatar bajo ningún concepto o circunstancia. Este principio básico, el considerar al ser humano como “persona humana”, con toda su dignidad será el que muchas veces nos ayudará a resolver un conflicto bioético.

3.2. La atención sanitaria enfermera al paciente pediátrico.

Si tuviéramos que hacer una relación de las tareas o funciones propias de la enfermería en la atención pediátrica podríamos dividir las en las siguientes (10,11):

Las derivadas de su competencia técnica: formación completa y continuada, asistencia sanitaria profesional, trabajo en equipo, uso racional de recursos, registro de actuaciones, velar por la asistencia adecuada a los pacientes.

Las derivadas de las labores de cuidado: atención solícita de las necesidades del paciente, desarrollo de habilidades de comunicación, velar por los intereses del niño, ofrecer apoyo y confianza y promover la autonomía del paciente. Hay que tener en cuenta que en muchas ocasiones la enfermera ha de sustituir literalmente a la madre en sus funciones como son la higiene, la alimentación, etc. En otras ocasiones y como labor de cuidado, deberá tranquilizar o calmar al niño ante situaciones, en las que separado de sus padres, será mucho más vulnerable. Es el caso por ejemplo del niño que pasa a quirófano, ambiente muy distinto al conocido por él, donde todo el mundo va con la cara tapada (y

le habían dicho que iba a hacerse una foto), probablemente haga frío y todo el mundo pretenda sujetarlo y hacerle daño. Probablemente, ese niño lo último que vea antes de dormirse sean los ojos de la enfermera que lo “cuida”: que le ha hablado con calma, le ha explicado las cosas (en la medida de lo posible), lo ha cubierto para mitigarle el frío... Y seguramente serán los mismos ojos los que vea al despertar. La enfermera debe cuidar del niño que no hable, del que es tímido, del que tiene miedo.

Las derivadas de la enseñanza de los cuidados: promover y orientar en las prácticas de alimentación, higiene y salud, autocuidado. En el caso de los niños la enseñanza de los cuidados va a ser fundamental y muchas veces será el ejemplo de la enfermera lo que más efecto causará en los padres. Esto se da especialmente en la atención y cuidados del neonato, los niños con enfermedades crónicas, pacientes quirúrgicos y oncología.

Las derivadas de la relación clínica: respeto a los niños y sus padres, a su dignidad, a sus valores, confidencialidad, a su intimidad y privacidad, y a su autonomía. Deber de informar y de comprensión de esa información. En el niño y adolescente resulta especialmente importante la confianza por varios motivos. En primer lugar, debido a la particular psicología infantil, las estrategias de refuerzo de la confianza hacia el médico son completamente diferentes a las del adulto. El equipo asistencial entero está implicado en este logro siendo necesaria en ocasiones la labor interdisciplinaria del profesional de enfermería con trabajadores sociales o psicólogos para conseguir la confianza del niño hacia el hospital o el equipo asistencial. Por otro lado, el profesional sanitario está obligado a despertar esta confianza no sólo en el niño sino también en los padres o representantes legales.

Las derivadas de la capacitación moral: desarrollar sensibilidad ante los problemas éticos, formarse y difundir la formación en ética, evaluación, deliberación y toma de decisiones. El respeto hacia el menor debe basarse en la consideración de que ni la edad ni la situación clínica suponen, por sí mismas, una restricción de dichos derechos. Todo lo contrario, para el niño y adolescente hay una tutela más amplia y específica incluso que para el adulto.

La confidencialidad es otro aspecto importante porque a veces por el hecho de tratarse de niños se nos olvida este derecho. Por confidencialidad se entiende el derecho del paciente a que todos aquellos que lleguen a conocer datos relacionados con su persona por su vinculación laboral, respeten su intimidad y cumplan con el llamado “deber de sigilo, reserva y secreto “. En



las instituciones sanitarias, son muchas las personas implicadas en el manejo material de las historias clínicas y los profesionales sanitarios no siempre somos conscientes de nuestros deberes con el paciente. Quizá porque el paciente es niño, no percibimos esas múltiples situaciones cotidianas que son las que más vulneran la confidencialidad. Sin embargo, tenemos el mismo deber que con cualquier otro paciente, de reconocer y respetar su derecho a la confidencialidad: en la manera de anotar los datos en la historia o dónde la dejamos; en los comentarios en una consulta telefónica delante de otros pacientes, o con los compañeros fuera del contexto clínico, de pasillo o de café, en los que a veces ponemos adjetivos alegremente peyorativos, o hacemos referencia a diagnósticos ó problemas sociales, con nombres y apellidos.

4. Algunas circunstancias específicas en la asistencia sanitaria pediátrica.

La asistencia sanitaria a los niños tiene algunos momentos o situaciones en las que los dilemas éticos tienen unas características especiales. Estos son: la cirugía fetal y el EXIT, el recién nacido prematuro o patológico, la limitación del esfuerzo terapéutico frente al encarnizamiento terapéutico, los trasplantes, el niño oncológico, las vacunas y la investigación. Terminaremos hablando, por su importancia en el menor, del consentimiento informado.

4.1. Cirugía fetal y cirugía Exit (“ex-utero intrapartum treatment”).

Con la cirugía fetal durante la gestación se consigue en ocasiones la resolución completa de la malformación. En otros casos, se logra hacer viable un feto con una malformación letal mediante una intervención prenatal paliativa; tras el parto, se repara definitivamente la malformación. Son intervenciones de mucha envergadura que requieren el consentimiento de ambos progenitores pero que conllevan importante riesgos tanto para el feto como para la madre (12).

La cirugía EXIT (ex-utero intrapartum treatment) consiste en la realización de técnicas en el mismo momento del parto para evitar el fallecimiento del niño ante malformaciones, generalmente cervicales. El parto se realiza por cesárea y antes de que desprenda la placenta y mientras aún persiste la circulación por el cordón umbilical se realizan técnicas que impidan la muerte del niño (intubación, traqueotomía). La intervención definitiva se realiza de forma diferida. También aquí los riesgos son importantes.

4.2. El recién nacido.

El periodo neonatal constituye uno de los que mayores problemas bioéticos se van a plantear en pediatría. Los conflictos éticos que van a aparecer con mayor frecuencia son: cuándo se debe reanimar a un gran prematuro o un recién nacido con asfixia severa, qué actitud tomar cuando coexistan malformaciones graves o con pronóstico nefasto para su vida futura, cuáles van a ser las indicaciones para la suspensión del tratamiento, las limitaciones del esfuerzo terapéutico u órdenes de no reanimar así como el uso de medicamentos no evaluados para prematuros e incluso recién nacidos a término (13).

En líneas generales buscaremos siempre “el mejor interés del niño”; no intentaremos sacar adelante a todos, salgan como salgan, ni dejaremos de actuar en aquellos que por estadística tengan posibilidades de salir adelante.

Normalmente iniciaremos la terapia proporcionada a la gravedad del caso y se reevaluará continuamente. Si existe posibilidad de daño severo y pronóstico infausto se ofrece a los padres la posibilidad de interrumpir el tratamiento.

Dividiremos este periodo en tres grupo fundamentales: el recién nacido normal (a término), el prematuro y el recién nacido con malformaciones graves.

4.2.1. El recién nacido normal.

En los recién nacidos a término, la reanimación cardiopulmonar avanzada debe instaurarse rápidamente, ya que las posibilidades de supervivencia y/o alteraciones orgánicas y funcionales son mucho peores cuando la reanimación no es inmediata. Por consiguiente, durante el periodo neonatal son esperables los mejores resultados con respecto a la supervivencia. De todos los pacientes reanimados sobrevivirán libres de síntomas alrededor del 45% de los recién nacidos a término, 40% de los niños, 30-45% de los recién nacidos extremadamente prematuros y algo menos del 20% de los adultos.

El éxito de la reanimación cardiopulmonar depende no sólo de la causa desencadenante, sino que depende en gran parte del tiempo de parada antes del inicio de las maniobras, su duración y su capacidad de establecer un flujo suficiente. Los niños con bradicardia grave al inicio de la reanimación tienen mejor pronóstico que los que están en asistolia.

4.2.2. El recién nacido prematuro.

En los últimos treinta años se ha producido tal mejora tanto a nivel técnico como asistencial que como consecuencia ha producido un gran aumento



de la supervivencia del neonato prematuro. En la década de los sesenta la supervivencia de un recién nacido de mil gramos era del 10%. En los años ochenta esa supervivencia había aumentado al 40%, y en la actualidad se sitúa aproximadamente en el 75%.

Hay que considerar que estos niños tienen una gran mortalidad y morbilidad. En una unidad de intensivos neonatales los niños de 1500 gr. representan 1% del total neonatos pero 50% de la mortalidad.

En estos momentos se considera no viables a los prematuros de menos de veintidós semanas de gestación. Aquellos que tienen más de veintiséis semanas la supervivencia es del setenta y cinco por cien, siendo las decisiones terapéuticas de los recién nacidos entre veintidós y veintiséis semanas, las que plantean los problemas éticos más difíciles en neonatología (14).

El mejor predictor de supervivencia en prematuros va a ser siempre la edad gestacional. Otros factores que influyen y que se consideran positivos serán el peso (mayor de 600 gramos), el sexo (niñas), el haber recibido medicación para favorecer la maduración pulmonar y el embarazo no múltiple.

En estos pacientes existe además una gran morbilidad como es el caso de hemorragias intraventriculares y parenquimatosas, leucomalacia periventricular, retinopatía, trastornos del crecimiento y del desarrollo, displasia broncopulmonar y enterocolitis necrotizante

4.2.3. El recién nacido con malformaciones graves.

Asociado a veces a prematuridad se deben evaluar en su conjunto teniendo en cuenta siempre las posibilidades de supervivencia y las posibles secuelas.

En todos estos pacientes la información a los padres debe ser precoz y continúa, completa, adecuada y veraz. La toma de decisiones se hará siempre de acuerdo con los padres y que estén fundamentadas en valores.

En esta época tienen también gran importancia los cuidados y la enseñanza de la enfermería. Además la participación de la enfermería en el consentimiento informado se hace necesario por las siguientes razones: participa en todos los procedimientos médico-quirúrgicos, diagnósticos y terapéuticos empleando a veces técnicas invasivas o colaborando en ellas. Además, al tener un contacto más continuado con el niño y sus padres, puede tener que proporcionar información en momentos determinados.

4.3. La limitación del esfuerzo terapéutico frente al encarnizamiento u obstinación terapéutica.

Es un problema muy complejo y que plantea con mucha frecuencia dilemas bioéticos. Exige valorar muy bien no sólo las posibilidades de supervivencia sino las posibles secuelas con las que va a quedar el niño.

Se entiende como “Limitación del esfuerzo terapéutico” o “de soporte vital” la decisión de no iniciar o interrumpir, si es que se hubiesen iniciado, las acciones de soporte vital (15-17).

Se consideran medidas de soporte vital aquellas intervenciones médicas, procedimentales o farmacológicas, realizadas con el objetivo de retrasar el proceso de morir independientemente de que dicha intervención se efectúe en relación a la patología de base. Entre estas medidas se incluyen las maniobras de reanimación cardiopulmonar, la ventilación mecánica, la hemodiálisis, la administración de hemoderivados y el uso de antibióticos (17).

La nutrición e hidratación enteral o parenteral y los cuidados básicos de enfermería no deben ser consideradas medidas de soporte vital.

Entran con frecuencia en conflicto entre lo que opinan los facultativos y los padres o tutores.

Normalmente iniciaremos una reanimación cardiopulmonar cuando se den las siguientes circunstancias:

- Parada brusca e inesperada.
- Breve duración de la parada. Si ha transcurrido más de veinte minutos o si no se conoce dicho periodo de tiempo pero hay signos evidentes de muerte biológica, no se debe iniciar la reanimación.
- Existen posibilidades de recuperación de las funciones vitales.
- Enfermo no terminal. El paciente estaba previamente sano o bien enfermo pero en situación no terminal. No se debe reanimar si la parada cardiorrespiratoria es la evolución natural de una enfermedad sin posibilidades de tratamiento. Se debe reconocer el derecho del paciente terminal a morir sin que se le realicen maniobras inútiles.
- No existe una orden de no reanimar.
- No hay peligro vital para el reanimador.
- Si no conocemos o existe una duda razonable sobre las características del paciente y/o del tiempo y circunstancias de la parada cardiorrespiratoria se debe iniciar la RCP. Es decir, ante la duda, reanimar.

Deberemos suspender la reanimación en las siguientes circunstancias:

- Se compruebe que hay signos evidentes de muerte biológica.
- El reanimador está exhausto o en grave peligro.
- Otras personas con más posibilidades de recuperación requieran la reanimación.
- Se compruebe la presencia por escrito de una orden de no reanimar.
- Se haya realizado una RCP básica y avanzada efectiva durante al menos 20 min sin recuperación de la circulación espontánea.
- La reanimación haya sido efectiva, con recuperación de la circulación y respiración espontáneas y/o se transfiera la responsabilidad al profesional más experimentado.

4.4. El niño quirúrgico

Dentro de lo que podemos considerar el niño hospitalizado, es el niño susceptible de tratamiento quirúrgico uno de los que mayor atención ética va a necesitar. Este niño va a sufrir por muchos motivos: alejamiento de los padres, entorno desconocido y hostil, agresión física, etc. Una vez operado puede también precisar cuidados, a veces prolongados, que van a mantener ese ambiente de agresión y hostilidad. Nuevamente, el papel de la enfermera es fundamental, en todos los pasos del proceso quirúrgico. No sólo en lo que a cuidados se refiere, sino que el avance de la ciencia, la tecnología y las especialidades médicas han hecho que sea necesario un aprendizaje muy diverso (técnicas endoscópicas por ejemplo) y rápido; de ahí también el nacimiento de especialidades de enfermería.

El acto quirúrgico, representa una invasión y agresión cruenta al paciente, y es tal vez una de las formas más demostrativas de cómo un enfermo puede poner, literalmente, su vida o la de su hijo en manos de un médico depositando toda su confianza en él. La cirugía tiene el objetivo de curar, o al menos mejorar al enfermo, con la convicción ética de que, en un momento dado, es la mejor si no, la única opción terapéutica que permite, dentro de lo humanamente posible, ofrecer la eliminación de una patología bajo el sustento de una consciente capacidad profesional y un comportamiento ético. Lo ético, que no sólo debe estar en el acto quirúrgico sino también en la realización de los estudios diagnósticos, la información al paciente, la obtención del consentimiento, los cuidados pre y postoperatorios, etc.

En la cirugía, por la clara sucesión de causas (patología quirúrgica) y efectos (actos quirúrgicos), por la definitiva invasión física por el cirujano sobre el cuerpo de un enfermo, es donde la relación médico-paciente adquiere dimensiones de gran impacto. Las necesidades emocionales del paciente estarían determinadas por su capacidad de adaptarse a las situaciones que le representen peligro, de adaptarse al riesgo que la cirugía represente y enfrentarse a temores y ansiedades asociadas con acontecimientos previos.

A determinadas edades existe un temor a la anestesia en pocas ocasiones expresado, y sobre todo relacionado a si despertarán. Los niños reflejan dependiendo de la edad otro tipo de temores como son: a la separación de los padres, siendo atendido por extraños (vestidos de manera extraña). El temor a lo desconocido, temor al dolor o a la analgesia postoperatoria inadecuada, e incluso a veces manifiestan temor a la muerte.

En el preoperatorio hay que tener en cuenta las tareas derivadas de la competencia técnica: el conocimiento de las patologías y sus cuidados. Será fundamentales medidas como medicación preoperatoria, la comprobación de historia y consentimiento informado, verificación de constantes, preparación campo quirúrgico y la comprobación de alergias.

Es importante establecer una buena relación clínica ya que el respeto y la confianza mutuos son posiblemente los elementos más importantes y base fundamental en la interacción entre pacientes y profesionales de la salud. Tendremos en cuenta la vulnerabilidad del niño detectando la sensación de miedo o temor tanto en éste como en sus padres considerando el trauma que va a suponer la separación entre unos y otros. Hay que tener en cuenta que el niño sufre por miedo pero los padres también.

En ocasiones es bueno hacer partícipes a los niños informándoles de lo que se les va a aplicar y que incluso ayuden en la realización. Es importante que los cuidados no sean estandarizados y en líneas generales, no hacer lo que no nos gustaría que hiciesen con nosotros. A veces es necesario limitar nuestros comentarios a los padres delante de los niños; hay cosas que no deben saber o si se les informa es posible que con otras palabras.

Durante el acto quirúrgico habrá que tener en cuenta también las tareas derivadas de la competencia técnica, las del cuidado y la relación clínica.

Habrà que recibir al paciente verificando identidad y que está en condiciones (retirada de objetos metálicos, prótesis) así como verificar la seguridad en el quirófano. Se dispondrá de todo el material e instrumental necesario, en



condiciones adecuadas y verificar que funcione. Hay que conocer el material adecuado a cada intervención, conservarlo y hacer un uso correcto.

El niño será manejado con cuidado y se pondrá atención a su posición, protección y temperatura. Los niños se enfrían en quirófano y muchos de ellos por edad o timidez no lo manifiestan. Aparte de la molestia que produce puede dar lugar a complicaciones.

Habrà que velar por las condiciones de asepsia, minimizar el miedo y sufrimiento del niño.

En el postoperatorio a parte de aspectos ya comentados habrá que tener en cuenta otros aspectos como son: otras agresiones (vías, sondas, curas, drenajes, ostomías). Los niños suelen tener mucho miedo a su manipulación. Serà bueno explicarles cada cosa y hacerles partícipes de los cuidados.

Tendremos en cuenta el cumplimiento tratamiento, los horarios de medicación y toma de constantes así como un consumo de material adecuado.

4.5. Trasplante de órganos.

En nuestro país las donaciones de órganos son más frecuentes que en otros, bien por la generosidad de la población o por la organización del sistema, que es considerado muy eficaz. El problema en los niños radica sobre todo en la escasez de órganos de tamaño apropiado para unos pacientes que muchas veces van a tener corta edad y poco peso. No obstante, la disminución en los últimos tiempos en la donación de órganos procedentes de cadáver está haciendo que la donación de órganos vivos de familiares sea cada vez más frecuente sobre todo en trasplantes de riñón. Esta donación debe ser hoy por hoy de pacientes emparentados (12). En el caso del hígado, es necesaria la realización de la exéresis parcial del mismo, ocasionando esta circunstancia problemas éticos añadidos, no sólo por la posible morbimortalidad del donante sino por la eficacia en los receptores.

Con respecto a la donación, según la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos y sus normas de desarrollo, los menores e incapaces (de hecho o de derecho) no podrán consentir para ser donantes vivos, salvo casos de trasplante de médula ósea, incluso con el consentimiento de sus representantes o tutores.

4.6. El niño oncológico.

También en este campo el papel de la enfermera, con sus cuidados ejerce una

labor papel importantísima. Hay que tener en cuenta que un niño, de cualquier edad, previamente sano, de forma brusca se convierte en un niño gravemente enfermo y con alto riesgo de morir. En este proceso se ve involucrada toda la familia y con el paso del tiempo empiezan a aparecer discrepancias con los profesionales (18). El médico tiende a valorar la competencia científica y los padres valoran más la relación clínica. Preguntas éticas que suelen surgir en estas circunstancias son: ¿Quién recibe la información? ¿Sólo los padres o también los niños? ¿Cómo debe ser: breve o exhaustiva? ¿Quién y como debe proporcionarla? ¿Puede el niño enfermo participar en la toma de decisiones sobre su enfermedad? ¿Deben prevalecer las decisiones de los padres? ¿Qué papel juegan los hermanos?

4.7. Las vacunas.

Habitualmente en nuestro país no es preciso que se firme un documento de consentimiento informado para la administración de las vacunas. No obstante, en algunos casos, será conveniente individualizar a un paciente concreto según el riesgo de la vacuna y el peligro frente a la enfermedad a la que proteja. Otro problema puede ser el planteado por las vacunas nuevas, especialmente aquellas cuya administración no es obligada, sino recomendada (meningitis, varicela, etc.). En estos casos se ha aconsejado que, además de la información sobre la vacuna, se obtenga el consentimiento informado, tanto si se opta por su administración como si se rechaza, en el caso de que los padres lo rechacen es recomendable reflejarlo en la historia clínica (19).

Teniendo en cuenta que la vacunación no es obligatoria legalmente, y además ninguna vacuna está exenta de riesgos, ni es 100% efectiva, probablemente sólo en el caso de herida claramente tetanígena y negativa de los padres a las necesarias medidas médicas, entraríamos en el supuesto de negligencia, y podríamos pensar en algún tipo de medida coercitiva social o legal.

4.8. El principio de autonomía: el consentimiento informado en pediatría.

Aunque es un tema complejo y existe una tendencia general hacia la progresiva incorporación de derechos para los menores de edad, en términos generales se considera que un menor es capaz para tomar decisiones ante intervenciones asistenciales sobre su persona, cuando es capaz de comprender la información recibida sobre su enfermedad y posee un nivel de razonamiento que le permite prever riesgos y consecuencias. En general es a partir de los doce



años cuando el niño va desarrollando estas capacidades y es recomendable obtener el asentimiento de los menores para lograr su colaboración en el proceso terapéutico, la aceptación lleva implícita la participación en el tratamiento. En la práctica, el proceso informativo y el consentimiento está limitado por la figura de padres o tutores. Dicho consentimiento será generalmente necesario, pero nunca podrá ir en contra del mejor interés del menor (20).

4.8.1. El problema del menor maduro.

La Ley 41 /2002, ley básica reguladora de la autonomía del paciente, contempla la mayoría de edad sanitaria a los 16 años. Significa que a partir de esa edad, un adolescente puede ejercer sus derechos sanitarios y tomar decisiones autónomamente. Excepciones son los siguientes supuestos, que requieren ser mayor de edad legal (mayor de 18 años) para decidir:

- Ensayos clínicos. Técnicas de reproducción asistida.
- Extracción y trasplante de órganos.
- Hasta julio de 2010 (entrada en vigor de la nueva ley de salud sexual y reproductiva) se incluía también el aborto.

En las siguientes circunstancias, también pueden decidir los padres, tutores o médicos independientemente de la edad:

- Riesgo para salud pública.
- Riesgo o urgencia vital para integridad física o psíquica.
- Falta capacidad intelectual o emocional.
- Necesidad o privilegio terapéutico.
- Renuncia del paciente a recibir información.

El concepto de menor maduro, surge de la necesidad de respetar cierta autonomía para decidir entre los 12-16 años, tramo de edad en el que la decisión la tomará el representante legal tras escuchar su opinión.

El asentimiento. Se entiende por asentimiento el acuerdo positivo del niño ante una decisión, debiendo comprender en lo posible, la naturaleza, importancia alcance y riesgos de la decisión. Es un acto imperfecto de aceptación, realizado por una persona parcialmente incapaz por ser menor, sin valor legal, ya que debe ir acompañado siempre del consentimiento, verbal o escrito, si es necesario, de los padres o tutores.

La Asociación Americana de Pediatría considera que por debajo de los 12 años se debe obtener el asentimiento del niño frente a procedimientos como

extracciones de sangre, estudios complementarios para dolor abdominal recurrente, determinados tratamientos farmacológicos, ortesis para escoliosis, sistemas de alarmas nocturnas en enuresis o tratamiento quirúrgicos de malformación de orejas.

Esto supone, en la práctica, que debemos hacer un ejercicio constante de contar con la voluntad del niño, desde su nivel de entendimiento, para las pequeñas tomas de decisiones, de tal forma que el objetivo de generar una responsabilidad compartida en el futuro, sea un proceso gradual y no puntual.

Si un menor es maduro, tiene derecho a definir el contenido de su beneficencia, es decir, derecho a decidir lo que es bueno para él, ejerciendo su autonomía; tiene derecho a la información, a la confidencialidad, a la intimidad, y a dar su consentimiento, salvo las excepciones comentadas antes, entre los 12 y los 16 años. Siempre hay que individualizar los casos, siendo difícil generalizar, ya que una dificultad importante es que no hay criterios objetivos ni cuestionarios validados para decidir la madurez o inmadurez de un niño, solo algunas orientaciones que nos pueden ayudar.

Referencias Bibliográficas.

- 1.- Puga T.F. Bioética en pediatría. *Arch Argent Pediatr* 1999; 97 (1): 26-35.
- 2.- Gamboa Bernal G.A. Bioética y atención pediátrica. *Persona y bioética*. 2006; 10 (2):108-120.
- 3.- Gracia Guillén D. Bioética y pediatría. *Rev Esp Pediatr*. 1997; 53 (2): 99-106.
- 4.- Delgado Criado B. *Historia de la infancia*. Barcelona: Ariel educación, 1998.
- 5.- Ariès, Ph. *El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen*. Madrid: Taurus, 1987.
- 6.- Genta Mesa, G. *Anotaciones para una historia de la pediatría y la puericultura*. Iatreia, 2006; 19 (3): 296-304.
- 7.- Rezzónico C.A. Bioética y derechos de los niños. *Arch Argent Pediatr* 2004; 102 (3): 214-219.
- 8.- Hallström I. y Elander G. Decision making in pediatric care: an overview with reference to nursing care. *Nursing Ethics* 2005; 12 (3): 223-38.
- 9.- Gracia Guillén D. Bioética y Pediatría. En: *Bioética y pediatría*. Madrid: Ergon; 2010. p. 601-606.
- 10.- Feito Grande L. Ética del cuidado. En: *Ética y Enfermería*. Madrid: San Pablo; 2009.
- 11.- Gasull Vilella M. y Serret Serret M. Aspectos éticos de la enfermería pediátrica desde la perspectiva de la ética del cuidado. En: *Bioética y pediatría*. Madrid: Ergon; 2010.
- 12.- Tovar Larucea J.A. Ética en cirugía pediátrica: entre la asistencia, la investigación y la innovación. En: *Bioética y pediatría*. Madrid: Ergon; 2010. p. 601-606.
- 13.- Couceiro Vidal A. Aspectos éticos de la asistencia a los recién nacidos prematuros ¿que opinan los neonatólogos? *Rev Esp Pediatr* 1996; 52 (3): 197-214.
- 14.- Sebastiani M. y Ceriani J.M. Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros. *Arch Argent Pediatr* 2008; 106(3):242-248.
- 15.- Couceiro Vidal A. ¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico? *An Esp Pediatr* 2002; 57(6):505-7.



- 16.- Grupo de trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos. *An Esp Pediatr* 2002; 57 (6): 547-53.
- 17.- American Academy of pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children Pediatrics 2000; 106: 351-357.
- 18.- García Miguel P., Plaza López de Sabando D., Sastre Urgellés A. El niño con cáncer: la información y la verdad. En: *Bioética y pediatría*. Madrid: Ergon; 2010. p. 491-500.
- 19.- Sanchez Ramón S., Fernández Cruz E. Reflexión bioética sobre la inmunización de masas en Europa. *Inmunología* 2006; 25: 67-71.
- 20.- Ogando Díaz B., García Pérez P. Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduro. *Pediatr Integral* 2007; XI (10):877-883.



SIDA infantil: ética y enfermería

Julio Iranzo¹, Salvador Mérida², Enrique J. Jareño³, M. Ángeles Crespo²,
Francisco J. Romero¹

¹Universidad Católica de Valencia “San Vicente Mártir”, ²Universidad
Cardenal Herrera CEU, ³Centro de Salud de Moncada

En el desarrollo de la labor asistencial y dada la situación global del la pandemia del SIDA se suscitan en los profesionales sanitarios múltiples cuestiones éticas, condicionadas tanto por la propia idiosincrasia de la enfermedad, como por las connotaciones y aspectos sociales que la han rodeado y que aún hoy se ciernen sobre la misma. En el presente capítulo se tratará de abordar algunas de estas cuestiones.

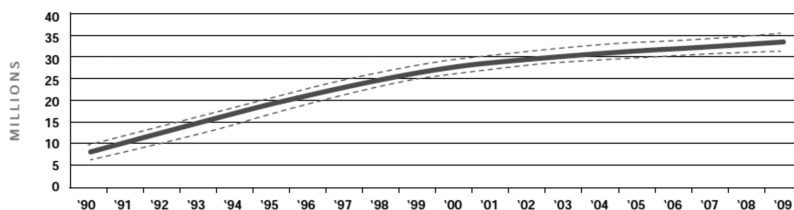
1. Breve introducción histórica del SIDA y situación actual

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) infecta a las células del sistema inmunitario, alterando o anulando su función. La infección produce un deterioro progresivo del sistema inmunitario, con la consiguiente “inmunodeficiencia”. Se considera que el sistema inmunitario es deficiente cuando deja de poder cumplir su función de lucha contra las infecciones y enfermedades. El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es un término que se aplica a los estadios más avanzados de la infección por VIH y se define por la presencia de alguna de las más de 20 infecciones oportunistas o de cánceres relacionados con el VIH.

El VIH puede transmitirse por las relaciones sexuales vaginales, anales u orales con una persona infectada, la transfusión de sangre contaminada o el uso compartido de agujas, jeringuillas u otros instrumentos punzantes. Asimismo, puede transmitirse de la madre al hijo durante el embarazo, el parto y la lactancia.

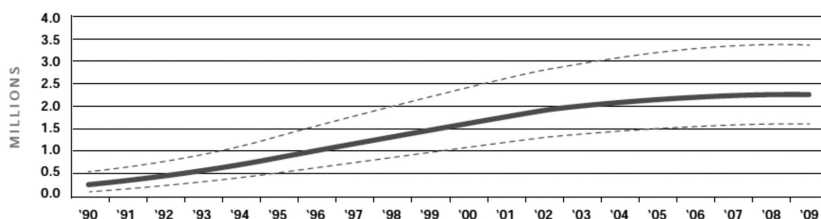
Los primeros casos de infección de VIH se declaran en el año 1981, en Los Ángeles (EE.UU.). En estos primeros casos se registran infecciones oportunistas (neumonía por *Pneumocystis carinii*) dentro de un grupo pequeño de homosexuales afectos de una inmunodepresión no debida a ningún agente inmunosupresor identificado anteriormente. El primer caso de esta inmunodeficiencia en niños se describe en 1983 en un niño que había recibido transfusiones. Con posterioridad, aparecerán publicaciones sobre nuevos casos pediátricos todos ellos vinculados a grupos de riesgo.

A finales del año 2009 la población mundial estimada con síndrome de inmunodeficiencia adquirida alcanzó los 33,3 millones de personas (1, p.23), un 27% superior a la estimada en 1999 de 26,2 millones. Al igual que en años precedentes, la región que sigue registrando las cifras más altas a nivel mundial (más casos, mayor prevalencia y más defunciones) sigue siendo el África subsahariana.



Gráfica 1. Número de personas viviendo con SIDA en el mundo (1).

De estos 33,3 millones de personas infectadas a finales del año 2009, se estima que en torno a 2,5 millones corresponderían a niños infectados con el virus del SIDA (1).



Gráfica 2. Número de niños viviendo con SIDA en el mundo (1).

En nuestro país y según los datos acumulados desde 1981 (2, p.179), se alcanzó en 2010 un total de 79363 infectados, siempre en términos de total acumulados y registrados en este periodo de tiempo. De éstos, se contabilizaron un total de 1018 niños que se habrían contagiado en el mismo periodo fundamentalmente por transmisión vertical (913 casos) y en menor medida debido a hemoderivados (68 casos) y transfusiones (21 casos).



2. Confidencialidad.

La Constitución Española (3), la ley de protección jurídica del menor (4), la ley de autonomía del paciente (5) y la ley de protección de datos de carácter personal (6) recogen, entre otros, el derecho inalienable a la intimidad y el derecho al honor del paciente que deben preservarse siempre, pero más si cabe, en los casos que nos ocupa y con un grado de delicadeza extremo, por las connotaciones sociales que rodean al SIDA.

La ocultación de la enfermedad, más allá del propio derecho a la intimidad del paciente viene asociada y casi obligada por el importante rechazo social y frecuente estigmatización que comporta en la actualidad padecer SIDA. La ocultación de la misma dentro del núcleo familiar genera un importante sufrimiento que precisaría de apoyo externo y que desafortunadamente no se encuentra con facilidad en nuestra sociedad. Así, desde el ámbito sanitario convendría promocionar la realización de campañas específicas de información y concienciación de la magnitud real del problema social que representa el SIDA. Igualmente, habría de fomentarse el conocimiento general de la enfermedad, sus medios de contagio y los medios por los que no se transmite la enfermedad, comunicar debidamente el pronóstico actual de la enfermedad y concienciar a la población de la situación marginal que puede llegar a alcanzar al VIH positivo y al enfermo de SIDA. No se trata de tan sólo restringir las campañas a informar a la población sobre los métodos de reducción del contagio de la enfermedad, práctica habitual en nuestros días. La difusión de la información relativa al SIDA habría de ser mucho más extensa, ya que el número de afectados por la misma es importante tanto en la población mundial como en la española en particular.

3. Información del diagnóstico al niño.

La primera de las cuestiones que se suscita cuando se detecta un nuevo caso de infección por VIH, es la dificultad de comunicar al paciente la situación. La enfermedad va a ser asociada por el paciente y su entorno afectivo a la muerte, en muchas ocasiones por desconocimiento. También suele venir acompañada o asociada a ciertos sentimientos de culpabilidad, debidos a distintas causas que incluyen desde la vía de contagio a la pesadumbre de la madre que la ha transmitido a su hijo. Esta situación se hace más compleja cuando el caso que se detecta es el de un niño y que plantea la cuestión de qué información se le da y cómo o quién habría de comunicarla. El problema es complejo, ya que en

ocasiones se actúa por un sentimiento natural de evitarle sufrimiento o por el miedo a que hable desde su inocencia a los demás. La confianza que el niño deposita en los padres, y en los profesionales sanitarios que le han indicado lo que le sucede desde un conocimiento más profundo de la situación, puede hacer que el niño naturalice su estado y no lo perciba como un hecho susceptible de ser causa de nada malo. Este miedo a que hable por parte de los adultos es miedo al rechazo social que se produce por el desconocimiento social del panorama actual de la enfermedad, y que el niño no alcanza a comprender (6).

Es determinante que el paciente, sea cual sea su edad, esté informado, si bien pueden surgir problemas éticos en cuanto a quién y cuándo debe comunicarse la nueva situación, especialmente si el paciente es un niño o menor. La cuestión como se ha descrito es francamente compleja, se ha de partir del derecho a ser informados y que de forma ineludible vamos a tener que dar respuesta a los interrogantes, que los niños van a plantear al observar todos los procesos a los que son sometidos. Es básica una coordinación entre el núcleo familiar y el equipo profesional que asiste al paciente, a la hora de administrar la información de tal modo que ésta sea correcta y adecuada a la edad y al desarrollo particular del menor.

En cuanto al derecho a la información la ley establece que todo paciente tiene derecho a ser informado, que la información sea comunicada en términos que puedan ser comprendidos por el paciente y adecuada a la edad del paciente. La información debe ser facilitada además a los representantes legales del paciente. En cuanto al menor la legislación establece un “ítem” a partir de los doce años donde debe ser informado e incluso debe de ser tenida en cuenta su opinión en la toma de decisiones en cuanto al tratamiento. Al paciente también le asiste el derecho de no ser informado, pero esta es una decisión que solo puede manifestar este. En cualquier caso el responsable de velar por el cumplimiento del correcto derecho a la información es el médico responsable del paciente, pero también están obligados los enfermeros y todos los profesionales asistenciales a informar en dentro de su ámbito de todas las actuaciones realizadas al paciente (7).

La información adecuada del menor va a facilitar que éste fomente su autocuidado, lo que le va a reportar un mejor pronóstico. Va a poder adherirse y cooperar en el tratamiento no siendo un mero ente manipulado. Además, su implicación va a ser clave para la integración de su estado en el normal desarrollo personal y social. Una correcta información al menor va a redundar

en una mejor gestión de su propia integración social, evitando el contagio. Quizá en esta última cuestión que hemos citado sea donde más cuestiones de carácter ético podemos encontrarnos, porque tal como se encuentra la ley del menor y la autonomía sexual contemplada en el Código Penal Español (8), en nuestro país un adolescente desde los trece años de edad puede mantener relaciones sexuales sin que sea preciso el consentimiento paterno. ¿Cómo se va a abordar esta situación del menor? ¿Su derecho a la confidencialidad? ¿Su responsabilidad con respecto a su pareja?...No son temas sencillos de abordar desde la ética por la gran cantidad de connotaciones y opiniones que despierta la cuestión, pero lo que es innegable es que la formación y educación del menor VIH positivo que quiere comenzar a mantener relaciones sexuales es clave. Es igualmente clave el papel paterno en la educación y formación del menor en materia de la sexualidad y la responsabilidad que comporta la misma. España es uno de los Países del mundo en los que más temprana edad está legislada la emancipación sexual, posiblemente es una cuestión a revisar por el legislador. Y es precisamente por esta temprana edad en la que se asume la capacidad sexual de los jóvenes, que no sólo puede dejarse la responsabilidad a la unidad familiar sino que todo el conjunto de la sociedad (administración, las autoridades sanitarias, escuela, etc.) debe participar de forma activa y coordinada en la información al menor, en un contexto de respeto por los criterios paternos. La función del equipo sanitario y del enfermero como parte de ese equipo en estas circunstancias se remite en primera instancia a su formación específica como fuente de información en lo referente a la salud sexual y de modo concomitante a favorecer la óptima integración entre la competencia paterna en la formación del menor y el mismo menor ante su situación tan compleja y particular.

4. Integración social y escolarización

El primer escollo que aparece en la integración social del niño VIH positivo, es el momento de la escolarización, que por las circunstancias del modelo socio económico en el que nos encontramos, se da, cada vez, de forma más temprana. Si bien la escolarización es obligatoria a partir de la educación primaria, es frecuente que los niños accedan a distintos centros escolares o guarderías prácticamente en el mismo momento en que cesa la baja por maternidad. Todos estos centros han de solicitar previa a la admisión y tal y como está contemplado en el sistema educativo y sanitario, los correspondientes

certificados médicos perceptivos para su ingreso. Estos certificados incluyen la declaración de enfermedades de carácter infectocontagiosa, por lo que el centro queda informado de la situación del niño. En muchos casos, atendiendo al derecho a la confidencialidad esta información queda en poder del director del centro y de quien la legislación estrictamente determina., quedando obligados a mantener la confidencialidad de la información. Todo con el fin de evitar la tan temida estigmatización y discriminación del niño. Pero en no pocas ocasiones, por vías de diversa índole la información trasciende a una mayor fracción de la comunidad educativa y del entorno escolar. Se han conocido verdaderos dramas de padres que se han negado a que sus hijos vayan a clase con niños infectados por VIH, llegando a producirse situaciones verdaderamente dramáticas tanto para el niño como para el entorno familiar del mismo. Así, en España es conocido el caso de una escuela en Durango, en la que en 1986 y por las presiones de los padres del resto de los niños, fue expulsado del colegio uno niño con SIDA.

Por desgracia no siempre se da el escenario idóneo, ya que tal como se ha indicado con anterioridad, es necesaria una correcta formación de la población en cuanto a la realidad del SIDA ya que no existe un riesgo real de contagio infantil del VIH por compartir aula con niños afectados. El uso compartido de material escolar, de los enseres del comedor, la proximidad en juegos, los gestos de cariño, las clases de natación, compartir vestuario no comportan un riesgo de contagio. No hay precedentes de caso alguno en que la causa de transmisión sea alguna de las descritas concomitantes al hecho de compartir aula y escolaridad. Sin embargo, por desconocimiento y por el gran temor al contagio, se cercena frecuentemente y gravemente la integración infantil en la escuela de estos niños cuando se descubre su condición de portadores de VIH.

5. Derecho al tratamiento versus patria potestad.

El miedo al sufrimiento del niño y al que éste ocasiona en los padres, el compromiso que se contrae de acudir con frecuencia a los servicios sanitarios, los efectos secundarios que los medicamentos pueden conllevar, las creencias religiosas y un sinnúmero de factores, unidos al hecho de que los tratamientos en el pasado no tenían una elevada efectividad y que aún hoy no son curativos plantean y han planteado cuestiones éticas en cuanto a la conveniencia o no y la decisión que los padres deben tomar acerca de si someter o no a sus hijos a determinados tratamientos.



La mejora en la evolución de los tratamientos antirretrovirales a fecha de hoy ha hecho de estos una vía de mejoría cualitativa y cuantitativa en las expectativas de vida del niño enfermo. Es complicado en determinadas ocasiones y en determinados colectivos hacer entender que esto es así y se acepte que aunque a fecha de hoy no exista un tratamiento curativo, debe atenderse correctamente al niño respetando sus derechos básicos a la vida y a una satisfactoria atención sanitaria. De hecho, el pronóstico de la enfermedad y la adecuación de los tratamientos es cada vez mejor y si bien, los afectados no disponen hoy de tratamientos curativos, sí pueden acceder a medicamentos que permiten una mejora cualitativa y cuantitativa de la vida del paciente manteniendo abierta la puerta de la esperanza a que en un futuro puedan desarrollarse tratamientos que permitan la curación.

Todavía hoy pueden surgir algunas cuestiones éticas al respecto, suscitadas tanto por el niño como por el entorno familiar de éste. Dependiendo de la edad del menor, como hemos visto anteriormente, concurra en la decisión la opinión del menor, la de sus padres y la del equipo sanitario responsable. El equipo sanitario, tal como indica la ley del menor y ante una oposición cuestionable de los padres y claramente perjudicial para el menor, está obligado a comunicar la situación a los organismos oficiales correspondientes pudiendo éstos intervenir en la decisión al margen del criterio paterno y en beneficio del menor, de acuerdo al artículo 17 de la ley orgánica 1/1996. Es ésta, claramente una decisión ética difícil de dirimir que debe acometer el responsable sanitario agotada toda vía de entendimiento con los padres o tutores y siempre bajo el prisma de la total certeza de un importante beneficio del que se está privando al menor.

En el caso de total desamparo se actuará en la forma prevista en el artículo 172 y siguientes del código civil, casos en que los padres o tutores no puedan hacerse cargo del menor (4).

6. Efectos secundarios del tratamiento farmacológico.

Como sucede con cualquier terapia farmacológica, pueden aparecer colateralmente efectos secundarios o bien tóxicos en la terapia de la infección del VIH. Estos efectos serán descritos o clasificados por: mayor o menor frecuencia, por el fármaco o la combinación de fármacos que los ocasionan y también por su relevancia o gravedad.

Los efectos secundarios vinculados a los tratamientos con antirretrovirales son por norma general de mayor impacto que los tratamientos farmacológicos

empleados en el tratamiento de otras enfermedades como puedan ser los tratamientos antibióticos en enfermedades bacterianas... Los síntomas van desde leves molestias estomacales (ddc) hasta episodios cardiacos (abancavir). Si bien no llegan a los niveles de gravedad sintomatológica y de toxicidad de los tratamientos quimioterápicos, aunque puedan presentar, en determinados casos, cierta similitud. Estos tratamientos van a requerir, por tanto, de un mayor control debido a su diana dentro del organismo.

En el control nososomal de la aparición de dichos síntomas es fundamental la intervención del enfermero, así como en la aplicación e instauración de las pautas terapéuticas por el médico establecidas. En el caso de determinados fármacos será incluso necesario un test previo de sensibilidad ya que han llegado a detectarse casos de muerte súbita del enfermo. Es clave la instrucción al entorno familiar, por parte del conjunto de profesionales que asisten al enfermo, para conseguir que el tratamiento ambulatorio sea continuado y controlado de forma efectiva. Piénsese que en ocasiones el tratamiento acaba siendo crónico por lo que el grado y avance de la enfermedad, así como la calidad de vida del paciente, van a depender del correcto seguimiento y control del mismo.

Por último, cabe la aparición de toxicidad a largo plazo o de manifestaciones de efectos colaterales que aparecen con el tiempo. La especial vigilancia e información de los mismos al personal sanitario, son claves dentro del ámbito familiar y social que rodean al paciente.

7. Ensayos clínicos en niños.

El protocolo de participación en ensayos clínicos está perfectamente definido y legislado a nivel Europeo en la directiva 2001/20/CE a la que se adapta la legislación española mediante el Real Decreto 223/2004 de 6 de febrero por el que se regulan los ensayos clínicos de medicamentos, que el 6 de julio de 2006 fue sustituido por la Ley de garantías y uso racional de medicamentos y productos sanitarios. Tal como está protocolizado, sólo los mayores de edad pueden participar en estos ensayos clínicos, con las excepciones a este principio general que la ley y los protocolos contemplan. Pero frente al SIDA y cuando los infectados por VIH o los que desarrollan la enfermedad son niños nos encontramos ante ciertos dilemas éticos.

A priori, al niño no se le admite la capacidad de decidir por sí mismo, si bien es cierto que la mejora en el tratamiento y pronóstico de la enfermedad en niños



afectados está incrementando la supervivencia de los niños infectados. Tiempo atrás estaba en torno a los 7 años, hoy con los nuevos tratamientos muchos de ellos llegan a los doce y más allá, edad límite en la que la legislación impone explicar al menor la situación y a tener en consideración su opinión acerca de los procesos de los que es objeto (4,7). En cualquier caso y antes de ensayar un tratamiento en niños se ha debido probar ampliamente en adultos. Además, se debe considerar que la relación potencial beneficio vs riesgo es claramente favorable (9,10). El organismo de un niño está en desarrollo y crecimiento, es, por tanto, imprescindible ponderar con extremada delicadeza esta relación beneficio y riesgo, pues se ven implicadas y comprometidas muchas más cuestiones que en un individuo adulto.

En el tratamiento del SIDA en ocasiones es preciso acelerar decisiones y probar terapias teniendo menos rigor en estas consideraciones porque, por otro lado, la no actuación también puede tener unas consecuencias importantes para el individuo. La valoración de cada caso y cada nueva alternativa terapéutica es compleja y requiere de una implicación de un equipo sanitario multidisciplinar y un ámbito familiar y social sólido y comprometido. En ocasiones las decisiones son tan complejas y controvertidas que requieren incluso del concurso de los agentes sociales.

8. Maniobras de soporte vital. Reanimación.

El aumento de posibilidades de supervivencia de los pacientes en los últimos años ha conducido a un cambio en el criterio de aplicación de terapias agresivas de cuidados intensivos, que hasta hace pocos años generaban conflictos éticos debidos a los sufrimientos infructuosos a los que se sometía a los enfermos terminales. En nuestros días se cuenta con la experiencia de múltiples casos en que el soporte vital e incluso los procesos de reanimación han hecho posible la supervivencia de enfermos que gracias a este sostenimiento han podido recibir con posterioridad nuevas terapias que han mejorado tanto su expectativa de vida como la calidad de la misma.

9. Trasplante de órganos.

No muchos años atrás, el mero hecho de estar infectado por el VIH era suficiente para que se desestimara el trasplante de órganos al portador (11). Tanto por su pronóstico vital, como por el hecho de que con posterioridad al trasplante la inmunosupresión acelerara la evolución e incluso esta pudiera

favorecer la contracción de enfermedades oportunistas (12). En los últimos tiempos el tratamiento con antirretrovirales (Ej. TARGA: Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad) ha aumentado la esperanza vital del paciente y los procesos oportunistas. Los tratamientos inmunosupresores también han mejorado pudiendo conseguir un excelente control clínico, inmunológico y virológico de la infección. Se ha demostrado en estudio de trasplantes hepáticos que la supervivencia, de pacientes a los tres años del mismo, es muy similar en infectados por VIH y en no infectados (13-16).

Tabla 1. Supervivencia a los 3 años de pacientes trasplantados de hígado infectados y no infectados de VIH antes y después de la era TARGA (13-16).

	Trasplante era pre-TARGA	Trasplante en era TARGA	Trasplante en era TARGA
Supervivencia Anual	Pacientes VIH⁺	Pacientes VIH⁺	Pacientes VIH⁻
1 año	69,00%	87,00%	87,00%
2 años	56,00%	73,00%	82,00%
3 años	44,00%	73,00%	79,00%

A la vista de los datos y con la constante evolución en los tratamientos de antirretrovirales y de los inmunosupresores, ya no se puede considerar un factor excluyente, en un candidato a la recepción de órganos, la infección por VIH como había sido tiempo atrás. Se podría considerar establecer una serie de criterios de trasplante dependientes de la infección, es decir: cifra de linfocitos, no haber tenido sida, cual es la carga viral plasmática, así como otros criterios que son comunes a todo candidato para trasplante, sirvan como ejemplo: el debido apoyo familiar y social que permitan que el proceso culmine con éxito. Pero la realidad es que el número de órganos es escaso y si bien el estar infectado por VIH ya no se considera determinante, el trasplante en pacientes VIH sigue presentando problemas éticos que no terminan de zanjarse (17).

10. Rastreo universal de anticuerpos VIH en gestantes.

Como en el caso de los trasplantes, cuando empezó a conocerse la enfermedad y no existían tratamientos adecuados para la misma que mejorara cuantitativa y cualitativamente la expectativa de vida del afectado, se plantearon



diversos dilemas éticos en cuanto al rastreo de anticuerpos VIH en toda gestante. Hoy como se ha expuesto con anterioridad, sólo podemos encontrar beneficio en un diagnóstico precoz para la gestante y para el niño.

El diagnóstico de infección por VIH en la mujer embarazada y la aplicación del protocolo completo de prevención de transmisión vertical permiten reducir la tasa de transmisión desde 13 a 48% hasta menos de 1%. Además tiene beneficios para la madre conocer su condición de infección por VIH para una adecuada evaluación de su estado inmunológico y eventual requerimiento de terapia anti-retroviral cuya eficacia es mayor cuando se inicia oportunamente que en estados avanzados de la enfermedad. Las intervenciones probadas para prevenir la transmisión vertical tienen máxima eficacia cuando se aplican durante el embarazo parto y al recién nacido; sin embargo, la aplicación de protocolos incompletos, en caso de diagnóstico tardío también tiene impacto en reducir la transmisión.

11. Lactancia materna.

Son perfectamente conocidas las bondades de la lactancia materna: nutricionales, inmunológicas, psicológica y económicas, frente a la lactancia con leches artificiales. La transmisión por lactancia obedece a la presencia de virus libre y asociado a células en la leche materna lo que ha sido detectado tanto por cultivo viral como por RPC. Como el calostro y la leche emitida tempranamente post-parto son más ricas en células y, por otra parte, el sistema inmune en el recién nacido es más inmaduro, la posibilidad de transmisión del VIH por la alimentación a pecho es mayor durante el primer mes de vida. El tratamiento TARGA reduce la carga viral en leche. En el Estudio AMATA (CROI 2008): en 176 madres tratadas con ARV durante embarazo y lactancia de 6 meses sólo se produjo un único contagio por leche materna (0.6%).

Aún cuando restringiéramos la lactancia materna al caso de que la madre presentara cargas virales indetectables y mantuviéramos un tratamiento profiláctico en ambos, tanto en la madre como en el lactante, el riesgo real es desconocido. El lactante no sólo queda expuesto al contenido de la leche materna y a la carga viral que pueda presentar, hay también otros factores que pueden favorecer el contagio, como las grietas u otras lesiones en las mucosas. Por otro lado, la exposición de niños en teoría sanos a fármacos antirretrovirales no es baladí. Al cabo y una vez más se trata de valorar los

beneficios frente a los riesgos, que en este caso tenderán a reducir la exposición del bebé a la leche materna tanto como sea posible.

Por tanto, la valoración del riesgo beneficio de la lactancia materna parece inclinar la balanza hacia la retirada de ésta en madres VIH positivas por el nivel de incertidumbre respecto a los riesgos descritos.

12. SIDA y Aborto terapéutico.

Hasta el año 1995 la tasa de transmisión vertical era del 25 al 35% y tanto la esperanza de vida de recién nacido, como la calidad de vida del mismo era cuestionable y cuestionada. Estas circunstancias conllevaron que se presentara la posibilidad del aborto como una alternativa a la situación. En la actualidad la enfermedad del SIDA no puede asociarse directamente con la muerte del individuo, ya que el pronóstico de la enfermedad ha cambiado sustancialmente. Por tanto, las ya cuestionables razones éticas de una interrupción voluntaria del embarazo basadas en la posible, pero no certera, transmisión vertical dejan de tener cualquier fundamento científico en el panorama actual de la enfermedad. El tratamiento TARGA (HAART lengua inglesa) ha cambiado radicalmente la situación, este tratamiento comporta un descenso de la replicación viral, una mejoría inmunológica, una disminución en las infecciones asociadas, mejorando así la supervivencia y la calidad de vida.

Actualmente, la tasa de transmisión vertical puede ser menor del 1-2% si se cumplen ciertos requisitos, algunos de los cuales ya se han indicado en algunas de las cuestiones previas: el rastreo VIH en todas las gestantes como hemos visto con anterioridad, tratamiento TARGA en las gestantes VIH positivas, cesárea electiva en la semana 38 (su valor profiláctico no está bien determinado) y profilaxis post-exposición en el recién nacido.

Por todo ello, si el embarazo no influye sobre la evolución de la enfermedad de la madre gestante, si las probabilidades de transmisión de la enfermedad son muy bajas y en el caso de contagio, la enfermedad a día de hoy no tiene tan mal pronóstico y son constantes los avances en la terapéutica, no parece quedar éticamente fundamentado el aborto como profiláctico en el momento actual.

13. Conclusión

La situación del SIDA infantil en países desarrollados a día de hoy presenta un panorama distinto al que tuvo en los años siguientes a su aparición. Hoy, si bien los tratamientos aún no son curativos, sí aumentan cualitativa

y cuantitativamente la vida del individuo VIH positivo y del que ya ha desarrollado la enfermedad. El avance científico manifestado tanto en el mejor conocimiento de la enfermedad como también en un mejor diagnóstico, pronóstico y tratamiento encuadra los múltiples dilemas éticos que afectan al niño seropositivo. A lo largo del texto se han afrontado los que hemos considerado más relevantes a la luz de los avances científicos realizados tras 40 años de convivencia con esta enfermedad.

Referencias bibliográficas

1. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2010. WHO Library; 2010.
2. INE. Anuario estadístico de España 2011. Volumen 5, Salud. Instituto Nacional de Estadística; 2011.
3. Constitución Española de 1978, artículo 18 epígrafes 1º y 4º.
4. Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.
5. Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
6. Tomás G, Romero FJ, Jareño EJ et al. *Manual de Bioética* 2001, Ariel.
7. 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. Artículos primero y cuarto.
8. Código Penal Español, artículos 181 al 183.
9. Declaración de Helsinki de la AMM - *Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. Adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, en junio 1964 y enmendada en Tokio 1975, Venecia 1983, Hong Kong 1989, Edimburgo 2000, Washington 2002, Tokio 2004 y Corea 2008.
10. Convenio de Oviedo relativo de los Derechos Humanos y la Biomedicina (CONVENIO DE OVIEDO) 4-ABRIL-1997. (Ratificación por España el 23-julio-1999).
11. Rubín RH, Tolkoff-Rubin NE. The problem of human immunodeficiency virus (HIV) infection and transplantation. *Transplant International* 1988;1:36-42.
12. Miró JM, Montejo M, Rufi G, Barcena R, Vargas V, Rimola A, et al. Transplante hepático en pacientes con infección por VIH: una realidad en el año 2004. *Enfermedades Infecciosas Microbiológicas Clínicas* 2004;22:529-38.
13. Tzakis AG, Cooper MH, Dummer JS, Ragni M, Ward JW, Starzl TE. Transplantation in HIV + patients. *Transplantation* 1990;49:354-358.
14. Ragni MV, Dodson SF, Hunt SC, Bontempo FA, Fung JJ. Liver Transplantation in a Hemophilia Patient With Acquired Immunodeficiency Syndrome. *Blood* 1999;93:1113-1115.
15. Gordon FH, Mistry PK, Sabin CA, Lee CA. Outcome of orthodontic liver transplantation in patients with haemophilia. *Gut* 1998; 42:744-749.
16. Ragni MV, Belle SH, Im K, Neff G, Roland M, Stock P, et al. Survival of human immunodeficiency virus infected liver transplant recipients. *The Journal of infectious diseases* 2003; 188:1412-1420.
17. Roland ME, Lo B, Braff J, Stock PG. Key clinical, ethical, and policy issues in the evaluation of the safety and effectiveness of solid organ transplantation in HIV-infected patients. *Archives of internal medicine* 2003;163:1773-1778.



Capacidad y madurez del menor: una visión desde la ciencia: Aproximación crítica a la teoría del menor maduro

Salvador Mérida¹, Julio Iranzo², Enrique J. Jareño³, M. Angeles Crespo¹,
Francisco J. Romero²

¹Universidad Cardenal Herrera CEU, ²Universidad Católica de Valencia,

³Centro de Salud de Moncada

1. Introducción

¿Puede un menor de edad tomar decisiones relevantes que afecten a su salud personal? ¿Tiene la capacidad de considerar y asumir las consecuencias que a corto y largo plazo puedan conllevar? ¿Es capaz de afrontar intelectual y emocionalmente este tipo de decisiones? ¿Puede hacerlo al margen del criterio de sus padres o tutores?

El término “menor maduro” se viene utilizando con el fin de identificar a las personas menores de edad desde un punto de vista legal, pero que dispondrían de capacidad suficiente –madurez- para involucrarse en la toma de decisiones, tanto médicas, como de otro tipo. Es un término vinculado originariamente al marco jurídico y desarrollado, desde el principio, sobre la base de que los derechos de personalidad y otros derechos civiles, pueden ser ejercitados por el individuo desde el mismo momento en que éste es capaz de disfrutarlos. Dado que dicha aptitud puede o podría alcanzarse antes de los dieciocho años, durante los últimos 30 años se ha desarrollado progresivamente todo un *corpus* legal en torno al concepto “menor maduro”.

El término tiene, de hecho, su origen en EE.UU. Así, durante los años 70 empezaron a presentarse casos de demandas, realizadas por los padres y debidas a situaciones de asistencia médica a sus hijos adolescentes, sin su consentimiento previo. En este contexto, en 1973, la Academia Americana de Pediatría afirmó que en decisiones de bajo riesgo y gran beneficio: *“cualquier menor que presente problemas físicos o emocionales puede dar su consentimiento para recibir asistencia médica cuando es capaz de tomar decisiones racionales y dicha asistencia, puede verse comprometida por el hecho de informar a sus padres o tutores legales”* (1, p.294). Se abrió, de este modo, todo un debate ético, jurídico y científico que dura hasta nuestros días.

2. Dimensión jurídica en nuestro país.

A partir de los años ochenta, las legislaciones españolas, tanto la civil y penal como la específica reguladora de la protección de menores y la sanitaria, han desarrollado con amplitud este tema, confiriendo el reconocimiento de autodeterminación al menor de edad que manifieste un grado suficiente de madurez en el ámbito de los derechos de la personalidad que incluyen el derecho a la salud en general y consecuentemente a la salud sexual y reproductiva.

El artículo 154 del Código Civil establece que los hijos no emancipados están bajo la potestad del padre y de la madre, y que si los hijos tuvieren suficiente juicio deberán ser oídos siempre, antes de adoptar decisiones que les afecten. En el artículo 162.1º de este mismo Código, según la redacción dada por la Ley 11/1981, de 13 de mayo, se exceptúa de la necesidad de consenso y aceptación de los padres los actos relativos a los derechos de la personalidad (inherentes a todo ser humano: la salud, la vida, la integridad física, etc.) que el hijo, de acuerdo con las leyes y sus condiciones de madurez, pueda realizar por sí mismo. A su vez, el artículo 319 establece que se reputará, para todos los efectos como emancipado, el hijo mayor de 16 años que con el consentimiento de los padres viviere independientemente de éstos.

Finalmente, la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, reconoce la titularidad de derechos del menor, así como una capacidad progresiva para ejercerlos. Afirmar, igualmente, el papel social del menor y la necesidad de darle progresivo protagonismo, especialmente en aquellos asuntos que le conciernen. Advierte, además, cómo el desarrollo posconstitucional ha trasladado el concepto “*ser escuchado si tuviere suficiente juicio*” a todo el ordenamiento jurídico en todas aquellas cuestiones que afectan al menor, hasta el punto de que las limitaciones que pudieran derivarse del hecho evolutivo deben interpretarse siempre de forma restrictiva. Y así, en su artículo 2.2 establece que “primará el interés superior de los menores sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir” y que “las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores se interpretarán de forma restrictiva.” Y en su artículo 9 dispone que “El menor tiene derecho a ser oído, tanto en el ámbito familiar como en cualquier procedimiento administrativo o judicial en que esté directamente implicado y que conduzca a una decisión que afecte a su esfera personal, familiar o social”.

Todos estos postulados, han tenido un inmediato reflejo en la legislación sanitaria, tanto estatal como autonómica. De este modo, en el ámbito de

la legislación estatal, el Convenio de 4 de abril de 1997 para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, establece una relación directa entre la edad y madurez del menor y la relevancia determinante de su opinión (artículo 6.2). Por su parte, la Ley 41/2002 (2) dispone que “sólo en caso de actuación de grave riesgo en el menor maduro se informará a los padres y su opinión será tenida en cuenta.” (artículo 9.3). En cuanto al derecho a otorgar el consentimiento informado, el mismo artículo establece que se otorgará el consentimiento por representación “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.” Como vemos entre los 12 y 16 años la presunción legal es de incapacidad, otorgándose a priori el consentimiento por representación de modo que, para aceptar la decisión del menor sin participación de sus padres o tutores legales, el médico debe demostrar que el menor manifiesta un grado suficiente de madurez. Por otro lado, se asume directamente que todos los mayores de 16 años han adquirido por edad la condición de emancipado, pudiendo privar consecuentemente del derecho que tienen al cuidado y a la tutela a los padres o representantes legales (3). Sin embargo, la interrupción voluntaria del embarazo, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida *“se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad”* (18 años). Recientes cambios legislativos han introducido modificaciones en algunos casos, así, en relación a la anticoncepción poscoital, ésta puede adquirirse en las farmacias sin receta ni límite de edad desde el año 2009; por otro lado y en cuanto a la posibilidad de someterse a un aborto provocado, la ley Orgánica 2/2010 (Art. 13) establece que en las adolescentes de 16 y 17 años, “el consentimiento para la IVE les corresponde exclusivamente a ellas de acuerdo con el régimen general aplicable a las mujeres mayores de edad”.

La mayoría de las leyes autonómicas, por su parte, se han limitado a copiar los preceptos legales estatales transcribiéndolos prácticamente de modo literal.

3. Capacidad y madurez del menor.

3.1. Capacidad en el derecho español.

En primer lugar, conviene recordar que, en el Derecho Español, se han distinguido tradicionalmente dos formas de “capacidad”: la capacidad jurídica, que permite que los sujetos sean titulares de relaciones jurídicas y por tanto, que sean titulares de derechos y obligaciones. Nos referimos así a una aptitud estática, igual para todos, esencial y consustancial a la dignidad y que consecuentemente no puede ser cuestionada en menores, ni en ningún otro sujeto. Y, por otro lado, la capacidad de obrar, es decir, la aptitud o idoneidad para realizar eficazmente los actos jurídicos, de ejercer adecuadamente derechos y obligaciones. No se trata, por tanto, en este último caso, de quién es titular de derechos sino de si “ese alguien” es capaz de ejercerlos adecuadamente, es por ende una aptitud dinámica. Con ello se asume que no todas las personas tienen dicha capacidad y que ésta puede ser variable. Esta variabilidad permite que la ley, reconozca que, como consecuencia de alteraciones de la inteligencia o de la voluntad, se produzcan limitaciones en la capacidad de obrar e incluso pueda determinarse una incapacidad.

Ahondando en la capacidad de obrar podemos distinguir la capacidad de obrar de hecho o natural de la capacidad de obrar de derecho o legal. La primera, hace referencia a las condiciones naturales en las que una persona se encuentra para ejercer sus derechos. Esta es una condición necesaria para la validez legal de un acto. Por otro lado, la capacidad de obrar de derecho o legal, se refiere a las limitaciones que la ley establece, independientemente de la capacidad de hecho. Así, por ejemplo, es el caso de los mayores de edad y menores emancipados, a los que el Derecho presume plena capacidad de obrar de hecho y les reconoce capacidad de obrar de derecho. Por tanto, la validez jurídica de un acto depende de que el sujeto tenga capacidad de obrar de hecho y capacidad de obrar legal.

Hoy por hoy, en nuestro sistema legal determinadas edades tienen un significado concreto (4), presuponiendo para esas edades a priori determinadas capacidades legales (Tabla 1).

Tabla 1. Edades con significación legal

7 años: Tradicionalmente edad en la que se alcanza el “uso de la razón”

12 años: Legalmente el niño tiene derecho a ser oído.

13 años: Capacidad para consentir relaciones sexuales sin que sea un delito.

14 años: Contraer matrimonio con permiso judicial.

16 años: *Mayoría de edad sanitaria de facto, con algunas excepciones.^a Emancipación.*

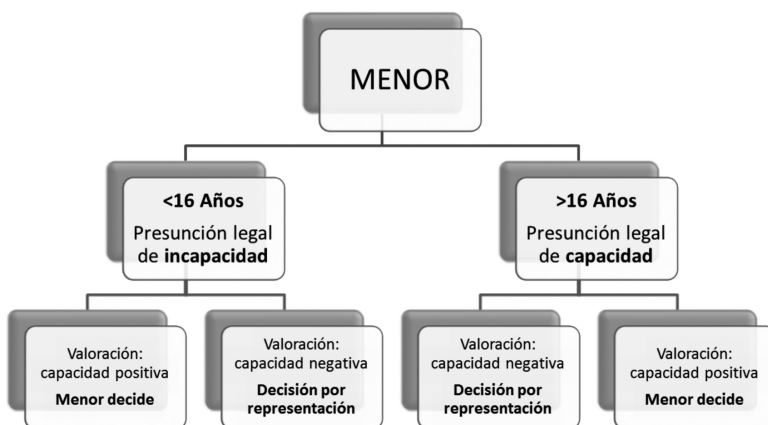
18 años: *Mayoría de edad legal y penal.*

(a). Práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida.

En nuestro ordenamiento jurídico existe un pleno reconocimiento de la capacidad de obrar del menor cuando se trata del ejercicio de derechos fundamentales de la persona, entre los que se encuentran la vida, la salud y la libertad. El requisito único es que demuestre suficiente capacidad de obrar de hecho. Pero, ¿cómo dilucidar la capacidad de obrar natural?, ¿cómo saber si un menor determinado puede ser considerado realmente maduro? y ¿quién habría de tomar esa decisión y en base a qué criterios? Según lo establecido por la Ley 41/2002, es al médico responsable de cada caso a quien corresponde valorar la capacidad o incapacidad del menor en los supuestos establecidos, quedando también a criterio suyo la posibilidad de informar a la familia en casos graves. En cualquier caso, parece evidente que cualquier profesional implicado en la atención de los menores podría verse implicado en esta valoración dado que frecuentemente han de intervenir en el proceso de información y consentimiento, valoración que habría de mantenerse siempre en un entorno de respeto por la confidencialidad (5).

Por debajo de los 16 años, la presunción legal general es de incapacidad, por lo que, el menor sólo podrá decidir al margen de la participación y/o criterio de sus padres o tutores legales, si el facultativo demuestra que, a su juicio, el paciente menor de edad tiene capacidad suficiente para tomar esa decisión.

Figura 1. Valoración de la capacidad en función de la edad según la Ley 41/2002.



Por encima de los 16 años, la presunción es de capacidad con carácter general; por lo que, si el médico que atiende al adolescente considera que éste no tiene capacidad suficiente para tomar la decisión, deberá igualmente quedar demostrado, de forma que pueda negársele el derecho a tomar sus propias decisiones sanitarias.

3.2. Criterios de madurez desde la Psicología.

Es ciertamente complicado establecer cuándo podemos considerar a una persona moralmente madura (5,6). La psicología evolutiva de Piaget (7) señala que el niño pequeño (entre los 3 y 8 años) identifica lo real con lo moral, instalado en una “heteronomía” en la que las normas morales y las físicas, son inmutables, absolutas, sagradas e intocables. A partir de este punto se produce un lento proceso de interiorización de normas, en el que se va distanciando de las demandas externas a favor de la consolidación de los principios internos (autonomía), proceso en el que identifica —entre los 8 y 11— los criterios internos con el principio de justicia, que evoluciona a partir de esos años hacia el principio de equidad.

Posteriormente, Kohlberg (8) elabora un sistema de evolución de la conciencia moral del niño en tres niveles y seis grados (Tabla 2). Establece vínculos entre el desarrollo del razonamiento lógico y moral, y niega que el desarrollo moral pueda darse por concluido en edades tan tempranas. Su teoría se ha visto sometida a múltiples reformulaciones pero básicamente el primer nivel, el llamado preconvencional, sería el propio del 80% de los niños hasta los 10-12 años, y se correspondería con la forma más primitiva de razonamiento moral. En él, el individuo se somete a reglas y convenciones sin comprender adecuadamente su significado y su función. Las acata simplemente por la presión externa. El segundo nivel, también llamado convencional, se caracterizaría porque el individuo se somete a las reglas y convenciones porque las reconoce como tales y como importantes para mantener una convivencia pacífica. Finalmente, en el nivel posconvencional, el sujeto enjuiciaría las normas y convenciones sociales en función de los valores y principios morales que las sustentan, pudiendo plantearse una actitud crítica cuando no se ajustan adecuadamente. La fase postconvencional la alcanzaría un número reducido de personas y en edades más bien tardías. Cabe destacar que según este modelo, el desarrollo moral alcanzaría una cierta madurez entre los 16-18 años, de modo que muchos de los adolescentes de estas edades poseerían códigos morales

incluso más avanzados que los de sus progenitores. Obviamente, esta tesis ha sido un criterio relevante en el ulterior desarrollo de la “teoría del menor maduro”.

Tabla 2 Psicología del desarrollo moral (Kohlberg)

Nivel I Preconvencional

Estadio 1. Moralidad heterónoma

Estadio 2. Moralidad individualista, instrumental

Nivel II Convencional

Estadio 3. Moralidad de la normativa interpersonal (12-16 años)

Estadio 4. Moralidad del sistema social (>16 años)

Nivel III Postconvencional o de principios

Estadio 5. Moralidad de los derechos humanos y de bienestar social

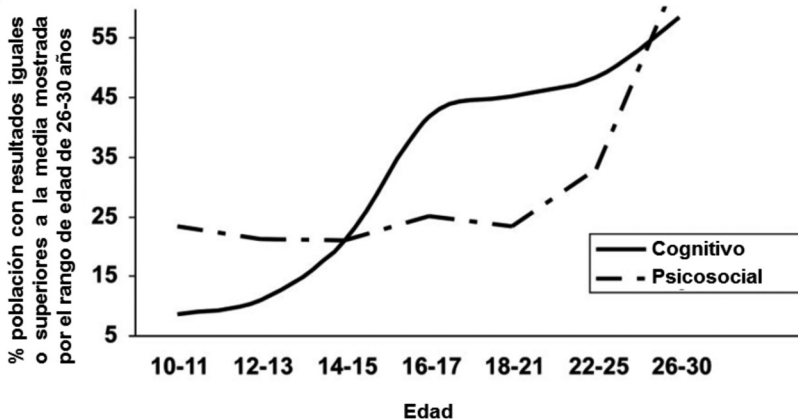
Estadio 6. Moralidad de principios éticos universales, universalizables, reversibles y prescriptivos

Los postulados de Piaget y Kohlberg han venido sustentando los criterios sanitarios para la toma de decisiones cuando de menores se trata y han sido también objeto de numerosos estudios. De entre ellos, uno de los más citados ha sido el de Weithorn y Campbell (9), en el que se analizó la capacidad que mostraban 96 sujetos que habían de afrontar cuatro dilemas hipotéticos de tratamiento sanitario (diabetes, depresión, epilepsia y enuresis). Los sujetos fueron elegidos de acuerdo a su edad y sexo y distribuidos en cuatro grupos de 24 sujetos cada uno (12 chicos y 12 chicas cada uno) a razón de cuatro edades distintas: 9, 14, 18 y 21 años. La hipótesis de partida, esto es, que los individuos de 14 años no se diferenciarían significativamente de los de 18 y 21 y sí de los de 9, fue plenamente confirmada. Frente al resto de grupos, los niños de 9 años presentaron dificultades en el nivel básico de comprensión de la información que implicaba cada tratamiento.

Sin embargo, en estos estudios, se evalúa una habilidad de tipo más bien cognitivo: la capacidad que presentan niños y adolescentes de entender un dilema concreto y las posibles consecuencias lógicas al tomar una u otra decisión. Pero, en cuanto hipotéticos, son dilemas que no afectan a los sujetos de estudio y por tanto no recaban información acerca de la madurez emocional y psicosocial de los mismos. Cabe afirmar, por tanto, que en torno a los 15-16 años, los jóvenes adolescentes muestran ya una habilidad cognitiva similar a la de los adultos (9-11), quedando la duda de si la madurez emocional y

social puede considerarse también equivalente. Precisamente, algunos estudios realizados y publicados a lo largo de la última década han pretendido en gran medida dilucidar esta cuestión. Y así, recientes trabajos se han focalizado en aspectos del desarrollo psicosocial alcanzado por este grupo etario y que incluyen el control de los impulsos (12), la sensibilidad frente a la recompensa -especialmente la recompensa inmediata-, acompañada frecuentemente de la asunción de riesgos y búsqueda de sensaciones (13,14), o la capacidad de proyectar eventos hacia el futuro para evaluar posibles consecuencias (15). Todos estos trabajos vienen a evidenciar la menor madurez psicosocial y emocional que, en general, presentan los adolescentes, que sería notoria incluso hasta los 22 años y se equiparía, paulatinamente, en el marco de edad comprendido entre los 22 y 25 años.

Figura 2. Proporción de individuos en cada grupo de edad, que manifiestan una capacidad cognitiva o psicosocial igual o superior a la presentada por la media del grupo de edad entre 26-30 años. Fuente Steinberg et al., 2009 (16).



Por tanto, los adolescentes considerados en general y aunque pueda haber amplias variaciones entre diversos individuos, tienden a procesar la información de modo diferente a la de los adultos, de modo que sus juicios y decisiones manifiestan preferencias y orientaciones que tienden a ser características de este momento único en el proceso de desarrollo, un momento en el que los rápidos y generalizados cambios a nivel cognitivo, emocional y social condicionan la capacidad de los mismos para tomar determinadas decisiones. Así, los investigadores de ciencias sociales afirman que los adolescentes son menos

capaces que los adultos a la hora de tomar decisiones de un modo autónomo (17), especialmente, como hemos visto, cuando se ven comprometidos por circunstancias que les condicionan emocional o socialmente. Un ejemplo: puede ser peligroso permitir decidir a un adolescente de 16 años sobre la conveniencia de una quimioterapia en el tratamiento de una leucemia u otra enfermedad tumoral, donde la posible consecuencia de la pérdida temporal del pelo podría tener un peso desproporcionado en comparación con la posibilidad de supervivencia a largo plazo. También es frecuente en la adolescencia que las circunstancias que les condicionan emocional o socialmente provoquen reacciones de “rebeldía” frente a tratamientos por enfermedades crónicas (ej: diabetes, infección por el VIH, etc.), teniendo en cuenta que pueden provocar incumplimientos de la terapia que condicionarían la evolución de la enfermedad. Esto encajaría y eventualmente justificaría que las leyes contemplen penas menores en el caso de los menores de edad, considerándolos más inmaduros, vulnerables e inestables (18,19).

4. Neurociencia y cerebro adolescente.

A finales de los años sesenta e inicios de los setenta, diversos estudios realizados sobre cerebros post-mortem humanos revelaron que algunas áreas del cerebro no detenían su desarrollo en la temprana infancia, sino que éste continuaba más allá de la misma, prolongándose a lo largo de la adolescencia. Así, se observó que las últimas áreas en ser mielinizadas eran las áreas de asociación, entre las que destacaba la corteza prefrontal (20, 21). Los estudios histológicos sobre esta área, revelaron la proliferación durante la infancia de las sinapsis en la capa subgranular, seguida de la eliminación y reorganización de las mismas durante la adolescencia (21). Estas observaciones se han visto confirmadas por estudios recientes (22).

Sin embargo, el gran salto cualitativo en la investigación del desarrollo del cerebro llegó con la disposición de nuevas técnicas de neuroimagen llevada a cabo durante los últimos años. Métodos algo más antiguos, como la tomografía por emisión de positrones (TEP), venían presentando ciertas limitaciones en su uso con niños y adolescentes, más sensibles a los isótopos radiactivos. El desarrollo y aplicación, durante los últimos 15 años, de técnicas de resonancia magnética aplicadas a la neuroimagen (MRI), tanto estructurales como funcionales, ha permitido realizar estudios más sistemáticos y precisos, también con menores de edad. Gracias a estas técnicas se ha podido obtener

información tanto de aspectos estructurales del cerebro (volumen de materia gris y de materia blanca que presenta un cerebro concreto de una edad determinada) como de la actividad cerebral, monitorizando al sujeto mientras éste realiza una tarea concreta. Son técnicas que facilitan una localización precisa de las zonas activadas, minimizando al máximo los errores causados por las diferencias anatómicas de los sujetos de estudio.

4.1. Desarrollo estructural del cerebro durante la adolescencia.

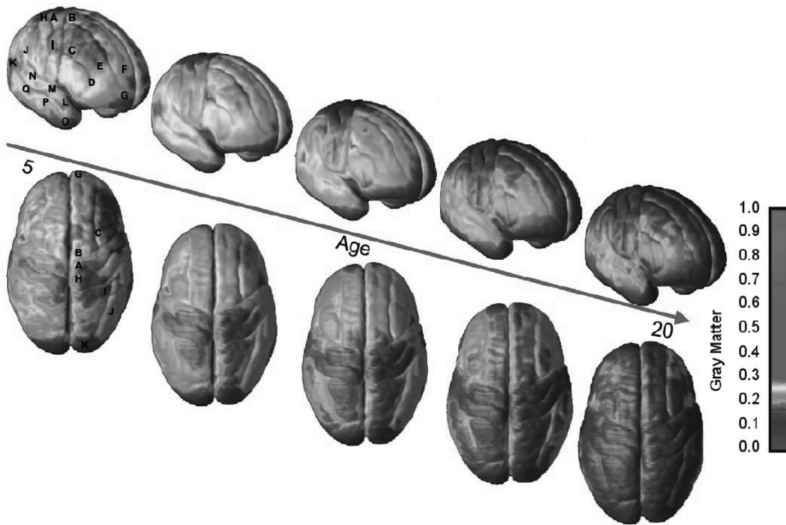
Las imágenes obtenidas por resonancia magnética estructural (sMRI) han revelado que el cerebro humano mantiene su desarrollo durante décadas (23) presentando cambios estructurales asociados a la edad, en regiones específicas, tanto a nivel de tractos de sustancia blanca (24,25), como en el volumen, densidad y grosor de la sustancia gris (24,26). Así, se ha observado que conforme aumenta la edad de los sujetos de estudio (niño-adolescente-adulto) aumenta también la cantidad de sustancia blanca, lo que se ha venido interpretando como una manifestación de la mielinización continua de axones y/o del calibre de los mismos (27). En concreto, un hallazgo ampliamente corroborado es el aumento de la densidad de la materia blanca y la disminución de materia gris en la corteza frontal y parietal durante la adolescencia (28). De hecho, el lóbulo frontal, centro de los circuitos neurales subyacentes de las “funciones ejecutivas”, como la planificación, memoria de trabajo y control de los impulsos, se encuentra entre las últimas áreas del cerebro en madurar, no alcanzando su pleno desarrollo hasta la mitad de la tercera década de la vida.

En un estudio pionero de sMRI, Giedd et al. (29), recopilaron imágenes de 145 participantes sanos con edades comprendidas entre los cuatro a 22 años. Los resultados obtenidos pusieron de manifiesto el incremento del volumen de materia gris en el lóbulo frontal durante la infancia tardía y la adolescencia temprana, presentando un pico en torno a los 12 años, a partir del cual se seguía la disminución del volumen de la misma a lo largo de la adolescencia. Encontraron un incremento similar en el lóbulo parietal, con un máximo alrededor de los 12 años, seguido igualmente por la declinación durante la adolescencia. El desarrollo de la materia gris en los lóbulos temporales se manifestó también como no lineal, pero con el pico más tardío, en torno a los 17 años.

Estos resultados quedan de manifiesto en la Figura 3, obtenida de un trabajo posterior del mismo grupo de investigación. Como podemos observar, en

términos de densidad de materia gris cortical, las regiones que antes maduran son las sensoriales y motoras para a continuación hacerlo paulatinamente el resto de la corteza, desde las áreas más posteriores hacia las más anteriores, siendo la zona parietal superior la última en hacerlo. Estos datos se han visto confirmados por nuevos trabajos (23).

Figura 3. Vista lateral derecha y vista superior de la secuencia dinámica de maduración de materia gris sobre la superficie cortical. La barra lateral muestra en escala de color el volumen de materia gris. Fuente Gogtay et al., 2004 (30).



Todos estos hallazgos son objeto de diversas posibles explicaciones. En primer lugar, algunos autores relacionan directamente la disminución de materia gris con la mielinización cortical y el aumento del calibre del axón, como se comentaba más arriba (27, 31). Una segunda explicación sería que los cambios en la sustancia gris reflejan la reorganización sináptica que se produce durante la pubertad y adolescencia (22).

Por lo tanto, el nítido aumento de materia gris en torno a la edad de inicio de la pubertad (11-12 años) podría reflejar una ola de proliferación sináptica en este momento, mientras que la disminución gradual de la densidad de materia gris que se produce en ciertas regiones del cerebro durante la adolescencia se atribuiría a una “poda” sináptica acompañada de una paulatina mielinización y aumento del calibre de los axones.

4.2. Desarrollo funcional del cerebro durante la adolescencia.

Durante la segunda década de la vida mejora paulatinamente la interconexión entre la corteza órbito-frontal y algunas estructuras límbicas como la amígdala, el hipocampo y el núcleo caudado, lo que conlleva un importante avance en el control cognitivo y en la habilidad de inhibición de emociones y conductas, con la consiguiente disminución de la impulsividad propia de la adolescencia temprana (32). En la medida en que se va produciendo esta integración las respuestas del adolescente se sustentan, cada vez más, en el trabajo conjunto de diversas áreas, de modo que, si a principios de la adolescencia la autorregulación conductual dependía de forma exclusiva de una corteza prefrontal inmadura, al final de la misma y en edades ya adultas, ésta se hallará repartida entre varias áreas cerebrales, lo que la hará más eficaz (33).

Las imágenes por resonancia magnética funcional (fMRI) son particularmente apropiadas para los estudios del desarrollo cerebral, ya que se obtienen mediante una técnica no invasiva y permiten la evaluación de la función cerebral durante un determinado ejercicio. Sirviéndose de esta técnica, diversos trabajos se han centrado en el estudio del control cognitivo del cerebro mediante diferentes aproximaciones metodológicas y que en cualquier caso, presentan concordancias importantes, como el relevante papel que ejerce el sistema prefrontal en procesos de tipo ejecutivo o el hecho de que este sistema -como otras áreas de asociación- presente un prolongado desarrollo en adolescentes (34). Estos procesos de tipo “ejecutivo” incluyen diferentes habilidades asociadas al control consciente del pensamiento, comportamiento y afectividad, como la memoria de trabajo, el control atencional, el control inhibitorio, la toma de decisiones, etc.

En tareas de control cognitivo que implican la memoria de trabajo (memoria a corto plazo, involucrada en mantener presente la información y la manipulación de la misma) y la planificación de respuestas, niños y adolescentes requieren una mayor activación de la corteza prefrontal dorsolateral (35). Es decir, el desempeño de estas actividades en menores parece requerir un mayor esfuerzo, lo que sugiere cierta inmadurez en la estructura de la corteza prefrontal, e implica, al cabo, un proceso más elaborado y prolongado. Igualmente, la deficiente respuesta de niños y adolescentes en las tareas de control inhibitorio, es decir, en las tareas que requieren de la capacidad de suprimir una respuesta a nivel motriz, afectivo o representacional, podrían estar asociadas a un menor reclutamiento, en comparación con los adultos, de



la corteza prefrontal ventrolateral derecha y de algunas regiones anatómicas asociadas a la misma (36).

La capacidad de toma de decisiones o habilidad para elegir entre alternativas con sus posibles consecuencias positivas o negativas también parece verse parcialmente comprometida en este periodo de la vida. Para evaluar esta capacidad el procedimiento de referencia viene siendo el *Iowa Gambling Task* (IGT) (37). En él, básicamente, se demanda al sujeto el aprendizaje de reglas recompensa/castigo asociadas a las elecciones realizadas. Siguiendo este procedimiento, numerosos estudios han revelado que los niños entre 6 y 12 años de edad, realizan un mayor número de elecciones desventajosas que los adultos. Durante el transcurso de la adolescencia los sujetos mejorarían su habilidad en esta tarea. Es decir, adquirirían la capacidad de reconocer las contingencias asociadas a sus elecciones y regularían su comportamiento conforme a estas. No obstante, el nivel de habilidad propia del adulto sólo se alcanzaría entre los 18 y 22 años de edad (38). Los estudios comparativos realizados por fMRI señalan que en la toma de decisiones con asunción de riesgos, los adolescentes muestran un menor reclutamiento de las regiones de la corteza prefrontal. Es decir, presentan una menor activación de la corteza prefrontal ventrolateral y de la corteza cingulada (39). Por otro lado, Galvan *et al.* (40) mostraron en un estudio IGT que tanto los niños como los adolescentes, presentaban una mayor activación de la corteza orbito frontal. Finalmente, cuando se comparan las áreas activadas en pruebas tipo castigo-recompensa, los adolescentes se servían de regiones cerebrales similares a las de los adultos (41), incluyendo una mayor actividad en el estriado ventral, que, sin embargo, permanecía más tiempo activado cuando habían obtenido una recompensa (42). De modo similar, en otro estudio, los adolescentes manifestaron una mayor actividad y recompensa en el núcleo accumbens cuando al realizar las distintas pruebas, obtenían grandes premios. En conjunto, estos dos últimos estudios citados, vendrían a apoyar la idea de que los adolescentes manifiestan una mayor sensibilidad a la recepción de incentivos.

Como comentábamos en un apartado anterior, la toma de decisiones maduras no implica tan sólo la habilidad de discernir entre unas u otras opciones, barajar las posibles consecuencias, etc. Requiere también de la habilidad para gestionar un determinado entorno social que influye en un sentido u otro sobre la decisión a tomar, e igualmente, la habilidad para controlar e integrar las diversas emociones que puedan presentarse y acompañar una determinada situación. El cerebro

social se define como la red de regiones cerebrales implicadas en la comprensión de los otros, de las otras personas. Nos permite comprender las acciones de otras personas en términos de los estados mentales subyacentes que les impulsan (43). Por ejemplo, interpretamos que una persona va a una cafetería porque desea tomarse un café y no porque ejerza una determinada actividad motora que le permita acudir a dicho local. Durante los últimos 20 años, gran número de estudios de neuroimagen en adultos se han servido de una amplia gama de estímulos diversos (cuentos, oraciones, palabras, dibujos animados, viñetas, etc.), diseñados para obtener la atribución de diversos estados mentales, demostrando una notable coherencia en la identificación de las regiones del cerebro social (44). Éstas incluyen el surco temporal superior, la unión temporo-parietal, la corteza temporal anterior, los polos temporales y la corteza prefrontal medial. Para evaluar el cerebro social adolescente, generalmente los estudios comparan la actividad cerebral durante una determinada tarea diseñada en adolescentes y adultos. A pesar del gran número de estudios realizados, los resultados obtenidos presentan gran consistencia: la actividad de la corteza prefrontal dorsomedial fue mayor en el grupo de adolescentes. De hecho, conforme avanza la adolescencia y se alcanza la edad madura, la actividad en estas regiones disminuye, a la par que aumenta en las regiones temporales del cerebro social (45). Se han propuesto dos teorías (46), no excluyentes, para dar razón de estas diferencias. Así, una posible explicación sería que la estrategia cognitiva del cerebro social cambia, de modo que el cerebro adolescente requiere de una mayor elaboración en la corteza prefrontal dorsomedial para emitir el juicio, tarea que en el cerebro adulto sería más automática. Otra posibilidad sería que el cambio funcional con la edad se deba a cambios neuroanatómicos que ocurren durante este periodo, de modo que la disminución de la actividad se correlacionaría con la disminución paulatina de materia gris en estas zonas.

4.3. Circuito mesolímbico y experiencia placentera del adolescente.

En la adolescencia temprana el circuito mesolímbico relacionado con el placer y la recompensa experimenta cambios importantes como consecuencia de los incrementos hormonales asociados a la pubertad. Son áreas muy innervadas por receptores de esteroides gonadales, cuya producción aumenta sensiblemente en este periodo. Las evidencias apuntan a que durante la adolescencia, además de existir unos mecanismos controladores más inmaduros, como hemos comentado previamente, hay también una mayor activación del



circuito mesolímbico relacionado con el placer y la recompensa. Así, estudios recientes con técnicas de neuroimagen realizados con adultos y adolescentes, han encontrado una mayor activación mesolímbica -concretamente del cuerpo estriado- en el grupo de adolescentes cuando obtenían recompensas o bien, cuando esperaban obtenerlas (40,47).

El circuito mesolímbico se sirve de dopamina como principal neurotransmisor e incluye las proyecciones desde el área tegmental ventral al cuerpo estriado (núcleo accumbens y núcleo caudado), a las estructuras límbicas (amígdala) y a la corteza orbito-frontal. Se ocupa de reforzar las sensaciones de tipo placentero inducidas naturalmente (comida, relaciones sexuales, logros personales, enamoramiento) o artificialmente (drogas) y constituye la vía final común de refuerzo y la recompensa del cerebro, el llamado “centro del placer” (48). Se trata, por tanto, de un circuito neuronal esencial para el aprendizaje, ya que contribuye a la vinculación entre una conducta y sus consecuencias (49). Igualmente, ha sido considerado por algunos autores como integrante del cerebro emocional o socio-emocional (50), ya que los mecanismos que subyacen en el procesamiento de recompensas y de la información emocional y social se hayan interrelacionados.

Por tanto, y de acuerdo con el modelo del exceso apuntado más arriba (40,47), la sobreexcitación del circuito mesolímbico dopaminérgico observada mediante técnicas de neuroimagen, en combinación con la relativa inmadurez de la corteza prefrontal ampliamente comentada, conduciría al adolescente a la búsqueda de la novedad y el riesgo, ya que las recompensas, especialmente las inmediatas, ejercerían sobre él una gran atracción que influiría en su preferencia por alternativas tal vez más arriesgadas, pero seguidas de una gran recompensa, frente a otras más prudentes o conservadoras.

5. El menor maduro y la responsabilidad ética del profesional sanitario.

Como vemos las leyes en torno a los derechos del menor apuestan por una tendencia a conceder el mayor ámbito posible de decisión autónoma al menor, con el objeto de propiciar que tomen sus propias decisiones acerca de actos que afectan a su esfera privada, desvinculando a padres o tutores de esta responsabilidad. Así, la Ley 41/2002 (2) asume que todos los mayores de 16 años han adquirido por edad la condición de emancipación, pudiendo por tanto decidir de modo autónomo, salvo si el facultativo lo considera no capaz y queda demostrada esta apreciación; en tanto que para los menores entre los

12 y 16 años, la decisión autónoma del menor vendría condicionada por el aval médico de suficiente madurez. Sólo en casos de grave riesgo, la misma ley dispone que “en caso de actuación de grave riesgo en el menor maduro se informará a los padres y su opinión será tomada en cuenta.” (artículo 9.3). Por tanto, en general y para ambos grupos etarios, la valoración de la madurez del menor para decidir de modo autónomo acerca de su salud compete en última instancia el criterio del facultativo.

Para poder evaluar la madurez de un menor existen diversas escalas como la de MacCAT-T o el *Aid to Capacity Evaluation* (ACE). Sin embargo, hay poco consenso acerca de su uso y validez, por lo que, al cabo, la valoración suele basarse más en la experiencia clínica, prudencia y sentido común del profesional sanitario (51). Es decir, en lo que hace referencia a la salud del menor, la ley desvincula al menor de 16 años del criterio de los padres o tutores cuando así lo estime una tercera persona a la que se considera con capacidad para poder hacerlo, en este caso un profesional sanitario. Como vemos la formulación *a priori* no deja de resultar paradójica, además de presentar no pocas limitaciones tanto a la hora de determinar qué menor presenta suficiente madurez, como ante los nuevos conflictos éticos y morales a los que el facultativo habrá ahora de hacer frente. Ya que, no nos engañemos, no se trata de decidir acerca de si se sigue una determinada terapia ante un mal menor o una intervención quirúrgica de escaso riesgo, casos en los que mayoritariamente el entendimiento entre padres, menores y facultativo resultará sencillo y prácticamente inmediato, tanto desde el punto de vista técnico sanitario como desde el punto de vista ético. Ciertamente es conveniente siempre contar con la opinión y colaboración del menor, aún si son menores de 12 años, dado que son perfectamente capaces de colaborar en una decisión si ésta no conlleva un riesgo vital importante, como por ejemplo someterse a determinadas exploraciones o intervenciones molestas o dolorosas si el beneficio o el perjuicio de la decisión tiene una implicación, por ejemplo, estética o funcional, pero no implican un grave deterioro de la salud. El conflicto aparece habitualmente allí donde el criterio técnico sanitario o el criterio ético no es relativamente obvio y/o asumible, o donde tal vez se evidencia la menor madurez del menor o aparecen conflictos de intereses, como por ejemplo, en situaciones de riesgo vital, consumo de sustancias, aspectos relacionados con la sexualidad, trastornos mentales, ante la negativa directa a someterse a procedimientos beneficiosos y en general desacuerdos filio-parentales.



Según un estudio realizado hace pocos años a 385 médicos de atención primaria en España (52), un 79,3% advierte al menor que acude sólo a la consulta de que se informará a los padres, independientemente de la edad del mismo. Un 18,5% de los médicos afirma informar siempre a los padres cuando asisten a menores de 18 años, en tanto que un 38,8% de los mismos informan siempre a los padres cuando los adolescentes son menores de 16 años. Aproximadamente el 23,3% de los médicos informan a los padres sólo cuando reciben el permiso explícito del menor. En cuanto al motivo de la consulta médica, el médico tiende a informar a los padres ante el consumo de sustancias (tabaco, alcohol, marihuana, cocaína o heroína), la prescripción de psicótopos o las consultas referidas a la salud sexual reproductiva. De todo el colectivo estudiado, los médicos que presentaron una mayor probabilidad de informar a los padres fueron aquellos que a su vez estaban casados y tenían hijos (76,5%). El estudio concluye advirtiendo del riesgo de conductas paternalistas por parte de los facultativos, proponiendo una mejor formación de los médicos en la línea de respetar la confidencialidad de los pacientes adolescentes y de animar simultáneamente a que comuniquen la situación con los padres.

La buena práctica clínica lleva a evitar las situaciones extremas que podemos calificar de aberraciones, tanto un paternalismo absoluto como el abandono autonomista. En nuestra opinión los sustratos psicológicos sobre los que se sustenta la teoría del menor y la formulación legislativa a la que ha dado lugar en nuestro país acentúa más bien el riesgo de un exceso de autonomía. Como hemos desarrollado previamente, la falta de madurez por parte del menor de edad es un hecho plenamente constatado por la ciencia reciente, estudios tanto psicológicos como neurocientíficos ponen de manifiesto un nivel menor de madurez del cerebro adolescente tanto desde el punto de vista anatómico como funcional. La psicología subraya la especial sensibilidad del menor a los estímulos sociales y emocionales, no presentando decisiones y conductas que manifiesten una suficiente habilidad ante la presión social o emocional. Desde la neurociencia y en concordancia con lo afirmado por la psicología, se observa una disminución gradual de la densidad de materia gris en ciertas regiones acompañada de una paulatina mielinización y aumento del calibre de los axones durante este periodo. Funcionalmente, los menores presentan una mayor dificultad en la memoria de trabajo, en actividades que implican control inhibitorio y en la toma de decisiones, a la par que una habilidad menos automática en el cerebro social. Además, presentan sobreexcitación

del circuito mesolímbico dopaminérgico, lo que, en combinación con la relativa inmadurez de la corteza prefrontal, puede conducir al adolescente a la búsqueda de la novedad y el riesgo, ya que las recompensas, especialmente las inmediatas, ejercen sobre él una gran atracción que influye en su preferencia por alternativas tal vez más arriesgadas, pero seguidas de una gran recompensa, frente a otras más prudentes o conservadoras.

Los padres o tutores son recursos naturales del paciente adolescente que como adultos presentan una mayor capacidad social y emocional. Como recursos, si se quiere y desde una visión organicista, pueden considerarse como cerebros maduros y en óptimo desarrollo que actúan como recurso del cerebro adolescente. Los médicos encuestados en el estudio citado y de acuerdo a su experiencia, así parecen haberlo entendido. Precisamente las cuestiones más conflictivas como el consumo de sustancias, situaciones de riesgo vital, la salud sexual reproductiva, etc. rara vez se viven al margen de condicionamientos sociales y emocionales, en ocasiones muy intensos. En nuestra opinión el equipo sanitario que atienda a estos pacientes menores de edad hará bien en propiciar la comunicación y entendimiento entre hijos y padres, facilitando la colaboración y decisión del paciente en la medida que se manifieste como sujeto capaz e integrando esa autonomía creciente en la garantía que representa la madurez y capacidad de los padres o tutor.

Referencias bibliográficas.

1. American Academy of Pediatrics, Committee on Youths. A model act providing for consent of minors for health services. *Pediatrics* 1973;51(2):293-296.
2. Boletín Oficial del Estado. 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. BOE, 15 de Noviembre de 2002.
3. Pérez M. The adult age in the medical field. *Revista Clínica Española* 2010;210(4):185-187.
4. Cabré Pericas L, Lecuona I, Abizandac R, Clemente R, de Miguel E, Montans M et al. Confidencialidad. Recomendaciones del Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Medicina Intensiva* 2009;33(8):393-402.
5. Ogando Díaz B, García Pérez C. Consentimiento informado y capacidad de decidir del menor maduro. *Pediatría Integral* 2007;XI(10):877-883.
6. Sánchez Jacob M. El menor maduro. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León* 2005;45(193):156-160.
7. Piaget J. *El criterio moral en el niño*. 2nd. ed. Barcelona: Ed. Fontanella; 1974. Traducción de *Le jugement moral chez l'enfant*, Alcan, Paris, 1932.
8. Kohlberg L. The development of modes of moral thinking and choice in the years 10 to 16. Unpublished doctoral dissertation, University of Chicago (USA); 1958.

9. Weithorn LA, Campbell SB. The Competency of Children and Adolescents to Make Informed Treatment Decisions. *Child Development* 1982;53:1589-1598.
10. Kail R. Processing time, imagery, and spatial memory. *Journal of Experimental Child Psychology* 1997;64(1):67-78.
11. Keating D. Cognitive and brain development. In: Adelson J, ed. *Handbook of adolescent psychology*. 2nd. ed. New York: Wiley; 2004.
12. Steinberg L. A social neuroscience perspective on adolescent risk taking. *Developmental Reviews* 2008;28(1):78-106.
13. Cauffman E, Steinberg L, Banich EC, Claus E, Graham S, Woolard J. Age Differences in Affective Decision Making as Indexed by Performance on the Iowa Gambling Task. *Developmental Psychology* 2010;46(1):193-207.
14. Galvan A, Hare T, Voss H, Glover G, Casey BJ. Risk-taking and the adolescent brain: Who is at risk? *Developmental Science* 2007;10(2):F8-F14
15. Steinberg L, Graham S, O'Brien L, Woolard J, Cauffman E, Banich M. Age differences in future orientation and delay discounting. *Child Development* 2009; 80(1):28-40.
16. Steinberg L, Cauffman E, Woolard J, Graham S, Banich M. Are Adolescents Less mature Than Adults? *American Psychologist* 2009; 64(7):583-594.
17. Farber HB. Do You Swear to Tell the Truth, the Whole Truth, and Nothing but the Truth against Your Child. *Loyola of Los Angeles International and Comparative Law Review* 2010;43(2-3):551-625.
18. Roper v Simmons, 543 US 551; 2005.
19. Cruz y Cruz E. Los menores de edad infractores de la Ley Penal. Tesis Doctoral, Departamento de derecho Penal, Universidad Complutense de Madrid; 2010.
20. Yakovlev PA, Lecours IR. The myelogenetic cycles of regional maturation of the brain. In: Minkowski A. ed. *Regional Development of the Brain in Early Life*. Oxford: Blackwell, UK; 1967, p. 3-70.
21. Huttenlocher PR. Synaptic density in human frontal cortex - Developmental changes and effects of aging. *Brain Research* 1979;163(2):195-205.
22. Petanjek Z, Judaš M, Šimic G, Rasin MR, Uylings HB, Rakic P et al. Extraordinary neoteny of synaptic spines in the human prefrontal cortex. *Proceedings of the National Academy of Sciences* 2011;108(32):13281-13286.
23. Shaw P, Kabani NJ, Lerch JP, Eckstrand K, Lenroot R, Gogtay N, et al. Neurodevelopmental trajectories of the human cerebral cortex. *The Journal of Neuroscience* 2008;28(14):3586-3594.
24. Ostby Y, Tamnes CK, Fjell AM, Westlye LT, Due-Tønnessen P, Walhovd KB. Heterogeneity in subcortical brain development: a structural magnetic resonance imaging study of brain maturation from 8 to 30 years. *The Journal of Neuroscience* 2009;29(38):11772-11782.
25. Lebel C, Beaulieu C. Longitudinal development of human brain wiring continues from childhood into adulthood. *The Journal of Neuroscience* 2011;31(30):10937-10947.
26. Tamnes CK, Ostby Y, Fjell AM, Westlye LT, Due-Tønnessen P, Walhovd KB. Brain maturation in adolescence and young adulthood: regional age-related changes in cortical thickness and white matter volume and microstructure. *Cerebral Cortex* 2010;20(3):534-548.
27. Giedd JN, Keshavan M, Paus T. Why do many psychiatric disorders emerge during adolescence? *Nature Reviews Neuroscience* 2008;9(12):947-957.

28. Barnea-Goraly N, Menon V, Eckert M, Tamm L, Bammer R, Karchemskiy A, et al. White matter development during childhood and adolescence: a cross-sectional diffusion tensor imaging study. *Cerebral Cortex* 2005;15(12):1848-1854.
29. Giedd JN, Blumenthal J, Jeffries NO, Castellanos FX, Liu H, Zijdenbos A, et al. Brain development during childhood and adolescence: a longitudinal MRI study. *Nature Neuroscience* 1999;2(10):861-863.
30. Gogtay N, Giedd JN, Lusk L, Hayashi KM, Greenstein D, Vaituzis AC, et al. Dynamic mapping of human cortical development during childhood through early adulthood. *Proceedings of the National Academy of Sciences* 2004;101(21):8174-8179.
31. Giorgio A, Watkins KE, Chadwick M, James S, Winmill L., Douaud G, et al. Longitudinal changes in grey and white matter during adolescence. *NeuroImage* 2010;49(1):94-103.
32. Goldberg E. *The executive brain: Frontal lobes and the civilized mind*. Nueva York: Oxford University Press; 2001.
33. Luna B, Thulborn KR, Munoz DP, Merriam EP, Garver KE, Minshew NJ., et al. Maturation of widely distributed brain function subserves cognitive development. *NeuroImage*, 2001;13(5):786-793.
34. Luna B, Padmanabhan A, O'Hearn K. What has fMRI told us about the development of cognitive control through adolescence? *Brain and Cognition* 2010;72(1):101-113.
35. Tamm L, Menon V, Reiss AL. Maturation of brain function associated with response inhibition. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 2002;41(10):1231-1238.
36. Rubia K, Smith AB, Woolley J, Nosarti C, Heyman I, Taylor E, et al. Progressive increase of frontostriatal brain activation from childhood to adulthood during event-related tasks of cognitive control. *Human Brain Mapping* 2006;27(12):973-993.
37. Bechara A, Damasio H, Damasio AR. Emotion, decision making and the orbitofrontal cortex. *Cerebral Cortex* 2000;10(3),295-307.
38. Hooper CJ, Luciana M, Conklin HM, Yarger RS. Adolescents' performance on the iowa gambling task: Implications for the development of decision making and ventromedial prefrontal cortex. *Developmental Psychology* 2004;40(6):1148-1158.
39. Eshel N, Nelson EE, Blair RJ, Pine DS, Ernst M. Neural substrates of choice selection in adults and adolescents: Development of the ventrolateral prefrontal and anterior cingulate cortices. *Neuropsychologia* 2007;45(6):1270-1279.
40. Galvan A, Hare TA, Parra CE, Penn J, Voss H, Glover G, et al. Earlier development of the accumbens relative to orbitofrontal cortex might underlie risk-taking behavior in adolescents. *Journal of Neuroscience* 2006;26(25):6885-6892.
41. Delgado MR, Nystrom LE, Fissell C, Noll DC, Fiez JA. Tracking the hemodynamic responses to reward and punishment in the striatum. *Journal of Neurophysiology* 2000;84(6),3072-3077.
42. Fareri DS, Martin LN, Delgado MR. Reward-related processing in the human brain: Developmental considerations. *Development and Psychopathology* 2008;20:1191-1211.
43. Frith CD, Frith U. Social cognition in humans. *Current Biology* 2007;17(16):R724-R732.
44. Gilbert SJ, Gonen-Yaacovi G, Benoit RG, Volle E, Burgess PW, Distinct functional connectivity associated with lateral versus medial rostral prefrontal cortex: a meta-analysis. *Neuroimage* 2010;53(4):1359-1367.
45. Burnett S, Bird G, Moll J, Frith C, Blakemore SJ. Development during adolescence of the neural processing of social emotion. *Journal of Cognitive Neuroscience* 2009;21(9):1736-1750.



46. Blakemore SJ. The social brain in adolescence. *Nature Reviews Neuroscience* 2008;9(4):267-277.
47. Van Leijenhorst L, Westenberg PM, Crone EA. A developmental study of risky decisions on the cake gambling task: Age and gender analyses of probability estimation and reward evaluation. *Developmental Neuropsychology* 2008;33(2):179-196.
48. Nestler E. Is there a common molecular pathway for addiction? *Nature Neuroscience* 2005;8(11):1445-1449.
49. Chambers RA, Taylor JR, Potenza MN. Developmental neurocircuitry of motivation in adolescence: A critical period of addiction vulnerability. *American Journal of Psychiatry* 2003;160(6):1041-1052.
50. Steinberg L. Risk taking in adolescence: New perspectives from brain and behavioral science. *Current Directions in Psychological Science* 2007;16(2):55-59.
51. Simón Lorda P, Rodríguez Salvador JJ, Martínez Maroto A, López Pisa RM, Júdez Gutiérrez J. Patients' capacity for decision making. *Medicina Clínica* 2001;117(11):419-426.
52. Pérez-Cárceles MD, Pereñíguez JE, Osuna E, Pérez-Flores D, Luna A. Primary care confidentiality for Spanish adolescents: fact or fiction? *Journal of Medical Ethics* 2006;32(6):329-334.



El derecho a la intimidad de los pacientes

Javier Sánchez- Caro

Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid

1. Introducción

La intimidad es un concepto complejo con especial repercusión en el ámbito sanitario, las disposiciones administrativas y la ley, relacionado con la confidencialidad, la vida privada y el secreto. Ello se manifiesta de una forma singular en determinados ámbitos sanitarios, como la psiquiatría, la genética médica y ginecología, o ante determinadas enfermedades infecciosas transmisibles, como el Sida, la tuberculosis multirresistente, la hepatitis C, la investigación, el tratamiento de menores, la reproducción humana asistida y los trasplantes de órganos. Sin olvidar, claro es, los relativos a la historia clínica y a la informatización de los datos sanitarios.

La enorme complejidad del concepto estriba en que sus fundamentos se hayan en campos tan diversos como la etología, la antropología, la historia, la psicología, la política, el derecho, la ética y la filosofía. En el presente trabajo, aún sin descartar los aspectos bioéticos, nos referimos fundamentalmente al derecho a la intimidad, su relación con la confidencialidad, la vida privada y el secreto; las clases de intimidad; los límites a dicho derecho; la trascendencia de su vulneración en el campo penal y civil y una referencia a la jurisprudencia del Tribunal Constitucional.

2. El derecho a la intimidad

El concepto de intimidad puede desdoblarse en diversos planos: podemos hablar de *intimidad en sentido estricto*, como algo individual, espiritual o psicológico, intrapersonal (nuestras convicciones, ideas, pensamientos, etc.). También de la *intimidad personal corporal o física*, que tradicionalmente hace referencia a aquellas partes del cuerpo humano de las que habitualmente se reputa pudor, recato o vergüenza, y que hoy día debe ampliarse a cualquier parte del cuerpo de la que sea posible, por ejemplo, obtener información genética de un individuo. Asimismo, podemos considerar la *intimidad en sentido amplio*, que equivale a la vida privada, relaciones personales, domicilio personal, etc.

El derecho a la intimidad es un derecho relativamente reciente en nuestro ordenamiento jurídico, pues no en vano la primera vez que se recoge en un tex-

to constitucional es con motivo de nuestra Carta Magna de 1978, donde se le confiere rango de derecho fundamental dirigido a proteger a la persona frente a cualquier invasión que pueda realizarse en el ámbito de su vida personal y familiar¹. La idea fundamental que preside el derecho a la intimidad personal es la del acceso limitado, exclusión o separación, y así lo viene recogiendo la jurisprudencia de nuestro Tribunal Supremo que establece que la intimidad es el derecho a tener intacta, desconocida, incontaminada e inviolada la zona íntima, familiar o recoleta del hombre o, dicho de otra manera, que la intimidad por su naturaleza comporta un reducto individual, dotado de pleno contenido jurídico, que se ha de preservar de todo tipo de intromisión extraña, cualquiera que pueda ser la legitimidad que acompaña a esta última².

El Tribunal Constitucional va más allá incluso al considerar el citado derecho como un “poder jurídico de imponer a terceros el deber de abstenerse de toda intromisión en la esfera íntima de la persona y la prohibición de hacer uso de lo así conocido”³.

El citado tribunal ha dicho también que el atributo más importante de la intimidad, como núcleo central de la personalidad, es la facultad de exclusión de los demás, de abstención de injerencias por parte de otro, tanto en lo que se refiere a la toma de conocimiento intrusiva, como a la divulgación ilegítima de esos datos⁴. Añade dicho tribunal que la intimidad es un ámbito o reducto en el que se veda que otros penetren y que el derecho fundamental a la intimidad tiene por objeto garantizar al individuo un ámbito reservado de su vida, vinculado con el respeto de su dignidad como persona, frente a la acción y el conocimiento de los demás, sean éstos poderes públicos o simples particulares.

En consecuencia, este derecho atribuye a su titular el poder de resguardar ese ámbito reservado, no sólo personal sino también familiar, frente a la divulgación del mismo por terceros, así como de una publicidad no querida. Ahora bien, no se garantiza una intimidad determinada, sino el derecho a poseerla, disponiendo a este fin de un poder jurídico sobre la publicidad de la información relativa al círculo reservado de su persona y su familia, con independencia

¹ El art. 18.1 de la Constitución Española dice lo siguiente: “Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen”.

² Sentencias del Tribunal Supremo, de 23 de diciembre de 1974 y de 29 de julio de 1989 (Sala 4.^ª).

³ Sentencias del Tribunal Constitucional núms. 73/1982, de 2 de diciembre; 110/1984, de 26 de noviembre; 89/1987, de 3 de junio; 231/1988, de 2 de diciembre; 197/1991, de 17 de octubre; 134/1999, de 15 de julio; 144/1999, de 22 de julio; y 115/2000, de 10 de mayo.

⁴ Sentencia del Tribunal Constitucional de 22 de abril de 1993.

del contenido de aquello que se desea mantener al abrigo del conocimiento público. Es decir, siempre según el Tribunal Constitucional, lo que se garantiza es el secreto sobre nuestra propia esfera de intimidad y, por tanto, veda que sean los terceros, particulares o poderes públicos, quienes decidan cuáles son las lindes de nuestra vida privada⁵.

El derecho a la intimidad tiene lógicamente su proyección en el ámbito sanitario, y por ello se recoge en distintas normas jurídicas del campo de la salud, de las que destaca sobremanera la ley básica de autonomía del paciente, donde se hace una doble proclamación en esta materia. Por un lado, se invoca el derecho de los pacientes a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley; y, paralelamente y como garantía de lo anterior, se dispone que los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas y establecerán las normas que se precisen para la finalidad referida⁶. Igualmente, se indica que la persona que elabore o tenga acceso a la información sanitaria está obligada a guardar la reserva debida⁷ de lo que se trata a continuación.

2.1. Reserva debida y secreto profesional

La Ley General de Sanidad reconoce explícitamente el derecho de los pacientes a la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en las instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboraran con el sistema público⁸.

Evidentemente, el deber de confidencialidad no es exclusivo de los médicos y enfermeras, sino que obliga a todos los profesionales y trabajadores del ámbito sanitario que estén implicados en el proceso asistencial o desarrollen tareas de carácter administrativo. De acuerdo con lo manifestado, la ley básica establece que toda persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida⁹.

Lógicamente, en el caso de los profesionales sanitarios —médicos y enfermeras fundamentalmente— existe una obligación más estricta de reserva, de mayor intensidad que la que rige para el personal de funciones administrativas, y que se deriva de la sujeción al secreto profesional.

⁵ Sentencias del Tribunal Constitucional 73/1982, de 2 de diciembre y 115/2000, de 10 de mayo.

⁶ Art. 7 de la ley 41/2002, básica de autonomía del paciente.

⁷ Art. 2 de la misma ley.

⁸ Art. 10.3 de la Ley General de Sanidad.

⁹ Art. 2.7 de la ley básica.

En España el secreto profesional tiene su reconocimiento, aunque de forma indirecta, en nuestra Constitución de 1978, cuando dice que “la ley regulará los casos en que, por razón de parentesco o de secreto profesional, no se estará obligado a declarar sobre hechos presuntamente delictivos”¹⁰.

Ahora bien, lo cierto es que el desarrollo legislativo que anuncia el mencionado precepto constitucional no se ha llegado a producir todavía, lo que ha originado dificultades a la hora de resolver situaciones conflictivas, pues no se sabe con certeza quiénes son, y en qué casos, las personas que se ven afectadas por el secreto profesional.

La mencionada falta de promulgación de la norma de desarrollo, y el hecho de que, en la acepción indicada en la Constitución, se trate de un derecho de los considerados “fundamentales” conduce, sin embargo, a que el citado precepto constitucional pueda ser invocado como directamente aplicable por quienes desean acogerse al mismo en las situaciones que consideran procedentes¹¹.

Por otro lado, debe recordarse que nuestro Tribunal Constitucional ha establecido claramente una conexión entre el derecho a la intimidad personal y familiar y el secreto, en el sentido de sostener que el primero garantiza la confidencialidad sobre nuestra propia esfera de intimidad, cuyo respeto constituye también una justificación reforzada para la oponibilidad del propio secreto¹². Es decir, para el Tribunal, con el secreto se protege no sólo un ámbito de reserva exigido en el ejercicio de la actividad profesional, sino también la esfera de la personalidad garantizada por la Constitución para todos los ciudadanos¹³.

No obstante lo anterior, conviene resaltar que todavía nuestros tribunales no han reconocido el secreto médico ni el secreto enfermero como un derecho subjetivo en sentido estricto de los citados profesionales sanitarios. En concreto, el Tribunal Supremo tiene manifestado que el secreto médico es una modalidad del secreto profesional, *un medio* para proteger derechos fundamentales, pero no un derecho fundamental en sí mismo. Se trataría, por tanto, de un deber enderezado a evitar intromisiones ilegítimas en el ámbito de protección del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen¹⁴.

¹⁰ Art. 24.2 de la Constitución Española.

¹¹ Álvarez-Cienfuegos Suárez, J. M^a. y López Domínguez, O.: «Secreto médico y confidencialidad de los datos sanitarios», *Plan de Formación de Responsabilidad Legal Profesional*, unidad didáctica 4, Asociación Española de Derecho Sanitario, 1998.

¹² Sánchez-Caro, Jesús y Javier: *El Médico y la Intimidad*, Ed. Díaz de Santos, Madrid, 2001 (p. 112).

¹³ Sentencia Tribunal Constitucional 115/2000, de 10 de mayo (Sala 2.^a) y Auto Tribunal Constitucional 600/1989, de 11 de diciembre.

¹⁴ Sentencia Tribunal Supremo, Sala 3.^a, de 22 de julio de 1991.

En cualquier caso, algunas Comunidades Autónomas, en su tarea de desarrollo o ampliación de la regulación contenida en la ley básica, han plasmado en sus leyes sobre derechos de los pacientes, algunas concreciones de este derecho a la intimidad a las que nos referimos posteriormente¹⁵:

2.2. Intimidad, confidencialidad, vida privada y secreto

La palabra intimidad, desde el punto de vista jurídico, puede utilizarse en dos sentidos: uno amplio y otro estricto. Ambos están reconocidos por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos y por el Tribunal Constitucional y nuestras leyes. En sentido amplio, la palabra intimidad es equivalente a vida privada. En cambio, cuando se habla de intimidad en sentido estricto se hace referencia a un ámbito de carácter individual, espiritual o psicológico y, por tanto, intrapersonal, tal y como se expuso a propósito del concepto de intimidad.

Esta concepción está arraigada en un amplio sector de la doctrina española, que utiliza diferentes expresiones para hacer referencia a los dos sentidos. Así, por ejemplo, se ha dicho que lo privado es un espacio no público que engloba ciertas relaciones interpersonales, mientras que lo íntimo sería un concepto más estricto, de dimensiones más propiamente individuales, pero que el término íntimo se puede utilizar también en un sentido amplio que se identifica con lo privado¹⁶. O que la vida privada engloba todas aquellas manifestaciones que están apartadas de la proyección pública del individuo y que así como en el contexto de nuestra vida social hemos de soportar ciertas imposiciones, en el de nuestra esfera privada existe una posibilidad de regirnos por nuestros deseos. En cambio, con la palabra intimidad aislamos determinadas parcelas de nuestra existencia para disfrutarlas en soledad, sin ser observados por terceros y cuando dicha intimidad reclama un mayor grado de reserva nos encontramos en presencia del secreto, a través del cual ocultamos determinadas informaciones de suerte que no llega a trascender lo que se acoge bajo el mismo¹⁷.

En el ámbito sanitario el término “confidencialidad” supone la obligación del profesional de mantener en secreto cualquier información proporcionada

¹⁵ Abellán, F.: «Unidad Didáctica IV. Las normas autonómicas en materia de autonomía del paciente, del derecho de información y documentación clínica. El desarrollo de la ley 41/2002 en las normas autonómicas: la práctica clínica y las normas autonómicas», II Edición del Curso Aspectos Jurídicos de la Relación Médico-Paciente, Organización Médica Colegial, Diario Médico y Fundación Aventus, enero 2006.

¹⁶ C. Ruiz Miguel, *La configuración constitucional del derecho a la intimidad*, Editorial Tecnos. Madrid 1995, p. 58

¹⁷ A. L. Cabezuela Arenas, *Derecho a la intimidad*, Tirant lo Blanch. Valencia 1998

por el paciente, no pudiendo revelársela a un tercero sin su permiso específico. En todo caso, debe dejarse constancia que deriva del derecho a la intimidad, en cuanto que éste protege contra una serie de intromisiones no deseadas en la libertad individual, siendo claro que el término confidencial requiere siempre una alteridad (la relación entre el profesional sanitario y el paciente, por antonomasia). Puede decirse que la confidencialidad constituye la perspectiva del paciente, que desea mantener con tal carácter, el de confidencial, ciertos datos o informaciones relativos a su persona. Se trata, pues, de un derecho del mismo y, como tal, está recogido en nuestra Ley General de Sanidad. Por el contrario, el secreto fundamentalmente es el punto de vista de los profesionales sanitarios, que al recibir datos confidenciales, en virtud de la posición socialmente asumida, contrae la obligación de guardarlos de tal modo. Un ejemplo lo encontramos en los Códigos Deontológicos, que tradicionalmente han regulado exhaustivamente esta obligación.

En fin, hemos hecho ya alguna referencia a la palabra “secreto” y su relación con la intimidad. Parece razonable entender que determinados aspectos de la intimidad están abiertos en la sociedad a personas particularmente destinadas a recibirlos, las cuales están obligadas a mantener la confidencialidad (por ejemplo, abogados o profesionales sanitarios). Se trata del secreto profesional, que supone un menoscabo de la intimidad, asumido voluntariamente, y que da lugar a la confidencialidad compartida.

La teoría alemana de las esferas o de los círculos concéntricos explica estos conceptos, distinguiendo entre la esfera privada, la esfera confidencial y, por último, la esfera del secreto. Todos los círculos constituidos por ellas son cada vez más reducidos y, en consecuencia, también lo son el número de personas llamadas a participar en las respectivas materias a las que se refieren. Por lo demás, se ha puesto de relieve como las diversas esferas se comunican, de modo que constituyen más bien una espiral en la que, por medio del consentimiento del titular, los componentes de la zona del secreto pueden pasar a formar parte de las relaciones de confianza, o bien de esta a la esfera privada¹⁸.

También es interesante destacar la llamada teoría del mosaico, que parte de considerar lo privado y lo público como conceptos relativos, lo que llevaría consigo la insuficiencia de la teoría de las esferas, y que afirma, además, que existen datos a priori irrelevantes desde el punto de vista del derecho a la inti-

¹⁸ F. Morales Prats, *La tutela penal de la intimidad, Privacy e informática*, Barcelona, 1984, p. 129



midad y que, sin embargo, en conexión con otros, quizá también irrelevantes, pueden servir para hacer totalmente transparente la personalidad de un ciudadano “al igual que ocurre con las pequeñas piedras que forman los mosaicos, que en sí no dicen nada, pero que unidas pueden formar conjuntos plenos de significado”. Esta teoría es interesante para explicar los problemas que suscita la intimidad informática.

Ya decíamos al principio que el Tribunal Europeo de Derechos Humanos distingue entre la vida privada y la intimidad. En efecto, aunque el Convenio Europeo de Derechos Humanos solo se refiera a la vida privada, el Tribunal entiende que dicha noción es amplia y no se presta a una definición exhaustiva, pues a su juicio sería demasiado restrictivo limitar la noción de vida privada a un círculo íntimo donde cada uno puede conducir su vida personal a su gusto y excluir enteramente de este círculo el mundo exterior, siendo una consecuencia de ello el que no pueda excluirse las actividades profesionales o comerciales de la vida privada (el caso del médico o enfermera, por ejemplo).

También nuestro Tribunal Supremo ha declarado que la esfera privada incluye aquel sector de circunstancias que, sin ser secretas ni de carácter íntimo, merecen, sin embargo, el respeto de todos, por ser necesarias para garantizar el normal desenvolvimiento y la tranquilidad de los titulares particulares¹⁹.

Además, ha declarado el Tribunal Constitucional que la sexualidad pertenece al ámbito de la intimidad y es, incluso, uno de sus reductos más sagrados (intimidad en sentido estricto) y que el padecer una enfermedad como el SIDA es un hecho que cae dentro del ámbito de la intimidad de las personas (intimidad, insistimos de nuevo, en sentido estricto y como algo diferente de la vida privada²⁰).

La distinción que venimos apuntando entre vida privada e intimidad se corrobora, incluso, desde el punto de vista de nuestro Derecho positivo. En particular, la Ley Orgánica sobre Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen (1982) califica de intromisión ilegítima la divulgación de hechos relativos a la vida privada de una persona o familia que afecten a su reputación y buen nombre (se observará que se refiere a la vida privada y que asocia la misma al honor). En cambio, también entiende que es intromisión ilegítima la revelación o publicación del contenido de cartas, memorias u otros escritos personales de carácter íntimo

¹⁹ Sentencia de 20 de febrero de 1989

²⁰ Sentencias del Tribunal Constitucional, sucesivamente, 89/1987 y 20/1992

(se observará que aquí se habla de intimidad y no de vida privada y, además, no se asocia a la reputación o buen nombre).

Por último, la Ley General de Sanidad recoge con precisión la confidencialidad, dotándola de un significado propio y actual. En concreto, dispone, como ya vimos, (con ocasión de los derechos de los usuarios o pacientes) que todos tienen derecho a la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas²¹. Conviene subrayar como la alteridad y las confidencias se refieren no solo a las surgidas en el seno de la relación entre los profesionales sanitarios y los pacientes o usuarios, sino también a las derivadas de la relación con el centro, que alcanzan, incluso, al mismo hecho de la estancia. La confidencialidad, por tanto, hace referencia, hoy, en muchas ocasiones, a un ámbito supraindividual o institucional en el que se desenvuelven y participan profesionales muy diversos. Y es este entretejido de relaciones el que hace muy dificultoso el mantenimiento del sentido tradicional de las confidencias, que entonces se referían a una sencilla relación entre un profesional sanitario y un paciente.

2.3. Referencia a las leyes de las Comunidades Autónomas: Intimidad corporal o física

La ley valenciana se refiere expresamente al derecho a que se preserve la intimidad corporal frente a terceras personas, estableciendo asimismo que la prestación de las atenciones sanitarias se hará respetando los rasgos básicos de la intimidad²².

Por su parte, la ley de Castilla y León reconoce igualmente el derecho a la intimidad corporal del paciente, con motivo de las exploraciones, cuidados o actividades de higiene, lo que concierne especialmente a la enfermería que deberá ser respetuosa con estas cuestiones dentro de las posibilidades de actuación que se den en cada caso. Además, ordena que la presencia de profesionales, estudiantes, investigadores u otros usuarios que no colaboren directamente en la realización de las atenciones citadas habrá de ser razonable, debiendo reducirse cuando así lo solicite expresamente el afectado o la persona que corresponda, de forma que las necesidades formativas sean compatibles con las preferencias personales del paciente²³.

²¹ Artículos 10.3 y 14

²² Art. 26 de la ley 1/2003 de la Comunidad Valenciana.

²³ Art. 13 de la ley 8/2003 de Castilla y León.

Esta misma previsión se reproduce en la ley de Extremadura, incluyéndose dentro del ámbito de este derecho a la intimidad del paciente el derecho de este último a conocer la identidad y la misión de los profesionales que intervienen en la atención sanitaria, y el de que se le garantice la posibilidad de limitar la presencia de los citados investigadores, estudiantes u otros profesionales que no tengan una responsabilidad directa en la atención²⁴.

También las leyes más modernas se ocupan de esta materia. La ley de derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha establece el respeto a la intimidad del cuerpo durante la realización de los exámenes de diagnóstico, consultas y tratamientos médicos o quirúrgicos, cuidados, actividades de higiene y demás actuaciones sanitarias²⁵.

Igualmente, se recoge en la ley correspondiente de la Región de Murcia²⁶ y en la Ley Foral Navarra²⁷.

2.4. Referencia a las leyes de las Comunidades Autónomas: Intimidad como vida privada; limitaciones a las filmaciones en los centros y derecho de acompañamiento

En esta afección de la intimidad como vida privada, las leyes extremeña y castellano leonesa reconocen el derecho a que los usuarios de los centros, servicios y establecimientos puedan limitar, en los términos establecidos por la normativa estatal, la grabación y difusión de imágenes mediante fotografías, vídeos u otros medios que permitan su identificación como destinatarios de atenciones sanitarias, debiendo obtenerse para dichas actuaciones, una vez explicados claramente los motivos de su realización y el ámbito de difusión, la previa y expresa autorización del afectado o de su representante²⁸.

Las normas citadas enuncian también el deber de los centros de facilitar el acompañamiento de los pacientes por un familiar o persona de su confianza, salvo en los casos en que dicha presencia sea desaconsejable o incompatible con la prestación sanitaria conforme a criterios médicos. Esta previsión se enfatiza en los casos de mujeres en proceso de parto (se facilitará el acceso al

²⁴ Art. 10.2.a, de la ley 3/2005 de Extremadura.

²⁵ Ley 5/2010, de 24 de junio, sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha

²⁶ Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia

²⁷ Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad foral de Navarra

²⁸ Art 10.2, e, de la ley de Extremadura y art. 15 de la ley de Castilla y León.

padre u otra persona que designe), de menores (estarán acompañados por sus padres, tutores o guardadores) e incapaces (por los responsables de su guarda y protección)²⁹, y en los supuestos de enfermos terminales (por familiares y personas vinculadas)³⁰.

La norma castellano leonesa llega a afirmar que “se garantizará la disponibilidad de habitaciones individuales cuando las especiales circunstancias del paciente lo precisen” (por ejemplo, enfermos terminales), conforme a lo que reglamentariamente se establezca. Y, al mismo tiempo y como límite de lo anterior, que “el ejercicio de este derecho no podrá suponer un menoscabo del derecho a la asistencia sanitaria de otros usuarios del Sistema”³¹. En términos similares se pronuncia también la ley valenciana al incluir entre los derechos de los pacientes, el de obtener, dentro de las posibilidades presupuestarias de la Consejería de Sanidad, una habitación individual para garantizar la mejora del servicio y el derecho a la intimidad y confidencialidad de cada usuario³².

Otro tanto se recoge en las leyes de Castilla-La Mancha, de la Región de Murcia y Foral Navarra³³.

2.5. Referencia a las leyes de las Comunidades Autónomas: Intimidad cultural, ideológica, religiosa y sexual

La Ley extremeña se ocupa de esta faceta de la intimidad cuando prescribe que deberán ser respetados los valores morales y culturales del paciente, así como sus convicciones religiosas y filosóficas, siempre dentro del respeto al ordenamiento jurídico y a las normas de funcionamiento del centro³⁴.

A su vez, las leyes extremeña y castellano leonesa obligan a las Administraciones sanitarias de dichas Comunidades a velar porque todos los centros, servicios y establecimientos sometidos a las mismas guarden la debida confidencialidad de los datos referidos a las creencias de sus usuarios, a su filiación, a su opción sexual, al hecho de haber sido objeto de malos tratos y, en general, de cuantos datos o informaciones puedan tener especial relevancia para la salvaguardia de la intimidad personal y familiar³⁵.

²⁹ Art. 13 de la ley de Extremadura y art. 14 de la ley de Castilla y León.

³⁰ Art. 8, apartados c) y d) de la ley citada de Castilla y León.

³¹ Disposición adicional primera de la ley 8/2003, de Castilla y León.

³² Art. 3.9, de la mencionada ley 1/2003, de la Comunidad valenciana.

³³ Ya citadas anteriormente

³⁴ Art. 10.2, c, de la ley de Extremadura.

³⁵ Art. 11 de la ley de Castilla y León y art. 12.1 de la ley de Extremadura.



Las declaraciones anteriores, incluso ampliadas, se recogen también en las leyes de derechos y deberes, ya citadas de Navarra, Murcia y Castilla-La Mancha.

2.6. Referencia a las leyes de las Comunidades Autónomas.: Intimidad genética

La intimidad genética es una variante del derecho general a la intimidad corporal o física, de configuración doctrinal reciente, motivada fundamentalmente por el extraordinario desarrollo que vienen experimentando en los últimos tiempos la medicina e investigación genética.

En este sentido, la posibilidad de conocer, a través del estudio del ADN de un individuo, una predisposición a padecer determinada enfermedad, habla por sí solo de la vulnerabilidad de cualquier persona frente a compañías empleadoras, de seguros de vida, etc., que pudieran disponer de dicha información. Por este motivo, son necesarios esfuerzos legislativos encaminados a la adopción de medidas concretas en este campo.

En esta línea que estamos comentando, conviene significar que las reiteradas leyes extremeña y castellano leonesa dedican un apartado específico a la intimidad genética, cuando manifiestan que los poderes públicos velarán por el respeto a la confidencialidad de la información referida al patrimonio genético y por que dicha información no sea utilizada para ningún tipo de discriminación individual o colectiva³⁶.

En otro caso, el referente a la Comunidad Foral de Navarra, se recoge especialmente la confidencialidad de los datos genéticos, respecto de los cuales las autoridades sanitarias velarán para que nadie pueda ser objeto de discriminación a causa de sus características genéticas³⁷.

2.7. Referencia a las leyes de las Comunidades Autónomas: Intimidad informática

La intimidad informática, derivada del derecho fundamental a la protección de datos recogido en nuestra Constitución Española³⁸, constituye un derecho necesario para que se preserve la confidencialidad de los datos personales de los usuarios y pacientes recogidos en sistemas informáticos, y para que estos

³⁶ Art. 10 de la ley de Castilla y León y art. 11 de la ley de Extremadura.

³⁷ Ley Foral 17/2010, ya citada, artículo 33

³⁸ Art. 18.4 de la Constitución Española de 1978.

últimos puedan controlarlos debidamente, autorizando los accesos oportunos y disponiendo las medidas de rectificación, cancelación u oposición que deseen.

Por este motivo, tanto en la ley básica como en las leyes autonómicas de derechos de los pacientes se realizan alusiones y remisiones reiteradas a la normativa sobre protección de datos³⁹, con especial referencia a la configuración del derecho de acceso por el propio paciente, por los profesionales sanitarios, y por terceros legitimados para ello.

A modo de ejemplo, la ley extremeña establece el derecho de los pacientes a acceder a los datos personales obtenidos en la atención sanitaria y a conocer la información existente en registros o ficheros⁴⁰.

2.8. Límites al derecho a la intimidad

Como ocurre con el resto de derechos integrantes de nuestro ordenamiento jurídico, el derecho a la intimidad no es tampoco un derecho absoluto y tiene sus límites.

Entre ellos, ha de hallarse lógicamente el supuesto de que proceda, con arreglo a la normativa aplicable, comunicar o denunciar casos de abusos, maltratos y vejaciones que afecten a niños, personas mayores, mujeres, personas con enfermedades mentales y personas con discapacidad física, psíquica o sensorial, que sean atendidas en centros o servicios sanitarios⁴¹. En estos supuestos se entiende que ha de primar la persecución del delito y la colaboración con la Justicia, por encima del derecho a la intimidad de los pacientes⁴².

2.9. La trascendencia de la vulneración del derecho a la intimidad en el campo penal y civil

Los efectos de la vulneración de este derecho en el campo de la medicina son especialmente importantes, en la medida en que dicha vulneración implica

³⁹ Ley Orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal.

⁴⁰ Art. 10.2, d, de la ley de Extremadura.

⁴¹ Art. 12 de la ley de Castilla y León.

⁴² Art. 262 de la Ley de Enjuiciamiento Criminal, donde se indica que: “los que por razón de sus cargos, profesiones u oficios tuvieran noticia de algún delito público, estarán obligados a denunciarlo inmediatamente al Ministerio Fiscal, al tribunal competente, al Juez de instrucción y, en su defecto, al municipal o al funcionario de policía más próximo al sitio, si se tratare de un delito flagrante”. De esta obligación de denuncia se excluye en el artículo siguiente a los abogados y a los procuradores respecto de las explicaciones de sus clientes, y a los eclesiásticos y ministros de culto en cuanto a las noticias conocidas en el ejercicio de sus funciones. No están excluidos, por el contrario, los profesionales sanitarios.

la revelación de datos que pertenecen a la esfera más íntima de la persona, como es el estado de salud de su cuerpo⁴³.

Por el motivo anterior, hemos de detenernos brevemente aquí en la responsabilidad penal que puede originarse como consecuencia de la violación del derecho a la intimidad, toda vez que en el Código Penal vigente se contemplan dos delitos concretos relacionados con esta cuestión.

El primero de ellos concierne directamente a los profesionales sanitarios, y castiga la vulneración de la intimidad del paciente y el paralelo quebrantamiento del deber profesional de sigilo o reserva, con prisión por tiempo de hasta cuatro años e inhabilitación especial por hasta seis años⁴⁴.

Para algún autor, cuando el médico o la enfermera son, al mismo tiempo, funcionarios públicos, dedicados como tal al ejercicio de su profesión en el ámbito público, por ejemplo, un médico o una enfermera de un Servicio de Salud de cualquier Comunidad Autónoma, la revelación del secreto supone un injusto que no se agota en el ataque a la intimidad del paciente, sino que abarca también la infracción de un deber especial que se tiene por razón del oficio o cargo que se desempeña, y por ello debe ser castigada con arreglo a un delito específico, distinto al referido en el párrafo anterior, pero previsto igualmente en el Código Penal⁴⁵.

El segundo supuesto es más genérico en cuanto castiga a cualquier persona que revelare secretos ajenos de los que tenga conocimiento por razón de su oficio o sus relaciones laborales, previendo una pena de prisión por hasta tres años⁴⁶. Respecto de este delito ha de significarse el posible encuadramiento de aquellas conductas de personas que, sin tener la condición de profesionales sanitarios, realicen labores de tipo administrativo, de apoyo técnico u otras,

⁴³ López, P., Moya, F., Marimón, S. y Planas, I.: *Protección de datos de salud-Criterios y Plan de Seguridad*. Ed. Díaz de Santos, 2001, p. 5.

⁴⁴ Art. 199.2 del Código Penal de 1995 que prevé, además de pena de prisión de 1 a 4 años, multa de 12 a 24 meses e inhabilitación especial para ejercer la profesión de 2 a 6 años. Este precepto se refiere expresamente al “profesional que, con incumplimiento de su obligación de sigilo o reserva, divulgue los secretos de otra persona”.

⁴⁵ Otero González, M^a. P.: *Justicia y Secreto Profesional*, Ed. Centro de Estudios Ramón Areces, S.A., Madrid, 2001, p. 26. La citada autora se refiere al art. 417.2 del Código Penal que castiga la revelación por una autoridad o funcionario público de secretos e informaciones de un particular, de los que tenga conocimiento por razón de su oficio o cargo, con las penas de prisión de 2 a 4 años, multa de 12 a 18 meses, y suspensión de empleo o cargo público por tiempo de 1 a 3 años.

⁴⁶ El citado artículo 199 del Código Penal, en su apartado 1, contempla este delito estableciendo la pena de prisión de 1 a 3 años y la de multa de 6 a 12 meses. En concreto el tipo es el siguiente: “El que revelare secretos ajenos, de los que tenga conocimiento por razón de su oficio o sus relaciones laborales”.

y vulneran la intimidad de los pacientes revelando informaciones secretas de estos últimos.

Por último, debe recordarse que para las conductas que supongan una agresión a la intimidad menos grave, de carácter no delictual, los afectados pueden recurrir al ejercicio de las acciones que prevé la ley orgánica sobre protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y a la propia imagen, donde se proclama que los citados derechos serán protegidos civilmente frente a todo género de intromisiones ilegítimas, entre las que se encuentran descritas “la revelación de datos privados de una persona o familia conocidos a través de la actividad profesional u oficial de quien los revela” y “la captación, reproducción o publicación por fotografía, filme o cualquier otro procedimiento, de la imagen de una persona en lugares o momentos de su vida privada o fuera de ellos”⁴⁷.

No debe olvidarse, sin embargo, que la norma recoge como exclusiones de la ilegitimidad de las intromisiones que contempla, la autorización expresa de la ley y el consentimiento expreso del titular del derecho, que podrá ser revocado⁴⁸.

2.10. Contenido del derecho a la intimidad, relacionado con la salud, según la jurisprudencia del Tribunal Constitucional.

Sin ánimo de exhaustividad, se puede realizar la siguiente enumeración:

A) Reconocimiento médico tendente a acreditar si ha existido una interrupción voluntaria del embarazo (verificación de un examen ginecológico)⁴⁹.

Se reconoce que la intimidad corporal forma parte de la intimidad personal, basando la primera en el pudor o recato. En concreto, se afirma que la intimidad corporal se garantiza frente a toda indagación o pesquisa que sobre el cuerpo quiera imponerse contra la voluntad de la persona, cuyo sentimiento de pudor queda así protegido por el ordenamiento, en tanto responda a estimaciones y criterios arraigados en la cultura de la comunidad. Ahora bien, el ámbito de intimidad corporal constitucionalmente protegido no es coextenso con el de la realidad física del cuerpo humano, porque no es una entidad física, sino cultural. Está determinado, en consecuencia, por el criterio dominante en nuestra cultura sobre el recato corporal, de tal modo que no pueden entenderse

⁴⁷ V. arts. 1 y 7.4.º y 5.º, de la Ley Orgánica 1/82, de 5 de mayo.

⁴⁸ Art. 2.2 de la ley citada.

⁴⁹ STC 37/1989, de 15 de febrero

como intromisiones forzadas en la intimidad aquellas actuaciones que, por las partes del cuerpo humano sobre las que operan, o por los instrumentos mediante las que se realizan, no constituyen, según un sano criterio, violación del pudor o recato de la persona. Y más adelante se matiza que no cabe considerar en sí misma degradante o contraria a la dignidad de la persona la verificación de un examen ginecológico por parte de un profesional de la medicina, aunque es evidente que la intimidad quedó afectada o comprometida en el supuesto contemplado, pues en orden a la identificación del ámbito constitucionalmente protegido, por íntimas se han de tener las partes del cuerpo que se ordenaba someter a su examen.

En conclusión, a pesar de lo expuesto, el Tribunal Constitucional consideró, en el caso referido, que la orden judicial no justificaba la afectación de la intimidad, debido a la falta de motivación suficiente, que no respetó la proporcionalidad del sacrificio ordenado.

B) No existe intromisión ilegítima en la intimidad por el hecho de someter a una persona a pruebas biológicas tendentes a la investigación de la paternidad o, dicho de otra manera, aunque el derecho a la intimidad corporal quede afectado, se impone al individuo la obligación de someterse a dicha prueba⁵⁰. Tampoco existe vulneración alguna de la intimidad por el hecho de practicar pruebas hematológicas para comprobar la paternidad⁵¹.

C) Se declara adecuada a derecho la prueba pericial psicológica de personalidad del inculcado⁵².

El Tribunal afirma que, entre las diligencias sumariales, se incluyen aquellas que tienden a perfilar la personalidad del inculcado como criterio corrector de la pena y que la Ley de Enjuiciamiento Criminal autoriza al juez de instrucción para disponer la práctica de informes periciales conducentes a determinar la capacidad intelectual y mental del inculcado.

D) La situación de sujeción especial a que se encuentra sometido el interno en un centro penitenciario ha dado lugar a diferentes pronunciamientos de interés.

El estudio de la normativa en vigor pone de relieve como el derecho a la intimidad cede generalmente a las exigencias de orden y seguridad. Sin embargo, se ha considerado atentatoria a la intimidad, aparte de desproporcionada, la

⁵⁰ Auto del Tribunal Constitucional 221/1990, de 31 de mayo

⁵¹ STC 7/1994, de 17 de enero

⁵² Auto del Tribunal Constitucional 230/1994, de 18 de julio

orden de desnudarse y realizar flexiones, en presencia de un funcionario, en el cacheo posterior a una comunicación íntima⁵³.

E) No se considera intromisión ilegítima el registro no consentido de equipajes por agentes privados encargados de garantizar la seguridad del hospital en el que fueron internados los recurrentes, con motivo del accidente de circulación que sufrieron⁵⁴.

La justificación, según el Tribunal, obedece a una práctica muy extendida en supuestos de ingresos hospitalarios, con la doble finalidad de proceder al necesario control e inventario de las pertenencias de los pacientes, a efectos de evitar eventuales reclamaciones indebidas por parte de éstos, y de evitar la introducción en el centro de objetos que pudieran entrañar un peligro para la seguridad del mismo. En conclusión, en tales circunstancias no puede afirmarse que el registro practicado en el equipaje por los guardas jurados encargados de la seguridad del hospital al que fueron conducidos los recurrentes, a raíz del cual se encontró en el mismo una cierta cantidad de hachís, constituyera una intromisión ilegítima en la intimidad de su propietario.

F) Tampoco se considera intromisión ilegítima las investigaciones de detectives privados cuando se muevan dentro del ámbito del ordenamiento jurídico⁵⁵.

En particular, el Tribunal Constitucional ha dicho que, sea cual sea el ámbito objetivo del concepto “intimidad”, la actividad investigadora no afectó en el caso a la zona de la intimidad constitucionalmente protegida, esto es, a la esfera de la estricta vida personal y familiar del actor en cuanto ámbito o reducto en el que se veda que otros penetren, pues aquella se limitó a constatar, en determinadas fechas, que el actor acudió y permaneció, en varios lapsos de tiempo, en un hospital propiedad de su esposa y en una peluquería, así como su presencia y actividad en unas obras realizadas en la fachada de un local.

G) Intromisión ilegítima en la intimidad personal y familiar: caso “Paquirri”.

Se declara que las imágenes grabadas en la enfermería de la plaza de toros afectan a momentos que deben quedar excluidos del público conocimiento, precisamente por su carácter íntimo.

⁵³ STC 57/1994, de 28 de febrero

⁵⁴ Auto del Tribunal Constitucional 201/1994, de 9 de junio

⁵⁵ Providencia del Tribunal Constitucional de 16 de julio de 1990 (Recurso de Amparo 257/1990)

En particular, dice el Tribunal Constitucional, se trata de los momentos en que el torero es introducido en la enfermería y examinado por los médicos; en las imágenes se reproducen, en forma directa y claramente perceptible, las heridas sufridas, la situación y reacción del herido y la manifestación de su estado anímico, que se revela en sus ademanes y rostro, y que muestra, ciertamente, la entereza del diestro, pero también el dolor y postración causados por las lesiones recibidas. Se trata, pues, de imágenes de las que, con seguridad, puede inferirse, dentro de las pautas de nuestra cultura, que inciden negativamente, causando dolor y angustia en los familiares cercanos del fallecido, no solo por la situación que reflejan en ese momento, sino también puestas en relación con el hecho de que las heridas y lesiones que allí se muestran causaron, en muy breve plazo, la muerte del torero. No cabe, pues, dudar que las imágenes en cuestión incidan en la intimidad personal y familiar de la entonces esposa y hoy viuda del desaparecido diestro.

En definitiva, en ningún caso pueden considerarse públicos y parte del espectáculo las incidencias sobre la salud y vida del torero, derivada de las heridas recibidas, una vez que abandona el coso, pues ciertamente ello supondría convertir en instrumento de diversión y entretenimiento algo tan personal como los padecimientos y la misma muerte de un individuo, en clara contradicción con la dignidad de la persona. Y más aún, se entiende que la enfermería, por la propia naturaleza de su función, no puede considerarse como un lugar abierto al público, hasta el punto de que los que allí entraron fueron conminados a desalojar el lugar⁵⁶.

H) Atenta también contra el derecho a la intimidad el hecho de que una periodista publicase las circunstancias de los asistentes a un curso para personas con ciertas deficiencias⁵⁷.

I) Constituye un atentado contra el derecho a la intimidad el conocimiento innecesario de que una persona consume drogas, dado los términos amplísimos de la prueba propuesta, que pretendía averiguar si el imputado en un proceso penal es consumidor de cocaína u otras sustancias tóxicas o estupefacientes, y el tiempo desde que lo pudiera ser⁵⁸.

De esta importante sentencia se extrae la siguiente doctrina:

Dentro de las diligencias practicables en el proceso penal distingue entre

⁵⁶ STC 231/88, de 2 de diciembre

⁵⁷ Providencia de 5 de octubre de 1990, asunto 2126/1990

⁵⁸ STC 207/1996, de 16 de diciembre

las inspecciones y registros corporales y las intervenciones corporales. Las primeras consisten en cualquier género de reconocimiento del cuerpo humano, bien sea para la determinación del imputado (diligencias de reconocimiento en rueda, exámenes dactiloscópicos o antropomórficos, etc.) o de circunstancias relativas a la comisión del hecho punible (electrocardiogramas, exámenes ginecológicos, etc.) o para el descubrimiento del objeto del delito (inspecciones anales o vaginales, etc.). En dichas inspecciones y registros, en principio, no resulta afectado el derecho a la integridad física, al no producirse por lo general lesión o menoscabo del cuerpo, pero sí puede verse afectado el derecho fundamental a la intimidad corporal, si recaen sobre partes íntimas del cuerpo (el caso de la exploración ginecológica, ya visto), o inciden en la vida privada. Las intervenciones corporales, en cambio, consisten en la extracción del cuerpo de determinados elementos externo o internos para ser sometidos a informe pericial (análisis de sangre, orina, pelos, uñas, biopsia, etc.) o en su exposición a radiaciones (rayos X, TAC, resonancias magnéticas, etc.), con objeto también de averiguar determinadas circunstancias relativas a la comisión del hecho punible o la participación en él del imputado.

En consecuencia, el derecho que se verá por regla general afectado en el caso de las intervenciones corporales es el derecho a la integridad física en tanto implican una lesión o menoscabo del cuerpo, siquiera sea de su apariencia externa. Por lo demás, atendiendo al grado de sacrificio que impongan de este derecho, las intervenciones corporales podrán ser calificadas como leves o graves: leves, cuando, a la vista de todas las circunstancias concurrentes, no sean, objetivamente consideradas, susceptibles de poner en peligro el derecho a la protección de salud ni de ocasionar sufrimientos a la persona afectada, como por lo general ocurrirá en el caso de la extracción de elementos externos del cuerpo (como el pelo o uñas) o incluso de algunos internos (como los análisis de sangre), y graves, en caso contrario (por ejemplo, las punciones lumbares, extracción de líquido cefalorraquídeo, etc.).

De acuerdo con la anterior doctrina, resulta, pues, evidente que una intervención corporal consistente en la extracción de algunos cabellos de diversas partes de la cabeza y del pelo de las axilas, por la parte externa del cuerpo afectada y la forma en que está prevista su ejecución (a realizar por el Médico Forense), no entra dentro del ámbito constitucionalmente protegido del derecho a la intimidad corporal, ni, por lo tanto, puede llegar a vulnerarlo.



Sin embargo, una prueba pericial acordada en unos términos objetivos y temporales, tan amplios como los que se describen a continuación, supone una intromisión en la esfera de la vida privada de la persona, a la que pertenece, sin duda, el hecho de haber consumido en algún momento algún género de drogas, conducta que, si bien en nuestro ordenamiento es en sí misma impune, ello no obstante, el conocimiento por la sociedad de que un ciudadano es consumidor habitual de drogas provoca un juicio de valor social de reproche que lo hace desmerecer ante la comunidad, por lo que la publicidad del resultado pericial afectaría al ámbito constitucionalmente protegido del derecho a la intimidad personal.

La incidencia en el derecho a la intimidad personal se acentúa en un caso como el contemplado por la sentencia, dada la condición de guardia civil del imputado, al que se ordena soportar la intervención y pericia, pues si los resultados de la misma fueran positivos, en el sentido de demostrar su consumo de cocaína u otras sustancias tóxicas o estupefacientes, y aunque ello no llegara a tener para él consecuencias de orden penal en la causa, si podría acarrearle eventualmente responsabilidades de tipo disciplinario.

El sacrificio de un derecho fundamental requiere siempre salvaguardar la regla de la proporcionalidad, que tiene los siguientes requisitos: la medida limitativa del derecho fundamental debe estar prevista por la ley, debe ser adoptada mediante resolución judicial especialmente motivada y ha de ser idónea, necesaria y proporcionada en relación con un fin constitucionalmente legítimo. A todos ellos hay que sumar otros derivados de la afectación a la integridad física, como son que la práctica de la intervención sea encomendada a personal médico o sanitario, la exigencia de que en ningún caso suponga un riesgo para la salud y de que a través de ella no se ocasione un trato inhumano o degradante.

Concluye esta importante Sentencia con la afirmación de que la decisión judicial por la que, bajo apercibimiento de incurrir en el delito de desobediencia, se obliga al recurrente a someterse a un rasurado del cabello de distintas partes de su cuerpo con el fin de conocer si es o no consumidor de cocaína u otras sustancias tóxicas o estupefacientes, no encuentra apoyo en la Ley de Enjuiciamiento Criminal.

J) No se ha considerado intromisión ilegítima en el derecho a la intimidad el mandamiento judicial de entrada en una clínica para investigar un presunto delito de aborto ilegal, con la finalidad de incautarse de los datos allí existentes⁵⁹.

⁵⁹ STC 37/1989, de 15 de febrero

K) No se ha considerado que invade el derecho a la intimidad la publicación de una sanción⁶⁰. Si bien ha de tenerse en cuenta que se trataba de un caso en el que la primera noticia de la prueba del expediente disciplinario fue facilitada por el expedientado.

L) La sexualidad pertenece al ámbito de la intimidad y es, incluso, uno de sus reductos más sagrados. Asimismo, el padecer una enfermedad como el SIDA es un hecho que cae dentro del ámbito de la intimidad de las personas (intimidad, en ambos casos, en sentido estricto)⁶¹.

En fin, cabe concluir que, en el caso de una orden constitucionalmente válida, las consecuencias de su incumplimiento serán las establecidas en el orden sancionador correspondiente, pero en ningún caso el empleo de la fuerza física, que sería degradante y contraria al artículo 15 de la Constitución⁶².

3. Conclusiones

La intimidad es un concepto complejo con múltiples acepciones y que puede ser abordado desde muy diversas disciplinas, si bien en el presente estudio se parte de un concepto elaborado principalmente por el derecho, aunque sin descartar algunos aspectos bioéticos.

El concepto madre es el concepto intimidad (en sentido amplio), estando relacionados con el mismo los de confidencialidad, vida privada y secreto.

Se puede distinguir la intimidad personal, corporal o física; la intimidad como vida privada; la intimidad cultural, ideológica, religiosa y sexual; la intimidad genética y la intimidad informática, si bien ésta última ha dado lugar a un derecho fundamental nuevo, establecido por el Tribunal Constitucional, que es el derecho fundamental a la protección de datos.

Como todos los derechos integrantes de nuestro ordenamiento jurídico, el derecho a la intimidad no es un derecho absoluto y tiene sus límites.

Son importantes las vulneraciones del derecho a la intimidad, tanto en el ámbito civil como en el penal, estando en este último castigado con penas severas.

A pesar de tratarse de un derecho nuevo (aparece por primera vez en nuestra Constitución de 1978), ha sido ya objeto de una importante jurisprudencia de nuestro Tribunal Constitucional.

⁶⁰ STC 227/1992, de 14 de diciembre

⁶¹ STC, sucesivamente, 89/1987 y 20/1992

⁶² STC 37/1989, de 15 de febrero



Persona y Rehumanización. Bases para una bioética personalista de las adicciones

José Luis Cañas Fernández

Universidad Complutense de Madrid

*A mi cuñada, Marichu Hernández, enfermera.
A su hija, Rocío, joven estudiante de CC. de la Salud;
y a su hijo, Javier, médico.*

1. Introducción

Este escrito sobre el mundo de las adicciones es fruto de un doble encuentro: con la filosofía personalista, del lado teórico, y con un buen número de personas heridas profundamente por la desesperación en sus vidas, de otro lado más práctico o experiencial. De modo que airear aquí estos dos encuentros es una deuda de gratitud mía a la Escuela Valenciana de Estudios en Salud (EVES) de la Generalitat Valenciana, y a la Universitat de València y al Consejo Valenciano de Enfermería, donde impartí durante varios años mi curso de posgrado “Antropología de las adicciones” en sus respectivos *Máster de Bioética y de Ética de la Enfermería* (Alicante, Castellón y Valencia), y en particular a Vicente Bellver Capella.

Desde el año 1996 en que edité por primera vez el libro *De las drogas a la esperanza* (1) hasta la publicación en 2010 de mi obra *De la adicción a la esperanza* (2), pasando por el manual *Antropología de las adicciones* (3) en 2004 (presentado en la XXII Conference World Federation of Therapeutic Communities), mi propuesta viene consistiendo en enfocar el fenómeno adictivo desde la perspectiva del fenómeno de la rehumanización, no sólo como un modelo teórico antropológico contrastado sino también como un modelo curativo bien experimentado ya, capaz de apuntar salidas fundadas al mundo de las adicciones y de las esclavitudes existenciales.

Es evidente que el mejor camino para salir de cualquier esclavitud existencial es no caer en ella, pero cuando ya se ha caído en sus redes tiene que haber alguna posibilidad de salir de verdad, por remota que sea, y recobrar la salud y la felicidad perdida. Y si es posible hacer de verdad la experiencia de la esperanza desde esa situación límite, ineludiblemente ha de aparecer una teoría que la fundamente. En 1996 la llamé “filosofía de la rehumanización”, y al espacio

educativo institucional que la hacía posible “Comunidad Terapéutica Rehumanizadora” (CTR), una filosofía de vida que ahora llamo “filosofía personalista de la rehumanización” y que apunta a alumbrar un nuevo espacio institucional que vengo a llamar Comunidad Terapéutica Personalista (CTP).

Yo había escrito mi tesis doctoral sobre el pensamiento existencial de un gran filósofo y dramaturgo francés pionero de la rehumanización, Gabriel Marcel, quien me marcó hondamente (4). Pero sólo después de experimentar a lo vivo la esperanza encarnada en unas personas concretas, de carne y hueso, descubrí que mis conocimientos acerca de la naturaleza humana eran aún bastante abstractos, y que en realidad siempre es así: la lectura de lo que otros han dicho sobre el ser humano no puede suplir lo que uno experimenta por sí mismo. Recuerdo ahora al escritor y piloto de la Fuerza Aérea de los Estados Unidos, Richard Bach, autor de aquel delicioso ensayo titulado *Juan Salvador Gaviota*, quien decía que en un tiempo de su vida investigó religiones, estudió a Aristóteles, a Descartes, a Kant, y que leyó tantas letras microscópicas para llegar al final a una sabia conclusión: “Tienes que arreglártelas solo, Richard. ¿Cómo quieres que sepamos lo que es válido para ti?”

Y es verdad. También a mí me parece que muchos pensadores y sistemas filosóficos actuales interpretan al ser humano desde teorías abstractas de humanidad. Porque las mejores corrientes teóricas brotan de experiencias personales comprometidas, y el sentido de la existencia es lo único que debe importar realmente de veras al filósofo auténtico. Pretender conocer al ser humano desde filosofías abstractas es lo que le pasó a Dominique Lapierre hace unos años: “Yo era un escritor de *best sellers* con mucho éxito editorial -manifestó a un prestigioso rotativo- que conocía Calcuta porque había pasado allí un tiempo durante la elaboración de mi novela *Esta noche, la libertad*, pero sólo había visto la ciudad desde la habitación de un hotel de cinco estrellas. Es decir, no me enteré de nada en absoluto. Sin embargo, con *La ciudad de la alegría* conviví con estas gentes mucho tiempo, y fue entonces cuando descubrí personas extraordinarias, gente que me daba cada día lecciones de amor y de coraje. Gente que me enseñó lo que era la vida con una V mayúscula”.

Que se puede salir de las esclavitudes personales cuando se ha tocado fondo ha sido para mí a lo largo de estos años, y sigue siendo a día de hoy, algo tan palpable en las CTPs como para Lapierre, el descubrimiento de la belleza humana dentro de los arrabales de las grandes ciudades de la India, o como para Viktor Frankl salir con vida de los campos de concentración nazi. En



los siguientes epígrafes pretendemos desplegar algunas de las claves que, a mi entender, hacen posible esta superación: 1. la mentalidad adictiva actual y la necesidad de una nueva definición de las adicciones; 2. los jóvenes y las adicciones; 3. las familias y las adicciones; 4. la escuela y las adicciones; y 5. la Comunidad Terapéutica Rehumanizadora.

2. La mentalidad adictiva actual y la necesidad de una nueva definición de las adicciones.

Las adicciones son un problema social grave extendido por todo el mundo, que afecta especialmente a los jóvenes. La mentalidad adictiva actual es de tal magnitud que ya no basta con referirnos sólo a las personas que consumen drogas, o que son dependientes de algo o de alguien. Hoy identificamos a la persona adicta con el perfil de un ser *esclavo de sí mismo* y, por tanto, podemos decir ya claramente que las adicciones son una esclavitud existencial consecuencia de una vida vacía de sentido. Un perfil, en suma, que se da en muchos hombres y mujeres de nuestro entorno cotidiano, y que podemos encontrar en cualquier tipo de sociedades a escala planetaria.

Observemos en primer lugar que la persona adicta no es diferente a las demás, alguien especial por las características de su personalidad o por un origen familiar o ambiental más o menos desestructurado o marginal. Antes bien, la grave inmadurez personal que padece en último término es fruto de su propia (i)responsabilidad, y sus condicionantes genéticos y ambientales aunque influyen en ella no son totalmente determinantes, entre otras razones porque otras personas de su mismo entorno y características personales similares no andan por caminos adictivos. Con lo cual estamos afirmando ya que no existe necesariamente una tipología social ni familiar específica que dé origen a una adicción.

La adicción a las drogas, por ejemplo, es un problema que entra en cualquier familia independientemente de su nivel económico o social y en cualquier centro educativo de nuestro entorno, y por eso lo más efectivo para encontrar soluciones verdaderas es estudiar el tipo de *actitudes* y *valores* transmitidos por la estructura familiar y educativa a las nuevas generaciones, y la calidad de sus *relaciones personales*. Porque si algo está claro en el mundo adictivo es que la persona adicta o dependiente, quiera o no, implica a su entorno familiar en los problemas que origina, y logra convertirse en el centro de la preocupación de los demás sirviéndose, de todo y de todos, creando desconcierto a su alrededor.

Pero hay esperanza. Hay salida verdadera incluso ante las situaciones de mayor esclavitud adictiva, y las personas de nuevo pueden ser dueñas de su porvenir. El mayor mensaje que nos transmiten quienes hacen realidad en su vida programas *rehumanizadores* auténticos, se puede resumir en la capacidad del ser caído de volver a sentirse persona, única actitud que hace posible levantarse de cualquier tipo de existencia infrahumana y volver a encontrar sentido a la vida. Porque toda vida carente de sentido es una vida extraviada, malherida, deshilachada como un tejido deteriorado.

Según Viktor Frankl la causa principal de la infelicidad del ser humano no debe buscarse en una represión sexual, como afirmaba Freud, o en un complejo de inferioridad, como pensó Adler, sino en la *falta de sentido existencial*. Justamente es lo que corrobora la vida de muchas personas en una CTP y la sencilla teoría de la rehumanización que la sustenta. Pero antes de entrar propiamente en la “bioética de las adicciones” necesitamos redefinir el fenómeno adictivo actual y sus causas para comprender mejor su posible superación, también a escala social.

Y lo primero que constatamos es que este fenómeno es un problema para los gobiernos de la mayoría de los países no porque les importe la esclavitud existencial de las personas que la padecen, sino porque el número de adictos va en aumento y pueden poner en peligro el llamado “estado del bienestar” si colapsan los recursos sanitarios, farmacológicos, asistenciales, policiales, judiciales o carcelarios. Y precisamente por eso, la lucha de los Estados contra las adicciones tiene poco éxito, porque no abordan las causas profundas ni tienen en cuenta los factores existenciales y educativos de sus ciudadanos, es decir, los modelos de vida propuestos por la sociedad que contribuyen directa o indirectamente a crear una insaciable demanda.

Es sintomático que las adicciones produzcan una ambivalencia paradójica, de atractivo y de rechazo a la vez, tanto individual como socialmente: por un lado, un rechazo claro, y, por otro, un atractivo fascinado hacia el mundo del “placer desconocido”. En verdad, desde un planteamiento realista, la salida más radical del mundo de las adicciones sería la decisión responsable de la persona, bien para no iniciarse, bien para salir si está enganchada. Evidentemente todas las tareas encaminadas hacia la no iniciación son las más eficaces y rentables -la prevención familiar y escolar, sobre todo-, pero para desengancharse quienes ya están iniciados las mejores terapias consisten en *programas de rehumanización total* de las personas en centros de autoayuda o Comunidades



Terapéuticas personalistas que podemos llamar con toda propiedad centros de rehumanización.

Los hábitos de vida de los jóvenes varían con rapidez y su inicio en las conductas adictivas hay que situarlo cada vez a edades más tempranas. Las llamadas “drogas de diseño”, por ejemplo, tienen un proceso de producción y colocación en el mercado muy rápido, porque la tecnología hace posible su elaboración a partir de productos farmacéuticos al alcance con relativa facilidad, distribuyéndose con enorme rapidez hasta que los agentes policiales y los gobiernos las detectan. Ello significa que cada vez es más amplia y diversa la oferta, más barata y fácil de alcanzar, y, lo que es más alarmante, su consumo cada vez se ve con más normalidad por el entorno. Hablamos, en suma, de policonsumo y de pandemia pero con el agravante de una creciente aceptación social producida por la familiaridad de la globalización.

Observemos que el grave error de priorizar la “sustancia” o el *objeto* adictivo frente a la *persona* proviene de aceptar el esquema “buenas” y “malas”. Error histórico. Este maniqueísmo extendido a gran escala y sutilmente admitido sentencia que cuando las adicciones y las conductas adictivas cumplen determinadas funciones “buenas”, como diversión necesaria, alivio del dolor, autoestimulación, etc., y se mantienen dentro de un uso adecuado o “terapéutico” ello no reviste problema; el problema surge cuando producen consecuencias “malas” a la salud, u originan graves conflictos familiares y sociales. Ambas formas, en una especie de efecto pendular, son fruto de una mentalidad irresponsable, porque una vez que se ha empezado por ese camino “terapéutico” es muy difícil detenerse.

Muchos jóvenes no pueden estudiar, ni trabajar, ni relacionarse normalmente con los demás, sin estar mediatizados por algo adictivo (sustancia o no sustancia), pero no se consideran adictos y sólo aplican este calificativo a los drogadictos “malos”. Lo cierto es, que el tipo de adictos “buenos” apenas preocupa a la sociedad, porque están insertados dentro del “orden” estable y controlado, sin grandes sobresaltos sociales. Quienes preocupan son los “malos”, los que crean inadaptación y marginación social,... cuando en realidad su principal problema no es la adicción en sí, sino el desamparo humano y la desestructuración personal que padecen.

Con frecuencia se sigue pensando que la única alternativa para tratar a estas personas consiste en suministrarlas fármacos, como por ejemplo, derivados opiáceos a los adictos a sustancias, y las políticas sociales de las autoridades y

los distintos Gobiernos otorgan grandes subvenciones económicas para estos programas específicos (adictivos), sin procurar espacios sociales de rehumanización donde proponer el abandono real y total de las adicciones. Desalentados por los pocos resultados de sus esfuerzos, muchos profesionales de la ayuda (educadores, médicos, enfermeras, psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, etc.) piensan que lo único que se puede hacer es implementar programas “de reducción de daño”, es decir, suministrar sustancias “buenas”, aun sabiendo que el retorno a las “malas” es lo normal después de un abandono aparente de corta duración. Se actúa, por tanto, sin un programa serio de abandono paulatino, por ejemplo, sin un decalaje bien establecido, pero así, la persona esclava de sí misma, nunca podrá salir de su espiral adictiva, y el fracaso está asegurado a priori porque no se la ayuda a reconstruir su paisaje del alma desde fundamentos antropológicos personalistas.

La cuestión latente detrás de este planteamiento es la legalización de las sustancias adictivas, presente en el debate social de forma permanente a través de ideologías y fomentada por poderosos lobbys económicos. La pregunta es si se puede eliminar la adicción con el uso de drogas “buenas”. Parece que no es muy coherente este planteamiento si pensamos de verdad en la persona esclava de sí misma. Facilitar sustancias a un adicto no sólo no le estimula a plantearse en serio su rehumanización, sino que se estabiliza en el uso y el consumo recurrente. De hecho, en sus inicios durante bastante tiempo, la persona adicta mantiene la reserva mental de poder sustituir una sustancia por otra, y consumirla de forma “controlada”.

Pero precisamente uno de los momentos cumbre del proceso curativo total de la persona caída se da cuando llega a tomar conciencia de su realidad y, desde un profundo autoconocimiento personal, decide con radicalidad vivir sin ataduras adictivas y sin comportamientos negativos que le conduzcan de nuevo a ellas. Lo bonito del ser humano es saber que la posibilidad última de su recuperación es impredecible y depende, en última instancia, de él mismo. No en vano, su capacidad de reacción es sorprendente. Y para eso la sociedad debe superar sus miedos y sus incoherencias y crear espacios institucionales de auténtica esperanza y programas educativos rehumanizadores totales.

Un ejemplo claro lo tenemos en el desconocimiento a gran escala de las CTPs. Todavía hay una gran desinformación sobre la presencia de estos Centros en los barrios de las ciudades, en el sentido de que, no sólo no atraen delin-

cuencia y adicciones a la zona, como muchos piensan, sino todo lo contrario. Porque no sólo son espacios de encuentro que ayudan a las personas adictas a crear situaciones positivas de vida, sino que son un modelo para otras instituciones sociales, incluidos los centros educativos formales, y las personas que allí se rehumanizan, son auténticos ejemplos para los demás al verlas luchar de verdad por salir de la esclavitud existencial que les atenaza.

Isaac Núñez (5), un experimentado terapeuta español, ya en 1994 propuso a las autoridades españolas una decidida apuesta por las personas caídas en la situación existencial más depauperada, porque su experiencia diaria le demostraba que es posible salir de verdad del infierno de la esclavitud y recobrar la felicidad perdida: “Se constata en muchos casos que son los toxicómanos más desestructurados a todos los niveles quienes más profundizan en su proceso terapéutico y logran su total rehabilitación e integración social, quizás porque habían tocado fondo y ya no pueden engañarse a sí mismos de ningún modo. Un profesional tendría delante una ‘historia clínica’ que le ofrecería pocas esperanzas de lograr resultados positivos” (5, p. 40-41).

Desde la antropología personalista actual, diríamos que la sociedad ya no tiene excusas para seguir cayendo en la trampa “dura-blanda”, “malo-bueno”, porque el denominador común de todos los adictos de todas las épocas es la necesidad de llenar el *vacío existencial* de su vida. Por ello, si de verdad queremos ayudar a las personas a superar la esclavitud de sus ataduras, lo primero que necesitamos es redefinir el concepto de adicción y asociarlo a la idea de infelicidad radical y de esclavitud existencial. Justamente en este punto comprendemos por qué las adicciones engloban a todo tipo de adictos, y por qué ya no tiene sentido hablar de drogas y ni siquiera de adicciones.

La definición genérica de *droga* acuñada en 1975 por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (6), “toda sustancia que introducida en el organismo vivo puede modificar una o más funciones en éste”, aún sigue apareciendo en manuales de especialistas, pero por la década de los años noventa del siglo pasado la propia OMS entendió el concepto como cualquier tipo de sustancia adictiva (alcohol, anfetaminas, barbitúricos, cannabis, cocaína, alucinógenos, opiáceos, o disolventes volátiles), y por entonces se empezó a utilizar el término *farmacodependencia*. Otras directivas comunitarias europeas posteriores definieron las drogas como “toda sustancia que estimula, inhibe o perturba las funciones psíquicas, perjudica la salud y es susceptible de generar dependen-

cia”. Más recientemente, la OMS referirá la adicción como una enfermedad física y psico-emocional descrita no sólo como una sustancia, sino también como actividad o relación (por ejemplo codependencia).

Sin embargo podemos afirmar con plena seguridad que estas definiciones son claramente deficitarias porque siguen poniendo el acento en la *sustancia o actividad* y no en la dimensión noética (espiritual en el amplio sentido de la palabra) de la persona. Por eso, la explicación más real de las adicciones hoy pasa por descubrir que todas producen síndrome de dependencia esclavizante, sin más, es decir, sin atender al tipo de sustancia “interna” o acción “externa” que produce dicha dependencia, porque todas quitan felicidad al ser humano. De modo que una definición más realista y esperanzadora puede ser la siguiente: *adicción es cualquier realidad que hace esclava a la persona en su cuerpo, en su mente o en su espíritu.*

Jacques Durand-Dassier (7), un buen conocedor de las primeras comunidades terapéuticas humanistas de Nueva York, en 1968 ya observó con agudeza que la palabra *dependiente* era demasiado débil para calificar los lazos que unen a una persona con su droga. Con más razón hoy si cabe, y desde una fundamentación antropológica más aquilatada, podemos aplicar el calificativo de *esclavitud* a cualquier tipo de conducta adictiva, y el término autoesclavo no es desproporcionado si tenemos en cuenta la destrucción de la personalidad a que se ven sometidas todas las personas adictas, independientemente de la sustancia que tomen o la actividad alienante que ejerciten.

Cualquier tipo de esclavitud frente a algo (sustancia o “cosa”) o a alguien (persona o institución), es decir, no sólo al alcohol o a los fármacos o a las sustancias que señalaba la OMS, sino también frente a la comida, al sexo, a las sectas, al poder, al trabajo, al dinero, a las compras, al juego de azar, a internet o a las redes sociales,... todas son “droga”. La mayoría de estas actividades y sustancias son necesarias para la vida, pero cuando se ejercitan de *forma compulsiva* o se toman sin control enferman a las personas y las esclavizan porque se convierten en conductas alienantes que llevan al enanismo psicológico y a la infelicidad personal. Eso son las adicciones. De aquí la gran responsabilidad de los gobernantes, de los medios de comunicación, de la familia y de la escuela, sobre todo, y la necesidad que tenemos de comprender bien las sutilezas del fenómeno adictivo actual.

La mayoría de veces es posible asociar un conjunto de adicciones en la misma persona, de manera que, poner fin a una no alivia automáticamente las



demás, sino que suele producir el surgimiento de otras nuevas. Y si podemos hablar de mentalidad adictiva concluimos, con A. Washton y D. Boundy (8), que “la verdadera causa de la adicción reside dentro de nosotros [mismos]” (8, p. 68). La bulimia, la anorexia, el trabajo compulsivo, el juego ludópata, las compras desenfrenadas, el sexo por el sexo, viajar por viajar, el ejercicio físico compulsivo, navegar por internet y las redes sociales sin descanso,... para muchas personas hoy día son hábitos que sólo tratan de llenar su vacío existencial. Eso es adicción.

Mentalidad adictiva, por tanto, es huir de uno mismo. La huída de nosotros mismos es el piloto intermitente que nos hace vivir en un profundo vacío existencial. Si no se llena a tiempo ese vacío es posible que la persona caiga en la desesperación. Es, en definitiva, el efecto de una mentalidad adictiva creciente, posiblemente la nueva esclavitud de nuestra época, sutil, que se proyecta en la primera mitad del siglo XXI como sombra siniestra. Pero decir (la sociedad) “no hay nada que hacer” o (la persona) “yo soy así y no puedo cambiar” es un juicio falso porque se puede salir de todos los fondos y de todos los pozos, incluso de los contaminados por el sida y la desesperación.

Por descontado no todas las adicciones son iguales y, de hecho, existen importantes diferencias entre ellas: las adicciones a las sustancias alteran el funcionamiento del cerebro rápidamente, a diferencia de las demás. Sin embargo, cuando nos situamos en el plano existencial es fácil identificar los puntos en común entre tipos de adicciones aparentemente muy distintas: “Las adicciones pueden parecer muy diferentes en la superficie pero [todas] son provocadas por las mismas causas profundas” (8, p. 12), porque todas conducen al mismo estado psicológico y espiritual degradado de la persona que sigue esos derroteros, es decir, a la dependencia mental y a la esclavitud existencial de las gentes.

3. Los jóvenes y las adicciones

Es evidente que las personas más expuestas a las adicciones son los jóvenes. Ellos no sólo son particularmente susceptibles a la influencia del ambiente escolar y del grupo de compañeros a los que pertenecen, sino que, las condiciones sociales de una “cultura de la muerte” son el caldo de cultivo apropiado para esta nueva esclavitud existencial de nuestras sociedades. Los expertos señalan que esta “cultura”, y las adicciones como parte de ella, está tan arraigada en la mayoría de ambientes juveniles porque es percibida por los

jóvenes como portadora de fuertes sensaciones y como medio imprescindible de integración grupal.

Pero a continuación hemos de subrayar que en esta realidad y en los ambientes negativos juveniles de nuestras sociedades, además de la responsabilidad colectiva, debe de aparecer clara su propia responsabilidad individual, entre otras razones porque la gente joven hoy dispone de suficiente información como para practicar o no conductas de riesgo adictivo. Tanto para entrar como para salir de las adicciones, y en cualquier caso para hacer justicia a la condición humana, ha de quedar muy claro desde el principio que, sin excluir otras responsabilidades –especialmente de los padres–, el joven es el último responsable de su vida. Cada uno personalmente.

Para el joven principiante, fumar o beber alcohol conlleva atractivo hacia lo desconocido, pero sobre todo conlleva la curiosidad de hacer y sentir lo mismo que hace y siente el otro. El proceso es artero. Poco a poco, por inmadurez, por evasión de su realidad concreta (familia, estudios, etc.), por engaño y provecho de muchos –manipulación ideológica y económica, crimen organizado–, o por aburrimiento, y en el fondo, siempre buscando algo que dé sentido a su vida creyendo encontrar la felicidad donde no está, muchos jóvenes caen en la más sutil de las esclavitudes: en la esclavitud de sí mismos.

En efecto, el inicio de beber alcohol, fumar cannabis, o consumir pastillas, aparece en los jóvenes simplemente como ritual para formar parte del grupo. A edades cada vez más tempranas empiezan con el “botellón” y con los “porros” en la pandilla del colegio o del barrio; de ahí pasan a las pastillas, luego... Es un proceso en cascada, de efecto dominó, perfectamente estudiado por las mejores corrientes de la antropología y la psicología actual. Es, en suma, el recorrido de un proceso de “vértigo espiritual” (9), un camino que al principio ofrece todo pero al final no deja nada.

Cierto que no todos los jóvenes que entran en contacto con las conductas adictivas generan después una dependencia automática, ni al límite, pero también es cierto que nadie que llega a ser auténticamente autoesclavo lo hace a través de una decisión reflexionada y por propia voluntad. Por eso, aparte la falaz distinción entre “blandas y duras”, “buenas y malas”, “uso y abuso”, “independencia y dependencia”, el bienestar inicial resulta tan escurridizo que la expresión “uso responsable” asociada a cualquier tipo de adicción se convierte en una trampa que puede terminar en tragedia. Por otra parte, es claro que una persona no cae en esa tragedia de golpe sino que hasta llegar a esa situación



antes ha dado bastantes pasos previos de conductas negativas. Surge entonces la desconcertante pregunta de por qué el ser humano cae en la autodestrucción con tanta frecuencia, y repite patrones de comportamientos negativos y de conductas autodestructivas en su vida.

Igual que engancharse no es una respuesta de golpe, la conducta adictiva tampoco se manifiesta de golpe. El fenómeno reviste toda una lógica interna de encadenaciones asombrosa, puesta de manifiesto magníficamente por la gran literatura universal. A medida que la persona adicta empieza a acumular problemas en su familia, en sus estudios, en su trabajo o en sus ámbitos sociales, comienza a negar dos cosas: que la actividad adictiva en cuestión constituya un problema que no puede controlar, y que los efectos negativos en su vida tengan alguna conexión con dicha actividad compulsiva. En efecto, es típico de la mentalidad adictiva tratar de persuadir a todo el mundo de que se “controla” y no se tienen problemas: “yo no bebo todos los días”, “yo sólo consumo los fines de semana”, “si fuera adicto lo haría todos los días”, etc.

Lo grave no es que estas personas tratan de manipular a todo el mundo que les rodea, sino que, en el momento que lo niegan realmente creen estar diciendo la verdad. Bloquean su conciencia los hechos que demuestran lo contrario. Por eso a las personas cercanas que conviven con un ser adicto, padres, cónyuge, hijos, amigos, la negación de la realidad por parte de éste les resulta desesperante. Sucede que eluden el problema y no lo reconocen, sobre todo en sociedad o delante de los demás.

Sucede a muchas personas que son dependientes de alguien, o simplemente de un pasado penoso, y no lo reconocen. Y lo mismo les sucede a muchos familiares cercanos: niegan la realidad de que su hija, esposo, compañero, etc., sea una persona adicta, con lo cual están haciendo el juego que le interesa a quien se hace la víctima: “La principal función de la negación es evitar que nadie interfiera en el uso de la droga” (8, p. 47). Esta es una situación típica de inmadurez colectiva en la que parece que todos engañan a todos para mantener un estado de cosas que no llevan a ninguna parte.

4. Las familias y las adicciones

Para comprender la mentalidad adictiva de una persona que ha llegado al límite en este terreno hemos de situarnos en su trayectoria vital y sus circunstancias familiares previas.

En efecto, es preciso echar la vista atrás y ver cómo fue la niñez y la juventud de esa persona, y preguntar por las conductas primeras que la llevaron a entrar en el camino de una desestructuración personal segura. Y cuando buscamos las causas en la familia y en el hogar nos fijamos en dos influjos principales: en el ejemplo de los padres y hermanos en relación con su uso del alcohol, tabaco, etc., y en la vivencia de los medios de comunicación -TV, internet, etc.-, así como en el uso del dinero.

Hay un dato relevante que confirman todos los estudios y es que los hijos de familias negativas a menudo han sido sometidos a algún trauma, especialmente la adicción de uno de sus padres o de los dos: el 65% de los adolescentes adictos tienen por lo menos un progenitor adicto. A. Schutzenberger y M. J. Sauret (10) han denominado “triángulo perverso” a esta familia tipo: la madre sobreprotectora [b], el padre ausente o adicto [c], y el hijo adicto [a].



Muchos padres actuales que delegan su responsabilidad educadora en la escuela o en otras personas (empleadas de hogar, abuelos,...), pierden su autoridad natural y la posibilidad de educar a sus hijos en el respeto y promoción de su libertad y responsabilidad, en la educación de su afectividad y en la comunicación personal. Sobre todo, sus hijos padecen *incomunicación* permanente en el hogar.

Una importante causa familiar de incomunicación y, por tanto, facilitadora de conductas adictivas en la propia casa, está en el aislamiento que provoca la sobredosis de pantalla (TV, internet, móvil,...) tantas veces llena de mensajes de violencia, corrupción, dinero fácil, voluntad de placer y de poder..., o simplemente de contra-ejemplos personales que mitifican la realidad. Niños y jóvenes, que necesitan modelos de identificación y admiración, interiorizan esas situaciones y personajes imaginarios muchas veces cargados de negatividad, con lo cual se inclinan con más facilidad hacia lo negativo.

La adicción a la realidad virtual sigue el mismo patrón que Isaac Núñez (5) denunciaba sobre la adicción a la TV en los años noventa: se puede hablar lite-



ralmente de un verdadero escándalo público -decía Núñez- que induce a niños, adolescentes y jóvenes y personas en general, actitudes y pautas de vida negativas o despersonalizantes, pues crea síntomas de adicción similares al alcohol u otras sustancias, con síndrome de abstinencia, excitación placentera mientras se realiza la acción, actos “delictivos” para poder continuarla, o simplemente fomenta la evasión de la realidad y la falta de responsabilidad (5, p. 30). En este sentido, hablamos de la esclavitud que provoca hoy estar enganchado al terminal sin descanso. Las redes sociales, cuando se utilizan de forma compulsiva, esclavizan porque separan a las personas de las personas, es decir, de la auténtica realidad: nos despersonalizan.

Otro mal ejemplo familiar para los hijos es el uso irresponsable del dinero en el hogar, y consiguientemente un manejo mal aprendido desde pequeños. Muchos padres y parejas que asisten a las reuniones de autoayuda en los Centros donde se rehumanizan sus hijos, refiriéndose a la irresponsable administración del dinero en su casa se autoinculpan y refieren claramente que en su día no supieron educar a sus hijos en este terreno.

En definitiva, las carencias de auténtica vida familiar y afectiva, los padres negativos y falta de comunicación en el hogar, los programas de televisión negativos, descargas de internet y videojuegos negativos, uso inadecuado del dinero, etc., inciden decisivamente en el “enanismo psicológico” de los hijos, y constituyen el caldo de cultivo apropiado para que terminen enganchados a la esclavitud de las adicciones. Lo cual nos lleva a concluir que una persona no desarrolla una personalidad adictiva genéticamente, ni por causalidad ambiental, sino que ciertas experiencias de su infancia la predisponen a hacerse adicta. Es bastante evidente establecer que los niños y jóvenes que crecen entre padres adictos, así como los hermanos que conviven con hermanos adictos, corren serio riesgo de ser adictos también. Pero sobre todo es preciso insistir en que, por el hecho de educarnos en una sociedad adictiva, este problema nos afecta a todos. Está en juego no sólo nuestra felicidad personal, también nuestra continuidad como sociedad. De ahí que la educación preventiva tenga tanto que decir, y que la necesidad de educar en valores siga siendo una prioridad de los gobernantes responsables.

5. La escuela y las adicciones

Interesa acercarnos, en efecto, a la etapa escolar de las personas adictas porque de ella también podemos extraer algunas conclusiones reveladoras de ten-

dencias adictivas a partir de una situación de infelicidad existencial a edades tempranas. Aunque no se puede concluir que todos los adictos padecieron un alto nivel de fracaso escolar, no es menos cierto que la mayoría sí. De inicio encontramos una correlación muy alta entre absentismo escolar (“hacer pellas”, “hacer novillos” en expresión española) e iniciarse en conductas adictivas.

La pregunta ahora es qué hacer desde la educación y desde el ámbito escolar para prevenir la mentalidad adictiva en los niños y en los jóvenes. Y la primera respuesta clara es que efectivamente desde la escuela, igual que desde la familia, la mejor intervención es también la *prevención*. Es de sentido común generar condiciones y espacios de vida positivos en los centros educativos, y enseñar a los alumnos a movilizar la poderosa energía vital que llevan en sus venas ofreciéndoles mensajes acordes a las ilusiones e ideales de su vida, y no mensajes negativos.

Lo mejor que puede aportar siempre la Escuela como institución vertebradora de las sociedades es dar alternativas de vida creativa a niños y jóvenes. Este siempre será un nivel profundo y riguroso a la hora de plantear la prevención de las esclavitudes personales, porque no basta con hablar de prevención sin ofrecer posibilidades reales de vida más plena, en el doble sentido de vida saludable corporal y mental o espiritual. Y tal vez en este marco de sentido global, es donde profesores y alumnos, con la colaboración de los padres, podemos y debemos actuar más y mejor.

Hace bastantes años un experto sindicalista italiano, Marco Marchioni, afirmaba que el problema de las toxicomanías era *uno más de los problemas* a los que se enfrentaba su comunidad local (o los barrios urbanos o los pueblos rurales) porque antes o paralelamente a ese problema ya existían otros problemas. Y defendía la prioridad de poner en marcha programas comunitarios educativos, culturales, deportivos, asociativos, etc., como el entramado normal y fundamental para toda la población y no para sectores especiales de ella. Este camino está siendo seguido ya, por regla general, en todo el mundo y la pauta a seguir deben ser los esfuerzos emprendidos a todos los niveles para promover modos de vida más sanos y equilibrados. Mario Picchi, el fundador en Italia de *Progetto l'uomo*, decía magníficamente bien que “un toxicómano es alguien que tiene un *problema añadido*” (11, p. 22). Compartimos plenamente con Picchi y con Marchioni este punto de vista. Un ser adicto no es alguien especial, ni mucho menos alguien especialmente determinado para ser adicto.



Las Asociaciones de Padres de Alumnos, por su parte, posiblemente el colectivo más sensibilizado con la necesidad de hacer prevención escolar, insisten en que el mensaje preventivo dirigido a los jóvenes sólo es verdaderamente eficaz si tiene en cuenta el encuentro y la promoción de estilos de vida desde los valores. Por eso estos colectivos escolares apoyan todas las medidas que provoquen en sus hijos un cambio de actitudes y comportamientos positivos. No se trata tanto de que los maestros o los expertos *informen* en las aulas a los alumnos del peligro de las drogas, sino de que les *formen* en valores y actitudes positivas ante la vida para no caer en conductas adictivas. Es decir, el problema sigue siendo prioritariamente no tanto de información sino de educación.

Pero para eso la sociedad ha de superar primero sus contradicciones, sobre todo el discurso “blandas-duras”. Alcohol, tabaco, fármacos estimulantes, etc., están relacionados con las modas, el consumismo, la publicidad y el éxito fácil. Es una utopía querer avanzar en el ámbito de la prevención escolar -que por definición se dirige especialmente a niños y jóvenes- y antes no desenmascarar las contradicciones sociales en las que incurrimos los adultos. Aquí reside una buena clave explicativa de la poca eficacia educadora de la sociedad actual, que asiste inerte a la cada vez mayor aceptación colectiva de las adicciones. Por eso todos tenemos, no sólo gobernantes y políticos, tanta responsabilidad en la educación de los jóvenes. Porque el abandono educativo es igual a “calle”. Y la calle, incluida la realidad virtual compulsiva, es sinónimo de infelicidad radical.

En el siguiente apartado, y con él terminamos esta breve presentación, vamos a presenciar un espacio social especialmente sensibilizado con la educación de las personas adictas, es decir con la educación de todos estos aspectos que venimos apuntando y que se debieron aprender desde niños y jóvenes. Hablamos de la Comunidad Terapéutica Rehumanizadora y sus fundamentos.

6. La Comunidad Terapéutica Rehumanizadora

La CTR es un programa terapéutico-educativo eficaz, tanto en “cantidad” de personas atendidas como de personas nuevas rehumanizadas o que “han vuelto a nacer”, simplemente porque han descubierto que son personas. En estas comunidades, en efecto, el ser adicto descubre que es *persona* gracias a una terapia muy sencilla que sitúa el problema central de su vida en su ámbito existencial, es decir, en el sentido o sinsentido de su existencia. Y esta persona nueva, una vez que ha abandonado sus adicciones y sus irracionalidades correspondientes, genera pensamientos positivos en el resto de áreas de su vida. De modo que esta

psicoterapia rehumanizadora personalista que se practica en estas Comunidades hace posible que podamos hablar ya de una *Psicología personalista*¹.

Los antecedentes teóricos de la Psicología personalista y de la psicoterapia rehumanizadora los podemos rastrear en las psicologías humanistas del siglo pasado, en el análisis transaccional, en la gestalt, en la logoterapia, y en las principales corrientes y métodos del pensamiento filosófico humanista del siglo XX, como la fenomenología, el pensamiento dialógico, el pensamiento existencial, y, por descontado, en el personalismo.

Uno de los conceptos básicos de la psicología personalista es la categoría de *relación*. La relación, en efecto, es una categoría espléndidamente tratada por la filosofía a lo largo del siglo XX desde que empezó a circular con fuerza a partir de Sören Kierkegaard (12). En el ámbito de las Comunidades Terapéuticas fue estudiada por J. Durand-Dassier (7, p. 117-155) como la categoría central de la psicoterapia aplicada y vivida en la Comunidad pionera de Daytop Village. En la CT se descubre con facilidad que la ayuda en grupo es eficaz y duradera en la medida en que el ayudado va a ser llamado a desempeñar, momentos después, la función de ayudador en relación con otra persona, incluso en relación con quienes acaban de ayudarlo, y ello deviene en una auténtica relación consigo mismo.

De manera que la “filosofía de la rehumanización” se apoya sobre todo en estas dos categorías esenciales: la *relación* y el *encuentro*. La persona es un ser de encuentro y sin relación no hay encuentro. La CTR administra una terapia del encuentro cuyo verdadero agente es la relación en sus dos formas más humanas: relación consigo mismo y relación con los demás. El estatuto real en la CTR, común a todos los miembros, se halla en la palabra “hermano” y en la palabra “familia”. Lo cual significa vivencia de relaciones simétricas, y este único estatuto está íntimamente ligado a la necesidad de comunicación e interdependencia de las personas.

La rehumanización se aproxima, por tanto, a logoterapia porque mediante el encuentro interhumano que posibilita la auténtica comunicación y la palabra

¹ J.L. Cañas: “Fundación de la Psicología Personalista”, en J.L. Cañas, X.M. Domínguez y J.M. Burgos (eds.) Introducción a la Psicología Personalista, Dykinson, Madrid, 2013 (I Congreso de la Asociación Iberoamericana de Personalismo, “Personalismo y Psicología”, Ciudad de Guatemala 25-27/07/2011 www.personalismo.org)

NOTA: La Comunidad Terapéutica Rehumanizadora o Personalista que propugnamos aquí, heredada de la mejor tradición humanista, empieza a ser una realidad en Iberoamérica, concretamente algunas instituciones asistenciales de Guatemala, Perú, Nicaragua, Costa Rica, Colombia..., han adoptado este modelo antropológico rehumanizador.

es donde florece el clima propicio o “ámbito relacional” necesario para que surja de nuevo el sentido de la vida, clave para la liberación de la persona según hemos visto; se emparenta también con la *gestalt therapy* a través de una concepción de la persona que apunta a una totalidad relacional armónica y rica; etc.

Sucede que en bastantes círculos de especialistas, las psicologías humanistas y personalistas en general, son admitidas con reticencias porque su concepción científica y filosófica, su modelo explicativo de la naturaleza humana, “contiene un factor extraordinariamente débil que podríamos llamar la *confianza en el hombre*” (13, p. 244). Pero notemos que esta concepción humanista de la psicoterapia surgió precisamente en una época en la que se habían resquebrajado casi todos los tipos de confianza en el ser humano, en torno a la segunda guerra mundial cuando hizo quiebra “el mito del eterno progreso” y la confianza del hombre casi ilimitada en el poder de la técnica para salvarle.

Precisamente cuando las ciencias se concentraban en métodos mecánico-funcionales y el hombre europeo comenzó a cuestionarse a sí mismo, fue cuando apareció una imagen del ser humano basada en conceptos como “dignidad”, “conciencia de responsabilidad”, “orientación de sentido”, “voluntad de sentido”. Edmund Husserl (14), refiriéndose a la psicología (y al psicologismo) de 1934, escribió en *La crisis de las ciencias europeas* un dictamen incuestionable hasta el momento: “meras ciencias de hechos hacen hombres de meros hechos” (14, p. 6).

La logoterapia descubrió la fuerza más central que hay en el hombre, la capacidad de oposición del espíritu a los múltiples influjos deterministas. El ser humano no era el producto de los factores externos o internos que influyen en él, o al menos, no sólo. ¿Quién se atrevería a negar que unas condiciones de vida infrahumana o un mal modelo de padres son factores muy negativos que afectan a los niños y jóvenes? Sin embargo no todos recurren por eso a las adicciones: algunos oponen resistencia y otros se deciden en contra basándose en su propias decisiones. Esta íntima libertad de decisión, esta responsabilidad última personal frente a la vida, no se la puede quitar nadie al ser humano.

Abraham Maslow también consideró la *voluntad de sentido* como la motivación principal y básica de la conducta humana. Sería el sentimiento de falta de sentido el que desemboca en el vacío existencial. Más allá de la voluntad de placer (Freud) y de la voluntad de poder (Adler), Viktor Frankl dejó bien establecido que en el ser humano se encuentra arraigada sobre todo la voluntad

de sentido. Las personas que viven en una CTR experimentan la voluntad de sentido en su propia rehumanización de modo que pueden afirmar, con Allport, que “al elegir ser *dignos de su sufrimiento* atestiguan la capacidad humana para elevarse por encima de su aparente destino” (15, p. 9).

Por eso la conclusión más esperanzadora del proceso transformador personal que se vive en las CTRs es la rotunda afirmación de que se puede salir de las adicciones, y que se puede enseñar a las personas a vivir sin esclavitudes adictivas. La *rehumanización* genera un sustrato humano-existencial en la concepción de la persona y de sus adicciones, que continuamente está lanzando el mensaje de que es posible salir, de que hay esperanza. En el fondo, la esperanza es la conversión de alguien que pasa de sentirse una cosa a volver a sentirse *persona*. Todos los ex adictos que se liberan de su despótica esclavitud coinciden en afirmar que de nuevo, y por primera vez en su vida en sentido literal, sienten que son personas. Por tanto, se trata de una “conversión existencial” que cambia el ideal en la vida.

Toda conversión implica la orientación de la existencia hacia un ideal polarmente distinto, producto de una relacionalidad nueva. La vida humana entera queda ahora como ordenada de una forma nueva que lo transforma todo, desde una libertad interior que produce en la persona un cambio espectacular de vida. Es la conversión existencial de un mundo interior desde la experiencia de la relación y el encuentro en una Comunidad de “hermanos”. Y esta nueva orientación en torno a un ideal valioso libera tal energía creadora que el ser humano ahora se siente capaz de emprender acciones que antes consideraba inaccesibles y ajenas a su campo de acción y posibilidades.

Albert Camus, pensador nada sospechoso de trascendencias, dejó dicho en *El mito de Sísifo* (1942) que existe un solo problema filosófico verdaderamente serio: juzgar si la vida merece o no merece ser vivida. Y Viktor Frankl (16) escribió: “El prisionero que perdía la fe en el futuro -en su futuro- estaba condenado. Con la pérdida de la fe en el futuro perdía, asimismo, su sostén espiritual; se abandonaba y decaía y se convertía en el sujeto del aniquilamiento físico y mental” (16, p. 76). Podemos sospechar (al menos como hipótesis merecedora de estudio) que en el mundo de las adicciones muchas muertes se producen por desesperación íntima.

Y ello es lógico porque cuando el ser humano cae en la absurdidad, en el vacío, no sorprende la terrible depresión existencial que se apodera de él porque ve su vida despojada de sentido. Pero justamente en los momentos más



adversos es cuando el sentido actúa con fuerza esperanzadora. El sentido es una meta a conseguir en el futuro, y esta meta está ya en el presente impulsando la existencia. ¿Hacia dónde impulsa? Decididamente lleva hacia la verdad y la unidad. Antes, en la calle, el ser adicto se lanzaba hacia el dominio de la adicción, y con ella se despeñaba al absurdo. Ahora, en la CTR, el desánimo da paso a la generosidad.

Diríamos que la rehumanización “definitiva” del ser adicto sólo es posible en un ámbito de convivencia propicio para cambiar el ideal del egoísmo, que le precipitó al vacío existencial de la calle, por el ideal de la solidaridad y el encuentro que le devuelva a la plenitud existencial. De hecho, cuando deja de esforzarse “voluntaristamente” y se acepta a sí mismo tal como es, y admite que ha perdido el control, entonces podrá empezar a recobrarlo. Es una paradoja, pero hay muchas en la recuperación de la libertad perdida. Sólo se puede cambiar, tanto individual como socialmente, después de admitir que se está enfermo. Muchos adictos realmente están enfermos del cuerpo (afecciones pulmonares, odontológicas, sida, etc.) pero todos están enfermos del alma.

Pensemos en la desesperación que el conocimiento de la realidad del sida, por ejemplo, supondría para la inmensa mayoría de nosotros. Sin embargo, en la CTR el coraje de vivir, el impresionante sentido de la realidad, el vivir intensamente su tiempo presente y no el pasado ni el incierto porvenir, las ganas de ser útiles a los demás... llevan a algunos ex adictos a asumir que se morirán con sida, pero no de sida. Estarían de acuerdo con estas palabras de R. J. Álvarez (17): “Todos conocemos casos de personas empeñadas en salir adelante a pesar de sus enormes dificultades de orden económico o personal, hasta el punto de llegar a sobreponerse a graves enfermedades, como el cáncer, con la ayuda de su tesón de seguir adelante hasta ver cumplidas sus metas más ansiadas” (17, p. 176).

La dinámica personalista de la rehumanización no radica, por tanto, en el autocontrol sino en la autoaceptación. Precisamente las personas con sida en el Centro son un gran ejemplo de las ganas de vivir en plenitud que todos los seres humanos deseamos, vivir para siempre, gracias a que han descubierto que son personas. En el fondo de su ser, como cualquier persona, el ser adicto busca la felicidad, es decir a lo que aspiramos todos de manera última y profunda. El ser adicto tiene más hambre de sentido que de comida, tiene más necesidad de seguridad que de poder. No es “una pasión inútil” (Sartre). Quiere amar y ser amado porque ha sido hecho para el encuentro, la mirada, la comunión con los demás. Necesita ser aceptado por los demás para no morir asfixiado.

Necesita experimentar que en realidad no importa que no esperemos nada de la vida, sino si la vida espera algo de nosotros (Frankl). La buena noticia que le trae la esperanza es que su recuperación total es realmente posible y, que una vez que renuncia a las “soluciones” adictivas obra en su vida cambios profundos y positivos. Porque abandonar la drogadicción a la que era esclavo no significa que tenga que resignarse a llevar una vida llena de restricciones, sino todo lo contrario. Su recuperación se centra en llegar a conocer el bienestar interior que conlleva la verdad y la autoaceptación, y la alegría del encuentro con los demás. Con el tiempo, de hecho, su recuperación le brindará más placer del que jamás haya podido proporcionarle la adicción esclava.

Si admitimos que el ser adicto es un ser que está en “situación penúltima”, entonces es legítimo creer que hasta el último momento le cabe la posibilidad de evitar la catástrofe final. Porque si se encuentra en situación penúltima siempre tendrá la posibilidad de hacer la experiencia de la *esperanza*, por pequeña que sea. Y aquí radica el reducto último de su libertad: hacer algo grande de una vida aparentemente abocada al fracaso. Tal vez las personas que logran recuperarse como personas son el mejor testimonio experiencial de que *el hombre es un ser para la esperanza*. Como podemos leer en la antropología de Joseph Gevaert (18): “El hombre se revela como un ser que está fundamentalmente orientado hacia el futuro, que se mueve bajo una llamada; es un ser de esperanza, incluso en donde los razonamientos (falaces) enseñan que la esperanza es imposible e ilusoria. El hombre está por hacer. Todo ser humano está en camino” (18, p. 151).

El mayor mensaje que nos envían las personas de la CTR es que incluso en las circunstancias más adversas y en las situaciones límite siempre le será posible al ser caído hacer la experiencia de la esperanza. Cuando Sófocles, por boca del coro en *Antígona*, expresó que “hay muchas cosas portentosas en el universo pero ninguna tan portentosa como el hombre”, sin duda estaba dando a entender la capacidad de reacción del ser humano ante las situaciones adversas, la capacidad de ejercitar su creatividad en las situaciones más difíciles. Esta es la fuerza colosal de la esperanza que echaría por tierra las teorías deterministas que reducen al hombre a un mero juego de fuerzas impersonales. Incluso en las circunstancias más adversas el ser adicto tiene una capacidad sorprendente para convertir la desesperación en esperanza. Puede salir de sus adicciones. Puede nacer de nuevo.

Por muy bajo que haya caído *siempre* conserva su dignidad de persona, y justamente en esa dignidad radica su esperanza. Tal vez, sólo quienes trabajan en la rehumanización de drogadictos, presos, prostitutas, etc., saben bien lo que cabe esperar de la libertad humana. Al fin y al cabo, ellos saben mejor que nadie lo que es pasar por situaciones límite en la vida y ahora son testigos mudos del profundo misterio humano.

Tanta impresión le produjo a Abraham Maslow (19) el conocimiento de estos Centros, que lo expresó en esta magnífica confidencia: “Un amigo mío, que se interesa mucho por Synanon, me habló de un toxicómano que había estado en esta clase de terapia, y por primera vez en su vida, había tenido una auténtica vivencia de intimidad, amistad y respeto. Esa fue su primera experiencia de sinceridad y franqueza y, por primera vez en su vida, sintió que podía ser él mismo y que nadie le mataría por ello. Era maravilloso: cuanto más él mismo era, más le querían. Y dijo algo que me afectó mucho. Estaba pensando en un amigo a quien apreciaba mucho, y creía que una terapia así le haría bien, y dijo algo que parecía totalmente descabellado: ‘es una pena que no sea toxicómano porque entonces podría venir a este maravilloso lugar’. En cierto sentido, esto es una pequeña utopía, un lugar fuera de este mundo donde existe la verdadera sinceridad, honestidad y el respeto que implica” (19, p. 273).

Porque en la CTR los conceptos de *libertad, comunicación, amor y esperanza* se viven como en pocos espacios sociales. Aquí dentro se comprende muy bien por qué el ser humano puede llegar a la esclavitud de sí mismo, pero sobre todo se descubre que la persona siempre puede realizar la experiencia de la esperanza y volver a llenar su vida de sentido.

En pocos espacios sociales como este es posible ver tanta transparencia en las actitudes y acciones humanas, en los sentimientos y afectos, en las voluntades y trabajos. Este fue el descubrimiento del profesor Maslow cuando conoció el Centro de Daytop en New York. También ha sido mi descubrimiento en las Comunidades Terapéuticas auténticamente rehumanizadoras que he conocido en mi vida.

Referencias bibliográficas

1. Cañas JL. *De las drogas a la esperanza*. Madrid; Ediciones San Pablo; 1996. (*Das drogas a esperança*. São Paulo; Ed. Paulinas; 1998).
2. Cañas JL. *De la adicción a la esperanza*. Ciudad de Guatemala; Ediciones del Instituto de Ciencias de la Familia; 2010.
3. Cañas JL. *Antropología de las adicciones. Psicoterapia y rehumanización*. Madrid; Dykinson; 2004. (2 ed. Ciudad de Guatemala; Ediciones del Instituto de Ciencias de la Familia, 2009).

4. Cañas JL. *Metodología de lo trascendente en Gabriel Marcel*. Madrid; Editorial Complutense; 1988. (Cañas JL. *Gabriel Marcel: filósofo, dramaturgo y compositor*; Madrid; Ediciones Palabra; 1998).
5. Núñez I. *Ante el debate actual sobre la drogodependencia*. Madrid; Ed. Asociación Proyecto Hombre; 1994 (Folleto).
6. Kramer JF, Cameron DC (eds). *Manual sobre dependencia de las drogas: Compilación basada en informes de grupos de expertos de la OMS y en otras publicaciones de la OMS*. Ginebra; Organización Mundial de la Salud; 1975.
7. Durand-Dassier J. *Psicoterapia sin psicoterapeuta*. 2 ed. Madrid; Marova; 1994. (*Psychoterapie sans Psychotherapeute*, 1968).
8. Washon AM, Boundy D. *Querer no es poder: cómo comprender y superar las adicciones*. Barcelona; Paidós; 1991. (*Willpower's not enough: understanding and recovering from addictions of every Kind*, 1989).
9. López Quintás A. *El amor humano, su sentido y su alcance*. Madrid; Edibesa; 1991.
10. Schutzenberger A, Sauret MJ. *Nuevas terapias de grupo*. Madrid; Pirámide; 1980. (*Le corps et le groupe: les nouvelles thérapies de groupe*, 1977).
11. Picchi M. *Un proyecto para el hombre*. Madrid; PPC; 1998. (*Un progetto per l'uomo*, 1994).
12. Cañas JL. *Sören Kierkegaard: de la inmediatez a la relación*. Madrid; Trotta; 2003.
13. Lukas E. *Tu vida tiene sentido. Logoterapia y salud mental*, Madrid; Ediciones S.M.; 1983. (*Auch dein Leben hat Sinn: logotherapeutische Wege zur Gesundheit*, 1980. Prólogo de Viktor Frankl).
14. Husserl E. *La crisis de las ciencias europeas y la fenomenología trascendental*. Barcelona; Crítica; 1991. (*Die Krisis der europäischen Wissenschaften und die transzendente Phänomenologie*, 1954, op. post.).
15. Allport G. Prefacio (p. 7-10). En: Frankl V. *El hombre en busca de sentido*. 15 ed. Barcelona; Herder; 1993.
16. Frankl V. *El hombre en busca de sentido*. 15 ed. Barcelona; Herder; 1993. (*Ein Psychologe erlebt das Konzentrationslager*, 1946).
17. Álvarez RJ. *Trastornos psicológicos cotidianos*. Santander; Sal Terrae; 1993.
18. Gevaert J. *El problema del hombre. Introducción a la antropología filosófica*. 8 ed. Salamanca; Sígueme; 1991. (*Problema dell'uomo: introduzione all'antropologia filosofica*, 1974).
19. Maslow A. *La personalidad creadora*. 3 ed. Barcelona; Kairós; 1987. (*The Farther Reaches of Human Nature*, 1971).



Bioética del cuidado del paciente crítico

África Camilleri Cuñat y Fina Monzón Soriano

Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia)

Las Unidades Críticas están destinadas al tratamiento de los pacientes cuya patología tenga una gravedad que suponga un peligro vital, pero que tengan posibilidades de recuperación. En ellas se realiza la aplicación sistemática de las posibilidades terapéuticas existentes, siendo unidades que han experimentado un tremendo avance tecnológico, permitiendo actualmente la sustitución temporal de las funciones vitales alteradas o suprimidas. Y es en este momento, cuando empezamos a hablar de sustituir las funciones vitales, de alargar la vida e interferir en la muerte, cuando surgen los problemas éticos.

Las enfermeras, en su desempeño profesional en estas unidades, se enfrentan a frecuentes problemas éticos por lo que precisan conocimientos específicos que les ayuden y den soporte para la toma de decisiones en su cuidado al paciente crítico.

El enfoque desarrollado para abordar el análisis de la Bioética en el Cuidado al Paciente Crítico se ha basado en una búsqueda bibliográfica dirigida tanto a temas referidos a la ética de los principios, como a los constructos éticos del cuidado y al análisis de los principales dilemas éticos que se nos presentan como profesionales durante nuestros cuidados a los pacientes críticos.

1. Introducción

El filósofo griego Aristóteles, en el siglo VI A.C., formuló la Ética. En el caso de la medicina, las regulaciones éticas aparecieron en el código Babilónico y el Juramento y los Aforismos de Hipócrates, de la antigua Grecia. Hipócrates hizo descansar su juramento en los principios de “No dañar” y “Hacer el bien”. En el caso de la enfermería profesional, Florence Nightingale (1820-1910), retomó los principios hipocráticos añadiéndole dos más: “Fidelidad al paciente” y “Veracidad.” (1)

La enfermería es ante todo y fundamentalmente una profesión humanitaria. Este concepto es de gran importancia en la práctica social de una profesión que comprende un sistema de valores y una búsqueda de conocimientos que definen la forma de pensar y de actuar de la enfermera.

La enfermera tiene que enfrentarse a situaciones de gran complejidad que comprometen sus principios y valores. Y este hecho se acrecienta en las unidades denominadas “críticas”.

En el mundo actual, donde la ciencia se conjuga con la alta tecnología para ofrecer nuevos métodos y técnicas de conservación de la vida, pero que en ocasiones, priva al paciente del necesario calor humano y de su derecho propio a la vida y la muerte, se hace necesario ampliar y profundizar en el significado de todos aquellos aspectos que tienen que ver con la vida humana, su cuidado y la atención de salud.

Ha sido característico a lo largo de la evolución de la profesión enfermera, la gran relevancia que se ha dado a las exigencias éticas vinculadas a su desempeño. El desarrollo de la profesión ha experimentado distintos enfoques y modelos éticos a lo largo del tiempo. (2)

Esto es cierto en cualquiera de los campos que se han ido consolidando, pero, como mencionamos antes, es en las unidades críticas en las que el ejercicio de la enfermería en su tarea fundamental de “cuidar”, adquiere una especial idiosincrasia ética ya que se enfrenta diariamente a dilemas relacionados con la tecnología, los límites en el tratamiento, el proceso de admisión y alta, la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), el dolor y sufrimiento y la dignidad de la persona confiada a su cuidado. Las decisiones sobre tratamientos para mantener la vida y la administración de cuidados paliativos se están haciendo cada vez más frecuentes.

Las encuestas han demostrado que entre el 40 y el 70% de los fallecimientos ocurridos en las UCI siguen a la decisión de prescindir de la reanimación cardio-pulmonar (RCP) y otros medios para mantener la vida.

Así pues, es fundamental que la enfermería de estas unidades conozca los aspectos éticos que contribuyen a la toma de decisiones sobre el paciente crítico.

Para abordar este tema hemos considerado enfocar de manera secuencial y continua las tres perspectivas contenidas en el título: el concepto de bioética, la ética del cuidado y las características principales que diferencian al paciente crítico de otros pacientes de menor gravedad.

2. Concepto de bioética y sus principios

Diego Gracia (1998) define la Bioética como “el proceso de confrontar los hechos biológicos con los valores humanos con el fin de globalizar los juicios



sobre las situaciones y de esa forma mejorar la toma de decisiones, incrementando su corrección y su calidad”. (3)

En el libro “Principios de Ética Biomédica” de Beauchamp y Childress (4) se establece el sistema de cuatro principios, que constituyen una forma de definir y son el núcleo de confluencia de todo el sistema de valores. Aportan una base metodológica a nuestra toma de decisiones y cada uno resalta un valor ético global. El proceso de aplicación y equilibrado de los cuatro grupos de principios morales, sin embargo, puede plantear problemas y no es posible adoptar una fórmula predeterminada. Ninguno goza de supremacía sobre el resto y las deliberaciones éticas requieren sopesar y equilibrar unos con otros ante cada situación concreta. Estos principios son:

1- No-maleficencia (Primum non nocere): Los riesgos de la práctica clínica solo pueden justificarse cuando el beneficio obtenido es superior al daño. No es infrecuente que, en las Unidades Críticas, llegue un momento que las intervenciones no actúan realmente prolongando una vida aceptable, sino alargando un inevitable proceso de muerte. Esto se evidenció claramente con el estudio SUPPORT en EEUU.

El denominado informe SUPPORT («The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments»), fue diseñado para estudiar el tipo de atención que se presta en Estados Unidos a los pacientes hospitalizados que padecen, en una fase avanzada, una o más de entre nueve enfermedades graves, bastantes de los cuales mueren en el hospital.

El coste de la investigación fue de 21 millones de euros y se llevó a cabo a lo largo de 4 años. Sus resultados pueden hacerse extensivos a los 400.000 pacientes que anualmente pasan por los hospitales norteamericanos. Dichos resultados nos indican, entre otras cosas, que:

- a) De los enfermos que murieron en el hospital, el 38% pasó al menos 10 días en una unidad de cuidados intensivos.
- b) Durante los tres últimos días de su existencia, el 50% de los enfermos que murieron conscientes padecieron un dolor moderado o intenso durante la mitad del tiempo.
- c) La mitad de los médicos de los pacientes que preferían no ser reanimados en caso de parada cardiorrespiratoria desconocía este hecho.
- d) La comunicación médico-enfermo fue pobre.

En el párrafo final del informe puede leerse:

“En conclusión, nos encontramos sumidos en una desagradable situación. El cuadro que presentamos de la atención que se presta a las personas gravemente enfermas o moribundas dista mucho de ser satisfactorio. Ciertamente, hubiéramos preferido descubrir que, a la hora de hacer frente a una enfermedad que amenaza la vida, se incluía al enfermo y a sus familiares en las discusiones, que se valoraban estimaciones realistas de los posibles resultados, que se trataba el dolor y que no se prolongaba el proceso de morir. Esta meta es todavía posible (...) Para alcanzarla se requiere volver a examinar nuestro compromiso individual y colectivo, un mayor esfuerzo creativo en la elaboración del proceso de tratamiento y quizás, intentos más activos y vigorosos para conseguir un cambio”. (5)

2- Beneficencia: Se puede resumir como tratar lo mejor posible al paciente, restaurando su salud, preservando su vida y aliviando su sufrimiento. En el cuidado al paciente crítico, como veremos a lo largo de los dilemas éticos planteados, no todo lo técnicamente posible resulta beneficioso para el paciente.

3- Autonomía: Se trata de respetar la capacidad de los individuos para elegir y actuar de acuerdo con su elección. La autoridad final debe residir siempre en el paciente, y si éste no es competente, en su representante. Este principio es con frecuencia complicado en su aplicación en las unidades críticas, ya que entre el 60-70% de los pacientes con enfermedad grave son incapaces de hablar por sí mismos y solo un 10-15% ha dado instrucciones previas. Además, la urgencia vital obliga en muchas ocasiones a tomar decisiones de manera rápida sin poder consultar al representante del paciente. Si el paciente ha expresado previamente sus deseos mediante sus Últimas Voluntades, éstas deben ser siempre respetadas. Diferentes estudios, como el antes mencionado estudio SUPPORT, evidencian la escasa adhesión de los clínicos a las Voluntades expresadas por el paciente aun siendo conocedores de las mismas, la mitad de los médicos mantuvo el tratamiento de conservación de la vida en contra de los deseos del paciente o del representante. Además, el 42% suspendió el tratamiento de conservación de la vida al considerar fútil cualquier intervención adicional.

4- Justicia: Se pretende que la distribución de los recursos sanitarios sea equitativa, o sea, que todos los pacientes tengan ocasión de acceder a un deter-



minado recurso cuando les sea necesario. Por ello, gestionar recursos escasos y caros como son las camas de las Unidades Críticas requiere también una visión ética que adecue tanto la idoneidad del ingreso como su alta. Proporcionar dichos recursos a pacientes irrecuperables puede suponer que otros, también necesitados y con posibilidades de recuperación, no puedan acceder a ellos. Hay que puntualizar, no obstante, que la escasez de recursos no basta para fundamentar las decisiones de LET.

3. La ética del cuidar y sus constructos

Existen múltiples definiciones y modelos referidos a la Ética del Cuidado:

“Adaptando el lenguaje médico que emplea Diego Gracia a la profesión de enfermería, un acto de cuidado no se justifica moralmente por la simple indicación profesional (no maleficencia y beneficencia) sino también y principalmente, por las opciones de la persona a la que se atiende (principio de autonomía e individualización) y por las consideraciones socio económicas (principio de justicia)” (Aranda Otero, 2006) (6).

La pregunta que nos plantea la ética basada en principios es: ¿Cómo debe ser nuestra actuación para ser éticos? La ética del cuidar hace un planteamiento diferente: ¿cómo tiene que interactuar la persona que presta sus cuidados con la que los recibe? Siguiendo esta interpretación Wolf hace la siguiente afirmación:

“Los médicos, la mayoría de las veces, a través de instrumentos externos (cirugía, tratamientos o terapéuticas concretas) amplían los recursos que provienen del entorno. Las enfermeras, utilizando habilidades de comunicación y relación, así como, actitudes empáticas, amplían los recursos internos de la persona... Desde el punto de vista ético podría llegar a la conclusión de que cuidar en su más amplio y rico sentido de la palabra, es reconocer en el otro su dignidad y su diferencia”

En las Unidades Críticas se brinda un cuidado especial, complejo en lo técnico y en lo humano, y para tal fin se requiere de un profesional con cualidades especiales para el que el significado de cuidar no sea solo vigilar la situación hemodinámica, identificar problemas y/o administrar medicamentos por vías invasivas, sino que posea una formación basada en el interés real de restablecer la condición del otro, sensibilidad para percibir y comprender los sentimientos y para mantener la confidencialidad e intimidad, así como, capacidad para actuar y humanizar su cuidado basado en conocimientos científicos. (7)

La alta instrumentación y complejidad de las técnicas de soporte vital actuales favorece, según autores como Cash, Guntupali y Allue, una visión reduccionista de los pacientes, produciéndose por ello una despersonalización de los mismos (8). Además, el ambiente que rodea estas unidades con la falta de privacidad, el ruido continuo (pitidos, monitores), el dolor propio y en muchas ocasiones, la evidencia del dolor ajeno, la falta de luz natural, y la alteración del ciclo día-noche, entre otros muchos factores tan intrínsecos al ser humano como son el miedo al dolor, la ansiedad por lo desconocido o el sentimiento de soledad y separación de los seres queridos o simplemente conocidos, y el miedo, muchas veces no expresado a la muerte, convierten a estos pacientes en vulnerables y precisan para su recuperación, tanto del soporte tecnológico y medicamentoso, como de un cuidado humano que parta del respeto a su dignidad como ser humano, integre a su familia, y disminuya sus sufrimientos y miedos.

¿Cómo podemos conseguir esto? Se nos forma ampliamente en procedimientos y técnicas, en fisiología y anatomía, pero ¿qué conocimientos o hábitos necesitamos para cuidar con excelencia, de forma humana y completa? Está claro que el ejercicio de cuidar requiere la articulación de distintos elementos fundamentales. Gosia Brykczynska, sintetiza los constructos éticos de la praxis del cuidar en los siguientes: compasión, competencia, confianza, confianza y consciencia. Estos constructos son las virtudes básicas e ineludibles que se requieren para cuidar a un ser humano con excelencia profesional. Todos ellos son necesarios pero ninguno es suficiente de manera aislada.

Vamos a analizarlos brevemente bajo la visión de Torralba Roselló (9):

- *Compasión*: Como dice Brykczynska, la raíz de cuidar es la compasión. Es el primer constructo de la tarea de cuidar y el más fundamental. Aunque pueden existir otro tipo de motivaciones en el desempeño del cuidar, inclusive el económico, la verdad es que los seres humanos se cuidan unos a otros porque sienten compasión ajena. La compasión es una virtud moral que no es exclusiva de ninguna religión o filosofía, aunque está presente en el pensamiento moral a lo largo de los tiempos.

- *Competencia*: La competencia profesional constituye una virtud básica de la deontología. Ser competente en un determinado ámbito profesional significa estar capacitado para desarrollar la propia profesión de un modo óptimo. La

competencia exige por parte del profesional, un profundo conocimiento de su disciplina y le obliga a formarse continuamente ya que en un mundo en permanente innovación y cambio es su deber mantenerse formado y actualizado para poder atender al paciente de un modo óptimo.

- *Confidencialidad*: El tercer constructo ético del arte de cuidar es la confidencialidad. Se caracteriza por la capacidad de preservar la vida íntima del otro, es decir, su privacidad.

El paciente, precisamente porque se encuentra en una situación vulnerable se ve obligado, en determinadas circunstancias, a exponer su corporeidad y su intimidad al otro. Exponerse consiste en poner fuera de sí lo que uno es y es una tarea que, por lo general, produce vergüenza y sonrojo.

La enfermera, en esas situaciones, debe caracterizarse por su trato delicado, respetuoso y confidencial, debe dar garantías al enfermo de que aquello expuesto no será objeto de exhibición. Debe velar por la dignidad del otro, guardando el respeto debido al ser confiado a nuestro cuidado, sobre todo cuando, como ocurre con los pacientes críticos, estos no son capaces de velar por sí mismos.

- *Confianza*: Constituye un elemento central en el arte de cuidar. Solo es posible cuidar a un ser humano vulnerable si entre el agente cuidador y el sujeto cuidado se establece una relación de confianza. Para ello, es fundamental que el profesional sepa dar pruebas y garantías de confianza, no solo por sus palabras, o sus gestos, sino por la eficiencia y eficacia de las acciones que desarrolla.

“Confiar en alguien es saber que el otro hará lo posible por ayudarme”.

- *Conciencia*: El quinto constructo ético que enumera G. Brykczynska siguiendo a Roach es la conciencia.

“La conciencia es una instancia fundamental del ser humano, pertenece a su dimensionado interior y tiene un valor integrador. Ser consciente de algo es asumirlo, es reflexionar en torno a sus consecuencias.

En el ejercicio del cuidar, es fundamental no perder de vista la conciencia de la profesionalidad y esto supone mantener siempre la tensión, estar atento a lo que se está haciendo y no olvidar jamás que el otro vulnerable que está bajo mis cuidados es un ser humano, que, como tal, tiene una dignidad intrínseca”.

Ser consciente de todos los factores que influyen en el arte del cuidar y de las dificultades que implica cuidar bien a un ser humano es una de las garantías fundamentales de la buena praxis profesional. Quien no es consciente de estas dificultades puede llegar a pensar que su desempeño es excelente y puede inclusive llegar a perder de vista la trascendencia de cuidar convirtiéndolo en una tarea mecánica en la que prevalezcan las técnicas sobre los cuidados.

4. Dilemas éticos en el cuidado del paciente crítico

Hablamos de dilemas éticos cuando nos encontramos ante situaciones en las que no estamos seguros de que las decisiones a tomar vayan a ser las adecuadas, por la dificultad de separar entre lo bueno y lo malo, lo correcto de lo que no lo es. Aparecen cuando en el medio asistencial, en nuestro caso las unidades asistenciales del Paciente Crítico, se viven experiencias que pueden crear dudas en las decisiones, tanto en el equipo multidisciplinar como en el paciente y la familia.

Tomar decisiones en una Unidad crítica es un proceso complejo que puede darse en dos situaciones: una en la que la toma de decisiones pueda hacerse sin premura y otra donde las situaciones de emergencia y riesgo vital precipiten hacia situaciones que favorezcan la aparición de dilemas éticos en el equipo multidisciplinar.

Cuando hablamos de dilemas éticos en paciente críticos, nos referimos a:

- Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)
 - Limitación del ingreso en UCI
 - Limitación en el inicio de determinadas medidas de soporte vital (Withholding)
 - Retirada de estas medidas de soporte una vez iniciadas (Withdrawing)
- Tratamiento fútil
- Distanasia o encarnizamiento terapéutico
- Sedación terminal o principio del doble efecto

4.1. Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)

La Limitación del Esfuerzo Terapéutico o Limitación del Tratamiento de Soporte vital es la decisión deliberada o meditada sobre la no implementación o la retirada de medidas terapéuticas que no aportarán un beneficio significativo al paciente. Se fundamenta en el respeto a la persona (autonomía y libertad) y en los principios de no maleficencia y justicia.



Se entiende por tratamiento de soporte vital (TSV) según el Hastings Center «toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal (10). Entendemos por tratamientos de soporte vital, la resucitación cardiopulmonar (RCP) la ventilación mecánica, depuración extrarenal, fármacos vasoactivos, hemoderivados, etc.

La LET no es una actitud nueva, ya Platón en “La República” señala las limitaciones de la medicina de su tiempo, el despropósito que supone el cuidado de enfermedades que son consecuencia de una naturaleza degenerada. Aconseja no atender esas situaciones lamentables por ser contrario al bien social e individual (11).

La base principal de una decisión de LET es siempre un juicio clínico prudente sobre el grado de adecuación, necesidad o futilidad de una intervención médica, realizado por los profesionales que atienden al paciente, que en la actualidad se considera un estándar de calidad de la actuación profesional (12,13). Su aplicación exige hacer participe a la familia y así consensuar las decisiones, evitando que los familiares puedan sentirse abandonados ante esta crítica situación por parte de los profesionales.

El marco jurídico sobre el que asienta la LET, esta formado por:

- Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO
- Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina”. (Convenio de Oviedo, firmado el 4 de abril de 1997, en vigor en España desde el 1 de enero de 2000).
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Ley autonómica de Cataluña: Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica.
- Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón.
- Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.

Marco deontológico:

- El Código Ético y Deontología Médica Colegial, 2011, en su artículo capítulo VII, artículo 36.1 y 36.2 expresa que “El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aún cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida. El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables.”(14)
- El Código Deontológico de la SEMYCIUC, destaca en el capítulo 3 el respeto a las voluntades anticipadas, el derecho a morir dignamente, la participación de la familia en el proceso asistencial y en el capítulo 4, respecto a la calidad asistencial hace referencia a la futilidad, cuyo debate debe hacerse teniendo en cuenta los criterios profesionales basados en la mejor evidencia. Considera la eutanasia como un procedimiento ilegal y considera el desarrollo de los cuidados paliativos en las unidades críticas (15).

Las recomendaciones actuales de la SEMYCIUC para la toma de decisiones sobre la omisión o retirada de TSV son:

1. “La decisión de LTSV se debe ajustar al conocimiento actual de la medicina, a poder ser en la medicina basada en la evidencia científica. En ocasiones, cuando hay dudas razonables, es recomendable la práctica de tratamiento intensivo condicional, según la evolución.”
2. “La decisión se debe discutir colectivamente (médicos y enfermeras) y tomarse por consenso. La presencia de dudas en algún miembro del equipo hace que esta decisión se reconsidere, o se aparte a dicho profesional de la toma de decisiones, respetando la libertad de conciencia como uno de los derechos fundamentales contemplados en la Constitución Española. En casos puntuales la decisión de LTSV tendrá que ser tomada de forma individual, pero es recomendable que sea discutida a posteriori en el seno del equipo. Ante la duda se aconseja iniciar o continuar el TSV.”

3. “Siempre se debe informar y consultar con los familiares o representantes legales, intentando alcanzar un acuerdo con ellos en el sentido de respetar las preferencias del paciente. En ningún caso se debe responsabilizar a la familia de la toma de decisiones. Normalmente es el médico el que toma la iniciativa de LTSV y en menos ocasiones, el paciente o la familia. El apoyo psicológico adecuado y oportuno para disminuir el trauma y angustia de la familia, allegados y profesionales, debiera ser la norma”.
4. “En caso de falta de acuerdo entre las partes implicadas (los profesionales sanitarios y/o la familia o representante legal), es muy conveniente tener en cuenta las recomendaciones del Comité de Ética Asistencial del centro, las cuales constarán en la historia clínica”.
5. “Una vez tomada la decisión de omitir o retirar el TSV, es obligación médica no abandonar al paciente durante el proceso de morir y garantizarle una muerte digna con los cuidados paliativos que precise.”
6. “Las decisiones de omisión o retirada del TSV se han de hacer constar en la historia clínica de acuerdo a los apartados anteriores. Se recomienda la adopción de un formulario específico que recoja las órdenes de LTSV.”
7. “Una excepción de lo anterior sería el mantenimiento del individuo en estado de muerte encefálica con la finalidad de la obtención de órganos para trasplante.”

La LET es una práctica habitual en los servicios de Medicina Intensiva de todo el mundo y también en nuestro país con un consenso ético suficiente en torno a su práctica. Es considerada en las Unidades de Medicina intensiva como un indicador de calidad.

4.1.1. Ingreso o no del paciente en la Unidad

Los pacientes que ingresan en las unidades críticas, deben ser pacientes con alteraciones fisiológicas severas que representen una amenaza para su vida. La amenaza puede ser real o potencial y deben existir posibilidades de recuperación.

Los avances tecnológicos en medicina son mucho más evidentes en Cuidados Críticos. Pero toda esta tecnología puede no salvar vidas ni mejorar la calidad de vida y convertirse únicamente en un instrumento para alargarla innecesariamente y transformar la muerte en un proceso injustificadamente prolongado, y carente de dignidad.

Cuando el paciente esta en condiciones de tomar decisiones, la decisión del ingreso en las Unidades Críticas debe hacerse respetando el principio de autonomía, el paciente decidirá libremente su ingreso, para ello requiere información precisa y comprensible de su situación clínica, los tratamientos a seguir y su posible evolución.

Cuando no es capaz de tomar decisiones, será la familia la que las tome, aunque el paciente puede haber dejado un testamento vital reciente, en el que hayan quedado reflejados sus deseos terapéuticos ante la evolución de una determinada enfermedad que deberán tenerse en cuenta.

El ingreso debe basarse también en el principio de beneficencia, de manera que el ingreso resultará beneficioso para el paciente, no solo desde el punto de vista del médico, también desde el punto de vista del paciente.

Siguiendo el criterio de no maleficencia, se debe tener en cuenta que los beneficios del cuidado que va a darse en la unidad crítica serán mejores que fuera de ella. El ingreso no necesario de pacientes en este tipo de servicios, supone un costoso tratamiento, un abuso de recursos que puede impedir o retrasar el ingreso a otros pacientes que lo necesiten realmente, por lo que se atentaría contra el principio de justicia.

La situación actual es que dentro de los hospitales hay un número creciente de ingresos en las Unidades de Cuidados Críticos que terminan en fallecimiento debido a la avanzada edad de los pacientes y a la pluripatología, y que ésta parece ser la tendencia para el futuro (16).

4.1.2. Orden de No Reanimar (ONR)

Según define la RAE, Reanimación es el conjunto de medidas terapéuticas que se aplican para recuperar o mantener las constantes vitales del organismo. El entusiasmo que se produjo al inicio de los 60 por su utilidad para salvar vidas, disminuyó al ver que los resultados no eran tan buenos debido a la utilización indiscriminada y se empezó a reconocer que no estaba indicada en todos los casos; posteriormente empezaron a aparecer guías con recomendaciones sobre las órdenes de no reanimar (17).

La Orden de No Reanimar es aquella mediante la cual, un médico responsable del paciente manifiesta que están contraindicadas las maniobras de resucitación ante una parada cardiorrespiratoria. Aunque es responsabilidad del facultativo, parece razonable que su indicación sea el resultado final de un proceso multidisciplinar que integre al paciente o su familia, al médico y al



profesional de enfermería que cuida del paciente.

Sin embargo, las decisiones unilaterales por parte de los médicos en base a la futilidad están justificadas en las siguientes circunstancias:

- Se han intentado los soportes vitales básicos sin lograr restaurar la circulación ni la respiración.
- No cabe esperar beneficio fisiológico.
- No ha habido supervivientes tras RCP en determinadas situaciones clínicas, según estudios bien diseñados.

La Orden de No Reanimar se dará si (18):

- La calidad de vida es baja antes las maniobras de resucitación.
- Se espera mala calidad de vida después de las maniobras de resucitación.
- No se espera ningún beneficio médico de la resucitación.

La RCP, no deberá practicarse en enfermos terminales en la etapa final, en pacientes con gran deterioro de sus funciones cerebrales que le impidan tener autoconciencia (estado vegetativo persistente o demencia senil avanzada) y en pacientes que hayan manifestado sus voluntades de no ser sometidos a este tratamiento.

Un resultado inesperado de todas estas técnicas ha sido la generación de un nuevo tipo de paciente: aquellos que lograron sobrevivir con mayor o menor daño neurológico y con mayor o menor dependencia de terapias médicas intensivas y de la ayuda de otras personas

Algunas consideraciones importantes que se deben tener en cuenta en la aplicación práctica de una ONR son:

- El conocimiento de los resultados de la RCP, sobretodo en el propio contexto profesional.
- La estimación pronóstica de cada enfermo en particular.
- La participación del paciente y/o representante en la toma de decisiones.
- El debate sobre la futilidad, calidad de vida y costes.
- La existencia de recomendaciones institucionales de RCP/ONR.

Una vez tomada la decisión de no reanimar, esta debe constar en la historia del paciente, de manera que todos los profesionales que le atienden conozcan las decisiones y las razones por las que se ha legado a ellas. El escribir las decisiones en la historia disminuye la ansiedad que genera en los profesionales la duda de qué hacer ante un paciente que sufre una parada cardiaca.

4.1.3. *Negación o retirada del tratamiento de Soporte Vital (Withholding o Withdrawing)*

Cuando el paciente ya ha sido ingresado en la Unidad de Cuidados intensivos, la decisión de no iniciar tratamiento es compleja y debe basarse en los criterios de beneficencia, autonomía, no maleficencia y justicia.

La reanimación cardiopulmonar (RCP) es el proceso que con más frecuencia se deja de aplicar en el momento en que se decide la LET y la ventilación mecánica es el proceso que se retira con mayor frecuencia en la UCI.

Entre las condiciones para no tratar, tenemos: Inútil porque el paciente está en situación de no responder al tratamiento, inseguro porque tiene demasiadas posibles complicaciones que exceden el límite de los posibles beneficios, innecesario por existir otras medidas más sencillas para obtener los resultados deseados, injusto por consumir una serie de recursos necesarios para intereses más generales y beneficiosos y puede ser doloroso porque ofrece una mala calidad de vida posterior que podría justificar su no utilización.

Según el eticista Daniel Callahan “aceptar el hecho de que una enfermedad no puede controlarse a pesar de haber hecho un esfuerzo para ello y suspender un tratamiento es moralmente tan aceptable como decidir previamente que la enfermedad no puede ser controlada eficazmente y no iniciar medidas de soporte...”

Una vez que se ha tomado la decisión de omitir o retirar un tratamiento de soporte vital, no se abandona al paciente, se le ofrecen unos cuidados paliativos que garanticen una muerte digna.

4.2. *Tratamiento fútil*

El concepto de futilidad médica existe desde el comienzo de la historia de la práctica clínica y ha sido incorporado por numerosas sociedades médicas aunque no exista una definición estricta. La tesis médica clásica es la de que el médico nunca debe abandonar al paciente y que, por lo tanto, debe continuar intentando todo mientras exista el mínimo asomo de vida. Es conocida la frase “Mientras hay vida hay esperanza”, por lo que en principio, ninguna intervención puede ser considerada como fútil (19).

La medicina en los últimos años, ha sufrido un desarrollo tecnológico espectacular. En el proceso de la enfermedad, los pacientes inician un recorrido con métodos diagnósticos, altamente sofisticados y con resultado esperado y que hace que se sigan sometiendo a procesos de búsqueda que nos aproximen mucho más al diagnóstico y que se instauren métodos terapéuticos mucho más



agresivos. Pero a veces la enfermedad sigue progresando y surge la duda, tanto por parte del paciente o su familia y el equipo multidisciplinar, sobre si se debe seguir adelante; es entonces cuando se plantea el dilema de la futilidad del tratamiento (20).

Dice el Dr. Diego Gracia que no todo lo que es técnicamente posible es éticamente correcto, y la lucha por la vida debe tener en cuenta algunos límites racionales y humanos, más allá de los cuales se compromete la dignidad humana (20).

Drane y Coulehan definen como fútil el tratamiento que no aporta beneficio y por tanto viola el principio de beneficencia (21). El médico y el paciente pueden tener visiones diferentes de la vida y, por tanto, valorar de modo diferente una determinada intervención, como apuntan Veatch y Spicer que indican como un determinado dato médico puede ser valorado de distinta forma, según la escala de valores personal (22).

Con mayor precisión, se entiende por futilidad médica un tratamiento del cual no se espera razonablemente que alcance sus objetivos, sean ellos estrictamente biológicos (*criterio fisiológico*), de probabilidad de supervivencia (*criterio cuantitativo*) ó de beneficio en la calidad de vida del paciente (*criterio cualitativo*). Desde el punto de vista cuantitativo, un tratamiento es fútil cuando en los últimos 100 casos se ha mostrado inútil, sea a través de la propia experiencia, de la compartida por colegas o a través de publicaciones. Desde el punto de vista cualitativo, un tratamiento es fútil cuando únicamente mantenga la inconsciencia permanente o fracase en finalizar la dependencia total de los cuidados de soporte vital (20).

Los factores que han contribuido a establecer el debate en torno a la futilidad son, por una parte, el desarrollo de la medicina y por otra, la evolución del pensamiento de la sociedad. Los factores relacionados con la futilidad son: relación médico-paciente, distribución de recursos sanitarios, comunicación con el paciente, autonomía, encarnizamiento terapéutico, paternalismo médico o medicina paliativa (23).

Edmund Pellegrino, Presidente del Comité de Bioética de los Estados Unidos, cuando aconseja la utilización del concepto de “futilidad” como un criterio prudente de evaluación moral de lo que es bueno para el enfermo, considera tres elementos:

- El bien del paciente.
- La eficacia del tratamiento.
- El aspecto del coste para todas las partes.

Este debate es útil porque muestra la necesidad de aclarar los límites de la autonomía del médico y del paciente (19). Cuando un paciente o familia pide la aplicación de tratamientos fútiles suele ser en primer lugar por problemas de comunicación, que pudieron dar lugar a esperanzas y expectativas desmesuradas, confusión o desconfianza hacia el médico. La mejora de la calidad en la comunicación podría evitar estas situaciones.

4.3. Sedación Terminal y Principio del Doble Efecto

Aparece en la teología medieval y se refiere a que a una acción le pueden seguir dos efectos, uno bueno y otro malo. Puede estar justificado realizarla si se cumplen cuatro condiciones: La acción debe ser buena, el efecto igualmente bueno, el buen resultado no es consecuencia del malo (es un efecto colateral) y el bien buscado debe ser proporcionalmente mayor que el mal permitido (24).

El objetivo de la sedación terminal es mitigar el sufrimiento del paciente asumiendo, por el principio de doble efecto, el efecto no deseado de la privación de conciencia hasta que ocurre la muerte. El fallecimiento será consecuencia de la evolución de la enfermedad y/o sus complicaciones, no de la sedación.

Los cuidados pueden aliviar el dolor pero, en estados críticos, la única solución puede ser la sedación hasta el estado de semiinconsciencia o inconsciencia mediante la administración de barbitúricos o benzodiazepinas. Requiere el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente. En la mayoría de los pacientes críticos, debido a su incapacidad, este consentimiento se obtendrá del familiar o representante. La sedación se utiliza a menudo durante la retirada del tratamiento del SV, especialmente la ventilación mecánica a pacientes dependientes. Es necesario realizar una práctica clínica correcta; si hay dudas se debe consultar con otros especialistas.

Cuando no existe una alternativa mejor, la conclusión es que la sedación es moralmente permisible. Los objetivos marcados y los medios para conseguirlos deben estar claramente registrados en la historia clínica, con el fin de orientar a todos los profesionales que participan en el cuidado del paciente y evitar malas interpretaciones y problemas de índole legal.

En los últimos tiempos se ha renovado el interés por el principio de doble efecto para valorar la moralidad de las cosas que tienen dos efectos opuestos: beneficioso y nocivo, deseado y otro no intencional.

Ejemplo: la morfina en sedación terminal

- Su aplicación es buena en sí misma (calmar el dolor).
- Se aplica sólo con la intención de aliviar, no de causar la muerte por depresión respiratoria.
- La muerte no es consecuencia del alivio del dolor.
- El alivio del dolor, en estos casos, es proporcionalmente una razón de gravedad suficiente para aceptar el riesgo de anticipar la muerte.

Para el Dr. Gómez Rubí el empleo de morfina u otros opiáceos para aliviar el dolor y sufrimiento en pacientes terminales cumple criterios: calma el dolor y la intención es aliviar (25).

5. Rol de enfermería en la Limitación del Esfuerzo Terapéutico

La enfermería tiene una relevante importancia en los casos donde se toman decisiones sobre la LET. Aunque la decisión es multidisciplinar, la enfermera puede enriquecer el proceso junto a las familias y pacientes, porque a veces es conocedora de los valores y preferencias del paciente, de su entorno y de la familia, por su aportación humanizadora y ética en los cuidados, aunque como demuestran algunos estudios, no se es consciente de ello (26).

En un estudio (Robichaux et al., 2006) sobre el discurso de la enfermera que dispensa cuidados en el área de críticos a pacientes en estado terminal, con aplicación de medidas desproporcionadas, destaca el dilema ético al que se ven sometidas las enfermeras cuando intentan compaginar las directrices médicas y la protección de sus enfermos (27).

Este tipo de decisiones, y la manera de llevarlas a cabo, a veces pueden producir discrepancias entre enfermeras y médicos de las unidades críticas (28). La enfermera debe ser capaz de opinar, de debatir actuaciones que considere inadecuadas para el paciente, de esta forma colabora con el médico ayudando en el proceso deliberativo de toma de decisiones.

En cuanto a los obstáculos percibidos por las enfermeras en el cuidado del proceso de muerte en UCI, encontramos el rol limitado de éstas en la toma de decisiones y la planificación de los cuidados de estos enfermos, las discrepancias con los médicos en cuanto a qué cuidados son los más adecuados (Beckstrand et al., 2005). Así mismo expresan las carencias que existen para cuidar a los pacientes en proceso de muerte en estas unidades (29).

6. Conclusiones

La formación específica en los conceptos de Bioética es fundamental para los profesionales de enfermería, siendo especialmente necesaria para las enfermeras que desarrollan su actividad profesional en unidades críticas.

El disponer de conocimientos que sustenten y faciliten la toma de sus decisiones o la participación en la toma de decisiones del equipo multidisciplinar, puede ser una herramienta valiosa para mejorar su desempeño, la calidad de los cuidados que presta y su propia percepción acerca de los mismos, así como disminuir el stress y mejorar su satisfacción profesional.

Es preciso que la enfermera se integre de manera activa en los Comités Bioéticos de las Unidades Críticas aportando su visión profesional desde el cuidado y sirviendo de elemento integrador para las necesidades del paciente y la familia.

La calidad en la atención de los pacientes que mueren en las unidades críticas tras la decisión de LET, pasa por la dispensación de cuidados paliativos. Por ello es necesaria la adquisición de competencias de las enfermeras de las unidades críticas en este tipo de cuidados.

Referencia Bibliográfica

1. Espinosa, JC. Ética y Bioética en el desempeño de la Enfermería. *Revista Ciencias Médicas La Habana*. 2010. Vol. 16-2
2. Barrio, IM et al. Ética de enfermería y nuevos retos, *An. Sist. Sanit. Navar*. 2006 (Supl 3): 41-47.
3. Gracia, D. *Fundamentos y enseñanza de la Bioética*. Primera edición. Editorial El Buho. Bogotá, 1998.
4. Beauchamp T, Childress JF. *Principios de la Ética Biomédica*. Masson. 1999
5. Knaus W, Lynn J. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT) *Am J Med* 1996; 100: 128-37.
6. Aranda Otero A. La Ética del Cuidado. Conferencia Clausura del Curso Académico de la EUE Virgen de la Paz de Ronda. Málaga. España. 2005-2006
7. Pawlik TM, Curley SA. Temas éticos en los cuidados paliativos. *Surg Clin N Am* 85 (2005) 273-286
8. Vargas Toloza RE, Cuidado humanizado al paciente críticamente enfermo. *Ciencia y Cuidado-Volumen 4*, nº4, 21-27(2007)
9. Torralba Roselló F. Constructos éticos del cuidar. *Enfermería Intensiva*. 2000;11:136-41- vol.11 núm. 3
10. Hastings Center. *Guidelines on the termination of treatment and the care of the dying*. Briarcliff Manor, NY; 1987.
11. Monzón Marín, JL; Saralegui Reta, I; Abizanda i Campos, R; Cabré Pericas, I; Iribarren Diarasari, S; Martín Delgado, MC; Martínez Urionabarrenetxea, K; y Grupo de Bioética de la Semicyuc. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med. Intensiva* [online]. 2008, vol.32, n.3, pp. 121-133.

12. Abel F, Sans J. Obstinació terapèutica. *Revista de la Real Acadèmia de Medicina de Catalunya*. 2005;20:68-72. 8.
13. Cabré Pericas L, Solsona Durán JF, Grupo de Trabajo de Bioética de la SEMYCIUC. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Med Intensiva*. 2002;26:304—11.
14. Código de Deontología Médica. Organización Médica Colegial. Julio 2011. Disponible en : https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf
15. Código Ético. Sociedad Española de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias. Diciembre 2005. Disponible en: <http://www.semicyuc.org/sites/default/files/codigo-etico-semicyuc.pdf>
16. Gálvez González M, Muñumel Alameda G, Del Águila Hidalgo B, Ríos Gallego F, Fernández Vargas ML . Vivencias y perspectiva enfermera del proceso de la muerte en UCI. *Biblioteca Las casas*, 2007; 3 (2).
17. Monzón Marín, JL et al. Ética en las decisiones de no RCP. *Med Intensiva*. 2010; 34(8):534—549
18. Pacin, J. Cuestiones éticas en Medicina crítica. *Avances en Medicina intensiva*, 1998: 261-272. Madrid, España
19. Pessini, L. *Bioética y Cuestiones Esenciales en el Final de la Vida*. Serie publicaciones, 2004, N° inscripción 141.510, ISBN 956-7938-05-9- Unidad de Bioética-IKM ops/OMS
20. Mendoza del Solar, Gonzalo. El concepto de la futilidad en la práctica médica. *Rev Soc Peru Med Interna* 2008; vol 21
21. Drane JF, Coulehan JL. The concept of futility. *Health Prog*. 1993;74:28—32.
22. Veatch R. Spicer. Letter. *Health Prog*. 1994; 75:10—2.
23. Kopelman LM. Conceptual and moral disputes about futile and useful treatments. *J Med Philos*. 1995;20:109—21
24. Gomez Rubí, J. *Conflictos al final de la vida. Ética en Medicina crítica*. Triacastela.2002. Madrid, 225-266
25. Gómez Rubí, JA. La Medicina Crítica en la era de la Bioética. *Avances en Medicina Intensiva*, 1998: 273 – 281.
26. Santana Cabrera, L; Gil Hernández, N; Méndez Santana, A; Marrero Sosa, I; Alayón Cabrera, S; Martín González, J C; Sánchez Palacios, M. Percepción de las actitudes éticas de la enfermería de cuidados intensivos ante la limitación del tratamiento *Enferm Intensiva* | 2010 | 21(4):142-149
27. Robichaux CM, Clark AP. Practice of Expert critical care Nurses in situations of prognostic conflict at the end of life. *American Journal of Critical Care*, 2006; 15(5): 480-491
28. Ferrand, E; Lemaire, F; Regnier, B; Kuteifan, K; Badet, M; Asfar, P. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of Intensive care unit end of life decisions. *Am J Respir Critic Care medicine*. 2003; 167:1310-5
29. Beckstrand RL, Kirchhoff KT. Providing End-of-life care to patients: critical care nurses' perceived obstacles and supportive behaviors. *American Journal of Critical Care*, 2005; 14(5); 395-403.



Entre el rigor metodológico y la calidad ética en los ensayos clínicos: la perspectiva de los sujetos de investigación

Miguel Ruiz-Canela. Rosalía Baena

Universidad de Navarra

1. Introducción

El ensayo clínico es el mejor tipo de estudio para demostrar la eficacia y seguridad de los fármacos. Esto se consigue gracias a su diseño experimental y al cumplimiento de una serie de rigurosos estándares metodológicos. Cuando el resultado del ensayo es positivo, se obtiene un beneficio que redundará en los futuros pacientes y, en definitiva, en la sociedad en su conjunto. Este beneficio se debe en gran medida a la participación voluntaria de miles de sujetos de investigación. En ocasiones esta colaboración se realiza de forma desinteresada ya que no obtienen ninguna ventaja derivada del tratamiento que reciben. Esto ocurre, por ejemplo, cuando son voluntarios sanos o cuando reciben un placebo.

El principal objetivo de la ética de la investigación es asegurar el respeto a los sujetos de investigación. Esto plantea la necesidad de conjugar adecuadamente dos intereses que podrían ser contrapuestos: por un lado, el interés general ya que en aras del bien común se debe fomentar una investigación con los mayores estándares de calidad científica; por otro, el interés individual de los sujetos de investigación, que exige que en todo momento sean tratados como un fin en sí mismos, y no como meros instrumentos para la medicina o la sociedad.

Este capítulo muestra cómo surge el conflicto entre ambos intereses cuando se exige el cumplimiento de algunos requisitos metodológicos en los ensayos clínicos. Se describen las principales cuestiones éticas que se plantean en este conflicto. También se muestra cómo se plantea estos problemas una persona que participa en un ensayo clínico. En efecto, conocer la perspectiva del sujeto de investigación puede contribuir en gran medida a saber cuál es la decisión ética más correcta en caso de este conflicto de intereses.

2. Los experimentos nazis: el testimonio de un superviviente

El máximo exponente de los abusos cometidos en investigación lo encontramos en las atrocidades cometidas por los médicos nazis durante la II Guerra

Mundial. Terminada la II Guerra Mundial, 23 doctores nazis fueron juzgados por los experimentos realizados en los campos de concentración. De ellos, 16 fueron considerados culpables: 7 condenados a la horca, 5 a cadena perpetua, y 3 a penas de entre 10 a 25 años de cárcel. Los experimentos tenían objetivos muy variados como, por ejemplo, conocer el efecto de las grandes altitudes, las bajas temperaturas, la malaria, el gas mostaza, las sulfanilamidas, o el agua de mar. Uno de los testigos, un sacerdote polaco, relató en el juicio su experiencia cuando fue introducido en una especie de bañera con hielo y agua durante más de hora y media. La finalidad del experimento era conocer cuánto tiempo podrían resistir en el mar, en caso de ser abatidos, los aviadores alemanes antes de ser rescatados. En un momento de la intervención, comentó lo siguiente:

“Fui arrojado al agua. De repente, sentí mucho frío y comencé a temblar. Entonces pedí a los hombres que me estaban observando que me sacasen porque no podría aguantar mucho más. Sin embargo, ellos me respondieron riéndose: ‘Bueno, esto no durará mucho’(...) Yo me estaba congelando en el agua. Mi pie se puso rígido como el acero, y lo mismo ocurrió con mis manos, y más tarde mi respiración se hizo entrecortada. Entonces el Dr. Prachtol vino con una pequeña botella y me dio unas gotas de un líquido (...) Entonces perdí el conocimiento”¹.

Este fragmento ayuda a imaginar la dureza de los experimentos nazis. De algún modo hace más patente el ensañamiento y crueldad de los médicos y del resto del equipo que les acompañaban. También el relato ayuda a percibir la sensación de indefensión y desamparo de los que fueron obligados a participar en estos estudios. Se observa claramente cómo se les priva de cualquier muestra de respeto y cómo se les considera unos meros instrumentos en aras de lograr un conocimiento con fines militares.

Una parte de la sentencia de este juicio se conoce hoy en día como el Código de Nuremberg. En su preámbulo, después de condenar claramente los experimentos médicos realizados por los nazis, señala que “ciertos tipos de experimentos sobre seres humanos, cuando se mantienen dentro de límites razonablemente definidos, son conformes con la ética general de la profesión médica”. Posteriormente este documento subraya que, sin embargo, no es suficiente señalar que los experimentos pueden proporcionar resultados que beneficien a la humanidad. Además, es necesario el cumplimiento de unos principios básicos “a fin de satisfacer los requisitos de la moral, la ética y el derecho”.

¹ Traducido de: The Nuremberg Trials. The Doctor Trials: Transcript Excerpts. <http://www.law.umkc.edu/faculty/projects/ftrials/nuremberg/NurembergDoctorTranscript.html>



Leo Alexander, uno de los médicos estadounidenses que participaron en el juicio de Nuremberg, señaló en un ensayo publicado en 1948 en la revista *The New England Journal of Medicine* que el Tercer Reich hizo que “la ciencia médica se convirtiese en un instrumento del poder político, una herramienta esencial, formidable para una manipulación completa y efectiva del control totalitario” (1). Al conmemorar los 50 años del código de Nuremberg, Edmund Pellegrino señaló que “si la medicina actual hace lo mismo que la medicina nazi, convertirse en la sirvienta de la economía, la política o cualquier otra fuerza distinta a la promoción del bienestar de los pacientes, perderá su esencia y se convertirá en un instrumento que justifica la opresión y la violación de los derechos humanos” (2).

Aunque lo ocurrido en los campos de concentración nazis probablemente no se volverá a repetir con toda su crudeza, el mensaje de fondo que ofrece parece no haber perdido vigencia: el riesgo que tiene la búsqueda desmesurada de unos intereses generales. Desgraciadamente, la percepción de los pacientes de estar siendo utilizados para conseguir un fin muy loable se puede seguir repitiendo.

3. Los intereses generales de la ciencia frente a los intereses particulares de los pacientes

La investigación biomédica es una necesidad. Sin embargo, esta necesidad debe estar supeditada al respeto a los sujetos participantes. Este respeto se fundamenta en la dignidad del ser humano y en los principios éticos que deben guiar una investigación. A su vez, éstos se plasman en el cumplimiento de una serie de requisitos éticos que habitualmente están también marcados por la ley.

Se plantean diversas cuestiones relacionadas con el uso de los sujetos de investigación. ¿Pueden ser utilizados para producir un conocimiento?, ¿qué deben recibir a cambio?, ¿es aceptable someterlos a algunos riesgos cuando no se esperan beneficios?, ¿qué límites hay que establecer?

3.1. Diferencias con la práctica médica habitual

El objetivo principal de una investigación es obtener un conocimiento generalizable con el fin de mejorar la salud o profundizar en el conocimiento sobre la biología humana. Estrictamente, se podría considerar que los sujetos que participan en una investigación son un medio necesario para lograr este conocimiento. De hecho, los ensayos clínicos no se diseñan para el beneficio

de cada enfermo, sino para lograr unos resultados fiables extensibles a muchos otros enfermos. En este contexto, se corre el peligro de supeditar las necesidades de los sujetos de investigación a las exigencias metodológicas de la investigación.

Para Franklin Miller, bioeticista de los NIH (*National Institutes of Health*), los principios éticos que deben guiar la atención médica no coinciden con los que deben guiar la investigación clínica. De este modo, la beneficencia y la no maleficencia son normas centradas en el paciente que deben orientar al médico en el tratamiento de sus pacientes, es decir, en cómo las intervenciones le van a beneficiar a nivel particular. Sin embargo, para Miller ambos principios se aplican de manera distinta en investigación. La beneficencia se refiere a promover el bien social mediante un aumento de la salud general; esto se consigue mediante la obtención de un conocimiento que sea generalizable. Y la no maleficencia en investigación permite establecer los riesgos de una investigación de forma proporcional a los objetivos de la investigación.

Este planteamiento, secundado por otros autores en debates sobre distintos temas de investigación biomédica, es una consecuencia de aplicar el pragmatismo ético en la investigación biomédica (3). El pragmatismo es un movimiento filosófico con una importante influencia en la bioética norteamericana. Existen distintas corrientes dentro del pragmatismo pero en general se caracteriza por aplicar un método inductivo donde tienen gran relevancia los datos concretos de cada caso. También es fundamental tener en cuenta los elementos del proceso deliberativo, y que con el apoyo de una mayoría se pueda alcanzar un consenso. En términos generales la aplicación de los principios éticos según Miller se traducen en normas de corte utilitarista ya que el riesgo de los sujetos estaría justificado según el beneficio esperado para otros.

3.2. Una alternativa al pragmatismo ético

Según Hans Jonas el deber *prima facie* en investigación es la “inviolabilidad del individuo”. Esto supone que los derechos del individuo son primarios, específicos e identificables y no se pueden relegar a un beneficio abstracto (para la sociedad) de personas que no son identificables. El pragmatismo ético puede suponer una violación de la declaración de Helsinki ya que el bienestar de los sujetos de investigación dejaría de tener supremacía sobre otros posibles intereses. Esta Declaración no deja lugar a dudas a este respecto: “en investigación médica en seres humanos, el bienestar de la per-

sona que participa en la investigación debe tener siempre primacía sobre todos los otros intereses” (punto 6). No se puede, por tanto, sacrificar la vida, la salud o el bienestar de una persona para lograr un avance científico en beneficio del resto de la sociedad.

Según Edmund Pellegrino, en la investigación clínica se produce una tensión entre los valores de la medicina y de la ciencia (4). El valor de la ciencia es la verdad. El valor de la medicina es el bien individual del enfermo y todos los esfuerzos deben dirigirse a su cuidado y tratamiento. Pellegrino señala que se puede conceder un margen amplio a la autonomía de los investigadores pero siempre que se reconozca la beneficencia como el principio básico. Por este motivo las necesidades del protocolo de investigación deben quedar supeditadas a las necesidades de los propios pacientes. El autor concluye afirmando que la mejor garantía para evitar conflictos es lograr una investigación que sea científicamente válida y éticamente responsable.

El Convenio relativo a los derechos humanos y a la biomedicina comienza en su artículo 1 del siguiente modo: “Las Partes en el presente Convenio protegerán al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina”. Aún más, en el informe explicatorio de este convenio, se destaca que la dignidad humana constituye el valor esencial en el que deben basarse los derechos humanos. La dignidad es un principio que viene a plasmar una realidad esencial: el igual valor que todo ser humano tiene en sí mismo, sin excepción, lo cual lo hace merecedor de un respeto incondicionado. Esto es lo que fundamenta que el interés de los pacientes deba prevalecer siempre que se produzca un conflicto con otros principios como puede ser la necesidad de investigar. En definitiva, el respeto a la dignidad será la garantía de que por muy importantes y trascendentes que sean los intereses y beneficios en juego, en primer lugar se proteja la integridad física y psíquica de los sujetos participantes (5).

3.3. El rigor metodológico en los ensayos clínicos y su repercusión ética

Como se ha mencionado previamente, el ensayo clínico es el método de investigación idóneo para demostrar en el ámbito clínico una relación causa-efecto. La importancia de este tipo de investigación para la obtención de fármacos más seguros y eficaces ha quedado patente desde sus inicios hace más de 50 años (6). No obstante, si bien es el diseño más idóneo, su aplicación, o

al menos algunos de sus requisitos metodológicos, no siempre serán posibles por motivos éticos.

Entre las características metodológicas se encuentra el hecho de que los ensayos clínicos suelen ser controlados, es decir, están formados al menos por dos grupos de sujetos que reciben distintas intervenciones. De este modo, en un ensayo formado por dos grupos de pacientes, unos recibirán el tratamiento convencional o placebo (grupo control) y otros el nuevo fármaco (grupo experimental). Otra característica de estos estudios es que las condiciones de tratamiento, como las intervenciones y dosis permitidas, quedan especificadas *a priori* en un protocolo inicial. En muchos casos la asignación de los pacientes a un tratamiento determinado no la realiza el médico sino que se hace mediante un procedimiento aleatorio. Este procedimiento, siempre que el tamaño de muestra sea suficiente, permite que al inicio del estudio ambos grupos sean comparables en las distintas variables (edad, sexo, distintos parámetros bioquímicos, etc.) excepto en la intervención. Esto es esencial para demostrar que las diferencias entre ambos grupos son debidas probablemente al distinto tratamiento que reciben.

En los ensayos clínicos, además, la evaluación de los resultados se realiza habitualmente de forma enmascarada. En este caso, el investigador no conoce el tratamiento que ha recibido el sujeto que está evaluando; de este modo se evita el sesgo de evaluación por el cual la valoración de los resultados podría verse influida al conocer si el paciente es tratado con el fármaco control o experimental. De igual forma, también se puede enmascarar el tratamiento a los pacientes. Cuando la intervención se oculta sólo a uno de los grupos se denomina simple ciego y cuando es a ambos, doble ciego. Inicialmente, el ensayo clínico que reúne todas estas características, esto es, aleatorizado, doble ciego y controlado frente a placebo, es el tipo de investigación más robusto para demostrar la eficacia y seguridad de un fármaco.

El rigor metodológico es decisivo para obtener nuevos conocimientos. También la calidad científica es una exigencia desde un punto de vista ético. Sin embargo, al mismo tiempo es posible que se nos plantee un conflicto si un diseño concreto puede suponer riesgos excesivos para los sujetos de investigación. En 1991 se publicó un artículo con el sugerente título “De ratones pero no de hombres, problemas con los ensayos clínicos” (7). Los autores subrayaron el deber del médico de velar primero por el bienestar individual de sus pacientes y, en consecuencia, que este deber prevalezca sobre el de investigar

conforme a los mejores estándares metodológicos. Este planteamiento en último término se traducía en una crítica al ensayo clínico aleatorizado por los dilemas éticos que presenta. Uno de los temas tratados hacía referencia a los problemas éticos que pueden surgir con la asignación aleatoria del tratamiento, para lo cual describía el siguiente caso: imagine que se desea estudiar la efectividad de un nuevo fármaco para una enfermedad para la que no existe tratamiento (los autores indicaban como ejemplo el SIDA) y se plantea realizar un ensayo clínico con un grupo que recibirá placebo y otro el nuevo tratamiento. Si bien la eficacia terapéutica aún no ha sido demostrada, supongamos que el médico piensa que este tratamiento puede ser beneficioso para su paciente. En este caso la pregunta es: ¿está actuando en el mejor interés de sus pacientes si permite que se les asigne de forma aleatoria al grupo control?

Más recientemente se publicó una carta al editor en la revista *Journal of Clinical Oncology* titulada “Perspectiva de un paciente sobre un ensayo clínico aleatorizado para un tratamiento de radioterapia con protones” (8). El autor de la carta, un paciente con cáncer de próstata, mostraba su rechazo a participar en un ensayo clínico en el que se pretendía comparar la terapia con protones con una terapia alternativa con rayos X. Su rechazo se basaba en que, según él, la comunidad médica parecía estar de acuerdo en considerar que el primer tratamiento era superior a esta segunda opción y, por tanto, la única justificación para compararlos era que el tratamiento con rayos X era más barato. En definitiva, este paciente veía que su participación sólo entrañaba riesgos ya que para él estaba claro que la mejor opción era la terapia con protones.

En cualquiera de estos casos la norma general nos dice que siempre debe primar el bienestar de los sujetos de investigación. El problema, no obstante, se encuentra en establecer unos criterios claros según los cuales podamos determinar cuándo la calidad metodológica de un estudio, que se traduce en un bien general para la sociedad y para la ciencia, es acorde con el respeto a los participantes en un estudio.

3.4. El debate actual sobre el principio de incertidumbre terapéutica

Desde un punto de vista ético, la asignación al azar de un tratamiento, sólo puede justificarse si ambos tratamientos son similares. Específicamente, se dice que entre los tratamientos se debe dar una situación de “igualdad o equilibrio clínico” (9). Sin embargo, para este criterio lo más importante no es lo que se pueda considerar a nivel individual (*individual/theoretical equipoise*).

Lo relevante es la perspectiva colectiva (clinical/collective equipoise), lo cual significa que, en virtud de los conocimientos disponibles en el momento de realizar un ensayo clínico, una comunidad de médicos competentes estaría de acuerdo en dar a sus pacientes cualquiera de los tratamientos disponibles ya que no se ha demostrado que ninguno sea superior.

El principio de incertidumbre terapéutica es un pilar básico en la ética de los ensayos clínicos. Para la mayoría se trata de una cuestión sine qua non para considerar legítima la aleatorización. Sin embargo, este principio también se ha puesto en entredicho en un artículo publicado en la revista *The New England Journal of Medicine*. Para Miller y Joffe la exigencia de este principio se debe a la falsa concepción terapéutica que puede estar presente en la investigación clínica (10). Tal y como hemos visto previamente, estos autores defienden que el beneficio individual de los sujetos de investigación no debe ser el criterio que justifique la necesidad del principio de incertidumbre terapéutica. En el caso de la investigación clínica, lo esencial según ellos, es la perspectiva poblacional que adoptan las autoridades reguladoras, como la estadounidense *Food and Drug Administration* (FDA). Esto se traduce en la obligación de realizar evaluaciones rigurosas de cualquier nuevo tratamiento antes de concederle la autorización para su comercialización.

Miller y Joffe mostraron varios ejemplos en los que no era necesario aplicar este principio. Uno de los ejemplos había sido objeto de reciente polémica por un artículo publicado en *The New York Times* (11). Se trataba de un estudio en el que se evaluaba la eficacia de un tratamiento para un tipo de melanoma (cáncer de piel). El fármaco, conocido como PLX4032, fue desarrollado por Roche y en un ensayo clínico fase 1 se pudo demostrar que conseguía detener el crecimiento del tumor. Si bien muchos pacientes vieron cómo el crecimiento de las células tumorales aumentaba de nuevo tras un año de tratamiento, el resultado obtenido se consideró un gran hito porque mejoraba sustancialmente la calidad de vida de los pacientes. Un ensayo clínico fase 2 se puso en marcha y algunos oncólogos urgieron a Roche a acelerar la comercialización del nuevo fármaco por la FDA. Esta agencia permite comercializar excepcionalmente un fármaco experimental cuando de forma precoz muestra grandes promesas. Sin embargo, una exigencia es que paralelamente se continúe con el ensayo controlado y aleatorizado, para así demostrar la ventaja frente al tratamiento convencional (dacarbacina en el caso del melanoma). El problema es quién estaría dispuesto a participar

en un ensayo en el que se tiene un 50% de probabilidades de recibir el tratamiento nuevo cuando se puede adquirir directamente.

En palabras de Miller y Joffe sería razonable pensar que tanto los médicos como los pacientes querrían recibir este nuevo fármaco, en caso de estar disponible en el ámbito clínico, en lugar del tratamiento convencional (poco eficaz y tóxico). Esto significa, también para estos autores, que en este caso no se cumple el principio de incertidumbre terapéutica. De hecho la aplicación del ensayo clínico aleatorizado fue criticada por algunos oncólogos porque suponía retrasar el acceso a un fármaco con mínimos efectos adversos y una importante tasa de respuesta. Para algunos médicos esto generaba un conflicto entre su responsabilidad para con los pacientes y el compromiso de obtener un conocimiento científico para las generaciones futuras. Sin embargo, para Miller y Joffe esto no es motivo suficiente para detener la evaluación de su eficacia en un ensayo clínico aleatorizado, es decir, con el mayor rigor metodológico posible. Para ellos se trata de una actuación ética porque el riesgo (posible daño ocasionado por el tratamiento convencional) se ve compensado por el posible beneficio que se va a obtener futuros pacientes. Este conocimiento es de especial importancia cuando se trata de nuevos fármacos que se emplean en el tratamiento de enfermedades graves y que pueden tener un coste muy elevado. Este argumento, entre otros, les llevó a concluir que el principio de incertidumbre terapéutica no tiene que cumplirse en todos los ensayos clínicos (10).

Una vez más este debate refleja la tensión entre el interés general y el individual. El artículo del *New York Times* es de gran ayuda para entender la perspectiva de los sujetos y el conflicto entre el beneficio personal y el rigor metodológico; en dicho artículo se cuenta cómo se enfrentaron al melanoma dos pacientes que tuvieron desigual suerte a la hora de participar en el ensayo clínico con el fármaco en fase experimental. Ambos pacientes, Thomas McLaughlin y Brandom Ryan, además eran primos y habían pasado su infancia juntos en una zona rural de California. Años después los dos desarrollaron el mismo tipo de melanoma, al mismo tiempo que se estaba investigando con el nuevo fármaco (PLX4032). McLaughlin, de 24 años, fue el primero al que le diagnosticaron el cáncer; consiguió entrar en un ensayo clínico y experimentó una notable mejoría con el nuevo tratamiento. Su primo Brandom entró más tarde en un ensayo aleatorizado pero el azar quiso que le tocara el tratamiento del grupo control, el cual durante 30 años se había demostrado que era notablemente ineficaz.

El mismo oncólogo que le comunicó a Brandom la asignación del tratamiento se sintió muy apenado ya que sabía que en ese caso no habría nada que hacer. Este malestar lo compartían otros oncólogos y así se puso de manifiesto en una reunión científica en la que se presentaron los resultados del ensayo. Tras la exposición, uno de los oncólogos presentes le preguntó al Dr. Chapman, ponente de la comunicación: “Si fuese su vida la que está en juego, ¿tomaría dacarbacina?”. El Dr. Chapman respondió que su deber era comprobar si el nuevo tratamiento podía aumentar la esperanza de vida de los pacientes, y para ello era imprescindible seguir con el ensayo clínico. Algunos de los médicos presentes apoyaron esta postura pero otros fueron muy críticos y eran partidarios de presionar a la FDA y a Roche para acelerar la comercialización del fármaco.

Aunque el rechazo de algunos profesionales fue muy claro, lo que más impacta es la respuesta de la madre de Brandom. Cuando su hijo entró en el ensayo se resistió a que fuese tratado con el fármaco convencional. Le pidió al médico si había alguna forma de cambiar al fármaco experimental pero era imposible. En casa se desahogó con su hijo diciendo: “¿Qué derecho tienen a ser como dioses?... En lugar de darte una oportunidad de vivir te quieren sólo para una estadística”. Poco después su hijo murió. Al funeral asistió su primo que había estado recibiendo el tratamiento experimental durante nueve meses y estaba a la espera de un nuevo diagnóstico para valorar la evolución del tumor.

Este relato pone de manifiesto las consecuencias que los grupos control tienen sobre vidas concretas, cuestionando de forma muy ilustrativa la validez ética de algunas decisiones, como por ejemplo, las tomadas en el ensayo clínico con el fármaco PLX4032 para el tratamiento de un tipo de melanoma. Precisamente los relatos de vida muestran cómo la perspectiva personal y familiar se contraponen a unos parámetros solamente médicos y científicos, en cuanto que ofrece una visión del valor global de cada sujeto de investigación, quien en ningún caso puede ser medio para conseguir un fin, por muy loable que éste sea.

4. El respeto al sujeto

Pappworth, en su conocido libro *Human Guinea Pigs*, defendió el principio de igualdad como uno de los que debían estar presentes en la investigación con seres humanos (12). Según dicho autor este principio debía ser la piedra angular sobre la que se edificase cualquier código sobre la ética de la investigación. El significado del principio de igualdad según Pappworth es que ningún

experimento debería plantearse, proponerse o realizarse si, en circunstancias idénticas a las que estaban previstas para los sujetos de investigación, el investigador dudase de si él mismo participaría, o si no permitiría que participase un miembro de su familia o cualquier otra persona por la que sintiese afecto o respeto. En ambos casos, lo que se pretende es subrayar que no se deberían hacer experimentos que bajo ningún concepto haríamos en nosotros mismos o en nuestros seres queridos. En definitiva, se trata de no perder la perspectiva de los sujetos de investigación en la especial relación que se establece con los investigadores.

El Dr. Gonzalo Herranz ha indicado los riesgos que el reduccionismo científico puede tener para la ética:

“Es innegable la eficacia que la táctica de aislar un problema ha aportado al método experimental, de reducirlo drásticamente a sus elementos más esenciales y estudiar entonces las correlaciones que se dan entre dos o más variables bien definidas, sin interferencias parásitas. Esta actitud conlleva el riesgo de una cierta arrogancia intelectual. El método recibe su asombrosa eficacia de la simplificación, de la abstención deliberada de tener en cuenta gran número de factores que son ignorados adrede. De ahí a considerar insignificantes, desde el punto de vista científico, determinados aspectos morales no hay más que un paso” (13).

En un experimento puede resultar inevitable objetivar, casi cosificar, al sujeto para estudiarlo científicamente. Para el investigador la relación con el sujeto puede ser impersonal y, en cierto sentido instrumental, al intentar satisfacer los fines que marca la investigación. Sin embargo, para el participante en el estudio se trata de una experiencia personal. Una narrativa que pone de manifiesto la dignidad del paciente/sujeto de investigación es la película “Amar la vida” (*Wit*. Mike Nichols, 2001), historia en la que la profesora Bearing es diagnosticada de un cáncer de ovario avanzado y acepta participar en un ensayo clínico. Durante ese tiempo, ella aprende a convivir con su enfermedad, y descubre el contraste entre unos médicos muy “cerebrales” y una enfermera que la trata como lo que es: una persona que sufre. En una escena de la película se ejemplifica cómo en investigación lo relevante no son sólo los datos científicos. La enferma, postrada en la cama, observa como el equipo médico comenta en términos científicos (objetivos) los efectos que el fármaco experimental y la enfermedad están teniendo en su cuerpo. Esto les hace perder de vista la experiencia personal que la investigación supone para la enferma. Para ella, lo más importante no parecen ser los efectos adversos descritos por los médicos

sino uno que pasa desapercibido por casi todos: la pérdida de cabello. El respeto también se traduce en valorar esos otros aspectos, científicamente menos relevantes, pero que para la paciente tienen mucha importancia.

En cuanto al papel de los profesionales sanitarios, resulta relevante un estudio cualitativo con 38 enfermeras responsables de la coordinación de ensayos clínicos en Estados Unidos (14). La conclusión principal es la falta de atención a las cuestiones éticas con las que las enfermeras se enfrentaban en el día a día de los ensayos. Por ejemplo, durante la fase de reclutamiento, al informarles sobre los riesgos y beneficios o en el proceso de obtención del consentimiento. Esto, según las autoras, requiere una gran capacidad para enjuiciar cada caso, así como sensibilidad y habilidad suficiente para manejar las relaciones interpersonales con los sujetos de investigación. Son cuestiones que no se recogen en los protocolos de investigación, ni se enseñan en las guías sobre ética de investigación. Sin embargo, sin ellas sería imposible atender adecuadamente las necesidades de los sujetos de investigación, que científicamente pueden carecer de importancia, pero que para ellos pueden ser de vital importancia.

El punto de vista del paciente se encuentra perfectamente reflejado en un artículo publicado en la revista *British Medical Journal* en 1997. En este artículo se narran las experiencias sufridas por una de las mujeres que participaron en un ensayo de un nuevo tratamiento para el cáncer de cuello de útero. Este estudio supuso un gran escándalo en el Reino Unido por las graves consecuencias que tuvo sobre las pacientes a las que, además, no se había solicitado el consentimiento informado. En un fragmento se indicaba lo siguiente:

“Los científicos tienen argumentos académicos a favor de hacer investigaciones clínicas. Pero han de recordar que están tratando con seres humanos, con vidas humanas. Los sujetos de investigación también tenemos sentimientos y opiniones. No nos resignamos a ser mera estadística: somos reales, existimos. Es en nuestros cuerpos donde se hacen los experimentos” (15).

De forma similar se expresa una joven que participó en un ensayo clínico para el tratamiento de una enfermedad vírica crónica (16). El tratamiento farmacológico requería acudir al hospital en tres ocasiones en un periodo de 48 horas. Participar en el estudio le supuso varias consecuencias adversas, algunas de las cuales podrían haberse evitado si la revisión del comité de ética hubiese sido más rigurosa. Los sentimientos de esta mujer quedan muy bien reflejados en el siguiente poema:

Subject

I feel the blankness of meaningless combinations
Of letters and numbers
Which say who I am according to them
No woman
No person
A count
A number of cells
A lack of antibodies
A statistic
A textbook case
No one wants to help me
To me to help
To help
They want me
To help
Them
To make discoveries
To write research papers
To make them famous
They don't even want
To know my name
To know at all
That those counts of cells
Belong to a body
Who is a person
Who has suffered and is tired
Tired of all this poking and testing and number counting
Who is just tired.

Anónimo, agosto de 1987²

² Sujeto

Siento el vacío de combinaciones sin sentido / De letras y números / Que dicen quien soy para ellos / No una mujer / No una persona / Una cuenta / Un número de células / Una falta de anticuerpos / Una estadística / Un caso de libro / Nadie me quiere ayudar / Ayudarme a mi / Ayudar / Ellos que quieren que yo / Les ayude / A ellos / A descubrir / A escribir artículos de investigación / A hacerlos famosos / Ellos ni siquiera quieren / Conocer mi nombre / Conocer al menos / Que ese recuento de células / Pertenece a un cuerpo / Que es una persona / Que ha sufrido y está cansada / Cansada de todo ese toqueteo y ensayo y recuento de números / Que simplemente está cansada.

Estos discursos personales pueden ofrecer una nueva perspectiva a la discusión ética en la investigación con seres humanos. Aportan una dimensión emocional y experiencial que podría faltar en el discurso médico, científico o legal sobre la investigación, un discurso que podría instrumentalizar al sujeto. Leon Kass en la introducción a *Being Human: Readings from the President's Council on Bioethics* explica que la narrativa es fundamental para la bioética, una disciplina que nace con la vocación de proteger a los más vulnerables, pero que a veces se centra más en problemas técnicos, muy concretos, y tiende a olvidar el contexto de las vidas, el sentido más general de los temas que trata (17). En definitiva, afirma Kass, los dilemas en bioética, aunque ciertamente vienen generados por desarrollos en la técnica y la ciencia biomédica, no son, ciertamente, temas científicos o técnicos, sino humanos. Efectivamente, en estos relatos, se ponen de relieve las emociones, el corazón y la dimensión más moral de la experiencia vivida contribuyendo al acercamiento y a una mayor comprensión de las vidas de otros³.

5. Una contribución para profundizar en la reflexión ética

Este capítulo ha reflejado cómo se expresan los participantes en una serie de investigaciones. En algunos casos pueden ser investigaciones con fines deplorables donde se comenten graves abusos, como en el caso de los experimentos nazis. En la mayoría de los casos son estudios con fines muy loables y que pueden redundar en el beneficio de todos. En todos ellos, sin embargo, se aprecia, de una forma muy viva, el impacto emocional que supone para los sujetos de investigación el hecho de sentirse como un medio para lograr un fin del que no forman parte. Se transmite muy bien la experiencia personal y vital de cada sujeto cuando perciben que son algo insignificante en comparación con la relevancia que determinados datos tienen para la ciencia. En esas circunstancias el mayor sufrimiento no es físico, sino que procede del hecho de sentirse despojados de su propia dignidad, cuando parecen ser utilizados como cobayas humanas o como meros números de investigación.

El daño a los sujetos de investigación puede deberse en parte a la ausencia o al incumplimiento de los requisitos éticos y legales que regulan la investi-

³ No es de extrañar pues, que cada vez se valoran más la aportación de los relatos desde el punto de vista del paciente, relatos que proliferan en los medios más variados, desde medios informativos (*The New York Times*, *The Guardian*, etc.) a revistas científicas, algunas de las cuales no sólo publican relatos, sino que cuentan con una sección dedicada a este tipo de discurso más personal. Ejemplos de ello son *JAMA* con "A Piece of My Mind," *Health Affairs* con "Narrative Matters," o *Journal of Palliative Medicine* con "Personal Reflection".

gación con seres humanos. Lógicamente es imprescindible la existencia de un marco ético-legal así como de los medios suficientes para garantizar su cumplimiento. Sin embargo esto no es suficiente. En cualquier investigación se plantean cuestiones que van más allá del cumplimiento de estos requisitos. Por ejemplo, se puede cumplir con el requisito legal del consentimiento informado y al mismo tiempo despreocuparse del nivel de comprensión y voluntariedad de cada participante. Sin duda, el estudio de la ética de investigación desde la perspectiva de los participantes puede ser una buena herramienta tanto para mejorar el trato al sujeto de investigación como para avanzar más sólida y éticamente en el conocimiento científico.

Referencias bibliográficas

1. Leaning J. War crimes and medical science. *BMJ* 1996;313(7070):1413-1415.
2. Pellegrino ED. The Nazi doctors and Nuremberg: some moral lessons revisited. *Ann Intern Med* 1997;127(4):307-308.
3. Brendel DH, Miller FG. A plea for pragmatism in clinical research ethics. *Am J Bioeth* 2008;8(4):24-31.
4. Pellegrino ED. Beneficence, scientific autonomy, and self-interest: ethical dilemmas in clinical research. *Camb Q Healthc Ethics* 1992 Fall;1(4):361-369.
5. Aparisi Miralles A. El significado de la dignidad humana: un análisis desde la Ley 41/2002 sobre derechos de los pacientes. En: León Sanz P, editor. *La implantación de los derechos del paciente: comentarios a la Ley 41-2002*. 1st ed. Pamplona: Eunsa; 2004. p. 79-124.
6. Jadad AR, Rennie D. The randomized controlled trial gets a middle-aged checkup. *JAMA* 1998;279(4):319-320.
7. Hellman S, Hellman DS. Of mice but not men. Problems of the randomized clinical trial. *N Engl J Med* 1991;324(22):1585-1589.
8. Morgan JP. A patient's perspective on randomized clinical trials for proton radiotherapy. *J Clin Oncol* 2008;26(15):2592.
9. Freedman B. Equipoise and the ethics of clinical research. *N Engl J Med* 1987;317(3):141-145.
10. Miller FG, Joffe S. Equipoise and the dilemma of randomized clinical trials. *N Engl J Med* 2011 Feb 3;364(5):476-480.
11. Harmon A. New drugs stir debate on rules of clinical trials. *The New York Times* 2010 September 18.
12. Pappworth MH. *Human guinea pigs; experimentation on man*. Boston: Beacon Press; 1968.
13. Herranz G. Experimentación en el hombre. En López-Moratalla N, editor. *Deontología biológica* Pamplona: Facultad de Ciencias. Universidad de Navarra; 1987. p. 281-292.
14. DeBruin DA, Liaschenko J, Fisher A. How clinical trials really work rethinking research ethics. *Kennedy Inst Ethics J* 2011;21(2):121-139.
15. RAGE Group. All treatment and trials must have informed consent. *BMJ* 1997;314:1134-1.
16. McNeill PM. *The ethics and politics of human experimentation*. Cambridge; New York: Cambridge University Press; 1993.
17. Kass L. Introduction. En President's Council on Bioethics, editor. *Being Human: Readings from the President's Council on Bioethics* Washington, D.C.; 2003. p. xx.



Ética del medio ambiente¹

Alfredo Marcos

Universidad de Valladolid

1. Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), “la salud ambiental está relacionada con todos los factores físicos, químicos y biológicos externos de una persona. Es decir, que engloba factores ambientales que podrían incidir en la salud y se basa en la prevención de las enfermedades y en la creación de ambientes propicios para la salud” (2). Esta definición amplía el concepto clásico de salud y afecta, por supuesto, a las funciones de la enfermería. Como es sabido, ya Florence Nightingale (1820-1910), a quien se atribuye la fundación de la moderna enfermería, orientaba su atención hacia el control del ambiente. Con ello buscaba facilitar la recuperación de los pacientes. Hoy día, entre las funciones y atribuciones de la enfermería, cobra cada vez más importancia la tarea de promoción de la salud ambiental. Las acciones en favor de la misma, empezando por la educación de individuos y comunidades, constituyen importantes herramientas para la prevención sanitaria y para la recuperación de la salud.

Los problemas ambientales presentan complejos aspectos de carácter técnico, pero también presentan dimensiones éticas. En concordancia con la temática bioética del presente libro, nos centraremos aquí solo en las dimensiones éticas de los problemas ambientales.

Con frecuencia se recuerda que el término bioética se utiliza desde la publicación en 1971 del libro de Van Rensselaer Potter titulado *Bioethics: a bridge to the future* (*Bioética: un puente hacia el futuro*). En este libro ya aparecen las dos ramas principales de la bioética: la que trata sobre la vida en general, o macrobioética, y la que trata sobre la *vida humana en particular*, o microbioética. Nos ocuparemos en este capítulo de la primera, de la que trata sobre los problemas éticos en nuestras relaciones con las plantas y con los animales, con los ecosistemas y con la naturaleza en su conjunto.

Las dos ramas de la bioética no están desconectadas, tienen raíces comunes e influencia mutua. Podemos pensar, por ejemplo, en los problemas sanitarios

¹ El presente texto constituye una adaptación y actualización de (1).

relacionados con el estado del medio ambiente, en los riesgos sanitarios que pudieran tener las biotecnologías aplicadas a la producción, en cuestiones de demografía y ecología humana, en la conexión argumental entre el debate sobre el aborto y el debate sobre el valor de los seres vivos, en la relación entre el sufrimiento animal y la enfermedad humana a través de la experimentación sobre animales... Sería conveniente, pues, que existiese coherencia entre las dos ramas, que fortaleciesen sus raíces comunes y su conocimiento mutuo, sin que por ello se olviden los rasgos distintivos del ser humano, el más obvio de los cuales es su condición de sujeto moral.

La reflexión bioética sobre cuestiones ambientales es cada día más necesaria, pues las relaciones entre el hombre y la naturaleza han sufrido en poco tiempo grandes cambios debidos al desarrollo tecnocientífico. Veremos, pues, en qué han consistido esos cambios (apartado 2). Básicamente se trata de cambios drásticos en dos vertientes: en cuanto a las relaciones entre lo natural y lo social, y en cuanto a las relaciones entre lo natural y lo artificial. Veremos a continuación qué cuestiones éticas han sido suscitadas por estos cambios (apartado 3), y qué líneas de pensamiento tratan actualmente de dar respuesta a estas cuestiones (apartado 4). Incluiremos, por último, un quinto apartado con algunas consideraciones sobre educación ambiental.

2. Cambios en las relaciones entre lo natural y lo humano

2.1. Lo natural y lo social: la inversión

Jamás imaginó el hombre antiguo que su labor sobre la Tierra podría amenazar la continuidad de la vida en la misma, que sus artes de pesca o de caza podrían acabar con ninguna especie. La naturaleza era vista como algo grande y estable, incomparable con la escasa fuerza de los hombres. La ética tradicionalmente afectaba sobre todo a las relaciones entre humanos. Pocos, como San Francisco de Asís (1182-1226), llegaron a pensar las relaciones con los seres naturales como relaciones de carácter ético. Sólo en los últimos decenios aparece, de modo generalizado, la relación entre el ser humano y la naturaleza como una cuestión ética. Pero hoy la ciudad ya es global, y es la naturaleza la que está en su seno. Se ha invertido la imagen tradicional, que presentaba la ciudad como un pequeño reducto en el seno de la madre naturaleza. Ahora pensamos la naturaleza como un reducto dentro de la aldea global. El poder de nuestras técnicas es ya tan amplio que nadie puede ignorar la amenaza y la promesa que supone. Por decirlo con palabras de Hans Jonas (3), la naturaleza



también ha caído bajo nuestra responsabilidad. Esta inversión nos obliga a una seria reflexión ética sobre cuestiones ambientales.

2.2. *Lo natural y lo artificial: la fusión*

La distinción entre lo natural y lo artificial también merece ser repensada, pues la acción humana es ya de tal grado y extensión que se funde con la acción de la propia naturaleza en casi cada una de sus manifestaciones. Incluso los llamados santuarios de la biosfera son, como mínimo, espacios cuyo aspecto virgen se consiente y se protege. De hecho, el tradicional objetivo de la primera generación de conservacionistas era la preservación de espacios naturales no tocados por la mano del hombre.

Actualmente este objetivo ha sido desplazado por la búsqueda de la biodiversidad. Obsérvese que toda actuación para obtener, aumentar o proteger la biodiversidad es ya artificial. Están, pues, bajo la mano del hombre, bajo su tutela, casi todos los espacios de la Tierra. Cualquier vuelta a una naturaleza realmente salvaje no pasa de ser una ilusión romántica. Además, los mismos vivientes individuales pueden ser ahora fruto de la intervención humana. De hecho, en cierta medida siempre ha habido vivientes moldeados por la mano del hombre mediante el cultivo y la crianza selectivos. Pero en nuestros días, la posibilidad de intervenir sobre el genoma constituye una herramienta mucho más poderosa y precisa para esta tarea de moldeado, y por lo mismo más cargada de implicaciones morales.

Todo lo dicho parece dificultar la distinción entre lo natural y lo artificial, mas dicha distinción es importante para la rama ambiental de la bioética. Lo es en cuanto a la extensión de *nuestra responsabilidad*, y lo es en cuanto a la *dignidad y valor* de los seres. Nuestra responsabilidad no se extiende más allá que nuestro poder, no alcanza a lo puramente natural, pero los límites de nuestro poder son cada vez más amplios, y la responsabilidad nos llega por acción y por omisión, pues la mera decisión de no intervenir, pudiendo hacerlo, nos hace contraer ya una responsabilidad.

En cuanto al valor de los seres, tenemos que reconocer que no depende principalmente de que sobre ellos haya intervenido o no el ser humano, sino de su condición de vivientes y del tipo de viviente del que se trate. El maíz transgénico y el ratón mutado en un laboratorio siguen siendo seres vivos a efectos ontológicos y éticos. En consecuencia, el alcance del poder de acción del hombre mide su responsabilidad, pero no la dignidad de los seres que toca,

que debe seguir siendo medida por su condición de vivientes. Y, en cualquier caso, estas observaciones nos conducen de nuevo hacia la necesidad de una ética ambiental.

3. Dimensiones éticas de los problemas ambientales

Nuestra relación con la naturaleza no debería ser pensada únicamente en términos de *problemas*, es más rica, gratificante y variada, aunque es indudable que algunos problemas existen². El que actualmente recaba más atención es el problema del cambio climático, pero hay otros muchos, que afectan a las relaciones internacionales, a las relaciones con las futuras generaciones de humanos y también a las del ser humano con los demás seres vivos. Analicemos, pues, estas tres dimensiones éticas de los problemas ambientales.

3.1. La dimensión internacional

Nos encontramos aquí con una dimensión de los problemas ambientales que está más bien en el terreno de la filosofía política. De hecho, es frecuente el uso de la expresión *ética ambiental* en un sentido extendido que incluye también aspectos políticos. La cuestión es que han surgido problemas, como el cambio climático, la lluvia ácida, la disminución del ozono, la contaminación del medio, la extinción de especies o los accidentes radiactivos, que, tanto en su génesis como en sus efectos y posible control, superan el ámbito nacional. Implican la distribución de riesgos y de cargas entre distintas poblaciones humanas. Para que la distribución sea justa se requiere una perspectiva general, desde los intereses globales de la familia humana.

La respuesta ante la globalización del medio ambiente puede ir en dos direcciones divergentes: o bien tratamos de localizar los efectos de nuestras decisiones, o bien tratamos de ampliar la base legitimadora de las mismas. El pensamiento ambiental se debate en esta tensión, entre tendencias localistas y universalistas.

A mí parecer, la segunda línea cuenta con una base filosófica más sólida, como la que desarrolla Habermas en su libro *La constelación posnacional* (3). Además es más prometedora y realista. Hacen falta, por tanto, un ámbito de

² Para hacerse una idea clara y no catastrofista de los problemas ambientales es imprescindible (5), además de los informes periódicos más convencionales e institucionales, como los informes Geo del organismo de la ONU llamado PNUMA y los informes sobre La situación del mundo realizados anualmente por el Worldwatch Institute.



opinión, un ámbito legislativo y judicial y un poder ejecutivo legítimo que estén a la altura de los problemas ambientales. Ya que la soberanía reconocida reside actualmente en los estados, quizá lo mejor sea proseguir en una línea de integración internacional como la que se está llevando a cabo mediante el proceso de construcción de la Unión Europea y otros similares. La construcción de unidades de soberanía más amplias, por integración de las existentes, no puede sino favorecer la legitimidad de las decisiones ambientales, y muy probablemente su eficacia. No hace falta ni mencionar que cualquier proceso en sentido contrario, hacia la disgregación de los estados democráticos ya existentes en unidades de soberanía menores, sólo puede acarrear falta de legitimidad y de eficacia ante problemas que son de dimensiones planetarias.

3.2. La dimensión intergeneracional

Sobre las obligaciones *ecológicas* que tenemos para con los futuros seres humanos, nos encontramos con intuiciones fuertes, como por ejemplo que debemos legarles una Tierra en buenas condiciones, y argumentos débiles. Está claro que la preservación del medio para los futuros humanos puede ser en ciertos casos una amenaza para el desarrollo actual. Cuando se plantean este tipo de conflictos no simétricos, entre nuestros intereses y los de futuras generaciones, la tradición contractualista moderna ilumina muy poco. Es una tradición moral pensada para la convivencia entre coetáneos libres e iguales. Poco nos dicen sobre la responsabilidad para con futuros seres humanos, a los que nunca conoceremos y de los que nada nos cabe esperar. Por otro lado, las éticas pensadas en términos de derechos no aportan gran cosa sobre nuestra conducta para con aquéllos que no pueden tener actualmente derechos, pues no tienen siquiera existencia. Necesitamos, pues, un nuevo fundamento para las responsabilidades frente a futuras generaciones. En este sentido, quizá lo más lúcido que se ha escrito son los textos del pensador alemán Hans Jonas.

Para Jonas el primer imperativo es el llamado principio de responsabilidad, que nos pide que obremos de tal manera que no pongamos en peligro las condiciones de la continuidad indefinida de la humanidad en la Tierra (4). Si convertimos la Tierra en un hábitat invivible estaremos tentados a pensar del siguiente modo: para que vivan tan mal nuestros descendientes, mejor que no lleguen a existir. O tal vez pensemos en modificar los genes o el cerebro de nuestros descendientes de forma que acepten “alegremente” las difíciles circunstancias que les legamos. Jonas nos dice que nuestra primera obligación es

que siga habiendo humanidad, de modo que no podemos permitirnos el hacer un mundo en que tal humanidad no pueda vivir dignamente. Y la manipulación genética o neuronal, aunque sea a favor de una pretendida felicidad, no es una solución compatible con la dignidad.

La ética de Jonas se basa en el reconocimiento del valor objetivo de los seres vivos, y especialmente del ser humano, valor objetivo que reclama cuidado. Es objetivamente más valioso un universo con seres vivos que un puro desierto, mejor un cosmos con humanos que sin ellos. Nuestra primera obligación sería, pues, contribuir a que siga habiendo vida, y en especial vida humana, sobre la Tierra, y que esta vida pueda ser propiamente humana, es decir que las futuras generaciones de humanos puedan atribuirse también deberes y considerarse libres. Lo que nos obliga no son los deseos de los futuros seres humanos, sino sus deberes, es decir, estamos obligados a legarles una situación en la que puedan atribuirse deberes.

3.3. La dimensión interespecífica

La tercera dimensión ética de los problemas ambientales es la que atañe a las relaciones del ser humano con otras especies vivas, y con los individuos de otras especies, con los ecosistemas y con la biosfera en su conjunto. Aquí se dirime si los otros vivientes tienen también un valor en sí o solamente un valor utilitario. Si les reconocemos valor intrínseco habría que introducir algún criterio de gradación de dicho valor, criterio que no amenace la igualdad entre seres humanos. Este problema se conoce como “el dilema del anti-especista”. El *especismo* -sostienen autores como Peter Singer- sería una forma de discriminación análoga al racismo, y por tanto injusta. El anti-especista pide que no se discrimine a ningún viviente en función de la especie a la que pertenece. Si no discriminamos por la especie, o bien no lo hacemos en absoluto, lo cual es impracticable, o bien lo hacemos en función de algún otro criterio, como por ejemplo la capacidad de sufrir, o la presencia de mente, o de capacidades lingüísticas o sociales... Mas, las capacidades de los seres humanos no son idénticas en todos nosotros, incluso la sensibilidad ante el dolor es variable, y también lo es la socialización, la habilidad lingüística y la inteligencia. Sin embargo, la igual dignidad de los humanos es un valor reconocido e innegociable. Quizá una forma de no incurrir en el dilema sea no trasladar a contextos éticos el concepto biológico de especie, sino emplear, como hace la *Declaración Universal de los Derechos del Hombre* (1948), el concepto de *familia humana*,



que tiene connotaciones morales más evidentes. Con todo, el dilema del anti-especista nos hace ver la necesidad de una teoría del valor de los vivientes que dé base racional a nuestras intuiciones morales.

4. Líneas de pensamiento en ética ambiental

Las líneas de pensamiento ético que hasta el momento se han ocupado de cuestiones ambientales podemos clasificarlas en cuatro grandes grupos: antropocentristas, humanistas, sociocentristas y anti-antropocentristas. En pocos textos podemos encontrar estos tipos en estado puro, se trata más bien de tendencias situadas a lo largo de un espectro continuo.

4.1. El antropocentrismo

Para los antropocentristas, los únicos que cuentan a efectos éticos y políticos son los intereses de los humanos; el resto de los seres sólo tienen un valor instrumental. El único valor que conceden a la naturaleza es de carácter económico, para la satisfacción de las necesidades humanas, y proclaman el derecho absoluto del hombre sobre la naturaleza, en la confianza de que habrá solución tecnológica para cualquier problema ambiental.

4.2. Los humanismos

Es importante distinguir el antropocentrismo del humanismo. Los humanistas conceden una mayor relevancia a los humanos, pero no niegan que el resto de los seres, especialmente los seres vivos, puedan tener un valor intrínseco. Podemos incluir dentro de las éticas ambientales humanistas la *ética de la responsabilidad*, las de inspiración cristiana y la *ética ambiental aristotélica*. Podemos incluir también aquí a cierto tipo de utilitaristas que entienden la *utilidad* en un sentido muy amplio que comprende también valores espirituales, cognoscitivos y estéticos, y no sólo materiales o económicos.

La ética de la responsabilidad de Hans Jonas reconoce que los vivientes poseen un valor intrínseco en función de su capacidad para tener fines. Los fines de los animales superiores son más ricos; y en el extremo está el hombre. Así las cosas, el ser humano contrae una responsabilidad para con el futuro de la Tierra, de los vivientes y del propio ser humano. La actitud de respeto al medio en Jonas surge del valor que reconoce al ser humano. Su ética, por tanto, es humanista, pero no excluye el valor objetivo del resto de los vivientes y la necesidad de moderar con criterio las aplicaciones tecnológicas (y biotecnológicas).

Por su parte, el cristianismo no es una filosofía, sino una religión. Pero el cristianismo, como otras religiones, puede servir de inspiración para la ética ambiental y de motivación para los creyentes. Hay quien acusa a la tradición judeocristiana de haber favorecido la crisis ambiental. Sin embargo, la ética ambiental de inspiración cristiana reconoce valor a los seres naturales precisamente en la medida en que son criaturas de Dios. Les reconoce, por tanto, una cierta sacralidad y previene contra el deterioro desaprensivo de la naturaleza creada por Dios. El valor del ser humano, como ser hecho a imagen de Dios, es superior al del resto de los seres naturales. El ser humano puede servirse razonablemente de ellos, pero no son nunca de su absoluta propiedad, en el sentido de que no puede obrar sobre ellos a capricho produciendo muerte y sufrimiento injustificado.

Las bases textuales de esta posición se encuentran en algunos textos bíblicos, en la obra de Francisco de Asís, cuyo *Cántico de las criaturas* ha sido considerado por muchos como una suerte de manifiesto ecologista, y, más recientemente, en la Encíclica papal *Evangelium Vitae*, de 1995. Tenemos, como en el caso anterior, una ética humanista, que reconoce valor inherente a los seres naturales y valor máximo al ser humano. Hoy ya sabemos que la tarea de “dominar” la tierra no carece de problemas, que el desarrollo de la ciencia, la técnica y la economía no garantizan inmediatamente el progreso humano, aunque obviamente lo favorecen, y que se requiere ahora *un dominio del dominio*. Mas, con todas las correcciones que se requieran, puede seguir siendo válida la aspiración al progreso humano y a la humanización de la Tierra. Es más, sin un fondo de confianza en el ser humano, en su capacidad de crítica y de autocorrección, en su saber científico y técnico, la salida de cualquier crisis no sería factible.

No sólo la tradición judeocristiana, sino también el pensamiento occidental en su conjunto es, a veces, tachado de anti-ecológico. Creo, por el contrario, que la tradición filosófica occidental no debe ser abandonada, sino desarrollada y puesta al día para afrontar los nuevos problemas ambientales. Por ejemplo, parecería extraño que a la hora de elaborar una ética ambiental no acudiésemos a Aristóteles. En sus textos hallamos la perspectiva del biólogo y del observador asiduo, reflexivo y compasivo de los vivientes y de la naturaleza en general. Pero además, tanto su metafísica como su ética pueden ofrecer sugerencias de interés para pensar los problemas actuales. El aristotelismo contemporáneo, como ha señalado Alasdair MacIntyre, es una tradición experta en establecer



puentes entre tradiciones diversas e integrar doctrinas plurales. Como ética ambiental, el aristotelismo viene a coincidir con el sentido común crítico e ilustrado, al que otorga una base filosófica sólida, criterios y claridad para discernir en casos complejos y un proyecto de acción: el desarrollo humano y la cuidadosa humanización de la naturaleza.

Por último, algunos autores, como John Passmore, Brian Norton y H. J. McCloskey, han desarrollado una forma de ética ambiental humanista fundada en el utilitarismo. Aun razonando en función de los intereses del hombre, el utilitarista reconoce muchos más valores en la naturaleza que el puramente económico. Por ejemplo, la naturaleza puede proporcionar al hombre disfrute de carácter estético, simbólico, psicológico o espiritual. La ética utilitarista pide un uso racional de los recursos, para que el hombre pueda seguir disfrutando de la naturaleza en todas sus dimensiones.

4.3. Los sociocentrismos

Dentro del sociocentrismo podemos incluir la *ecología social y el ecofeminismo*. Según estas corrientes, los problemas ecológicos tienen raíces sociales, en una mala distribución de la riqueza o en la dominación a que ha estado sometida la mujer. En consecuencia, las soluciones a los problemas ambientales serán también de carácter social.

En Estados Unidos la ecología social se asocia sobre todo con la obra de Murray Bookchin. Según Bookchin, las formas de dominio social preceden a las de dominio natural y en cierto modo las engendran. Para remediar los problemas de explotación de la naturaleza parece inevitable afrontar primero las formas de dominación social. Bookchin resuelve la tensión de la que hemos hablado más arriba, localismo-universalismo, a favor de la disgregación en pequeñas comunidades locales.

La noción de ecología social también puede ser entendida en un sentido mucho más amplio y universal, como cualquier doctrina que vincule problemas sociales y ecológicos. En este sentido, el concepto clave es el de *desarrollo sostenible*, que comenzó a emplearse hacia mediados de los setenta, y se generalizó a partir de su utilización en un informe de la Comisión Mundial de Medio Ambiente y Desarrollo de la ONU, titulado *Nuestro futuro común* (1987). Allí se definía el desarrollo sostenible como aquél que satisface las necesidades de la generación presente sin comprometer la capacidad de las generaciones futuras para satisfacer sus propias necesidades. Significativamente,

la Conferencia de Río de 1992 trató sobre “Medio ambiente y desarrollo”. A principios del siglo XXI ya nadie ve el desarrollo humano y la sustentabilidad ambiental como términos antitéticos, sino como necesariamente complementarios. Es más, muchos empezamos a pensar que la paralización o deceleración del desarrollo humano es ambientalmente insostenible.

Una buena parte de los tratamientos del concepto de desarrollo sostenible oponen el mismo a ciertos valores clásicos de las democracias liberales. Sin embargo, en mi opinión, el reto para el pensamiento político contemporáneo, crudamente planteado, consiste en conseguir que la sustentabilidad ecológica sea compatible con los valores centrales del liberalismo. Tenemos la obligación moral de lograr que lo sea, puesto que los polos, el de la sustentabilidad ecosocial y el de las libertades individuales, son de tal valor ambos que simplemente no se puede renunciar a ninguno de los dos.

También el ecofeminismo puede entenderse como una forma de sociocentrismo. El término *ecofeminismo* fue introducido por Françoise d'Eaubonne en 1974, en su libro *El feminismo o la muerte*. La tesis central del ecofeminismo es que existe una conexión entre la dominación social sobre la mujer y el dominio sobre la naturaleza. Por lo tanto, la crítica al antropocentrismo y la crítica la androcentrismo deben ir a la par. Autoras, como Val Plumwood y Karen J. Warren han hablado de tres momentos o tres olas de feminismo. En primer lugar estaría el feminismo liberal, que reclama la igualdad y el fin de las discriminaciones. En un segundo momento el movimiento feminista busca el reconocimiento de la diferencia. Una de esas diferencias puede estar en la actitud ante la naturaleza, más respetuosa y empática en el caso de la mujer. Según las ecofeministas, el feminismo liberal tal vez no favorezca a la naturaleza, y el radical tal vez perjudique la causa de la igualdad. Así, el ecofeminismo se sitúa en la tercera ola, como una forma de pensamiento integrador, que rechaza los esquemas dualistas (masculino-femenino, humano-natural, razón-emoción, objetividad-subjetividad...), y que persigue a un tiempo la liberación de la mujer y el respeto a la naturaleza.

Aún dentro del ecofeminismo hay tendencias diversas, distintas fuentes de inspiración y diferentes temas de estudio. Por ejemplo, Elisabeth Gray Dodson desarrolla una visión espiritual y religiosa del ecofeminismo. Por su parte, algunas pensadoras feministas, como Carolyn Merchant, Evelyn Fox Keller, Helen Longino y Eulalia Pérez Sedeño, se han centrado en el estudio filosófico e histórico de la ciencia moderna. Han visto el origen de la mala relación entre

el ser humano y la naturaleza en los excesos de la concepción mecanicista e instrumentalista. Más allá de estas relaciones sigue constituyendo un reto para el ecofeminismo mostrar la existencia de una conexión profunda entre su vertiente *eco* y su vertiente *feminista*.

4.4. Los anti-anthropocentrismos

Los anti-anthropocentristas consideran que nuestra civilización occidental no ha sabido reconocer el valor intrínseco de la naturaleza, la cual habría sido puesta al servicio del ser humano de una manera abusiva y desconsiderada. No se satisfacen con una simple reforma de los modelos éticos tradicionales, sino que piden una auténtica refundación de la ética. Para los anti-anthropocentristas el ser humano no tiene un valor superior al resto de los seres naturales, es un habitante más de la biosfera y como tal debe ser tratado. Entre los anti-anthropocentristas se cuentan los *sensocentristas*, los *biocentristas* y los *ecocentristas*.

Para los *sensocentristas* la relevancia moral viene dada por la capacidad de sentir, especialmente de sentir dolor. La pertenencia a una determinada especie no puede ser, para esta corriente de pensamiento, un criterio de discriminación, pues muchos animales están en pie de igualdad con nosotros en cuanto a la capacidad de sufrir dolor. Así, el sensocentrismo puede ser considerado también como una forma de utilitarismo hedonista extendido: predica el mayor bien para el mayor número, entendiendo por bien la ausencia de sufrimiento, e incluyendo entre los que cuentan para hacer número a todos los animales capaces de sentir. En esta corriente se inscriben los promotores de los llamados derechos de los animales, como Peter Singer, Tom Regan y, en España, Jesús Mosterín. Sin duda, el más influyente de los pensadores que comparten esta tendencia es Peter Singer. Sus ideas han suscitado una polémica que ha ido con mucho más allá de los círculos académicos. Singer resuelve el llamado “dilema del anti-especista”, al que nos hemos referido más arriba, en un sentido abiertamente anti-humanista (incluso anti-humanitario), rompiendo la igual dignidad entre los humanos. Para Singer hay ciertos humanos, como los bebés, por poner un ejemplo, que tienen menos derechos que otros, incluso menos que ciertos animales, y no merecen igual protección y respeto: “nada de todo esto demuestra - llega a decir - que la matanza de un niño sea tan mala como la de un adulto” (6, pp.155-160). Evidentemente, la necesaria promoción del respeto hacia los animales no exige en absoluto la aceptación de posiciones intelectuales tan extravagantes. Quizá el mejor comentario a las mismas

sean las palabras de otro filósofo, no inferior a Singer en sensibilidad ante el sufrimiento, pero muy superior en sentido común: “El arquetipo clásico de toda responsabilidad -afirma Hans Jonas- es la de los padres por el hijo [...] el recién nacido, cuyo mero respirar dirige un irreplicable ‘debes’ al mundo que lo rodea: que lo acoja en su seno” (4, pp.215-216).

Para solucionar el problema del indeseable sufrimiento animal no es imprescindible reconocer dudosos derechos a todos los sintientes, excluyendo al resto de los vivientes. Es más riguroso desde el punto de vista filosófico, aunque quizá no tenga la misma eficacia retórica, reconocerles valor intrínseco, de donde se deriva un deber de respeto que contraemos los humanos. Somos, entonces, los humanos los que podemos reclamar para nosotros los derechos suficientes como para poder cumplir con ese deber.

En esta línea de argumentación, para los biocentristas, como Paul W. Taylor o Kenneth E. Goodpaster, la consideración moral debe alcanzar a todos los vivientes, y derivará no de sus supuestos derechos, sino de su valor. Taylor afirma que los vivientes son centros teleológicos de vida, lo cual les otorga un valor intrínseco. Las ideas de los biocentristas son opuestas a la consideración de superioridad del ser humano o de los animales capaces de sentir. El centro de la moral debe ser la misma vida, el respeto o reverencia por ella. De ahí se sigue que la resolución de conflictos de intereses entre distintos vivientes debe hacerse en función de la importancia de los intereses, no de la importancia de los vivientes implicados en el conflicto.

Por su parte, el *ecocentrismo* va más allá y extiende la consideración moral no sólo a los vivientes individuales, como hace el biocentrismo, sino también a otro tipo de entidades, como los ecosistemas, e incluso el agua o el aire. Lawrence E. Johnson llega a atribuir también intereses a estas entidades y se niega a establecer un orden jerárquico entre ellas. Otros autores, como Holmes Rolston, entienden que, a pesar de que toda entidad natural tiene valor en sí, este valor es mayor en las entidades que pueden darse cuenta de sus intereses.

La *ética de la Tierra* puede ser considerada como una forma de ecocentrismo, además de haber constituido el germen inicial del pensamiento ambientalista. El origen de esta corriente se suele poner en la obra de Aldo Leopold, *A Sand County Almanac*, que data de 1949. Según Leopold existe una “comunidad biótica”, formada por la materia orgánica y no orgánica y por todos los vivientes. Para él, serían legítimos sólo los comportamientos que no interfiriesen con el profundo equilibrio de las conexiones naturales entre los seres. Dentro

de este marco, el hombre es considerado como un ser más. Un ser, eso sí, cuya acción puede ser justa o injusta. Según Leopold, una acción es justa cuando tiende a preservar la integridad, la estabilidad y belleza de la comunidad biótica, y es injusta cuando tiende a lo contrario. La ética de la Tierra constituyó una valiente y temprana crítica al antropocentrismo. La obra de Leopold está llena de ironía, compasión y buena prosa naturalista. No pretende ser, en ningún caso, un tratado filosófico sistemático. Sin embargo, algunos de sus discípulos, como por ejemplo Baird Callicot, han tomado por axiomas sus metáforas y han llevado al extremo del anti-anthropocentrismo el pensamiento de Leopold mediante una interpretación radical del mismo.

Por último, en este repaso a las diferentes líneas de pensamiento en ética ambiental nos referiremos a la *ecología profunda* (*deep ecology*), que es al mismo tiempo una filosofía y una forma de activismo. Según los partidarios de esta tendencia, todo lo que se limite a nuevas recomendaciones de gestión ambiental será un mero parche superficial, que dejará sin tocar la cuestión profunda, la mala intelección de las relaciones entre el ser humano y la naturaleza. Los cambios culturales profundos deben empezar por una reforma de la metafísica individualista dominante. Representantes de esta corriente, como Bill Devall y George Sessions, quieren fundar una nueva cultura en sentido amplio, inspirada en las relaciones ecológicas. Las raíces nutrientes de la *deep ecology* son bien dispares: taoísmo, budismo, culturas nativas norteamericanas, Heráclito, Espinosa, Whitehead, Thomas Jefferson, Thoreau y Gandhi, entre otras. Esto hace que se trate de un movimiento muy heterogéneo, que abarca desde el elaborado sistema del filósofo noruego Arne Naess, que él llama “ecosofía T”, hasta el simple activismo.

5. Conclusión y perspectivas educativas

Concluiremos con unas reflexiones sobre la educación ambiental que surgen al hilo de todo lo expuesto. Dado que hemos hablado hasta aquí del valor de los vivientes y del medio ambiente, pudiera parecer que la educación ambiental es, sin más, una *educación en valores*. Sin embargo, hace falta también una *educación en virtudes* (7), es decir, en hábitos de conducta ajustados a los valores que reconocemos. Esta educación es de carácter práctico, más que meramente abstracto, y se lleva a cabo realizando las acciones adecuadas. La educación en virtudes es necesaria porque, el mero reconocimiento intelectual de los valores no es suficientemente eficaz para modular la conducta. Los es-

tudios sociológicos muestran que las personas que se comportan de modo más ecológico son las mujeres de mediana edad. Sin embargo, los que se ven a sí mismos como más ecológicos son los adolescentes y jóvenes. Esta discordancia es debida a que las mujeres de mediana edad han desarrollado hábitos adecuados por educación práctica, muchas veces autodidacta (desde apagar luces, seleccionar la basura o ahorrar agua, hasta cuidar niños y enfermos, animales y plantas), mientras que los más jóvenes han recibido una especie de instrucción en el reconocimiento del valor del medio ambiente, pero muchos no han desarrollado las virtudes que harían justicia en la práctica a este reconocimiento.

Referencias bibliográficas

1. Marcos, A. Bioética y medio ambiente, en G. Tomás (ed.): *La bioética: un compromiso existencial y científico*. Vol II (Bioética y entramado social). Murcia: UCAM; 2005.
2. Organización Mundial de la Salud. Definición de Salud Ambiental. [Consultado el 23 de marzo de 2012]. Disponible en: URL: http://www.who.int/topics/environmental_health/es/.
3. Habermas, J. *La constelación posnacional: ensayos políticos*. Barcelona: Paidós; 2000.
4. Jonas, H. *El principio de responsabilidad*. Barcelona: Herder; 1995.
5. Lomborg, B. *El ecologista escéptico*. Madrid: Espasa; 2003.
6. Singer, P. *Ética práctica*. Barcelona: Ariel; 1998.
7. Marcos, A. *Aprender haciendo: paideia y phronesis en Aristóteles*, Educação (Brasil) 2011; 34: 13-24.



La objeción de conciencia y su repercusión en el ámbito sanitario

Pedro Talavera

Universitat de València

1. Delimitación conceptual de la objeción de conciencia

La “objeción de conciencia”, no es originariamente un concepto constitucional o legal, sino que pertenece más bien al terreno de la filosofía moral o de la ética jurídica, de donde fue tomado por el lenguaje del Derecho para designar un posible supuesto de desobediencia al orden jurídico. Desde esa perspectiva filosófica, se entiende por objeción de conciencia la negativa del individuo a someterse, por razones de conciencia, a una conducta que, en principio, le sería jurídicamente exigible; bien porque la obligación proviene de una norma o de una condición funcionarial, bien porque se deriva de un contrato o de una resolución judicial o administrativa. En sentido más general podría definirse como la pretensión de desobedecer una ley motivada por razones axiológicas (no meramente psicológicas), de contenido primordialmente religioso o ideológico, eludiendo la sanción prevista para ese incumplimiento.

Estamos, pues, ante una acción de tipo individual y privado, que pretende una excepción a la ley general (cuya validez no cuestiona) y que se plantea ante la existencia de un conflicto de conciencia en el sujeto (la conducta que le exige la ley contradice la exigida por sus convicciones morales). No procede extenderse aquí en consideraciones de tipo teórico o doctrinal sobre las diferencias entre la objeción de conciencia y la desobediencia civil o “insumisión” (cuya naturaleza radica precisamente en su carácter colectivo, público, reivindicativo, político, cuestionador de la legalidad y, consecuentemente, sin la pretensión de eludir el castigo por el incumplimiento; al contrario, asumiéndolo como exponente de la injusticia legal que se denuncia). En todo caso, conviene no confundirlas ni en el plano teórico ni en el práctico. El insumiso no reconoce ni la validez, ni la legitimidad, ni la justicia de la norma y la enfrenta con su desobediencia, manteniendo su gesto público a pesar incluso de las consecuencias punitivas que ello le acarrea. El objetor sí reconoce la validez de la norma, lo que pretende es ser eximido individualmente de la conducta que ella le impone por una razón privada de índole moral.

Ahora bien: ¿bajo qué criterio un sistema democrático debe entender justificada la actitud desobediente de un sujeto que sólo apela a principios personales para incumplir una norma legal? Por un lado, debemos tener siempre presente la afirmación de González Vicén, uno de nuestro más ilustres filósofos: “nunca existe una razón moral para obedecer al Derecho y sin embargo siempre existen múltiples razones morales para desobedecerlo”(1). Partiendo de este presupuesto, y contando con que “las acciones determinadas por principios morales tienen siempre algún valor *prima facie*”, podemos afirmar que el objetor en sentido estricto (es decir, aquel que no pretende cambiar una norma o alterar una política, sino sólo preservar su dictamen de conciencia y su comportamiento consecuente), cuenta siempre a su favor con una *presunción de corrección moral*; presunción que naturalmente podrá ser destruida, pero no en nombre de principios políticos formales o de la obligatoriedad absoluta de la ley democrática, sino cuando la conducta objetora lesione valores sustantivos que afecten a derechos de terceros, a la autonomía o a la dignidad de otras personas. Esto significa que la objeción de conciencia debe considerarse “a priori”, no como una actuación sospechosa de ilegalidad, sino como una decisión valiosa y legítima del sujeto que, en su caso, deberá someterse a un juicio ponderativo posterior frente a otros principios y valores.

2. Reconocimiento y cobertura legal de la objeción de conciencia

La objeción de conciencia pretende la exoneración de deberes jurídicos (eludir su cumplimiento y evitar la pena correspondiente), pero no puede traducirse en un puro y simple incumplimiento de tales deberes -infracción de normas- puesto que, en ese caso, su tratamiento pertenecería al ámbito de los delitos; es decir, estaríamos ante un supuesto tipificado en el Derecho penal. Para que el incumplimiento o la exención resulten jurídicamente reconocidos, es preciso que exista en el ordenamiento alguna norma que así lo disponga. Por tanto, el problema jurídico de la objeción de conciencia radica en encontrar la “justificación normativa” (cobertura legal) que autorice al sujeto a eludir determinados deberes jurídicos sin incurrir en un tipo penal o, si se incurre, evitando la sanción correspondiente.

La objeción de conciencia no se encuentra reconocida, bajo ninguna de sus posibles manifestaciones, en los documentos internacionales de derechos humanos. Tan sólo la *Carta de Derechos de la non-nata* Constitución Europea, en su artículo II-70,2, reconoce el derecho a la objeción de conciencia “de

acuerdo con las leyes nacionales que regulan su ejercicio”, lo cual supondrá, en caso de su futura vigencia, una muy débil protección de este derecho en el ordenamiento de la Unión Europea. Por su parte, la jurisprudencia relativa al *Convenio Europeo de Derechos Humanos*, aunque en algún caso ha admitido que las peticiones del demandante objetor sí tenían cabida en el ámbito del artículo 9 del Convenio (derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión), siempre ha sostenido que este precepto no garantiza, en cuanto tal, un derecho a la objeción de conciencia.

En el ámbito jurídico español, fuera de la mención recogida en el art. 30.2 de la Constitución, con referencia expresa al servicio militar (y la posterior regulación de su ejercicio y de la prestación social sustitutoria), la objeción de conciencia no ha recibido ningún desarrollo legislativo. ¿Significa esto que, fuera del servicio militar –hoy inexistente–, no cabe amparar bajo nuestro sistema jurídico ningún otro supuesto? Desde una argumentación simplista podría responderse que sí: la ley obliga a todos y quien pretende incumplirla puede esgrimir razones morales o políticas pero no puede encontrar cobertura jurídica a su infracción. Sin embargo, la Constitución, que es directa y obligatoriamente aplicable por los poderes públicos, en su art. 10.1 señala que: “la dignidad de la persona y los derechos inviolables que le son inherentes (...) son el fundamento del orden político y de la paz social”. Si entendemos la dignidad de la persona como “aquel valor espiritual y moral inherente a la persona, que se manifiesta singularmente en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida y que lleva consigo la pretensión al respeto por parte de los demás” (Sentencia TC 53/1985, FJ 8º), parece claro que nadie puede verse obligado a actuar contra sus convicciones más íntimas que configuran los rasgos de su personalidad moral. Es decir, la dignidad supone ante todo la capacidad de decidir autónomamente, de acuerdo con las propias convicciones, las acciones esenciales y significativas de la propia vida.

Desgraciadamente, la ubicación sistemática del art. 10.1 CE en el texto constitucional, hace de la dignidad un principio y no un derecho subjetivo fundamental que pueda ser exigido como tal por los particulares (2). De ahí que para justificar el incumplimiento del objetor resulte imprescindible encuadrar su actitud en el contenido de algún derecho fundamental. De acuerdo con la doctrina constitucional, para que un interés determinado forme parte del contenido de un derecho fundamental, debe poder encuadrarse en alguno de los enumerados entre los arts. 14 y 29 del texto constitucional.

Una gran parte de la doctrina ha encuadrado la objeción en el contenido de la libertad de conciencia, reconocida en el art. 16.1 de la Constitución bajo la fórmula de “libertad ideológica, religiosa y de culto”: una libertad práctica que, en principio, autoriza a comportarse en la vida personal y social de acuerdo con las propias convicciones. En opinión de muchos, este art. 16.1 CE ampara la existencia de un derecho general a la objeción de conciencia; esto es, el derecho a negarse a cumplir aquellos deberes jurídicos incompatibles con las propias convicciones morales o religiosas.

El único desarrollo legislativo que el derecho español ha brindado a la libertad de conciencia del art. 16.1 CE es la Ley Orgánica de Libertad Religiosa (LO 5/1980 de 5 de julio). En su art. 2.1 establece el derecho de toda persona a: “profesar creencias religiosas que libremente elija o no profesar ninguna; cambiar de confesión o abandonar la que tenía; manifestar libremente sus propias creencias religiosas o la ausencia de las mismas, o abstenerse de declarar sobre ellas (...)”. El precepto no indica expresamente que el derecho a profesar o manifestar las creencias religiosas comprenda la posibilidad de incumplir obligaciones jurídicas incompatibles con la conciencia, pero el uso del término “*manifestar*” ha sido interpretado como comprensivo de todos aquellos actos que expresen un comportamiento conforme con las creencias de la persona, y eso incluiría la objeción de conciencia. La única diferencia entre la libertad ideológica y religiosa del art. 16.1 CE y la objeción de conciencia reside en un aspecto formal; en efecto, la objeción es el ejercicio de la libertad de conciencia en presencia de un mandato jurídico incompatible con las propias convicciones; de ahí que pueda afirmarse que estamos ante un auténtico derecho fundamental.

En otras palabras: el derecho fundamental a la libertad ideológica y religiosa comprendería no sólo el derecho a tener interiormente determinadas convicciones (cosa que, obviamente, el Derecho no necesitaba reconocer), sino también el derecho a comportarse externamente conforme a esas convicciones, esté o no tal comportamiento previsto por el legislador. No significa esto que exista un derecho fundamental “autónomo” a la objeción, sino que la objeción supone una especificación del derecho a la libertad de conciencia cuando el sujeto se enfrenta, o entra en conflicto, con deberes jurídicos contrarios a ella.

Esto genera una doble consecuencia: por un lado, que el ejercicio de la objeción no puede quedar limitado a las concretas modalidades amparadas y reguladas por la ley (hasta ahora únicamente la obsoleta objeción al servicio



militar); y por otro lado, que debe gozar de una presunción de legitimidad constitucional (siempre y cuando se trate de una verdadera objeción de conciencia); es decir, debe despojarse de su trasfondo de “ilegalidad más o menos consentida” produciéndose una inversión de la prueba; o sea: presumiendo *a priori* su legitimidad y debiendo demostrar lo contrario, quien la cuestione, en sede jurisdiccional. La objeción de conciencia sería, pues, un valor en sí misma, ocupando un lugar central y no marginal en el ordenamiento, por la misma razón que ocupa un lugar central en la persona humana, junto con la libertad de pensamiento y la libertad religiosa.

A partir de estas dos consecuencias, casi todos concluyen en que la objeción es poco susceptible de plasmarse en una regulación legislativa, puesto que se trata, sobre todo, de aplicar principios (no reglas) y de aplicarlos para resolver controversias que pueden plantearse en cualquier ámbito del Derecho, en cualquier momento y por cualquier sujeto (lo que la convierte en normativamente imprevisible); de ahí que deba ser la jurisprudencia la que mantenga, como hasta ahora, el papel fundamental. Algunos, sin embargo, aun reconociendo que su regulación no podría ser muy pormenorizada, se inclinan por establecer previsiones, al menos en los siguientes puntos: personas que podrían acogerse a la objeción, actos incluidos en ella, procedimiento de su alegación y revocación explícita o implícita y medidas organizativas para suplir al objeto.

Al enfrentarse con el problema de admitir otros supuestos de objeción fuera del regulado, el Tribunal Constitucional enfocó inicialmente la cuestión como hemos explicado: “la objeción de conciencia constituye una especificación de la libertad de conciencia, la cual supone el derecho no sólo a formar libremente la propia conciencia, sino a obrar de modo conforme a los imperativos de la misma”. En consecuencia, y “puesto que la libertad de conciencia es una concreción de la libertad ideológica... puede afirmarse que la objeción de conciencia es un derecho reconocido explícita e implícitamente en la ordenación constitucional española” (Sentencia 15/1982, de 23 de abril). El TC afirma que es un derecho reconocido explícitamente por el art. 30.2 frente al servicio militar, e implícitamente y con carácter general (no absoluto), en el art. 16.1 CE.

Esta doctrina se plasmó en la resolución al recurso de inconstitucionalidad planteado contra la Ley que despenalizaba la práctica del aborto en determinados supuestos y que guardó silencio a propósito de la objeción de conciencia. El recurso denunciaba precisamente la omisión de un reconocimiento explícito de la objeción a favor del personal sanitario. La respuesta del Tribunal fue

concluyente: el legislador pudo haber regulado de forma expresa la objeción de conciencia al aborto (incluso tal vez debió hacerlo), pero su silencio no debe interpretarse como una negativa al ejercicio de la misma, pues el derecho a invocarla: “existe y puede ser ejercido con independencia de que se haya dictado o no tal regulación”, puesto que “la objeción de conciencia forma parte del contenido esencial a la libertad ideológica y religiosa reconocido en el art. 16.1 de la Constitución” (STC 53/1985, FJ 14°). En otras palabras, el TC reconoció la legitimidad de una modalidad de objeción no contemplada ni en la Constitución ni en la Ley, cuya única cobertura constitucional era el derecho fundamental a la libertad ideológica y de conciencia.

Sin embargo, esta forma de ver las cosas (aceptación de un derecho general a la objeción) se vio truncada por el propio TC en dos sentencias posteriores, a propósito de la Ley de 1987 reguladora de la objeción de conciencia al servicio militar. La doctrina emitida al efecto resultó decisiva para reformular el concepto de objeción y su conexión con el derecho fundamental a la libertad ideológica del art. 16.1 CE. En el primero de esos fallos, el TC afirma que la objeción de conciencia sólo resulta legítima en nuestro ordenamiento porque así lo establece el art. 30.2 de la Constitución, “en cuanto que sin ese reconocimiento constitucional no podría ejercerse el derecho, ni siquiera al amparo del de libertad ideológica o de conciencia, que, por sí mismo, no sería suficiente para liberar a los ciudadanos de deberes constitucionales o “subconstitucionales” por motivos de conciencia” (STC 160/1987, FJ 2°). La segunda sentencia se pronuncia de una manera más rotunda si cabe, afirmando que: “la objeción de conciencia con carácter general, es decir, el derecho a ser eximido del cumplimiento de los deberes constitucionales o legales por resultar ese cumplimiento contrario a las propias convicciones, no está reconocido ni cabe imaginar que lo estuviera en nuestro Derecho o en Derecho alguno, pues significaría la negación misma de la idea de Estado” (STC 161/1987, FJ 3°).

¿Qué conclusión podemos sacar a la vista de la jurisprudencia constitucional? La primera y más importante (al margen de constatar su contradicción), es que nuestro sistema constitucional permite concebir la objeción de conciencia de dos maneras diferentes: como reglas y como principios, utilizando una terminología muy extendida hoy entre los filósofos del derecho. Las dos sentencias de 1987 entienden que la objeción debe ser una *regla expresa* (norma positiva del sistema) y, por eso, afirman que no cabe un derecho general a objetar (nadie puede ser autolegisador) ya que sólo el legislador puede establecer los

supuestos en los que existe un conflicto de bienes y el modo de resolverlo. Por el contrario, los primeros pronunciamientos del TC conciben la objeción como un *principio*: cuando existe un conflicto entre la libertad de conciencia del sujeto y los bienes que persigue una norma debe buscarse un equilibrio ponderativo que sólo puede decidirse en sede jurisdiccional. En otras palabras, existe un derecho a que toda conducta objetora sea sometida a un juicio ponderativo (que debe realizar un juez) para decidir la prevalencia entre las convicciones del sujeto y los bienes constitucionales que propugna la norma.

A la vista de la doble concepción, algunos autores proponen realizar una síntesis integradora de la jurisprudencia constitucional. Partir como regla general de la doctrina establecida en la STC 161/1987, de 27 de octubre (ya que su planteamiento así lo requiere) y considerar el resto de los pronunciamientos sólo aplicables a manifestaciones específicas de objeción sobre dos deberes jurídicos (servicio militar y aborto). La STC 161/1987, como hemos visto, parece querer establecer una “posición definitiva” del TC, descartando el carácter fundamental del derecho de objeción, al que sólo cabe calificar de “*derecho constitucional autónomo*”, derivado del derecho más amplio de libertad ideológica y necesariamente conexo con el mismo, pero que debe ser reconocido en cada supuesto (STC 161/1987, FJ 3º). Siendo esta la regla general, sólo estarían tuteladas las formas de objeción de conciencia que el legislador (ordinario o constitucional) hubiera reconocido expresamente. En ese sentido debería interpretarse la doctrina del TC relativa al servicio militar y al aborto: sólo referida a los deberes legales relativos a la prestación de un servicio de armas y a la intervención clínica en prácticas abortivas (3). El resto de formas o modalidades posibles de objeción no reguladas, serían ilegales y acarrearían la sanción correspondiente a la infracción de que se trate.

Aunque resulte loable este intento de síntesis jurisprudencial, resulta también incoherente y reduccionista puesto que, de hecho, acaba anulando un pronunciamiento expreso e inequívoco del TC cuando declara que “la objeción de conciencia forma parte del contenido del derecho fundamental a la libertad ideológica y religiosa reconocido en el art. 16.1 de la CE y, como este Tribunal ha indicado en diversas ocasiones, la Constitución es directamente aplicable en materia de derechos fundamentales” (STC 53/1985, FJ 14º). De ahí que lo más acertado, coherente y respetuoso con la doctrina constitucional sea concebir la objeción como lo que es: una manifestación del derecho fundamental a la libertad de conciencia (asumiendo, por tanto, la legitimidad de toda conducta

objectora), pero entendida como un *principio*, es decir, considerando que las conductas objetoras no reguladas –que son todas, salvo la relativa al servicio militar- deben ser tratadas no como un delito, sino como un caso de conflicto entre el derecho fundamental del sujeto y el deber jurídico cuyo cumplimiento rehúsa, y que deben ser resueltas en sede jurisdiccional mediante un juicio ponderativo de bienes y valores. Nada más y nada menos. La objeción es, pues, un derecho fundamental, que no es absoluto ni incondicional sino limitado y, por supuesto, derrotable tras un juicio de ponderación entre los valores en conflicto.

3. La objeción de conciencia en el ámbito sanitario

Cuando las convicciones religiosas, ideológicas, filosóficas o humanitarias de un sujeto plantean un conflicto de bienes respecto de algún deber jurídico en el campo de la medicina o la salud, nos encontramos ante la denominada genéricamente *objeción de conciencia sanitaria*. Dentro de este marco podrían presentarse teóricamente dos tipos de conflictos por razón del sujeto objetor: por un lado, la negativa del profesional sanitario a ejecutar un acto médico o prestación sanitaria (jurídicamente exigible), o a participar directa o indirectamente en su realización, por considerado contrario a sus convicciones morales o religiosas, o a principios deontológicos que entiende irrenunciables. Por otro lado, la negativa del paciente a recibir un tratamiento médico por considerarlo incompatible con sus convicciones morales, filosóficas o religiosas.

El segundo de los supuestos generó abundante jurisprudencia y literatura jurídica, mientras el principio de autonomía del paciente no fue expresamente reconocido y garantizado como derecho en 2002, a través de la *Ley 41/2002 Básica reguladora de la Autonomía del Paciente y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica*. Hasta ese momento, el conflicto de bienes entre la libertad personal y la indisponibilidad de la vida enfrentó a quienes sostenían la prevalencia de uno u otro bien fundamental en casos como la negativa a hemotransfusiones por parte de Testigos de Jehová o el mantenimiento en vida de huelguistas de hambre, que fueron tratados como supuestos de objeción. La jurisprudencia del TC se pronunció sobre ambos supuestos estableciendo que “no existe el derecho a la propia muerte” (sentencias de 27 de junio de 1990; 19 de julio de 1990 y 17 de enero de 1991); y que “la decisión de arrostrar la propia muerte no es un derecho fundamental” pero sí una “manifestación del principio general de libertad contenido en nuestro Derecho”

(sentencia de 18 de julio de 2002). En función de esto, cabía la disponibilidad de la propia vida como ejercicio de la libertad pero no como derecho subjetivo (lo que excluía la participación de terceros en ello). Como consecuencia, el tercer supuesto establecido por el art. 10.9.c) de la *Ley General de Sanidad*, impidiendo negarse a un tratamiento médico “cuando la urgencia no permita demoras, por riesgo de lesiones irreversibles o peligro de fallecimiento” quedaba condicionado a la decisión última del paciente (consentimiento informado), que sí podría negarse (4).

La Ley 41/2002 saldó todo el debate estableciendo el principio de autonomía de la voluntad en el ámbito sanitario (art. 2) que se sustancia en el derecho a la información clínica y asistencial (arts. 4 y 5) y en la exigencia del consentimiento informado para toda actuación clínica (art. 8, junto a las condiciones para el consentimiento por representación del art.9.3). Por otra parte, reduce a dos los casos en que el médico puede actuar sin consentimiento: peligro para la salud pública y urgencia extrema sin posible recurso a familiares o allegados (art. 9.2). En consecuencia, el actual panorama legislativo y la jurisprudencia del TC al respecto, permiten afirmar que todo paciente adulto y capaz puede negarse a recibir cualquier tratamiento, aunque éste sea vital, y esa actitud resulta legítima y conforme a Derecho tanto desde la perspectiva de la Ley 41/2002, como desde la posible invocación del derecho fundamental a la libertad de conciencia del art. 16.1 CE (5). La aplicación del tratamiento, sin o contra el consentimiento del paciente, además de dar lugar a una responsabilidad civil y administrativa, podría dar lugar a responsabilidad penal por un delito de coacciones (6). Por consiguiente, hoy carece en principio de sentido plantear actitudes de objeción de conciencia por parte de pacientes. Tan sólo en un ámbito sigue siendo posible que se produzca esta actitud: el ámbito penitenciario del que ahora nos ocuparemos.

El ejercicio de la objeción de conciencia por parte del médico y resto de profesionales sanitarios nunca ha estado ausente de debate y polémica. Actualmente, de manera particular por la inminente reforma de la regulación sobre el aborto y la previsible (e inexplicable) omisión de toda referencia a este derecho. La objeción puede generar situaciones conflictivas entre el objetor y el solicitante de asistencia; entre el objetor y sus colegas; entre el objetor y su superior jerárquico; entre un jefe objetor y los demás miembros directivos de la institución sanitaria; también tensiones con las autoridades gestoras o responsables políticos. De ahí la necesidad de que cuanto antes deje de moverse

en un terreno ambiguo y pase a clarificarse y reconocerse jurídicamente como lo que es: un derecho fundamental. Mientras tanto, sólo existen tres supuestos de objeción de conciencia sanitaria expresamente reconocidos en el Derecho español: a intervenir en la práctica del aborto (aceptado por la jurisprudencia del Tribunal Constitucional); y dos supuestos contemplados por la legislación autonómica: la objeción al cumplimiento de las instrucciones previas y la objeción de conciencia farmacéutica.

3.1. La objeción de conciencia al aborto

Este supuesto constituye, como vimos, un modelo paradigmático dado que los criterios aplicables al mismo pueden ser trasladados (con leves variaciones) a los restantes casos de objeción en el campo sanitario. Para evitar su punibilidad, el Código penal, en el artículo 417 bis, exige que el aborto sea “*practicado por un médico o bajo su dirección*”, así como la presentación de dictámenes previos a su realización, emitidos por médicos especialistas, en los casos del aborto terapéutico y eugenésico. En consecuencia, el derecho a la objeción puede ejercitarse por parte del médico y del equipo que debe practicar el acto abortivo, del personal colaborador –anestésistas, profesional de enfermería, etc.-; y de los especialistas encargados de emitir esos dictámenes preceptivos. Por el contrario, no está amparado por el derecho a la objeción el resto del personal –sanitario, administrativo y de mantenimiento- que preste sus servicios en un centro acreditado para la práctica del aborto.

La objeción puede plantearse en cualquier momento, no estando sometida su alegación a un plazo específico. Sin embargo, si fuera el caso, existe la obligación del médico de comunicar con carácter inmediato su negativa a realizar el aborto a la mujer que lo solicite, a fin de que ésta pueda acudir a otro facultativo con tiempo suficiente. Por otra parte, puede resultar conveniente, aunque no obligatorio, que el personal objetor ponga en conocimiento de la autoridad sanitaria correspondiente su objeción a intervenir en prácticas abortivas.

La alegación de la objeción comporta el derecho a no intervenir en la práctica del acto abortivo en sentido estricto, así como a no emitir los dictámenes previos, y a no realizar las actividades asistenciales anteriores –preparación del quirófano, del instrumental quirúrgico, etc.- y posteriores al mismo. Además de la exoneración de intervenir en las actividades abortivas, la objeción no puede suponer ninguna discriminación para el objetor. En relación con esto, debe armonizarse el derecho del objetor a no ser discriminado con la obliga-



ción de la Administración de adoptar las medidas pertinentes para evitar que la objeción suponga la imposibilidad de realizar un acto médico, legalmente permitido, en un centro hospitalario público.

Por último, dado que el TC, al menos en este supuesto, ha calificado la objeción como un derecho fundamental, su único límite es el establecido por el artículo 16.1 de la Constitución; es decir, el orden público. Dentro de este límite, se encuentra el urgente o grave peligro para la vida o la integridad física o psíquica de la mujer embarazada. Es decir, el supuesto constitutivo del aborto terapéutico. Ante este supuesto, la objeción no exime al profesional sanitario de hacer lo posible para salvar la vida de la madre, debiendo practicar el aborto si, de acuerdo con la *lex artis*, es absolutamente necesario para lograr esta finalidad, y no los médicos disponible son objetores. Sin embargo, esta actuación sólo será legítima si la mujer consiente (o si se halla inconsciente y no resulta factible consultar a sus familiares o allegados). Si se encuentra consciente y ha expresado su negativa al aborto, no se le podrá practicar en virtud del artículo 9.2 de la Ley 41/2002 (art. 417 bis.1 del Código penal), dado que está en su derecho de negarse, aún arriesgando su vida.

3.2. La objeción de conciencia a las instrucciones previas

El artículo 11.1 de la Ley 41/2002, regula los “documentos de instrucciones previas”. La mayoría de las Comunidades Autónomas ha regulado el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas y han creado los correspondientes registros. Algunas de estas normas autonómicas reconocen el derecho de los profesionales sanitarios a formular objeción de conciencia respecto del cumplimiento de las cláusulas contenidas en instrucciones previas. (Decreto 168/2004, de 10 de septiembre de la Comunidad Autónoma de Valencia, art. 5.3; Ley 3/2005, de 23 de mayo de la Comunidad de Madrid, art. 3.3; Ley 1/2006, de 3 de marzo, de la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares, art. 6). Resulta inexplicable, cuando no absurdo, que unas Comunidades Autónomas reconozcan este tipo de objeción y otras no. De ahí la necesidad de configurar la objeción de conciencia como un derecho fundamental y, por tanto, ejercitable sin necesidad de reconocimiento específico.

De acuerdo con estas normativas (y allá donde existan), podrán ejercitar la objeción las personas obligadas a respetar las instrucciones previas. Es decir, el médico, el equipo sanitario y cuantas personas atiendan al paciente (art. 3.1 de la Ley 3/2005, de la Comunidad de Madrid). Puesto que ninguna establece

ningún procedimiento para su ejercicio, ésta podrá alegarse verbalmente o por escrito ante las correspondientes autoridades sanitarias. No obstante, deberá comunicarse también al paciente, a los representantes de éste si es que se han designado y a sus familiares. Por otra parte, formulada la objeción, ésta será eficaz por sí misma sin necesidad de que sea comprobada por un organismo administrativo.

La objeción puede ejercitarse respecto de las cláusulas contenidas en el documento de instrucciones previas, y contra los deseos de los familiares si el tratamiento que solicitan no consta en el documento. Igualmente, podrá objetarse contra las peticiones de tratamiento formuladas por el representante si está designado. Evidentemente, no cabe objetar respecto de las cláusulas contenidas en el documento que sean contrarias al ordenamiento, a la *lex artis* o contraindicadas para la patología del paciente, porque se tienen por no puestas de acuerdo con la legislación estatal.

Los casos más frecuentes y problemáticos serán, sin duda, los referentes a las medidas paliativas. Entre ellos, cabe citar el deseo del paciente de que no se le den calmantes aunque tenga fuertes dolores, o el supuesto contrario, es decir, cuando la persona ha manifestado la voluntad de que se le suministren todo tipo de analgésicos, incluidos los que acorten su vida. Asimismo, plantearán especiales dificultades los supuestos relacionados con las medidas de soporte vital. Tales son, entre otros, el deseo del enfermo de que no se le prolongue artificialmente la vida o, por el contrario, su voluntad de que su vida sea mantenida por todos los medios aunque ello comporte un encarnizamiento terapéutico.

3.3. La objeción de conciencia farmacéutica

En España, la negativa del personal farmacéutico a dispensar determinados medicamentos por motivos de conciencia está reconocida por dos Comunidades Autónomas (Ley 8/1998, de 16 de junio, de la Comunidad Autónoma de La Rioja, artículo 5.10; Ley 5/1999, de 21 de mayo, de la Comunidad Autónoma de Galicia, artículo 6). También este panorama aconseja reiterar la necesidad de reconocer la naturaleza de la objeción como derecho fundamental y su eficacia directa. Así lo ha hecho el Tribunal Supremo en el caso de los farmacéuticos, afirmando que el contenido constitucional de la objeción de conciencia “forma parte de la libertad ideológica reconocida en el artículo 16.1 de la CE [...], en estrecha relación con la dignidad de la persona humana, el libre desarrollo de la personalidad (artículo 10 de la CE) y el derecho a la integridad

física y moral (artículo 15 de la CE) (... y por ello) no excluye la reserva de una acción en garantía de este derecho para aquellos profesionales sanitarios con competencia en materia de prescripción y dispensación de medicamentos” (sentencia de 23 de abril de 2005).

En este supuesto, parece razonable sostener que la objeción podrá ejercitarla no sólo el titular de la farmacia sino también el personal que trabaje en ella con la función de expedir medicamentos. La objeción exime del deber de dispensar los medicamentos cuyos efectos se consideran incompatibles con las convicciones morales del objeto, siempre que ello no suponga un peligro para la salud del paciente o usuario (art. 5.10 de la Ley 8/1998, de La Rioja; art. 6 de la Ley 5/1999, de Galicia). Esto resulta coherente con la consideración de la objeción como un derecho fundamental, pues el límite establecido por el artículo 16.1 CE a las libertades en él garantizadas es el orden público, uno de cuyos elementos es la salud pública (según dispone el artículo 3.1 de la Ley Orgánica 7/1980, de 5 de julio, de Libertad religiosa).

4. Objeción de legalidad y objeción de conciencia en la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de Salud sexual y reproductiva y de la IVE.

Como es sabido, el art. 14 de la *Ley Orgánica de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo (IVE)*, establece que podrá interrumpirse el embarazo dentro de las primeras catorce semanas de gestación, a petición de la embarazada, tres días después de que se le haya dado información escrita en sobre cerrado sobre prestaciones y ayudas públicas de apoyo a la maternidad. No procede extenderse aquí sobre la profunda incoherencia de transformar el aborto en una simple prestación sanitaria, exigible como derecho por parte de la mujer embarazada (art. 18 LO SSR e IVE). Baste con apuntar que ningún acto médico (ni una simple receta) puede ser exigido unilateralmente por parte del paciente: su derecho consiste en ser atendido (ése es el contenido del derecho fundamental a la protección de la salud). Sólo al facultativo corresponde decidir, en virtud de su ciencia y ateniéndose a la *lex artis*, la oportunidad o no de aplicar cualquier terapia o intervención sobre el paciente. A lo que éste (el paciente) sí tiene pleno derecho con relación a una determinada terapia, no es a exigirla sino a rechazarla, en virtud de su autonomía reconocida por el art. 8 de la Ley 41/2002 de *Autonomía del paciente*. En ese sentido, la configuración del aborto como prestación exigible por el paciente contradice frontalmente los presupuestos básicos de la práctica clínica; inva-

de ilegítimamente un ámbito exclusivo de actuación del facultativo; desvirtúa el sentido del derecho fundamental a la protección de la salud y conculca el propio concepto de prestación sanitaria.

Pero, junto a lo ya expuesto, debemos aludir ahora a lo que doctrinalmente se ha denominado “*objeción de legalidad*”; es decir, a la posibilidad de negarse al cumplimiento de un deber jurídico impuesto por una norma, en tanto se considera que ésta vulnera o contraviene frontalmente los principios y valores superiores del ordenamiento; en otra palabras, que resulta palmariamente anticonstitucional.

En el terreno jurisdiccional, este singular modelo de objeción está contemplado de alguna manera en la posibilidad que se otorga a los jueces de no aplicar una determinada disposición legal e interponer una cuestión de inconstitucionalidad ante el TC, cuando estiman que su contenido puede contravenir alguna disposición constitucional. También pueden interponer este recurso otras instancias, como así ha sucedido con los interpuestos por el Partido Popular y por el Gobierno de Navarra, en los que se solicitaba la suspensión cautelar de la entrada en vigor de esta Ley, por las consecuencias irreparables que generaría en caso de que resultara inconstitucional. Como es sabido, ambos recursos fueron aceptados a trámite el 30 de junio de 2010. Sin embargo, mediante el Auto de 14 de julio de 2010, el pleno del TC rechazó esa suspensión cautelar (con cuatro votos particulares contrarios).

Los presupuestos sobre los que se basa la *objeción de legalidad* a la aplicación de esta reforma legislativa sobre el aborto se centran en la vulneración flagrante que el mencionado art. 14 de la nueva Ley inflige a la protección constitucional del nasciturus.

Los fundamentos de esa protección ya se formularon por el TC en la Sentencia 53/1985, que estableció con carácter definitivo el régimen jurídico aplicable a la vida humana en formación. Son los siguientes:

- 1º.- La vida humana concebida es distinta de la vida de la madre y exige protección desde el primer momento (FJ. 5).
- 2º.- Dado el carácter fundamental de la vida, “*dicha protección incluye también como última garantía, las normas penales*” (FJ. 7). En otras palabras, el aborto debe seguir siendo un delito, aunque quepan excepciones a su punibilidad.
- 3º.- El *nasciturus* está protegido por el art. 15 de la CE, aunque no sea titular del derecho fundamental a la vida. Esta protección “*implica para el*

Estado con carácter general la obligación de abstenerse de interrumpir o de obstaculizar el proceso natural de gestación, y la de establecer un sistema legal para la defensa de la vida que suponga una protección efectiva de la misma” (FJ. 7). En otras palabras, el Estado tiene el deber de proteger la vida del feto por lo que resulta incompatible con la Constitución una desprotección absoluta, como sucede en la actual ley de plazos.

- 4º.- No cabe un sistema que contemple la desprotección absoluta del feto: “Se trata de graves conflictos de características singulares, que no pueden contemplarse tan sólo desde la perspectiva de los derechos de la mujer o desde la protección de la vida del nasciturus. Ni ésta puede prevalecer incondicionalmente frente a aquéllos, ni los derechos de la mujer pueden tener primacía absoluta sobre la vida del nasciturus, dado que dicha prevalencia supone la desaparición, en todo caso, de un bien no sólo constitucionalmente protegido, sino que encarna un valor central del ordenamiento constitucional. Por ello, en la medida en que no puede afirmarse de ninguno de ellos su carácter absoluto, el intérprete constitucional se ve obligado a ponderar los bienes y derechos en función del supuesto planteado, tratando de armonizarlos si ello es posible o, en caso contrario, precisando las condiciones y requisitos en que podría admitirse la prevalencia de uno de ellos.” (FJ. 9).

En el anterior sistema de indicaciones, las circunstancias excepcionales que permiten el “*sacrificio del nasciturus*” (como dice textualmente el FJ. 12), por ser “no solo un bien jurídico protegido sino que encarna un valor central del ordenamiento constitucional”, son las que generan un conflicto de bienes, que tras ser ponderado por el legislador, justifican tal sacrificio: los casos de grave riesgo para la salud de la mujer y de grave enfermedad del feto y la violación. Pero una ley de plazos ya no permite ponderar los valores en conflicto, por lo que no cumple con las garantías constitucionalmente exigidas para acabar con una vida humana, aunque sea en formación.

Esta doctrina ha sido mantenida por el Tribunal Constitucional en sentencias posteriores, por lo que se encuentra ratificada y asentada en lo que se refiere a la necesaria protección constitucional del nasciturus. Así, en la STC 212/1996, (que resuelve el recurso de inconstitucionalidad contra la Ley 42/1988, de donación y utilización de embriones y fetos humanos o sus célu-

las, tejidos u órganos), y también en la STC 116/1999 (que resuelve el recurso de inconstitucionalidad contra la Ley 35/1998, sobre Técnicas de Reproducción Asistida), expresamente se afirma que “la condición constitucional del *nasciturus*... se declaró en la STC 53/1985”, y su doctrina “es, en consecuencia, el marco constitucional desde el que procede enjuiciar los preceptos anteriormente enumerados”. En otras palabras, dicha sentencia delimitó el ámbito constitucional de protección de la vida humana en formación, y cualquier pronunciamiento posterior del Tribunal Constitucional debe realizarse en ese marco de referencia.

Cabe afirmar, pues, que existe una doctrina constitucional clara, constante y reiterada acerca de la vida humana en formación que exige, por un lado, la protección de la vida del *nasciturus*; y por otro lado, que para su posible eliminación en casos excepcionales deba existir un conflicto de bienes, impidiendo la desprotección absoluta de la vida del feto. Puesto que una ley de plazos no cumple ninguna de estas dos exigencias básicas, derivadas del art. 15 CE, debe ser considerada inconstitucional según la propia doctrina del TC.

Finalmente, debemos abordar el reconocimiento que el art. 19.2 de la Ley 2/2010 hace de la objeción de conciencia a las prácticas abortivas, como derecho de los profesionales de la sanidad pública. El precepto dice textualmente: “Los profesionales sanitarios directamente implicados en la interrupción voluntaria del embarazo tendrán el derecho de ejercer la objeción de conciencia sin que el acceso y la calidad asistencial de la prestación puedan resultar menoscabadas por el ejercicio de la objeción de conciencia. El rechazo o la negativa a realizar la intervención de interrupción del embarazo por razones de conciencia es una decisión siempre individual del personal sanitario directamente implicado en la realización de la interrupción voluntaria del embarazo, que debe manifestarse anticipadamente y por escrito. En todo caso los profesionales sanitarios dispensarán tratamiento y atención médica adecuados a las mujeres que lo precisen antes y después de haberse sometido a una intervención de interrupción del embarazo”.

Esta disposición resuelve positivamente una controversia que había llegado a plantear (de manera inexplicable) la prohibición de ejercitar tal derecho en el contexto de la sanidad pública. Como ya hemos visto, el carácter fundamental del derecho de objeción de conciencia resulta indiscutible en el ámbito sanitario, porque así lo ha determinado expresa y reiteradamente la doctrina del TC (STC 53/85). Así pues, aunque la Ley hubiera obviado toda mención al

respeto (como así se pretendió, quizá con afán de confundir o intimidar), las exigencias que el propio TC ha fijado respecto a la interpretación del art. 16 CE como derecho fundamental en caso de aborto son meridianamente claras y, al adquirir este derecho rango constitucional, nunca podría haberse conculcado por disposiciones legales o administrativas.

En todo caso, la regulación propuesta por la Ley resulta pertinente (porque consagra algunos aspectos que, hasta ahora, sólo la doctrina y la jurisprudencia constitucional habían perfilado genéricamente), si bien tampoco responde acabadamente a la naturaleza de esta figura. En efecto, en primer lugar, el texto legal reconoce sin ambages que la objeción de conciencia en caso de IVE es un derecho. Quizá hubiera debido precisar que estamos ante un derecho fundamental y no un simple derecho de origen legal (una concesión que hace la ley). En todo caso, dicho carácter queda implícito, dado que su fundamento radica en la doctrina constitucional y en la propia naturaleza del derecho.

Por otra parte, la apostilla legal referida a que *la prestación no debe verse menoscabada, en el acceso o la calidad, por el ejercicio del derecho*, resulta bastante ambigua. Si se pretende interpretar en el sentido de supeditar el ejercicio del derecho a una exigencia superior (la prestación sanitaria del aborto), entonces estaríamos ante una cláusula inconstitucional, puesto que un derecho fundamental, en caso de conflicto con otro bien, siempre prevalece sobre cualquier otra pretensión que no tenga ese rango (y el aborto no es –ni puede ser nunca– un derecho fundamental). En otras palabras, aunque el objetor fuera el único facultativo con capacidad para realizar el aborto en un momento o lugar determinado, jamás podría ser obligado a realizarlo: el bien superior de la conciencia está siempre por encima de cualquier prestación sanitaria (de ahí el reconocimiento de la autonomía del paciente para rechazar cualquier terapia, incluso arriesgando su vida). En consecuencia, sólo cabe interpretar esta cláusula en clave garantista o de salvaguarda; esto es, si la existencia de objetores no garantiza que la intervención pueda hacerse con las debidas garantías en un determinado servicio, entonces debe necesariamente trasladarse a otro que sí reúna todas esas garantías (sea en el ámbito público o privado y en el mismo o distinto ámbito territorial). Pero en absoluto habilita legalmente para forzar al objetor a realizar la conducta objetada.

En segundo lugar, el texto precisa con acierto que se trata de una “*decisión siempre individual del personal sanitario*”. Obviamente, la propia naturaleza fundamental del derecho exige que su titularidad y su ejercicio sean individua-

les. Dicho con otras palabras, no cabe plantear la hipótesis de “servicios objetores” o de “hospitales objetores”, o “comunidades objetoras”. Tal hipótesis no es sino un contrasentido.

En tercer lugar, la Ley apunta que el ejercicio del derecho de objeción queda limitado al personal sanitario “directamente implicado en la interrupción voluntaria del embarazo”. Esta previsión debe interpretarse en un sentido amplio y no restrictivo. Es decir, no sólo quienes están implicados en la intervención quirúrgica de aborto (cirujanos, anestelistas, enfermeras, auxiliares) pueden experimentar un verdadero conflicto de conciencia; también quien realiza una función meramente administrativa o informativa (dado que la información es legalmente un requisito previo), puede considerar que con esa tarea colabora “directamente” a la acción que provoca el aborto. Por consiguiente, el término “*directamente implicado*” agrupa a todos aquellos que tienen una conexión orgánica y funcional (sea cual sea esa función) con el servicio en el que el aborto se realiza.

Finalmente, la ley concreta el modo en que debe manifestarse el ejercicio del derecho de objeción: “*anticipadamente y por escrito*”. Aún siendo prudente y conveniente que así se haga para favorecer una correcta gestión y organización de los servicios sanitarios, debemos tener en cuenta que el carácter fundamental del derecho habilita para que éste pueda ejercerse en cualquier momento, aún cuando no se haya manifestado formalmente con anterioridad. Nadie puede ser privado de este derecho sólo porque no lo haya advertido previamente (es el supuesto típico de *objeción sobrevenida*). Aunque dicha posibilidad, ciertamente, resulte excepcional.

En otro orden de cosas, la comunicación formal escrita por parte del objetor al órgano gestor correspondiente no puede convertirse, como se ha pretendido, en pretexto para la creación de un *registro público de objetores*. La decisión de objetar es personal y está protegida por el derecho a la intimidad (art. 18 CE) y por la componente del derecho a la libertad de conciencia (art. 16 CE) que protege al sujeto en el sentido de impedir que sea obligado a declarar públicamente sobre sus convicciones religiosas, ideológicas o políticas. En definitiva, la decisión de objetar debe ser conocida por quienes son directamente responsables de gestionar los servicios hospitalarios y por nadie más. Pretender exponer al objetor al público escrutinio, como medio intimidatorio o denigratorio que pudiera perjudicarle social o profesionalmente, vulneraría los principios básicos de nuestro sistema constitucional de libertades.



Referencias Bibliográficas

1. González-Vicén F. La obediencia al Derecho. *Sistema*.1985; 65:104 ss.
2. Escobar-Roca G. La objeción de conciencia del personal sanitario. En *Bioética, Derecho y Sociedad*. Madrid. Trotta. 1998: 135-136.
3. Sieira-Mucientes S. *La objeción de conciencia sanitaria*. Madrid. Dykinson. 2002: 55-65 y 181 ss.
4. Cebriá-García M. *Objeciones de conciencia a intervenciones médicas*. Thomson-Aranzadi. Pamplona. 2005: 24-42.
5. Cebriá-García M. Las peculiaridades del consentimiento de menores o de incapaces, cuando se trata de negativa a terapias vitales, *ibid.*: 42-54.
6. Cebriá-García M. Las peculiaridades del consentimiento de menores o de incapaces, cuando se trata de negativa a terapias vitales, *Ibid*: 59-71.

C. Comunicarse, gestionar y decidir



Relaciones interpersonales y comunicación en el ámbito clínico

Gloria Saavedra¹, José Luis Díaz², Pilar Barreto³

¹Hospital La Magdalena de Castellón, ²Hospital Clínico de Valencia, ³Universitat de València

1. Introducción: la relación sanitaria (importancia y modelo)

La comunicación del profesional sanitario con los pacientes ha cambiado de forma muy significativa en los últimas décadas (1). Hace más de un siglo, cuando no se disponía de alta tecnología para establecer diagnósticos rápidos y certeros, la confianza en el profesional asistencial era de suma importancia. Tanto los médicos como el profesional de enfermería conocían perfectamente la historia clínica y familiar del enfermo y la totalidad de la relación terapéutica se realizaba en el domicilio del paciente (2). En este tipo de relación el engaño benevolente era habitual, la *intima* relación clínica, junto a una ética asistencial basada en el principio de beneficencia, daban lugar a decisiones unilaterales por parte del profesional sanitario que hoy en día constituirían sin lugar a dudas una mala praxis. Por ejemplo, los médicos ante un recién nacido con una discapacidad grave, podían informar de un nacimiento sin vida con el fin de preservar a los padres de tomar una decisión tan difícil, o retirar antibióticos a una persona con edad avanzada con neumonía actuando siempre desde la postura del *buen consejero o amigo*. Cualquier discusión sobre la moralidad de la conducta asistencial se llevaba únicamente dentro de la profesión médica (3).

Sin embargo, posteriormente se produjeron determinados cambios que hicieron que los enfermos comenzasen a cuestionarse la sabiduría, confianza ilimitada y total obediencia al profesional sanitario. A medida que la población se multiplicó en las áreas metropolitanas, la figura del médico que acudía a cada domicilio era impensable y era mucho más eficiente que permaneciera inmóvil y fueran los pacientes quienes acudieran a los servicios asistenciales (3). Además, ya no era posible llevar los novedosos equipos diagnósticos de imagen a los domicilios (3). Del mismo modo, un mayor conocimiento de las diferentes patologías condujo de forma inevitable a una especialización dentro del ámbito sanitario y por tanto, a un estilo de relación con el paciente menos personal.

De esta manera, aunque los cambios supusieron magníficas mejoras en el tratamiento de las enfermedades y en la esperanza de vida, produjeron un innegable impacto en la relación terapéutica (2). La práctica asistencial se convirtió en menos personal y se produjo un aumento importante de demandas y juicios por mala praxis. Estas demandas contribuyeron al origen de una práctica clínica basada en la obtención del consentimiento del paciente en cada uno de los procedimientos que se realizaban, más impulsada por el deseo de evitar o defenderse de las posibles demandas judiciales que por la responsabilidad moral de respetar la autonomía del paciente (4).

Como consecuencia, comienzan diferentes manifestaciones y publicaciones relacionadas con el derecho de autonomía del paciente y su necesaria implicación en la toma de decisiones (véase como ejemplo los escritos de la Scholoendorff Society of New York Hospitals (5) en relación con la importancia del consentimiento ante los actos quirúrgicos o el Proyecto de Ley de Derechos del Paciente de la Asociación Americana de Hospitales (6)).

A partir de entonces, la creencia de que un paciente será capaz de tomar una decisión informada y consistente con su sentido de bienestar si se le da una información adecuada constituye la base en la relación terapéutica. Esta actuación prevalecerá incluso cuando las decisiones de un paciente entren en conflicto con la recomendación sanitaria (7).

En este momento, las discusiones en el ámbito sanitario dejaron de estar relacionadas con si se debía o no *discutir* con un paciente sobre su salud y pasaron a estar relacionadas con el cómo hacerlo. Es evidente que no se trata de un proceso fácil y que supone un conflicto entre la autonomía y la salud, entre los valores del paciente y los valores del profesional asistencial. Aún así parece claro que es necesario establecer una relación terapéutica deliberativa que conjugue la disminución del desequilibrio entre la persona enferma y el profesional sanitario, y la facilitación de la comprensión de la información técnica e implicación en la toma de decisiones del paciente (8).

El modelo que permite esa deliberación necesita de dos requisitos principalmente; a) no debe simplificar el principio de autonomía, evitando que la persona elija una opción terapéutica basada en la ignorancia y/o en la interferencia del personal sanitario y b) debe integrar la información técnica y los valores relevantes, para ofrecer recomendaciones de salud (8).

El flujo de información entre el sanitario y el paciente es técnicamente muy compleja y tiene un intenso significado social, psicológico y espiritual.



Requiere de la puesta en práctica del sentido crítico y la prudencia, imprescindibles para la reflexión previa, a través de la deliberación como proceso dialógico y considerando en condiciones de simetría moral los valores de los pacientes (9). En el ámbito sanitario, en toda comunicación, hasta la más sencilla, se incluyen valores. Sin la consideración de los mismos, la comunicación entre sanitario y paciente nunca podrá ser de calidad. Además, se trata de valores *especiales*, que tienen que ver con el malestar y el bienestar, con la salud y la enfermedad, con la vida y la muerte. Estudios previos han demostrado una habitual discordancia entre lo que ha *dicho* el profesional sanitario y lo que ha *escuchado el paciente* (10, 11).

La importancia de un modelo de relación eficiente (no solamente eficaz) radica en la minimización de determinados factores relacionados con las personas implicadas (sanitarios y enfermos) que intensifican esta discordancia en la información (12-14). Por un lado, los profesionales asistenciales presentan cierta reticencia a revelar determinadas informaciones (15) por la baja confianza en la capacidad de discutirlo, por tiempo insuficiente, por el miedo a la destrucción de la esperanza del enfermo y familia, por el miedo a la angustia emocional que provoca, por el miedo a enfrentarse a las emociones propias, por el burnout, por creencias culturales y/o por subestimación de la capacidad de comprensión del paciente. Por otro lado, en el paciente siempre ha habido diferentes actitudes en cuanto al deseo de conocer información clínica (16-19): por mecanismos de afrontamiento centrados en la negación, miedo a perder la esperanza, por aspectos culturales o por la dificultad para entender términos técnicos.

El counselling es uno de los caminos que facilita esta aproximación y posibilita el manejo de la situación con el menor daño emocional posible para los enfermos, familiares y profesionales sanitarios (20-21), a través de una adecuada coordinación entre conocimientos, habilidades y actitudes y con la premisa básica de considerar el sufrimiento del paciente como un asunto esencialmente personal y dependiente de sus creencias, valores, expectativas y atribuciones, actitudes y emociones.

2. Counselling: facilitando la relación sanitaria.

La British Association for Counselling (22) define esta herramienta como la utilización hábil y fundamentada de la comunicación y la relación con el objetivo de desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y los recursos personales. Más que una herramienta concreta, el counse-

ling es un proceso interactivo que se da en la relación de ayuda, basado en las habilidades de comunicación, y que tiene como objetivo producir cambios en la persona objeto de atención, potenciando sus propios recursos y promoviendo el autoconocimiento.

Dentro del ámbito sanitario, diferentes autores han señalado las características que lo definen. Las más señaladas son (21):

- Supone un proceso que puede ayudar a las personas a entender y afrontar mejor sus problemas. Facilita comunicarse y relacionarse mejor, reforzando y mejorando actitudes y motivación, así como promoviendo el cambio de comportamientos.
- Supone un conjunto de conocimientos, habilidades y actitudes que nos permiten disminuir el malestar de todos los implicados en la relación de ayuda y aumentar la sensación de eficacia.
- Ayuda al profesional en su labor de facilitar la tarea de adaptación del paciente (y/o familiar), respetando sus valores, sus recursos personales y su capacidad de determinación.
- Se basa fundamentalmente en habilidades sociales, técnicas de autocontrol y estrategias de resolución de problemas, siendo la empatía uno de sus elementos más importantes.
- Nos permite identificar preocupaciones, necesidades y problemas de un modo específico, lo cual es fundamental para tranquilizar y facilitar los recursos que se necesiten.
- Nos proporciona información clave para la intervención, que nos posibilita reforzar y facilitar recursos ya existentes y distinguir entre reacciones normales y patológicas.
- Es un proceso interactivo, en el que se ayuda a la persona a tomar las decisiones que considere más adecuadas en función de sus valores e intereses.

En suma, como afirman Arranz y colaboradores (21), el counselling es el arte de hacer reflexionar a una persona, empatizando y confrontando, por medio de distintas estrategias comunicativas, para que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para ella, teniendo en cuenta su estado emocional. Para eso es necesario un modelo de interacción deliberativo, modelo que apela al principio de autonomía de la persona y que se aleja del modelo paternalista que tradicionalmente se utiliza en el ámbito sanitario (7).



Como decíamos anteriormente, el counselling pretende el cambio de comportamiento de la persona para optimizar el afrontamiento de sus problemas. Esta modificación no se pretende conseguir “diciéndole a alguien qué es lo que tiene que hacer”, sino haciéndole reflexionar mediante preguntas para que sea la persona la que se dé respuestas así misma, dentro de su propio marco de referencia. Esto facilita la adhesión a dichos cambios y el fortalecimiento de su propia capacidad de cuidarse y ayudarse a sí misma.

El counselling se compone de tres elementos fundamentales: actitudes, conocimientos y habilidades (23):

En el ámbito sanitario, las actitudes hacen referencia al modo de vincularse con los pacientes y sus familiares. El respeto a su individualidad, la consideración de la multidimensionalidad de las necesidades que presentan, así como el deseo de cumplimiento de los imperativos éticos son algunas de ellas. Igualmente importantes son ciertas actitudes que impregnan la relación asistencial. En este sentido, podríamos destacar la calidez y la sintonía afectiva, la empatía, la autenticidad y el respeto por las personas con las que trabajamos.

Es un hecho indiscutible que el trabajo de enfermería requiere de unos conocimientos de las técnicas y procedimientos a utilizar. Del mismo modo, en relación con el tema que nos ocupa, parece igualmente necesario que nuestra actividad asistencial no esté sujeta a la improvisación. Son necesarios conocimientos técnicos sobre comunicación y soporte emocional. Saber que las preguntas abiertas favorecen la exploración de preocupaciones o cómo reaccionar ante el llanto o las manifestaciones de ansiedad del paciente, son ejemplos de algunos conocimientos que facilitarán nuestra labor a la hora de comunicarnos en nuestro trabajo (con pacientes y familiares, y también, como veremos posteriormente con los compañeros del equipo asistencial). Para el acompañamiento y ayuda mediante el counselling, de igual modo no podemos obviar, la importancia de los conocimientos sobre los problemas concretos a los que atendemos (las enfermedades concretas con las que trabajamos y su impacto en paciente y familia) y sobre el contexto en que se realiza la ayuda (hospitalario, domicilio, asociativo...).

En cuanto a las habilidades, es esencial tanto el desarrollo de las relacionadas con la comunicación, como las habilidades para la solución de problemas y de autorregulación. Respecto a las habilidades de autorregulación, además de maximizar la eficacia de nuestras intervenciones con el menor coste emocional posible, van a permitir lo que es una premisa de la utilización del counselling:

la comunicación con objetivos. Esto quiere decir que en nuestras interacciones profesionales (con pacientes, familiares y resto del equipo asistencial) nuestra comunicación debe guiarse por los objetivos concretos de la intervención que estemos llevando a cabo (por ejemplo, dar pautas de cuidado de una úlcera por presión) y por los objetivos más amplios en los que nos situemos (proporcionar soporte emocional, favorecer adaptación a la situación en la que se encuentran...). A pesar de la evidencia en este sentido, también hay consenso respecto a que, muy a menudo, la comunicación con objetivos se ve dificultada por nuestras emociones (ansiedad, irritabilidad, miedo...), sensaciones (de impotencia, de culpa...) incluso hábitos (modos habituales de interactuar con pacientes y familiares) que hacen que *reaccionemos a lo que pasa* más que actuar en base a unos objetivos definidos. En este sentido, nos parece adecuado recordar que las habilidades se incorporan mediante la práctica y que, por tanto, el counselling puede ser integrado como estrategia en profesionales de la salud, obviamente incluyendo al profesional de enfermería, mediante formación, entrenamiento y supervisión adecuada (24-25, 21). La formación, los conocimientos, serán los que posibiliten que la práctica sea habilidosa y no favorezca la consolidación de automatismos o errores.

El counselling ha demostrado su eficacia en diferentes ámbitos: la prevención y manejo de diferentes situaciones de enfermedad crónica (VIH, cáncer, enfermedades hematológicas, anciano frágil...) (26-33), así como en situaciones de final de vida, donde es ampliamente considerado el instrumento de elección en la comunicación del profesional con el enfermo y sus familiares, proporcionando las bases para el manejo de respuestas emocionales (34-35, 21).

3. La relación con los pacientes y entre los miembros del equipo

La primera cuestión que deseamos señalar es, la importancia de un planteamiento de simetría moral en esta relación. Tal como hemos comentado anteriormente, los modelos deliberativos son la opción que la bioética actual nos plantea como más adecuados en este sentido (9, 21). Además, contamos con el counselling como herramienta que nos permite llevarla a cabo intentando maximizar la eficiencia: en nuestro caso, el mayor soporte posible a las personas a quienes ayudamos, con el mínimo desgaste emocional posible (36).

En el caso concreto de la relación con el paciente es necesario considerar al menos las siguientes cuestiones. Algunas de ellas ya han sido expuestas en otro lugar (21):

- a) Esta supone un encuentro entre seres humanos, es decir, un encuentro entre dos biografías únicas e irrepetibles, por tanto, los estereotipos son a todas luces insuficientes y muchas veces perturbadores de la fluidez.
- b) El respeto es una actitud esencial aunque los valores de los pacientes no coincidan exactamente con los nuestros
- c) Quien indica o da las claves del camino en el proceso de relación siempre es el paciente.
- d) Las personas en situación de enfermedad atraviesan un proceso de adaptación durante el cual es necesario detectar en qué momento se encuentran para poder acompañarles sin interferir aunque estimulando el avance saludable.
- e) Una clave fundamental para que las relaciones fluyan y consigan ser saludables es la comunicación abierta y empática.
- f) La pregunta y la escucha activa a las respuestas han de ser el recurso imprescindible para conocer las necesidades de las personas. Permite, entre otras cosas, detectar la cantidad y el tipo de información de acuerdo con los deseos de los pacientes (1).
- g) Es necesario responder a los indicadores de necesidad del paciente, sean éstos fundamentalmente racionales o emocionales.
- h) Resulta muy útil recordar que sintonizar con el mundo emocional del paciente permite disminuir la intensidad de las reacciones en este nivel y facilita elaborar planes de acción eficaces con el paciente. Negar los sentimientos que expresan los pacientes facilita sentimientos de impotencia y soledad que acentúan el sufrimiento. Por tanto, es importante atender las emociones de pacientes y familiares.
- i) Las personas en situación de enfermedad necesitan sentir confianza y seguridad en los profesionales que les ayudan. Sabemos que las emociones del profesional se transmiten, verbal y no verbalmente. Por ello es imprescindible un trabajo personal del sanitario que facilite el control de las propias emociones para, desde la serenidad, transmitir esa confianza y seguridad de soporte que necesita nuestro interlocutor.
- j) Resulta muy útil hacer un compromiso viable de soporte. Huir del sufrimiento produce sensaciones de aislamiento y soledad.

k) Las valoraciones que hagamos de nuestra labor influyen en gran medida nuestras vivencias de la misma. Entender que acompañar a las personas en momentos importantes de sus vidas supone un privilegio por el depósito de confianza que hacen en nosotros, realmente implica sentimientos de satisfacción y bienestar importantes.

Por lo que se refiere a la relación entre los miembros de un equipo terapéutico, la interacción eficiente resulta imprescindible para el buen desarrollo de la asistencia clínica. Las necesidades de los pacientes son de muy distinta índole y requieren la coordinación de varios profesionales para su atención.

El trabajo en equipo supone evidentes ventajas tanto para el profesional como para el paciente. Es una gran oportunidad de enriquecimiento mutuo que permite la evaluación objetiva de las acciones clínicas, facilita el reconocimiento de los distintos miembros y da la posibilidad de compartir y obtener apoyo en situaciones complejas.

Con respecto al paciente, un trabajo en equipo bien coordinado evita el reduccionismo, incrementa el respeto a la integridad, ofreciendo un espectro amplio de prestaciones acorde con las necesidades.

Algunas dificultades para el buen funcionamiento del equipo se refieren a la necesidad de aceptar compartir “poder”, la disciplina de actuación común, las diferencias en valores, objetivos y por tanto de percepción de la realidad, asumir los posibles sentimientos de desposeimiento o pérdida de identidad por solapamiento de roles, la exigencia de tiempo y disponibilidad, la ausencia de buenas habilidades de comunicación y control personal. De éstas últimas, es importante destacar la inhabilidad en la emisión de críticas y elogios y la discusión sobre posiciones en lugar de sobre objetivos o intereses comunes.

En cuanto a las claves que facilitan el buen funcionamiento de un equipo, entendemos que resulta imprescindible la existencia de principios éticos y objetivos comunes. La divergencia respecto a los mismos conduce inevitablemente a la descoordinación en la asistencia a todos los niveles. Son así mismo muy importantes, la clara definición de las tareas a realizar, la relación de confianza con exigencia de responsabilidad y el reconocimiento y respeto mutuos.

Para lograr la armonía y cohesión del grupo es importante identificar las necesidades individuales (escucha, reconocimiento), fomentar la cohesión ligada al objetivo común y el desarrollo de estrategias de creatividad y buen humor.

Es fundamental recordar que el trabajo en equipo supone un proceso de relación dinámico que se construye y que es necesario cuidar si queremos que su funcionamiento sea eficiente a lo largo del tiempo.

4. Conclusiones

El presente trabajo ha pretendido revisar el modelo de relación deliberativo en el ámbito clínico, así como el counselling como marco en el que encuadrar nuestras intervenciones y que consideramos necesario impregne tanto la interacción del profesional de enfermería con pacientes y familiares, como la que establecemos dentro del equipo sanitario.

Referencias bibliográficas

1. Russell B, Ward A. Deciding what information is necessary: do patients with advance cáncer want to know all the details? *Cancer Management and Research* 2011;3, 191-199.
2. Katz J. *The silent world of Doctor and Patient*. New York, NY: Free Press, Macmillan Inc 1984:1-2.
3. Rothman DJ. *Strangers at the Bedside*. New York, NY: AldineTransactions; 1991:1-284.
4. Hall M, Bobinski M, Orentlicher D. *Medical liability and treatment relationships*. 2nd ed. New York, NY: Aspen Publishers; 2008; 273-300.
5. Schloendorff Society of New York Hospital, 105 NE 92 (NY 1914).
6. Protection of Human Subjects, 45 CFR, 46 (March 18, 2011).
7. Beauchamp TL, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. 6th ed. New York, NY: Oxford University Press; 2009:99.
8. Emanuel E, Emanuel L. Four models of the Physician-patient Relationship. *JAMA* 1992 Apr 22-29; 267 (16): 2221-6.
9. Arranz P, Bayés R, Barreto P, Cancio H. Deliberación moral y asesoramiento. *Med Clin (Barc)* 2002; 118 (12): 479.
10. Weeks J, Cook E, O' Day S. Relationship between cancer patient's predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA*. 1998; 279(21):1709-14.
11. Mackillop W, Stewart W, Ginsburg A, Stewart S. Cancer patient's perceptions of their disease and its treatment. *Br J Cancer*, 1988;58 (3):355-8.
12. Michiels E, Deschepper R, Bilsen J, Mortier F, Deliens L. Information disclosure to terminally ill patients and their relatives: self-reported practice of Belgian clinical specialists and general practitioners. *Palliat Med*. 2009;23(4):345-353.
13. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ*. 2000;320(7233):469-472.
14. Fromme EK, Smith MD, Bascom PB, Kenworthy-Heinige T, Lyons KS, Tolle SW. Incorporating routine survival prediction in a US hospital-based palliative care service. *J Palliat Med*. 2010;13(2): 1439-1444.
15. Yun YH, Kwon YC, Lee MK, et al. Experiences and attitudes of patients with terminal cancer and their family caregivers toward the disclosure of terminal illness. *J Clin Oncol*. 2010;28(11):1950-1957.

16. Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ*. 2004;328(7452):1343.
17. The AM, Hak T, Koëter G, van der Wal G. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *BMJ*. 2000;321(7273):1376-1381.
18. Mitchison D, Butow P, Sze M, et al. Prognostic communication preferences of migrant patients and their relatives. *Psychooncology*. [Epub ahead of press].
19. Chan A, Woodruff RK. Communicating with patients with advanced cancer. *J Palliat Care*. 1997;13(3):29-33.
20. Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, 2001.
21. Arranz P, Barbero J, Barreto P y Bayés, R. *Soporte emocional en cuidados paliativos: modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel. 2003.
22. B.A.C. British Association of Counselling. Invitation to Membership. London: Rugby, 1992.
23. Bimbela JI. El counselling: una tecnología para el bienestar del profesional. *Anales del sistema sanitario de Navarra*. 2001, 24 (2): 33 - 42.
24. Bernard P. *Counselling skills for health professionals*. Londres: Chapman and Halls; 1994.
25. Faulkner A. *Teaching interactive skills in health care*. Londres: Chapman and Halls; 1993.
26. Valverde C. *Counselling sobre l'HIV: suport psicosocial i relació d'ajuda a la persona seropositiva*. Barcelona. Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social; 1999.
27. Grinstead O A, van der Straden A & The Voluntary HIV-1 Counselling and Testing Efficacy Study Group. Counsellors' perspectives on the experience of providing HIV counselling in Kenya and Tanzania: The Voluntary HIV-1 Counselling and Testing Efficacy Study. *AIDS Care* 2000; 12: 625-642.
28. Kamenga M, Rayder RW, Jingu M, Mbuji N, Mbu L, Behets F et al. Evidence of marked sexual behavior change associated with low HIV-I seroconversion in 149 married couples with discordant HIV-1 serostatus: Experience at an HIV Counselling Center in Zaire. *AIDS* 1991; 5: 61-67.
29. Morrow A L, Guerrero L, Shults J, Calva JJ, Lutter C, Bravo J et al. Efficacy of home-based peer counselling to promote exclusive breastfeeding: a randomised controlled trial. *Lancet* 1999;353: 1226-1231.
30. WHO. *Counselling in HIV infection and disease*. Ginebra: Autor; 1988.
31. Goodare H. Counselling people with cancer: questions and possibilities. *Advances: J Mind-Body health* 1994; 10 (2): 4-26.
32. Faulkner A, Webb P, Maguire P. Communication and counseling skills: Educating health professionals working in cancer and palliative care. *Patient Education and Counseling*, 18 (1), pp. 3-7.
33. Saavedra G. *Intervención psicológica en el anciano frágil al final de la vida*. Tesis doctoral. Universidad de Valencia. Valencia. España, 2005.
34. Buckman R. Communication in palliative care: a practical guide. En: Doyle D, Hanks GW, Macdonalds N (editores). *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1993, 47-61.
35. Field MJ, Cassel CK, eds. *Approaching death: Improving Care at the End of Life*. Washington, DC: National Academy Press; 1997.
36. Arranz P, Bayés R, Barreto P y Cancio H. *Moral deliberation and counselling*. *Medicina Clínica* 2002; 118 (12): 479.



La autonomía enfermera y la participación en la toma de decisiones

Josefa Palop Muñoz¹, Javier Cortes de las Heras², Thomas Baumert², Soledad Giménez Campos¹, Josepha Montón Campos³

¹Hospital Universitario y Politécnico La Fe, ²Universidad Católica de Valencia, ³Conselleria de Sanitat. Generalitat Valenciana

1. Introducción

Toda profesión lleva implícito el ejercicio de la autonomía. El mundo actualmente está sometido a continuos cambios: la globalización, las nuevas tecnologías, los movimientos migratorios con culturas diferentes. etc. Estos cambios no son ajenos al sistema educativo ni al sistema de salud, tampoco deben serlo para los profesionales de la enfermería.

Para hacer frente a estos retos, la sociedad demanda a la universidad que forme profesionales flexibles y capaces de actuar autónomamente que participen en equipos interdisciplinarios y simétricos (1).

Los profesionales de la salud son testigos de una llamada clara por parte de los políticos, los analistas de sistemas de salud y académicos, en orden a mejorar la eficacia y eficiencia a través de la potenciación de la colaboración interprofesional (2). Las enfermeras tienen que adaptarse a esta transformación que se está produciendo y entender cuáles son los valores, las necesidades y las expectativas cambiantes de la sociedad, formándose de modo que puedan proporcionar unos cuidados expertos y de óptima calidad e incorporar criterios de mejora continua (3).

La relevancia teórica y práctica del ejercicio de la autonomía por las enfermeras/os se justifica observando la realidad actual.

2. Nuevo Paradigma Educativo. Competencias

La filosofía que subyace al Proceso de Bolonia otorga al estudiante un papel central y protagonista, además de considerarlo como socio activo y participativo en la reforma universitaria europea (4). Es necesario un nuevo modelo de universidad, capaz de competir en un entorno global, sirviendo a todos y en todo momento, que responda a las nuevas demandas de la sociedad del conocimiento (5).

Para adaptar los estudios a este escenario y a las exigencias del Espacio Europeo de Educación Superior (EEES) y dar respuesta a los retos que plantea el siglo XXI, resulta imperiosa la necesidad de la mejora continua en eficacia, eficiencia y economía, tanto de las instituciones como de las titulaciones. Son necesarias, organizaciones con nuevos modelos de gestión y profesionales polivalentes, flexibles y con capacidad de hacer frente a contextos profesionales cambiantes (6).

Es por eso, que la organización de las enseñanzas universitarias propone como elementos básicos la flexibilidad y la diversidad, pretendiendo no sólo un cambio estructural, sino un cambio de metodologías docentes, “que centra el objetivo en el proceso de aprendizaje del estudiante, en un contexto que se extiende ahora a lo largo de la vida” (6). Para alcanzar estos retos es prioritario proporcionar al estudiante los elementos que le aporten la capacidad para actuar autónomamente en un mundo más amplio y en consecuencia, potencien la autonomía profesional de los futuros egresados “que tengan una imagen propia que sepan y sean capaces de traducir sus necesidades y deseos en actos de voluntad: decisión, elección y acción” (7).

Dentro de este contexto, es preciso fomentar la adquisición de las competencias clave transversales por parte de todos los ciudadanos y garantizar el funcionamiento del triángulo del conocimiento: educación, investigación e innovación.

Con el estudio por competencias se pretende clarificar el contenido de los estudios, facilitar la comprensión de las titulaciones en el marco europeo y proporcionar comparabilidad entre los diferentes títulos, garantizando que los graduados y post-graduados logren la consecución de las competencias que esperan obtener. Las competencias, a su vez, favorecen la diversidad porque añaden ángulos, niveles y seleccionan los conocimientos apropiados para un determinado perfil (8).

La competencia comporta todo un conjunto de conocimientos, procedimientos, actitudes y capacidades que son personales y se complementan entre sí (9). Es una concepción integradora y dinámica de manera que el individuo para actuar con eficacia frente a las situaciones profesionales debe dominar los cuatro componentes esenciales, que la conforman: “saber”, “saber hacer”, “saber estar” y “saber ser” (10).

Rodríguez, considera, además, otras competencias relativas al “saber aprender” y al “hacer saber” (11). La consecución de competencias, supone

una visión de la educación desde la perspectiva del que aprende. A su vez, pretende la mejora del empleo y el desarrollo de mejores oportunidades de ejercicio profesional o de integración laboral de los titulados.

Los objetivos/ competencias que los estudiantes deben adquirir a través de las enseñanzas oficiales que habilitan para el ejercicio de la profesión de enfermero están recogidas en la Orden CIN/2134/2008, de 3 de julio (6).

3. Perfil Profesional

Para describir los componentes del perfil profesional de enfermería, puede ser útil recurrir a los que Fernández (12), aporta para el profesional de la docencia, y que están reflejados en el siguiente cuadro 1:

SER PROFESIONAL SUPONE
Formación sistemática (pragmática, intelectual y ética)
Desempeño flexible (creador y ejecutor)
Saber experto
Alto nivel de cualificación (complejidad de “lo humano”)
Autonomía de acción
Sabe lo que tiene que hacer y cómo hacerlo de la mejor manera posible
Actitud de aprendizaje permanente
Reflexión crítica

Cuadro 1: Ser Profesional supone. Fuente: Fernández (12)

El proyecto de la titulación de enfermería de la ANECA (3), establece el perfil que debe tener la Enfermera responsable de Cuidados Generales, así como las competencias asociadas, quedando patente la importancia del ejercicio de la autonomía de la enfermera. Dichas competencias son las siguientes:

1. Competencias asociadas con los valores profesionales y la función de la enfermera.
2. Competencias asociadas con la práctica enfermera y la toma de decisiones clínicas.
3. Capacidad para utilizar adecuadamente un abanico de habilidades, intervenciones y actividades para proporcionar cuidados óptimos.
4. Conocimiento y competencias cognitivas.

5. Competencias interpersonales y de comunicación (incluidas las tecnologías para la comunicación).
6. Competencias relacionadas con el liderazgo, la gestión y el trabajo en equipo.

Las competencias de las enfermeras se sitúan históricamente, como una extensión o enlace de aquello que los usuarios de cuidados, no pueden, no saben, o no tienen los medios suficientes para atender por sí mismos o por su entorno (13). Además, están relacionadas con los cuatro conceptos esenciales que configuran el metaparadigma enfermero: persona, salud, entorno y cuidado (14). Es por eso que, en todas las circunstancias hay que determinar y pactar con la persona afectada, el tipo de ayuda que necesita, teniendo en cuenta la capacidad de los usuarios y la gravedad de las situaciones.

Los profesionales de la Enfermería serán capaces de desempeñar las competencias: asistenciales, administradoras, docentes e investigadoras. Por otra parte, las competencias de las enfermeras se sitúan en interrelación con las competencias de otros profesionales sanitarios.

La Universitat de València describe el perfil profesional, destacando: el compromiso social, los conocimientos y capacidades propias, la expertia en proporcionar cuidados con una atención integral, la competencia de identificar las capacidades de la persona y familia para orientar y potenciar el autocuidado; guiarles y apoyarles en la resolución de problemas. Las enfermeras y los enfermeros proporcionan educación directa mediante programas de educación para la salud, forman parte del equipo y participan en la formación continuada de los propios profesionales y de los estudiantes (15).

Los contenidos que deben conformar el perfil profesional, según los autores, son los reflejados en el siguiente cuadro 2:

PERFIL PROFESIONAL	
Saber	Dominio de conocimientos
Saber hacer	Dominio de Competencias
Saber ser y estar	Actitudes, valores y virtudes
Saber vivir juntos	Equipo interdisciplinar

Cuadro 2: Perfil Profesional. Fuente: Elaboración propia



4. La Profesión Enfermera y la Ética. Elementos Organizativos de las Instituciones

4.1. Profesión enfermera y sus fundamentos éticos

Desde el último tercio del siglo veinte hasta la actualidad, la profesión enfermera, en nuestro país, ha sufrido un cambio radical. Hemos evolucionado desde una perspectiva meramente vocacional, evolucionando a un quehacer eminentemente técnico, para finalmente alcanzar una perspectiva científica que utiliza una metodología de cuidados más global, en la que prima el enfoque integrador del ser humano, que contempla los diversos contextos sociales.

Siguiendo lo marcado por el informe Belmont (16), que atañe a todas las profesiones sanitarias, la dignidad de la persona receptora de cuidados es el eje en el que se sostiene la práctica. Se funda en el valor incondicional del ser humano, de su libertad y dignidad (véase el cuadro 3).

INFORME BELMONT	
Fundamento	el reconocimiento de la dignidad de la persona, sujeto de derechos y deberes
Principios:	respeto a las personas, beneficencia y justicia
Convicciones éticas:	los individuos deberán ser tratados como agentes autónomos las personas con autonomía disminuida tienen derecho a ser protegidas
Exigencias morales:	reconocer autonomía proteger a aquellos con autonomía disminuida

Cuadro 3: Informe Belmont. Fuente: Elaboración propia

La humanidad, implica respeto hacia las personas, “no como medios útiles al servicio de las/los profesionales, para alcanzar sus finalidades, si no como entidades que deben ser cuidadas” (17, p. 307). La libertad y la dignidad, como se ha reflejado anteriormente, suponen dos dimensiones significativas, la del usuario y la del profesional. De los principios éticos se desprenden deberes y derechos, tanto para los usuarios como para los profesionales: por una parte respetar y potenciar la autonomía del usuario, familia y comunidad; y por otra contribuir al desarrollo y la potenciación de la autonomía profesional.

Phaneuf aplica el razonamiento a enfermería, postulando que la filosofía humanista implica ante todo el respeto a la persona: respeto a su dignidad, su intimidad, sus posibilidades, es decir, su capacidad de decidir, de adaptarse y de actuar por sí misma (18).

Feito, añade que “la meta de la enfermería es el «buen cuidado» [...] promoción del paciente en todas las dimensiones como persona: física, relacional, social, psicológica, moral y espiritual [...] que apoya su propuesta en un elemento fundamental de toda teoría ética: el respeto a la dignidad de la persona” (19, p.173).

La práctica enfermera se lleva a cabo mediante el proceso de cuidados de enfermería, que es la aplicación del método científico (20); que se convierte en la fuerza impulsora de cuidados de calidad (21); es una forma dinámica y sistematizada de brindar cuidados enfermeros (22). La Organización Mundial de la Salud en el 1977, lo define como “un sistema de intervenciones propias de enfermería sobre la salud de los individuos, familias, comunidades o ambos”.

Los cuidados enfermeros, según Medina, suponen entender la realidad de los procesos como, “irregulares, aleatorios, conflictivos, inciertos, singulares y dependientes del contexto”, y requiere profesionales capaces de tomar decisiones autónomas, que gestionen de manera excelente dichos procesos (23).

Una de las características de toda profesión es la búsqueda de la excelencia a través de normas éticas. Es la reflexión la que puede rearmarnos moralmente, es decir, nos concede cierta autoridad moral. Así mismo, “sentirse profesional significa pertenencia, no sentirse alienado, ser asertivo, no sentirse degradado, tener conocimientos, no sentirse ignorante”.

Según refleja Feito, la enfermería es una práctica moral, esto significa que integra una actitud o comportamiento ético, que es el cuidado excelente, basado en una virtud moral: la solidaridad y la preocupación por el bien de los seres humanos. Todo esto, como hemos visto anteriormente, se ejerce teniendo en cuenta unos patrones éticos y asumiendo una responsabilidad profesional. Podemos decir que “ser buena enfermera” hace referencia a una idea de perfección moral (19, p. 208).

La persona en general, en nuestro caso la enfermera y el usuario, son interlocutores válidos a la hora de decidir normas que les afecten, Apel dice que “todos los seres capaces de comunicación lingüística deben ser reconocidos como personas” [...] “La persona se nos presenta ahora como un interlocutor válido” (24, p. 31).



Es por ello, que a la hora de tomar una decisión sobre normas que afectan a enfermeras y a usuarios, se deben abordar desde el diálogo y la relación de ayuda, convergiendo en una lógica mínima de coherencia con el planteamiento de cada uno de ellos para que, desde el respeto y la comprensión de las posiciones diferentes, se establezca un diálogo que favorezca el consenso.

Autoras como Feito, consideran que los pilares básicos de la acción moral, son: la conciencia, la libertad y la responsabilidad (19). A lo largo de nuestro trabajo ya hemos resaltado la importancia de la autonomía en la práctica enfermera y que ésta, no puede darse al margen de la toma de conciencia y la responsabilidad.

4.2. Elementos organizativos de las instituciones

Cada vez resulta más necesaria la especialización profesional, siendo igualmente imprescindible la necesidad de una atención integral del usuario. Tanto la complejidad de los procesos como la de las personas requieren respuestas globales.

El pensamiento filosófico es el fundamento de un sistema e influye en toda su organización (18).

Es reconocida la relevancia del conocimiento en la sociedad actual. Las organizaciones aprenden cuando son capaces de transformar el conocimiento individual en conocimiento colectivo, ese es el marco de referencia en el que se encuadra necesariamente la actividad organizativa en el ámbito de la salud y la gestión sanitaria (25). Por tanto, la interdisciplinariedad exigida de modo creciente en los puestos de trabajo, implica que los profesionales de la salud, de modo más específico las personas que ejercen la labor de enfermería, trabajen en estrecha colaboración.

La habilidad de manejar diferencias y contradicciones se encuentra en el quehacer cotidiano de las enfermeras (26). Por otra parte, el mundo diverso y complejo de hoy requiere que no nos apresuremos hacia una sola respuesta, una solución de “esto o aquello”, que manejemos las tensiones entre autonomía y solidaridad, diversidad y universalidad, innovación y continuidad; integrando metas aparentemente contradictorias o incompatibles como aspectos de la misma realidad. Así, los profesionales enfermeros, deben aprender a pensar y actuar de manera más integrada, tomando en cuenta las muchas interconexiones e interrelaciones entre posiciones o ideas que pudieran parecer contradictorias, pero que, en muchas ocasiones, podrían serlo sólo superficialmente. De

este modo, la respuesta a las demandas de los individuos, familia y comunidad, serán más acertadas y contribuirán de manera efectiva al crecimiento y desarrollo tanto a nivel personal como individual.

Es por tanto necesario un modelo de asistencia sanitaria centrado en los cuidados a las personas, en el que se favorezca el ejercicio de la autonomía profesional y la participación en la toma de decisiones, –no sólo a nivel asistencial, sino también participando en la planificación estratégica de las organizaciones– con el objetivo último de mejorar la atención a los usuarios (27), instituyendo sistemas de reconocimiento profesional, que establezcan formas de evaluación que se ajusten a las peculiaridades de las profesiones.

Dado que el objeto de estudio es el ser humano, el cuidado enfermero desarrolla conocimientos específicos a través de la investigación básica y aplicada, y se apoya en las tecnologías de la información y comunicación, la legislación, la economía de la salud, la epidemiología, y las técnicas educativas y de gestión. Por ello, cabe esperar la interacción con dichas disciplinas, especialmente en los estudios de Postgrado.

Las organizaciones en las que trabajamos, deben reconocer ese valor añadido que aportan las enfermeras, estas a su vez deben participar y colaborar en los nuevos retos que, como profesión, se les presentan. Siendo la calidad asistencial un objetivo fundamental. Entendiendo que “la calidad nunca es producto de un accidente, es el esfuerzo de la inteligencia la que la hace posible” (28, p.47).

5. Desafío y Conceptualización de la Autonomía

5.1 .Desafío de la autonomía

Para favorecer la autonomía profesional es obligatorio el desarrollo de la profesión en su ámbito propio, *el cuidado*. Esto se ve favorecido por la aplicación de la creatividad, el pensamiento crítico y un análisis integral de las problemáticas relacionadas con el desarrollo de la profesión (29). La enfermería ha sido y es un pilar fundamental de la asistencia sanitaria y lo va a ser aún más futuro inmediato.

La necesidad de que los individuos piensen y actúen reflexivamente es fundamental en este marco de competencias. La reflexión involucra no sólo la habilidad de aplicar de forma rutinaria una fórmula o método para confrontar una situación, también la capacidad de adaptarse al cambio, aprender de las experiencias y pensar y actuar con actitud crítica.



La responsabilidad será otro elemento a tener en cuenta, hemos afirmado que no hay autonomía sin responsabilidad y esta no puede quedar limitada solamente a la observancia de leyes y códigos éticos; tiene que asumir un nivel de exigencia más alto, Feito, afirma que “la responsabilidad moral en la actualidad no puede ser entendida sin la búsqueda de la excelencia, y está es un compromiso moral de calidad y buen hacer” (19).

Las enfermeras, para poder desarrollarse profesionalmente, han de ser capaces de asumir las responsabilidades que se derivan de la toma de decisiones autónomas y las que realizan en cooperación interdisciplinar (26).

5.2. Conceptualización de la autonomía

Tras su sencillo significado etimológico, –auto: igual a “propio” o “por uno mismo”; y nomos que significa “regla” o “ley”– el concepto de autonomía guarda un significado profundo que evoca uno de los desafíos más importantes de la sociedad actual, en un mundo cada vez más pluricultural, globalizado y laico. En el cuadro 4 se recogen diferentes definiciones de autonomía, tomadas de diversos pensadores, quienes en sus respectivos ámbitos de reflexión, han contribuido a la comprensión del ejercicio de la autonomía.

APROXIMACIONES AL CONCEPTO DE AUTONOMÍA

“Disfrutar, obrar con, tener, conceder, dar [...] se emplea también con referencia a personas, significando facultad para gobernar las propias acciones, sin depender de otro” (30).

[...] “Condición de quién para ciertas cosas, no depende de nadie” (31).

“Etimológicamente, condición de una persona o de una colectividad autónoma, es decir, que determina ella misma la ley a que se somete. – Cf. Heteronomía. [...] Ética. La autonomía de la voluntad para Kant, es el carácter de la voluntad pura en cuanto ella no se determinaría sino en virtud de su propia esencia, es decir, por la sola forma universal de la ley moral, con exclusión de todo motivo sensible. [...] Libertad moral, como estado de hecho, opuesto por una parte a la esclavitud de los impulsos, por la otra a la obediencia sin crítica a las reglas de conducta sugeridas por una autoridad exterior. [...] Autonomía se llama al hecho de que una realidad este regida por una ley propia, distinta de otras leyes, pero no forzosamente incompatible con ellas. En el vocabulario

filosófico el término a “autonomía” suele emplearse en dos sentidos. [...] Sentido ontológico. Según el mismo se supone que ciertas esferas de la realidad son autónomas respecto a otras. [...] Sentido ético. Según el mismo se afirma que una ley moral es autónoma cuando tienen en sí misma su fundamento y la razón propia de su legalidad (32).

“Autonomía es saber pensar y actuar por uno mismo con la capacidad crítica y la corrección suficiente para no dejarse arrastrar por el ambiente externo o por las propias pasiones o prejuicios” (33).

“La autonomía como problema se ha estudiado tradicionalmente en filosofía bajo el binomio libertad-responsabilidad de manera que su opuesto sería el binomio determinismo-irresponsabilidad” (34, p.125).

“La autonomía es autogobierno y la competencia es la capacidad de desempeñar una tarea” (35).

“La autonomía puede ser sinónimo de independencia o libertad. Cuando se utiliza para referirse al trabajo individual se entiende como la habilidad para tomar decisiones sin injerencia de terceros” (36, p.68).

“Por autonomía de las realidades terrenas entendemos que las cosas creadas y las sociedades mismas gozan de leyes y valores propios que el hombre ha de descubrir, aplicar y ordenar paulatinamente, exigir esa autonomía es completamente lícito” (37).

Cuadro 4: Aproximaciones al concepto de autonomía. Fuente: Elaboración propia

La autonomía es un término polisémico, cuyo significado puede variar en función del contexto y del sujeto que lo utiliza. Admite ser contemplado desde diferentes perspectivas: filosófica, teológica, psicológica, ética, jurídica y organizativa. Estas variadas concepciones, obedecen a criterios y valores de carácter convergente, más también aparentemente contradictorios. Se advierte así, que el ejercicio de la autonomía, más que un privilegio es un derecho y más que un derecho puede –y debe– considerarse un deber. No es una concesión, sino un atributo, una cualidad propia de la persona.

En la actualidad el concepto de autonomía ha ampliado su radio de acción, especialmente en la dimensión personal, adquiriendo significados tan diversos como “autogobierno, derechos de libertad, intimidad, elección individual, libre voluntad, elegir el propio comportamiento y ser dueño de uno mismo” (38, p.113).

Es incuestionable que la autonomía es omnipresente en todos los ámbitos de la vida social –no sólo personal– dando lugar a diversas corrientes de pensamiento que son de relevancia para la autonomía en el cuidado de enfermería.

Como síntesis de este apartado, se recoge la definición de autonomía, elaborada por la propia autora, que, define la autonomía personal como “la cualidad del comportamiento o relación de un sujeto, personal o colectivo, en su entorno, de acuerdo con su propia identidad, la dignidad y los derechos del otro, libre de toda coacción externa o interna” (39, p.48).

5.3. Autonomía profesional

En la literatura aparece la definición de autonomía profesional de forma variada, Weston a partir de la revisión bibliográfica, desglosa el concepto y define tres tipos de autonomía profesional “autonomía del trabajo”, “autonomía clínica” y “control sobre la práctica de enfermería (en adelante CONP)” (40, p.92). En términos generales, ambas autonomías y el CONP se refieren a: “la libertad, poder y autoridad para tomar decisiones profesionales relacionadas con la práctica profesional de Enfermería” (41).

La profundización en estos términos y el análisis comparativo indicaron diferencias sutiles y precisas que aporta la autora y transcribimos textualmente porque aportan conceptos de gran interés para la investigación:

Autonomía clínica: diversos autores, coinciden en describir la autonomía clínica como: “la expectativa de aprobación para aplicar los conocimientos y habilidades de enfermería para el cuidado del paciente en el contexto de una práctica interdependiente, incluso si la acción requerida está más allá del estándar habitual de la práctica de enfermería” (42, 43, 44). Weston, concluye que es: “la autoridad, libertad y el criterio para establecer juicios clínicos de enfermería referentes a los cuidados individuales de los pacientes” (41, p.380).

Autonomía en el trabajo: se definió como “la libertad y discrecionalidad en la programación de los trabajos, incluyendo: a) la capacidad de influir en la organización del tiempo de trabajo, el tiempo de descanso y establecer el ritmo de las tareas, b) los métodos de trabajo incluyendo la influencia sobre los procedimientos y procesos, y c) los criterios de trabajo, incluyendo la capacidad de participar en la fijación de objetivos y medios de ajuste para evaluar el logro de los objetivos” (45, 46, 47).

Control sobre la práctica de enfermería (CONP): en base a la opinión de las enfermeras que trabajaban en hospitales “Magnéticos”, Kramer y Schmal-

enberg) lo definen como: “proceso participativo a través del cual contribuyen y establecen la toma de decisiones sobre las políticas de la práctica enfermera, las cuestiones de la práctica y las cuestiones del personal” (48, p.450). Profundizando en el concepto, Weston, determina que es: “la autoridad, la libertad y discrecionalidad de las enfermeras para tomar decisiones relacionadas con el contexto de la práctica de enfermería incluyendo las estructuras de organización, gobernanza, normas, políticas y funcionamiento” (41, p.407).

Así mismo, Weston, explica la diferencia entre autonomía del trabajo que “se refiere a la toma de decisiones sobre horarios de trabajo, métodos y criterios dentro de la actual estructura y funcionamiento” y el CONP que “implica la toma de decisiones acerca de las estructuras y funcionamiento” (40).

6. Desarrollo y Aprendizaje de la Autonomía

6.1. Valores

Para profundizar en los criterios que favorecen el desarrollo y aprendizaje de la autonomía, es ineludible introducir el tema de los valores profesionales de la enfermera. Es sabido que las personas orientan su vida por valores de distinto significado: “estimamos o desestimamos; elegimos o rechazamos”. Aunque el valor se otorga de modo individual, como afirma Cortina “ser y valer no se identifican” (49, p.76).

El mundo de los valores es amplio y difiere según las personas y los colectivos que los asumen. En el cuadro 5 se recogen algunas observaciones.

CONSIDERACIONES RESPECTO A LOS VALORES

Se forman en el individuo durante la socialización, en la familia, la escuela, la iglesia y otros grupos sociales.

Indican algo elevado en la jerarquía de nuestros intereses.

No tienen “valor” en sí mismos el valor se lo da la persona o el colectivo, que los identifica y los asume.

Los valores no son intrínsecos a la persona se pueden transmitir.

No hay valores absolutos en sí mismos, hay un marco de referencia que conforma los valores del colectivo.

La identidad profesional se configura a través de la articulación de unos determinados valores en un contexto dado.

La relación enfermera-paciente es el punto de encuentro de los valores, de la moral y de los principios de los cuidados de enfermería.

El sistema de valores de una enfermera se traduce en su comportamiento.

Los valores son el fundamento de una práctica ética. Son los porqués que dan significado y objetivo a los cuidados de enfermería.

Cuadro 5: Consideraciones respecto a los Valores. Fuente: Elaboración propia

6.2. Valores profesionales y aplicabilidad en el comportamiento

El Sistema Nacional de Salud, reclama a los profesionales los valores, que se explicitan en el siguiente cuadro 6 (50):

VALORES PROFESIONALES	
Flexibilidad	Transformar conocimiento individual en colectivo
Adaptación	Ejercicio de la autonomía
Respuestas globales	Interdisciplinariedad

Cuadro 6: Valores Profesionales. Fuente: Elaboración propia

Por su parte Beauchamp, nos aporta las siguientes consideraciones:

- Las funciones profesionales están ligadas, a menudo, a las expectativas institucionales y al ejercicio de la profesión.
- Las funciones y la práctica de la medicina y la enfermería encarnan expectativas sociales así como, normas e ideales propios de estas profesiones.
- Según los diferentes modelos de la profesión de enfermería y las responsabilidades ligadas a su función, se derivan unas determinadas virtudes.

Estas virtudes esenciales para el profesional sanitario, según el mismo autor, son: compasión, discernimiento, confiabilidad e integridad (38).

El ejercicio de la actividad enfermera, como ya hemos resaltado, se inspira en unos valores y actitudes que influyen en el hacer, es decir, que regulan la conducta del individuo. Con el paso del tiempo, estos valores se han ido traduciendo en normas de conducta y configurando la profesionalización del cuidado. Diversos autores han destacado los valores y actitudes que sustentan la profesión enfermera (ver cuadro 7).

VALORES Y ACTITUDES DE LA PROFESIÓN ENFERMERA	
CASADO	Valores: Compromiso personal y profesional. Mantenimiento de la dignidad y respeto a las diferencias. Autonomía y autodeterminación. Individualización y globalización. Excelencia profesional (51).
RAMIÓ	Valores tradicionales en la profesión enfermera: Altruistas y la dignidad humana. Valores emergentes: Verdad, libertad, estética, igualdad, justicia y equilibrio personal (17).
CORTINA	Valores: Justicia, autonomía, compasión y responsabilidad (Cortina, 1997b: 37). Actitudes: Compasión, actitud vocacionada, responsabilidad, capacidad de comunicación, capacidad para promover, competencia técnica y autoestima individual y profesional (24).
KÉROUAC	Valores: Confianza, compasión, comunicación, actitud apropiada para el acto del cuidado (14).
PHANEUF	Valores: Respeto, dignidad, empatía, igualdad (18).
COLLIÈRE	Valores: Compromiso e implicación (13).
FEITO	Condiciones necesarias y suficientes para el cuidado profesional: afecto, cognición, imaginación, motivación, expresividad de la acción. Valores: Conciencia, libertad y responsabilidad (19).
CÓDIGO DEONTOLÓGICO ESPAÑOL	Valores: Salud, libertad, dignidad y en suma la vida (52).

Cuadro 7: Valores y Actitudes de la Profesión Enfermera. Fuente: Elaboración propia



6.3. Educación en valores. Criterios de resultado

La educación en valores en el ámbito universitario, implica:

- *Participación.* Concebir el proceso de enseñanza-aprendizaje como un proceso dialógico, participativo y autoevaluador, en el que docentes y estudiantes asumen un rol activo, que permite la verificación práctica del significado del valor.
- *Reflexión-implicación.* Utilización de metodologías participativas, que generen espacios de reflexión colectiva –donde el estudiante aprenda a valorar, argumentar y defender sus puntos de vista– en los que se brinde oportunidad para la expresión de la individualidad. Debe permitir el desarrollo de su autonomía y favorecer su participación en los procesos de decisión, potenciando al mismo tiempo su influencia en el aprendizaje.
- *Transmisión.* Comunicación profesor/tutor-estudiante centrada en el respeto mutuo, la confianza y la autenticidad. El profesor asume el papel de dinamizador y propicia que cada persona asuma sus propios valores en el marco de los valores colectivos.

Los códigos deontológicos recogen los principios éticos, los deberes y las obligaciones de las enfermeras que rigen su quehacer profesional (53, 52).

El aprendizaje de la gestión de los valores es imprescindible dentro de la titulación de enfermería, lo que permitirá a los profesionales modular su conducta, orientándola al logro de objetivos preestablecidos y, hacerlo con eficacia. De acuerdo con la ideología humanista, como se ha visto anteriormente, se reconoce el poder del conocimiento de los valores como creador de riqueza, es decir, de capacidad para proyectar el futuro en los marcos de la excelencia y de la belleza.

El sistema de creencias y valores desde la perspectiva individual busca una interacción positiva con el del colectivo, el del entorno sociocultural, aún cuando se producen desacuerdos, incluso contraposiciones. Así mismo, es por todos aceptado que la empatía y la compasión son valores necesarios para poder llevar a cabo relaciones interpersonales de ayuda, y requieren que el profesional trabaje en alguna medida sus propias emociones. “A veces el comportamiento del médico o de la enfermera refleja conductas de alejamiento que se deben más a su propio miedo o incapacidad para dar respuesta que a la necesidad de la persona que atiende” (54, p.51).

6.4. Educación y práctica

Desde los años 80 la formación enfermera internacional ha estado fuertemente influenciada por teorías educacionales que promueven la autonomía del estudiante, alentando la toma de decisiones propia y el pensamiento crítico. Los nuevos modelos curriculares defienden “enfoques transformadores guiados hacia una mayor emancipación, equidad social e inclusión” (55, p.173).

Encontrar el vínculo entre la educación y la práctica, es responsabilidad de todos los miembros del ámbito académico. Diversos autores coinciden en afirmar que la percepción de autonomía puede estar relacionada con el proceso educativo, y que para que las enfermeras ejerzan la autonomía en la práctica clínica, debe darse una interiorización de la cultura de enfermería durante su experiencia pedagógica (56). Así mismo, sugieren que para impulsar el ejercicio de la autonomía inteligente por parte de las enfermeras se requiere y se propone mejorar la educación en los escenarios de la práctica clínica (56, 57), tanto en los estudiantes de grado como de post-grado.

El estudiante de enfermería para desarrollar su autonomía debe guiarse en un proceso continuo de descubrimiento, de creación de nuevos espacios para la participación en la toma de decisiones, que requieren la comprensión y la valorización del cuidado de sí mismos, abarcando la esfera personal y profesional en la interacción como colectivo. Además, la búsqueda constante del conocimiento posibilita que el estudiante de enfermería encuentre nuevos sentidos para enfrentarse a los desafíos cotidianos de manera consciente y comprometida, así como a los cambios vinculados al contexto de la salud (58). De todo esto se desprende, que la conceptualización que cada profesional tenga de la autonomía influirá en el ejercicio de la misma.

La enseñanza superior en enfermería debe desarrollar en los estudiantes las habilidades de búsqueda de información, pensamiento crítico y analítico, el conocimiento y las habilidades profesionales. Además, debe ayudar a los estudiantes a entender a las personas procedentes de etnias y culturas distintas y animarles al compromiso social. Un estudio nacional realizado en Suecia, reveló que los estudiantes percibían que su formación desarrollaba todas las competencias anteriormente citadas, excepto las consistentes en la capacidad para entender a personas provenientes de otras culturas o etnias, y el impulso para su compromiso con la sociedad (59).

En cuanto a los criterios de resultado para el desarrollo y aprendizaje de la autonomía, el marco europeo para las Titulaciones y las Certificaciones Profe-



sionales establece ocho niveles de referencia definidos en términos de aprendizaje. Además, cada uno de los ocho niveles se define mediante una serie de descriptores, que indican los criterios de resultados, para el aprendizaje relevante del nivel correspondiente en cualquier sistema de calificaciones. Los niveles cinco y seis, aproximadamente se corresponden con las titulaciones de ciclo corto y primer ciclo, o grado. Cada nivel describe los conocimientos, las destrezas y las competencias a alcanzar (60).

6.5. La metodología reflexiva y la autoevaluación

Metodología reflexiva: es generalmente aceptado, que la reflexión es previa al ejercicio de la autonomía, constituye un pilar fundamental en cualquier profesión, en concreto en la profesión enfermera, por lo que será de vital importancia incidir en su desarrollo. A continuación, se reseñan algunas citas que nos confirman dicha relevancia:

Brown, destaca cuatro puntos o momentos sobre lo que el sujeto debe conocer y saber de su propio conocimiento: “Saber cuándo uno sabe, saber lo que uno sabe, saber lo que necesita saber y conocer la utilidad de las estrategias de intervención” (61, p.104). Schön, sostiene que, el profesional es un Práctico Reflexivo cuya acción se funda en un conocimiento práctico y tácito que se activa durante la acción y en el cual pueden, sobre todo a efectos heurísticos, distinguirse tres componentes: “conocimiento en la acción, reflexión en la acción y reflexión sobre la acción en la acción” (62, p.41).

Flórez, aporta la definición de conciencia reflexiva elaborada por los fenomenólogos y existencialistas franceses: “[...] por la conciencia reflexiva se brinda atención crítica a lo que se hace o se piensa como tema de reflexión, para indagar en qué se está, cómo van las actividades y cómo se podría continuar adelante” (63, p.107).

Schmieding a partir de los escritos de Orlando enuncia los siguientes supuestos: “La mente de la enfermera es la herramienta principal para ayudar a los pacientes” y “La práctica enfermera mejora con el uso de la autorreflexión” (64, p.435).

Collière por su parte afirma que “el proceso de cuidar comienza por un acto de reflexión de las necesidades vitales y la búsqueda del tipo de respuesta que hay que dar” (13, p.312). El acto reflexivo está íntimamente relacionado al conocimiento metacognitivo, Flórez lo expresa como “cada acto de conciencia intencional y reflexiva sobre algún conocimiento se denomina metacogni-

ción, que además se refiere no solo al conocimiento sino al aprendizaje como proceso cognitivo” (63, p.1). Así mismo, distingue dos aspectos principales: “El conocimiento declarativo” y la “regulación procedimental de los procesos cognitivos” este último, a su vez incluye “la planificación, el control y la evaluación de resultados”, afirmando que la regulación de la cognición y del aprendizaje, son las actividades, procedimientos y procesos que permiten al aprendiz culminar con éxito la solución de todo tipo de problemas (65, p.4).

Las investigaciones y la experiencia demuestran que las acciones nuevas para conseguir su superación plantean dos alternativas: se puede reproducir el pasado o, por el contrario, ser un acicate para abrir nuevas posibilidades, que incluso podían no haber sido pensadas por los sujetos implicados. Flórez lo expresa de la siguiente manera, “La acción presente inaugura el futuro, que no está destinado a repetir el pasado sino a abrirse a la innovación, a la creación, al aprendizaje” (65, p.5).

En la perspectiva pedagógica cognitiva está claro que la formación significa: avanzar en la capacidad de pensar¹ y de decidir con autonomía sobre el mundo propio y el mundo que nos rodea (65, p.6).

Una parte principal de este marco es el pensamiento y la acción reflexiva. Pensar reflexivamente requiere procesos mentales relativamente complejos y que el asunto se convierta en el objeto de un proceso de pensamiento. Por ejemplo, cuando se quiere dominar una técnica mental en particular, la reflexión permite a los individuos pensar después en esta técnica, asimilarla y relacionarla con otros aspectos de sus experiencias y cambiarla o adaptarla. Los individuos acostumbrados a reflexionar también siguen estos procesos de pensamiento en la práctica o en la acción. Así pues, la reflexión implica el uso de destrezas metacognitivas (pensar acerca de pensar), habilidades creativas y la adopción de una actitud crítica. No es solamente la forma en que los individuos piensan, también cómo comprenden una experiencia de manera más general, incluyendo sus pensamientos, sentimientos y relaciones sociales. “Esto requiere que los individuos alcancen un nivel de madurez social que les permita distanciarse de las presiones sociales, adoptar diferentes perspectivas, hacer juicios independientes y tomar responsabilidad por sus acciones” (66, p.7). Se trata de conseguir que el sujeto sea capaz de utilizar adecuadamente o hábilmente su conocimiento, de forma que lo utilice en la resolución de tareas

¹ Siguiendo a Allueva diremos que pensar “implica manejar un conjunto de destrezas o habilidades cognitivas para gestionar los conocimientos en función de las aptitudes e intereses de la persona”.

(fines cognitivos) y para la mejora de su propio conocimiento (67). Liesa, recomienda que cualquier intervención que pretenda desarrollar las habilidades de pensamiento debe realizarse “teniendo en cuenta las necesidades personales y profesionales de la persona, desarrollando estilos de pensamiento que ayuden a satisfacer dichas necesidades”, así mismo, enfatiza que esto se consigue “mediante el entrenamiento y la utilización adecuada de las aptitudes, habilidades y estrategias relacionadas con el pensamiento convergente, pensamiento divergente y la metacognición”. De esta manera las personas desarrollan habilidades y, posiblemente, aptitudes del pensamiento, o cuando menos, aprenden a pensar siendo más eficaces en la resolución de tareas (68, p.147). Estudios recientes demuestran que, utilizar una pedagogía crítica centrada en el estudiante –como el ABP (Aprendizaje Basado en Problemas) – puede “desarrollar enfermeras autónomas, capaces de tener pensamiento crítico y tomar sus propias decisiones [...] capaces de aprender y adaptarse” (69, p.1024). En definitiva: profesionales maduros, reflexivos, capaces de aprender y sin resistencia al cambio.

Autoevaluación: la evaluación debe convertirse en parte integrante del todo evaluado, por tanto, debe realizarse de manera constante, permanente y con posibilidad de retroalimentación. Existen diferentes conceptualizaciones según autores y contextos, siendo mucha la literatura escrita sobre el tema. En general, la teorización se ha construido en base a dos tendencias opuestas: una negativa constituida alrededor de las ideas de represión, selección, sanción y control; otra en torno a las ideas de progreso, cambio, adaptación y/o ajuste (70).

“No todas las experiencias son verdaderas o igualmente educativas. Algunas experiencias son antieducativas. Una experiencia es antieducativa cuando tiene por efecto detener o perturbar el desarrollo de experiencias posteriores”. Las experiencias vividas perduran y condicionan las venideras. El fin de una educación basada en la experiencia será decidir qué tipo de experiencias aportarán un aprendizaje más significativo. “Toda experiencia debe preparar una persona para ulteriores experiencias de una calidad más profunda y expansiva” (71).

Los puntos clave que servirán para adentrarnos en el tema de la autoevaluación los aportan Fuentes-Medina y Herrero al definirla como “un proceso complejo y amplio, que precisa limitar y explicitar aquello que se quiere conseguir” (23, p.354). Supone una valoración que, dentro del proceso evaluativo, cumple una función de búsqueda de puntos fuertes y débiles con el objetivo de realizar propuestas de mejora. Establece comparaciones, que dependerán de

lo que se quiera conseguir con la utilización de la misma: objetivos, criterios, conductas, resultados, metas personales o internas.

Recurrimos de nuevo a Fuentes-Medina y Herrero, que nos indica que la evaluación adquiere un papel prioritario en el ámbito educativo actual, representando una herramienta para la mejora de la calidad de la enseñanza al ser “procesual, sistemática, cualitativa, participativa y encaminada a la toma de decisiones para el mejoramiento, aporta la valoración necesaria y la guía para cumplir el propósito de profesionalización y de reestructuración con cierto éxito” (23, p.355).

En la autoevaluación coinciden el agente evaluador y el sujeto evaluado. Requiere capacidad de autocrítica, por lo que potencia la apertura al juicio externo, favorece la flexibilidad y la apertura al cambio.

El fin de la evaluación formativa y/o autoevaluación es conseguir que los estudiantes construyan por sí mismos un sistema efectivo que les haga autorregularse y controlar su propio aprendizaje. En dicho aprendizaje, el estudiante precisará aprender al menos tres cosas, según Sanmartí y Jorba (72, p.62) :

1. Identificar los motivos y objetivos del aprendizaje que quiere realizar.
2. Anticipar, representarse y planificar las operaciones necesarias para llevar a cabo cada proceso de aprendizaje, seleccionando los procedimientos, estrategias, orden de ejecución, resultados esperados, etc.
3. Identificar los criterios de evaluación para saber si las operaciones se desarrollan como estaba previsto, y qué correctivos se podrán tomar sobre la marcha.

Por tanto, la autoevaluación fomenta la autocrítica y el desarrollo personal, bajo características similares a un causa/efecto, acción/reacción, y de este modo promueve la motivación de una formación continuada.

Así mismo, cabe enumerar también las desventajas que puede tener la autoevaluación: falta de objetividad, es difícil que todos los profesionales sean honestos y objetivos, puede servir para autojustificarse, entre otros (73). Como ha quedado patente en estos dos apartados, para ejercer la autonomía es necesaria la reflexión y la autoevaluación y esto sólo se puede hacer desde la fuerza de la humildad², como dice Gracia (74). La reflexión y la autoevaluación serán factores esenciales del aprendizaje para desplegar, en todo su

² “Sólo el hombre maduro es capaz de asumir y aceptar la ignorancia, la falibilidad, la incertidumbre. La sabiduría está, como nos enseñó Sócrates, no en saber que se sabe, sino en saber que no se sabe”

alcance, el enfoque estratégico que permitirán hacer un seguimiento y mejora de los procesos conducentes a optimizar la gestión de la autonomía por parte del estudiante.

7. Ejercicio de la Autonomía

7.1. Requerimientos y beneficios

Como se comentó con anterioridad, los sistemas de salud en esta centuria están aumentando en complejidad y sofisticación (56) tanto en la variable tecnológica como en la diversidad cultural. Para asegurar el ejercicio de la autonomía profesional, se precisa un soporte legislativo, la potenciación institucional y el reconocimiento de los líderes.

Al mismo tiempo, los profesionales de la salud buscan afanosamente la forma de consolidar y expandir sus límites profesionales, en referencia al derecho y la defensa de su auto-gobierno, de forma particular en lo referente a su autonomía profesional, condición *sine qua non* de la ideología y la práctica de la profesionalidad (75). Es por tanto necesario, que los futuros profesionales sean capaces de actuar con inteligencia en un mundo más exigente y que tengan una idea o comprensión correcta de la propia identidad. Que sepan y sean capaces de traducir sus necesidades y compromisos con la gestión de la salud en actos de voluntad: decisión, elección y acción (66).

Además de ser un elemento esencial, para el papel de la enfermera en el siglo XXI, la autonomía es indispensable para el avance de la propia profesión, siendo considerada como uno de los componentes esenciales de la mejora continua en la práctica profesional (76). Se considera que es un atributo fundamental de las enfermeras en los “hospitales magnéticos”, donde ha sido demostrada la relación entre autonomía, satisfacción profesional, seguridad y calidad de los cuidados prestados, y permanencia de las enfermeras en sus puestos de trabajo (42). Autores como Bjørk y Finn en sus respectivos estudios, destacan la autonomía y participación decisoria de las enfermeras como un factor de alto impacto sobre el grado de satisfacción profesional (77, 78). Así mismo, en un estudio realizado en Nueva Zelanda donde se relaciona la salud con la autonomía, el control y las relaciones profesionales en el ambiente de trabajo de las enfermeras; se afirma que, las enfermeras que tienen mejores niveles de autonomía y control en su trabajo, también tienen más probabilidades de experimentar relaciones de colaboración con otros profesionales de la salud, y a su vez se asocia con una mejor salud (79).

Análogamente, las responsabilidades del profesional de enfermería se han ampliado y requieren el ejercicio de la autonomía en la práctica (80).

La consideración de la autonomía profesional como factor determinante del ejercicio excelente de la práctica enfermera, supone ir más allá de la mera reivindicación de la independencia laboral o profesional (81), y más aún, se trata de alcanzar los ámbitos más profundos de las relaciones interpersonales (82, 56).

Autoras como Collière (13) y Orlando (83), inciden en las diferencias propias de enfermería respecto a otras profesiones sanitarias.

Se entiende que el mantenimiento de la salud, la prevención y el cuidado predominan en la esfera propia de enfermería, y la curación, el diagnóstico y las funciones prescriptivas son las dominantes en la esfera de la práctica médica (76). Además, en el cuidado enfermero confluyen de modo singular dos movimientos por la autonomía, el de la enfermera y el del enfermo, que tienen que convivir en consenso sin detrimento mutuo (84). En suma, en el escenario del cuidado enfermero confluyen dos actores las enfermeras y los enfermos, con un guión o propósito común: ganar espacio para un comportamiento autónomo y responsable. Así pues, el ejercicio de la autonomía por las enfermeras ha de suscitar la autonomía del propio usuario, lo que contribuirá a su bien integral, debiendo siempre reconocer y respetar su dignidad personal, apreciando y animando su capacidad para decidir. El enfermo no es un mero paciente, es sujeto protagonista de su propia historia. Cuanto más se conozca el sujeto a sí mismo, y conozca las condiciones sociales, personales y del entorno en el que vive, mejor y más acertada será su elección.

En este escenario, la interdisciplinariedad es exigible de modo creciente en los puestos de trabajo. Esto implica que los profesionales de la salud, de modo específico las personas que ejercen la labor de enfermería, trabajen en estrecha colaboración. Para favorecer este modelo, serán necesarias la formación y consolidación de equipos interdisciplinarios simétricos, en los que las enfermeras trabajen, participen y tomen decisiones conjuntamente con los médicos y otros profesionales sanitarios, cada uno desde su ámbito competencial. En este sentido apunta un estudio realizado en el ámbito de salud mental (85).

También se ha podido constatar, que en la concepción de la autonomía se dan dos grandes grupos de opinión, quienes la consideran un derecho (ejercicio de libertad) o quienes la consideran un deber (ejercicio de responsabilidad). En la práctica ambas concepciones hacen una referencia explícita al dominio de las competencias, es decir, el conocimiento, las actitudes y las habilidades,



aunque como se ha repetido en otras ocasiones, esto es condición necesaria pero no suficiente para ejercer la autonomía.

La autonomía se ejerce cuando es identificada como una actitud que supera las restricciones que a la conducta inteligente le imponen sentimientos como la soberbia o la humillación; la inclinación a la heteronomía o a la ausencia de límites en el ejercicio de las tareas y procedimientos; condiciones de la conducta como el determinismo y la irresponsabilidad nacida del desentendimiento en la gestión de los procesos.

Sería un resultado esperado que la autonomía aumente según el nivel de experiencia profesional: en un estudio realizado por Haynes, se constató que las enfermeras expertas tenían mayor nivel de autonomía/control que las enfermeras o los médicos noveles (86). En este mismo estudio se halló que el compromiso profesional relacionado con la eficiencia en el trabajo (mayor calidad de cuidados proporcionados al paciente en relación con el coste), aumentaba en aquellos profesionales que estaban en contacto directo con los pacientes. Por otra parte, cabría predecir que una mayor claridad en el rol profesional debería producir un mayor bienestar psicológico; en el mencionado estudio se obtuvo una asociación positiva entre la satisfacción en el trabajo y la claridad en la definición de las funciones y una asociación negativa con la ansiedad y la depresión.

En otro estudio realizado en el ámbito de la enseñanza de licenciatura en enfermería Wade, relaciona el componente actitudinal de autonomía profesional de las enfermeras con la autoestima y la competencia clínica percibida, y afirma que la edad de las estudiantes y la competencia clínica percibida son los factores que aumentan en mayor grado la autonomía profesional (87).

7.2. Autonomía, dimensión relacional y emocional. Comunicación terapéutica

Es necesario reflexionar sobre la importancia e implicaciones de las dimensiones relacional y emocional en el ejercicio de la autonomía. Ambas dimensiones tienen un carácter de complementariedad y de corresponsabilidad, siendo evidente que la gestión de las emociones influirá directa o indirectamente en las propias relaciones y viceversa. Se puede afirmar que la relación terapéutica enfermera/ paciente, se caracteriza por:

- Ser compleja.
- Estar sujeta a la intervención de variables interdependientes.
- Recibir influencia de conceptos interrelacionados.
- Ser propensa a cambios.

La *dimensión relacional* se evidencia en la relación interdisciplinar y en la relación enfermera-individuo/ familia/ y/o comunidad.

Con respecto a la relación que se establece entre un profesional sanitario y el usuario cabe destacar que “el cuidado se constituye como una relación interpersonal orientada a la salud y el bienestar de la persona cuidada” (88, p.112). Por otra parte, dicha relación no puede considerarse como una relación lineal en la que intervienen sólo ellos como si se tratara de un acto solitario, se trata de una relación triangular en la que se encuentran implicadas terceras partes que convierten la relación en un acto social. En dicha relación, se considera a la familia como unidad básica de cuidados sanitarios.

La importancia de la relación enfermera/paciente queda reflejada por Marriner y Raile al hacer referencia a los modelos y teorías en enfermería. Todos los modelos hacen especial hincapié en la “relación recíproca entre el paciente y la enfermera” (64, p.432).

Schmieding a partir de los escritos de Orlando enuncia los siguientes supuestos acerca de la relación enfermera-paciente: “la relación enfermera-paciente es global y dinámica [...] El fenómeno del encuentro enfermera-paciente representa una fuente principal de conocimiento enfermero” (64, p.435).

El mismo autor enuncia supuestos sobre los pacientes: “Los pacientes poseen una capacidad inicial para comunicar sus necesidades de ayuda”. “La conducta del paciente es significativa”. “Los pacientes son capaces de comunicarse verbalmente (y no verbalmente cuando no son capaces de ello)” (64, p.435).

Para King “la conciencia de las complejas dinámicas de la conducta humana en las situaciones de enfermería sugirió la formulación de un marco conceptual que representa sistemas personales, interpersonales y sociales como dominio de enfermería [...] la enfermería es un proceso de acción, reacción, interacción y transacción interpersonal. Las percepciones de una enfermera y de un paciente también influyen en el proceso interpersonal” (64, p.300).

Para Watson, “el cuidado sólo se puede manifestar de manera eficaz y sólo se puede practicar de manera interpersonal”, destaca la importancia que tienen las relaciones en el resultado terapéutico “el centro de la enfermería son las relaciones enfermera-paciente, que son consecuencia de un resultado terapéutico” (89).

Peplau, constata el hecho de que la enfermera es un observador participante en las relaciones de ayuda. Debe concebirse como instrumento y objeto de observación, al mismo tiempo que participa en la interacción entre ella y un paciente o grupo. “Las enfermeras –como cualquier otro ser humano– actúan

sobre la base del significado que tienen para ellas los acontecimientos, es decir, sobre la base de su interpretación inmediata del clima y resultados que transpiran en una determinada relación”. De la misma manera, el paciente actúa desde el significado que para él tiene la enfermedad. “La interacción enfermera-paciente es fructífera cuando opera en la situación un método de comunicación que identifica y utiliza los significados comunes” (90, p.219).

Feito refiere que la relación entre la enfermera y el paciente está basada en principio, en: “el reconocimiento del otro como persona única y valiosa en sí”; también se debe tener en cuenta, “la implicación enfermera con el proceso de atención, la preocupación por el otro”; y por último “la libertad del paciente para participar activamente en la relación y en el proceso de cuidado” (19, p.172).

Husted y Husted añaden dos elementos importantes para la interacción entre los diferentes actores, y que podría resolver los posibles conflictos surgidos de tales autonomías. Estos son “el acuerdo y los derechos” (91).

Reconocida esa interacción, hay que advertir que ésta experimenta una modificación sustancial por la demanda de autonomía, tanto por parte del usuario –familia y comunidad– como de la enfermera. En dicha relación, se necesita superar los patrones paternalistas, trascendiendo del modelo informado al compartido. Lo que significa respeto por la autonomía y la dignidad de los pacientes y ofrecer la posibilidad de compartir responsabilidades, información y decisiones por parte de los profesionales sanitarios. “Existen evidencias que indican que cuando los pacientes llegan a una situación de igualdad con sus cuidadores tanto en la toma de decisiones como en los tratamientos, los resultados mejoran, los gastos se reducen y la satisfacción aumenta” (92, p.135). Es a partir de aquí, que la relación enfermera/ paciente, se resuelve teniendo en cuenta dos tiempos: por una parte “*descubrir* a la persona a partir de lo que dice” y por otra “*descifrar* lo que las personas o los grupos intentan decir” (13, p.244). Esto se articula a través de la relación de ayuda que se establece entre la enfermera que administra cuidados y los sujetos receptores de los mismos.

La dimensión emocional³ incluye sentimientos, emociones, deseos y expectativas. Reflexionar sobre esta dimensión nos ayudará a comprender, clari-

³ “El término emoción se refiere a un sentimiento y a los pensamientos, los estados biológicos, los estados psicológicos y el tipo de tendencias a la acción que lo caracterizan. [...] conviene pensar en las emociones en términos de familias o dimensiones, y en considerar a las principales familias –la ira, la tristeza, el miedo, la alegría, el amor, la vergüenza, etcétera– como casos especialmente relevantes de los infinitos matices de nuestra vida emocional (Goleman, et al., 2002: 443).

ficar, jerarquizar los valores. En definitiva facilitará el ejercicio de autonomía, tanto personal como profesional.

En la actual sociedad y en concreto en el mundo sanitario, se hace mucho hincapié en la importancia de la humanización que va unida al mundo de los valores. “Las necesidades emocionales del paciente encuentran su marco de expresión y respuesta en esa relación entre el receptor y el agente de cuidados” (93, p.228), siendo el papel de la enfermera clave en la humanización de la asistencia.

En el último siglo gracias a la obra de Freud y a todo el movimiento psicoanalítico, hemos aprendido mucho sobre la importancia de las emociones y los sentimientos en la vida humana. Es a través de la educación en valores como conseguiremos humanizar el mundo de la salud y la enfermedad.

La comprensión de las emociones al mismo tiempo que éstas suceden y la necesaria reflexión individual y colectiva sobre las mismas, permitirá conseguir una adecuada gestión de la autonomía y favorecerá la perspectiva y el análisis crítico ante una situación concreta. “Las pasiones y emociones son, pues, impresiones que nos ponen en contacto con las cosas; son ventanas que nos abren a la realidad” (78, p.364).

Es por tanto necesario preparar a los futuros profesionales para manejar los sentimientos de incertidumbre que provoca toda situación de administración de cuidados enfermeros individualizados o colectivos. Así mismo, es fundamental que toda persona que se dedique a la profesión enfermera, a la par que se forma en el plano cognitivo, desarrolle sus capacidades de inteligencia emocional, entre otras: tome conciencia de sus propias emociones; adquiera la capacidad de gestionarlas y sea capaz de motivarse a sí mismo (94).

La práctica de enfermería en este contexto sugiere la creación de un cuidado basado en una concepción de la disciplina enfermera y orientado hacia lo que se realiza con la persona o en nombre de ella, más que lo que se hace a la persona (técnicas) o para ella (dar un medicamento). Ello plantea la necesidad de nuevos estilos de gestión dirigidos a un cuidado personalizado, basado en la experiencia particular de salud. Entonces el cuidado enfermero se convierte en específico, individual y contextual (95). Así, los planes de cuidado estandarizados, pueden servir de guía, aunque nunca deben sustituir el juicio clínico y la discreción; los planes de cuidados personalizados son imprescindibles en la aplicación de cuidados enfermeros, utilizando “la mejor evidencia disponible y estableciendo la razón fundamental de una acción” (34, p.124).



Es innegable que la autonomía en el ejercicio de la profesión enfermera, al igual que en otras esferas del trabajo profesional, sólo se puede ejercer en el ámbito de los microprocesos, en las distancias cortas, en el contexto de las emociones, y en la interacción con los otros. Son estas situaciones donde la relevancia de las decisiones generalmente serán mínimas, aunque posiblemente la trascendencia de las mismas será mayor.

Por el contrario, en el ámbito de los macroprocesos, al estar protocolizados o formalizados, pueden generar más obstáculos a la hora de tomar decisiones autónomas, e incluso tienen el riesgo de ser irresponsables.

Ahondando en esta cuestión, será necesario clarificar los diferentes escenarios donde se puede ejercer la autonomía. Diferenciamos el escenario transversal, –aquél donde existe la concurrencia de diferentes procesos, es decir aquellos que requieren una toma de decisiones, pero en los cuales la enfermera no ejerce sus competencias–; y por otra parte el escenario longitudinal, se refiere a aquellos procesos en los que la enfermera tiene plena competencia.

Por otra parte, conviene recordar que el ejercicio de la autonomía sólo es pertinente en los escenarios longitudinales, pues aunque el profesional tenga un dominio de competencias genéricas, no se alcanzará el nivel de competencias específicas necesarias para tomar decisiones adecuadas a las necesidades planteadas. Y aunque el ejercicio de la autonomía en un escenario transversal pueda ser considerado un acto de irresponsabilidad, porque las personas no son competentes en todos los ámbitos de la profesión, las circunstancias pueden obligar a la enfermera a tomar una decisión autónomamente.

Como se ha tenido ocasión de señalar en otros apartados, la práctica de la autonomía enfermera, aunque está formada de actitudes y aptitudes individuales, se ejerce dentro de un rol y en un contexto particular. Estas relaciones profesionales se enmarcan en la interrelación, coordinación y colaboración, que se caracteriza por el dialogo, la confianza, el respeto, el poder y el apoyo mutuo.

No obstante, conviene recordar que “autonomía no es lo mismo que la toma de decisiones clínicas, aunque el conocimiento clínico y la competencia se ubican en el centro de la práctica autónoma” (34, p.126).

7.3. Dilemas éticos: toma de decisiones

Una característica típica de la condición humana consiste en llegar a conclusiones y realizar elecciones reflexionando sobre distintos dilemas. Beau-

champ y Childress definen un problema ético como un conflicto entre dos obligaciones morales o normas (96).

En la toma de decisiones, también tendremos que tener en consideración el concepto de acciones mixtas enunciado por Aristóteles, que consiste en realizar acciones voluntarias y al mismo tiempo, involuntarias. A partir del texto de Aristóteles se desarrolló en la Edad Media, toda la “doctrina del voluntario indirecto o del doble efecto”. Este principio dice que “un acto del que se desprenden consecuencias buenas y malas, puede ser moralmente aceptable cuando hay proporcionalidad entre esas consecuencias y lo directamente pretendido o querido, son los efectos beneficiosos no los contrarios. Es decir adquiere mucho peso la intención del acto (97).

Las palabras de Couceiro y Beca inciden y explican lo expuesto anteriormente: “en la práctica médica y en el contexto de la complejidad de la relación clínica, surgen tomas de decisiones difíciles, derivadas del pronóstico de cada caso, de los objetivos terapéuticos, del uso de la tecnología, de los deseos del paciente y de los recursos disponibles. En muchas ocasiones los médicos y los familiares se enfrentan, por ejemplo, al problema de decidir formas de limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes en quienes mantener medidas de soporte vital llega a constituir obstinación terapéutica y daño al paciente.

De esta manera, las alternativas para el mejor cuidado de los enfermos son generalmente varias y la mejor decisión se basa en la consideración global de todos los factores: bases científicas, experiencias, voluntad de los enfermos o familiares, valores, aspectos de calidad de vida, medidas para disminuir el sufrimiento y recursos disponibles” (98).

El razonamiento moral es complicado, “cualquier disciplina ética requiere obtener información relevante sobre los hechos, valorar su fiabilidad y estudiar las soluciones alternativas a los problemas identificados”. Esta pormenorización de la realidad, supone defender y exponer razones de todo tipo y al mismo tiempo analizar suposiciones y compromisos básicos (38, p.36).

En el libro “Como arqueros al blanco”, Gracia concluye, que aunque son necesarios los principios y las normas de carácter universal, estos nunca son absolutos porque dichos conceptos no están completamente adecuados a la realidad. “No es correcto actuar solo mediante la mera aplicación deductiva de los principios”, porque además “hemos de ponderar las circunstancias y las consecuencias, deliberando sobre la posibilidad o no de hacer a su vista una excepción a los principios”. Por tanto, las decisiones morales deben ser



prudentes y siempre se debe actuar respetando a los seres humanos (74, p.242).

Con respecto a la toma de decisiones a nivel profesional, las enfermeras utilizamos el método científico: valoración, planificación, ejecución y evolución.

Vielva recomienda el siguiente procedimiento para la toma de decisiones morales: (93, p.247).

1. Recogida de datos. (Indicación de los datos del caso que pueden resultar pertinentes)
2. Identificación y planteamiento del problema. (Planteamiento preciso del problema o los problemas morales)
3. Análisis y razonamiento. (Elaboración de una argumentación sólida y coherente)
4. Conclusión. (Discusión a la que nos conduce el razonamiento anterior)

7.4. Dimensiones de la autonomía. Instrumento de evaluación

El ejercicio de la autonomía puede tener dos consecuencias, por una parte supone traspasar la normalidad y por otra, puede retroalimentarte y favorecer que lo aprendido se incorpore a las rutinas.

Es un deber, tiene un porcentaje de riesgo y la compensación de asumir ese riesgo es el aprendizaje. Este solo se da cuando está presente la humildad, es decir cuando existe el reconocimiento de que podemos aprender algo.

Ejercer la autonomía, puede suponer que la conducta traspase el límite que marca la norma, por tanto es imprescindible la reflexión antes y después del acto autónomo. Antes para analizar la situación y medir los beneficios y/o consecuencias del mismo. Después para evaluar, sobre aquello ¿qué hemos hecho?, ¿cómo lo hemos realizado?, ¿cuál ha sido la dinámica? ¿qué consecuencias tiene en el entorno?. Todo esto nos da la posibilidad de aprender, tanto de los errores como de los aciertos.

La autonomía, como ya hemos comentado, se puede acrecentar mediante la autoevaluación y la reflexión, para ello podría ser de utilidad el instrumento elaborado por Josefa Palop, donde se explicitan las principales dimensiones de la autonomía: características personales, relación de ayuda, cuidado Individualizado, dialogo interdisciplinar, desarrollo profesional, responsabilidad profesional, excelencia cuidados enfermeros, organización y comunicación, aplicación de cuidados enfermeros, dominio de las competencias, libertad y límites (39, p.148).

8. Conclusiones

En definitiva, la autonomía en el ejercicio de la profesión enfermera, está compuesta por la autonomía personal y la profesional, precisa de la asunción de responsabilidades; la participación en la toma de decisiones desde la reflexión la autoevaluación y el pensamiento crítico. De este modo se podrá colaborar a nivel interprofesional y proyectar el futuro en los marcos de la excelencia, mejora continua y la belleza.

La formación a lo largo de la vida debe incorporar mecanismos que ayuden a la enfermera a renovar sus valores y sus competencias, es decir, sus conocimientos, para actuar con libertad –sin dejarse distorsionar por la fuerza o la coacción–, ser consciente de sus propios límites y contribuir al reconocimiento de los derechos humanos de las personas en momentos específicos (33). La autonomía, de este modo, estará orientada a propiciar la mejora continua. La enfermera deberá realizar un cuidado personalizado, es decir, ir más allá de los procesos protocolizados o las pautas rígidas de una práctica sanitaria mal entendida. En suma, deberá actuar responsablemente: un acto autónomo no se da al margen de la responsabilidad.

En resumen, la educación en valores, como elemento transversal, y el ejercicio de la autonomía, como valor necesario para la construcción de la identidad profesional, constituyen factores de diferenciación en el desarrollo de la propia profesión, y la mejora continua de los procesos implicados en el cuidado.

Se puede concluir que la autonomía culmina su función cuando se realiza desde la gestión de la información y el conocimiento, armonizándola con el respeto a la dignidad de las personas, como primer y distinguido valor del ser humano, fundamento de sus derechos y sus deberes.

Así mismo, hay una necesidad fundamental de desarrollar el liderazgo en enfermería. Como afirma (99), las enfermeras deben ser líderes transformacionales, que favorezcan en la práctica de enfermería el desarrollo de un liderazgo visionario que permita a las enfermeras crear una imagen de un futuro deseable.

Finalmente, podemos constatar que no se puede ejercer la autonomía si no existe un alto grado de confianza y colaboración, como recuerda Fukuyama, “la confianza no es sólo algo moral, sino también está relacionada con la competencia y la capacidad humana”, por otra parte recuerda la importancia del aprendizaje de la colaboración “sin un esfuerzo de construcción del arte asociativo, no hay comunidad posible” (100).

Referencias bibliográficas

1. Organización de las Naciones Unidas para la Educación UNESCO. Conferencia mundial sobre la educación superior/ 2009: la nueva dinámica de la educación superior y la investigación para el cambio social y el desarrollo. 2009. Disponible en: www.iesalc.unesco.org.ve/dmdocuments/comunicado_cmes09es.pdf.
2. Salhani D, Coulter I. The politics of interprofessional working and the struggle for professional autonomy in nursing. *Social Science & Medicine*. 2009; 68 (7):1221-28.
3. ANECA Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación. Libro blanco. Proyecto de la titulación de enfermería; 2004. Disponible en: http://www.aneca.es/media/150360/libro-blanco_jun05_enfermeria.pdf
4. Michavila F, Parejo JL. Políticas de participación estudiantil en el proceso de Bolonia. *Revista de Educación*. 2008; (número extraordinario): 85-118.
5. Gines Mora JL. La necesidad del cambio educativo para la sociedad del conocimiento. *Revista Iberoamericana de Educación*. 2004; (35): 13-37. Disponible en: <http://www.rieoei.org/rie35a01.pdf>
6. Orden CIN/2134/2008, de 3 de julio, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de enfermero. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2008/07/19/pdfs/A31680-31683.pdf>
7. Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2007/10/30/pdfs/A44037-44048.pdf>
8. Zabalza MA. *Trabajar por competencias: Implicaciones para la práctica docente*. 2004. Material no publicado.
9. ISUS Trade, Technology Prep Community School, y Sinclair Community College Construction training program. Center on education and work. 2010. University of Wisconsin-Madison (USA).. Disponible en: <http://www.cew.wisc.edu/charterschools/ISUSpractice.asp>
10. Echeverría Samanes B. *Cuestión de saber y sabor*. 2010. Disponible en: <http://www.educaweb.com/noticia/2010/10/18/articulo-competencias-basicas-14418.html>
11. Rodríguez Diéguez A. La orientación en la universidad: ámbitos de intervención, metas y objetivos, roles y funciones del orientador. Análisis de una estrategia de integración de la orientación en el currículo universitario. En: Álvaro Rojo V, Lázaro Martínez A; *Calidad de las universidades y orientación universitaria*. Málaga: Ediciones Aljibe; 2002.
12. Fernández March A. *Analizar nuestra enseñanza ¿Por qué? ¿Para qué? ¿Cómo?*. 2010. Material no publicado.
13. Collière MF. *Promover la vida. De la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería*. Madrid: McGraw-Hil;1993)
14. Kérouac S. *El pensamiento enfermero*. 1ª ed. Barcelona: Masson; 1996
15. Universitat de València. Formulario de solicitud para la verificación de títulos oficiales de grado. Graduado o graduada en enfermería por la Universitat de València (aprovat per l'ANECA amb data 03 de maig de 2010). Disponible en: http://www.uv.es/euinf/EEES/Verifica_Infermeria_100720.pdf
16. Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento. Informe Belmont; 1979. Disponible en: http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/pdf/er_belmont.pdf

17. Ramió Jofre A. *Valores y actitudes profesionales. Estudio de la práctica profesional enfermera en Catalunya*; 2005. Material no publicado Universidad de Barcelona).
18. Phaneuf M. *La planificación de los cuidados enfermeros*. México: McGraw-Hill; 1999.
19. Feito Grande L. *Ética profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado*. Madrid: PPC; 2000.
20. Gutiérrez O. Factores que determinan la aplicación del proceso de enfermería en instituciones hospitalarias de Villavicencio, Colombia. *Av. Enferm.* 2009; XXVII(1):60-68.
21. Molina PM, Jara P del T. El saber práctico en enfermería, *Rev. Cubana de Enfermería*. 2010; 26(2):37-43.
22. Alfaro R. *Aplicación del proceso enfermero. Fomentar el cuidado de colaboración*. 5ª ed. Barcelona: Masson; 2003.
23. Fuentes-Medina ME, Herrero Sánchez JR. Evaluación docente: hacia una fundamentación de la autoevaluación. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*. 1999; 2 (1): 353-68. Disponible en: http://www.aufop.com/aufop/uploaded_files/articulos/1224341555.pdf
24. Cortina A. El ethos: el carácter moral de las personas y las profesiones. En: Arroyo MP, Cortina A, Torra MJ, Zugasti J. *Ética y legislación en enfermería*. Madrid: McGraw-Hill; 1997a. p. 1-66.
25. Martin M. *Conocimiento colectivo en las organizaciones*. 2005. Disponible en: <http://conocimientocolectivo.blogspot.com/2005/06/conocimiento-colectivo-en-las.html>
26. Álvarez Rodríguez T, Puialto Durán MJ, Fernández Lamelas MA, Antolín Rodríguez R. La reflexión en la acción: evaluación del aprendizaje práctico. *Enfermería Científica*. 2004; 270-271: 48-52.
27. Kramer M, Schmalenberg C. Development and evaluation of essentials of magnetism tool. *Journal of Nursing Administration*. 2004; 34 (7): 365-78.
28. Ruskin J. *The crown of wild olive*. London: Routledge/ Thoemmes Press; 1994.
29. Freire P, Hernández F. *Pedagogía de l'autonomia*. Xàtiva: Edicions del Crec; 2003.
30. Moliner M. *Diccionario de uso del español*. 2ª ed. Madrid: Gredos; 2002.
31. Real Academia Española. *Diccionario de la lengua española*. 22ª ed. Madrid: Espasa; 2001.
32. Ferrater Mora J. *Diccionario de filosofía*. Buenos Aires: Sudamericana; 1965.
33. Gordillo L. ¿La autonomía fundamento de la dignidad humana?. *Cuadernos de Bioética*. 2008; (19): 237-53.
34. Tapp D, Stansfield K, Stewart J. La autonomía en la práctica enfermera. *Revista Aquichan*. 2005; 1 (5): 114-27. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/65/134>
35. González Cajal J. *Manual de bioética clínica práctica*. Madrid: Fundación para el desarrollo de la enfermería; 2005.
36. Pompeu C. Los desafíos de la gerencia del enfermo en el nivel central de salud. *Revista de Enfermagem UERJ*. 2004; 12 (1): 66-70.
37. Juan Pablo II. Mensaje de su santidad Juan Pablo II para la celebración de la jornada mundial de la paz. Iglesia Católica; 1993.
38. Beauchamp L, Childress JF. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson; 2002.
39. Palop Muñoz J. *Práctica clínica y aprendizaje de la autonomía. Un estudio aplicado a los estudiantes de una Escuela de Enfermería [tesis doctoral]*. Valencia: Universidad Católica "San Vicente Martir"; 2011.

40. Weston MJ. Validity of instruments for measuring autonomy and control over nursing practice. *Journal of Nursing Scholarship*. 2009; 41 (1): 87-94.
41. Weston MJ. Defining control over nursing practice and autonomy. *Journal of Nursing Administration*. 2008; 38 (9): 404-8.
42. Kramer M, Schmalenberg CE. Magnet hospital staff nurses describe clinical autonomy. *Nursing Outlook*. 2003b; 51(1): 13-19. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=2003064838&lang=es&site=ehost-live>
43. Kramer M, Maguire P, Schmalenberg CE. Excellence through evidence: The what, when and where of clinical autonomy. *Journal of Nursing Administration*. 2006; 36 (10): 479-491.
44. Steward J, Stansfield K., Tapp D. Clinical nurses' understanding of autonomy: Accomplishing patient goals through interdependent practice. *Journal of Nursing Administration*. 2004 ; (34): 433-50.
45. Breugh JA. The measurement of work autonomy. *Human Relations*. 1985; (38): 551-70.
46. Van de Doef M, Maes S. The job demand-control (suport) model and psychological well-being: A review of 20 years of empirical research. *Work & Stress*. 1999; (13): 87-114.
47. Weston MJ. *Antecedents of control over nursing practice*. 2007. Material no publicado.
48. Kramer M, Schmalenberg CE. Magnet hospital nurses describe control over nursing practice. *Western Journal of Nursing Research*. 2003a; (23): 434-52.
49. Cortina A. *El mundo de los valores*. Santafé de Bogotá: El búho; 1997b.
50. Fundación Salud, Innovación, Sociedad. *El futuro del sistema nacional de salud; la visión de los profesionales de la salud*. Análisis prospectivo delphi. Fundación Salud, Innovación, Sociedad. 2009. Disponible en: <http://www.fundsis.org/docs/El-Futuro-del-SNS-la-vision-de-los-profesionales-de-la-salud-6.pdf>
51. Casado M. *Materiales de bioética y derecho*. Barcelona: Cedecs Editorial S. L.; 1996.
52. Código Deontológico de la Enfermería Española. 1998. Disponible en: <http://www.cge.enfermundi.com/servlet/Satellite?cid=1098364166993&pagename=SiteCGE%2FPPage%2FTplPageGenerica&p=1096635001372>
53. CIE. Consejo Internacional de Enfermeras. Enfermera de atención directa/enfermera de práctica avanzada: definición y características. 2009 Disponible en: http://www.icn.ch/images/stories/documents/publications/fact_sheets/1b_FS-Enfermera_atencion_directa_practica_avanzada-Sp.pdf
54. Busquets Surribas M, Caïs Fontanella J. La información sanitaria y la participación activa de los usuarios. *Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas*. 2006; (13): 1-157. Disponible en: http://www.fundaciogrifols.org/portal/es/2/7353/cont/dD10/_/_/5vd/13-La-informaci%C3%B3n-sanitaria-y-la-participaci%C3%B3n-activa-de-los-usuarios.html
55. Darbyshire C, Fleming VEM. Governmentality student autonomy and nurse education. *Journal of Advanced Nursing*. 2008; 62 (2):172-79.
56. Mailloux CG. The extent to which students' perceptions of faculties' teaching strategies students' context and perceptions of learner empowerment predict perceptions of autonomy in BSN students. *Nurse Education Today*. 2006; 26 (7): 578-85.
57. Karagozgül S. Nursing students' level of autonomy: A study from Turkey. *Nurse Education Today*. 2009; 29 (2): 176-87.
58. Fernandes M, De Freitas G. Bulding the knowledge of the nursing student: An ethical-social approach. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2007; (60): 62-67. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n1/a11v60n1.pdf>

59. Schüldt U, Öhlén J, Gustavsson PJ. Generic and professional outcomes of a general nursing education program. A national study of higher education. *International Journal of Nursing Education Scholarship*. 2008; 5 (1): 1-18.
60. European Communities The european qualifications framework for lifelong learning (EQF). Descriptores de Dublin. 2008. Disponible en: http://www.uhu.es/convergencia_europea/documentos/documentos-2007/Spanish_Descriptores_de_Dublin.doc
61. Brown AL. Knowing when, where and how to remember. A problem of metacognition. En: Glaser R. *Advances in instructional psychology*. Hillsdale: Lawrence Earlbaum Associates; 1978. p. 77-165.
62. Schön DA. *La formación de profesionales reflexivos hacia un nuevo diseño de la enseñanza y el aprendizaje de las profesiones*. [Educating the reflective Practitioner] (L. Montero, y J. M. Vez Trads.). Barcelona: Paidós; 2002.
63. Flórez Ochoa R. *Evaluación pedagógica y cognición*. Santafé de Bogota: McGraw Hill; 1999.
64. Marriner A, Raile M. *Modelos y teorías en enfermería*. [Nursing Theorists and Their Work] (M. T. Giró Trad.). 6ª ed. Madrid: Elsevier; 2007.
65. Flórez Ochoa R. Autorregulación, metacognición y evaluación. *Acción pedagógica*. 2000; 9 (1-2): 4-12.
66. OCDE. La definición y selección de competencias clave: Proyecto de definición y selección de competencias (DeSeCo). (Resumen ejecutivo: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico). 2000. Disponible en: <http://www.deseco.admin.ch/bfs/deseeco/en/index/03/02.html>
67. Allueva Torres P. *Aprender a pensar y enseñar a pensar: desarrollo del pensamiento creativo*. 2000. Material no publicado.
68. Liesa Orús M, Allueva Torres P, Puyuelo Simelio M. *Educación y acceso a la vida adulta de personas con discapacidad*. En: I jornadas sobre educación y acceso a la vida adulta de personas con discapacidad, celebradas en el el centro de la UNED del 19 al 21 de diciembre de 2005. Eds. Libro de actas. Barbastro-Huesca: Fundación Ramón J. Sender; 2007.
69. Biley FC, Smith KL. The buck stops here: Accepting responsibility for learning and actions after graduation from a problem-based learning nursing education curriculum. *Journal of Advanced Nursing*. 1998; 27 (5): 1021-29.
70. Zabalza MA. Evaluación orientada al perfeccionamiento. *Revista Española de Pedagogía*. 1990; (186). Disponible en: http://www.aufop.com/aufop/uploaded_files/articulos/1224341555.pdf
71. Dewey J. *Cómo pensamos*. Barcelona: Paidós; 1989.
72. Sanmartí N, Jorba J. Autorregulación de los procesos de aprendizaje y construcción de conocimientos. Alambique: *Didáctica de las Ciencias Experimentales*. 1995; (4): 59-77.
73. Barber LW. Autoevaluación. En: Millman J, Darling-Hammond L. Eds. *Manual para la evaluación del profesorado*. Madrid: La Muralla S.A.; 1997.
74. Gracia D. *Como arqueros al blanco*. Madrid: Triacastela; 2004.
75. Abbott A. *The system of professions*. Chicago: University of Chicago Press; 1988.
76. Kramer M, Schmalenberg C. The practice of clinical autonomy in hospitals: 20.000 nurses tell their story. *Critical Care Nurse*. 2008; (28): 58-71.
77. Bjørk IT, Samdal GB, Hansen BS, Torstad S, Hamilton GA. Job satisfaction in a norwegian population of nurses: A questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*. 2007; 44 (5): 747-57. Disponible en: <http://www.unboundmedicine.com/medline/ebm/record/16504197/abstract>

78. Finn CP. Autonomy: An important component for nurses' job satisfaction. *International Journal of Nursing Studies*. 2001; (38): 349-57. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11245871>
79. Budge C, Carryer J, Wood S. Health correlates of autonomy control and professional relationships in the nursing work environment. *Journal of Advanced Nursing*. 2003; 42 (3): 260-68.
80. Kimball B, O'Neil E. *Health care's human crisis: The american nursing shortage*. Princeton-New Jersey: Robert Wood Johnson Foundation Publication; 2002. Disponible en: <http://www.rwjf.org/files/newsroom/NursingReport.pdf>
81. Fano C, Sánchez JR, Goiriglozarri JM, Machin A, Sánchez JM, Velasco JJ. Justificación del papel autónomo de los profesionales de enfermería en la emergencia prehospitalaria. *Metas de Enfermería*. 2004; 7 (8): 23-29.
82. MacDonald C. Nurse autonomy as relational. *Nursing Ethics*. 2002; 9 (2): 194-201.
83. Orlando IJ. *The discipline and teaching of nursing process: An evaluative study*. New York: G.P. Putnam's Sons; 1972.
84. Gilligan C. *La moral y la teoría: psicología del desarrollo femenino*. [In a different Voice. Psychological Theory and Women's Development] (J. J. Utrilla Trad.). Mexico: Fondo de cultura económica. 1985.
85. Salhani D, Coulter I. The politics of interprofessional working and the struggle for professional autonomy in nursing. *Social Science & Medicine*. 2009; 68 (7): 1221-28.
86. Haynes CE, Wall TD, Bolden RI, Stride C. Measures of perceived work characteristics for health services research: Test of a measurement model and normative data. *British Journal of Health Psychology*. 1999; (4): 257-75.
87. Wade GH. Perceptions of instructor caring behaviors, self-esteem and perceived clinical competence: A model of the attitudinal component of professional nurse autonomy in female baccalaureate nursing students. Widener University School of Nursing. 2001.
88. Medina Moya JL. *La pedagogía del cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria en enfermería*. 1ª ed. Barcelona: Laertes; 1999.
89. Watson J. *Nursing: Human science and human care*. New York: National League for Nursing; 1988b.
90. Peplau HE. *Relaciones interpersonales en enfermería: un marco de referencia conceptual para la enfermería psicodinámica*. Barcelona: Salvat; 1990.
91. Husted GL, Husted JH. *Ethical decision making in nursing and healthcare: The symphonological approach*. 3ª ed. New York: Springer; 2001.
92. Busquets Surribas M, Caïs Fontanella J. La información sanitaria y la participación activa de los usuarios. *Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas*. 2006; (13): 1-157. Disponible en: http://www.fundaciogrifols.org/portal/es/2/7353/cont/dD10/_/_/5vd/13-La-informaci%C3%B3n-sanitaria-y-la-participaci%C3%B3n-activa-de-los-usuarios.html
93. Vielva J. *Ética profesional de la enfermería*. Bilbao: Deleé de Brouwer; 2002.
94. Goleman D, Boyatzis R, McKee A. *El líder resonante crea más. El poder de la inteligencia emocional*. Barcelona: Plaza y Janés; 2002.
95. Benner P. *From novice to expert: Excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park, C.A.: Addison-Wesley; 1984.
96. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 4ª ed. New York: Oxford University Press; 1994.

97. Miranda Montecinos A. El principio del doble efecto y su relevancia en el razonamiento jurídico. *Rev. chil. derecho* [online]. 2008; (35)3: 485-519.
98. Couceiro A, Beca JP. Los Comités de Ética Asistencial y las repercusiones jurídicas de sus informes *Rev Med Chil.* 2006; 134(4):517-9.
99. Loureiro R, Ferreira M, Duarte J. Questionário de liderança em enfermagem (QLE). *Referência.* 2008; II (7): 67-77.
100. Fukuyama F. *Confianza (trust): las virtudes sociales y la capacidad de generar prosperidad.* Buenos Aires: Atlántida; 1996.



Ética de la gestión sanitaria: equidad y justicia social

María Lourdes Cantero González

Universidad de Murcia

“Equidad es la dichosa rectificación de la justicia rigurosamente legal”

Aristóteles. Teoría de la justicia (1)

1. Introducción

El binomio salud-enfermedad, supone la regulación de una parte de la vida humana. Salud es la ausencia de enfermedad, por el contrario, enfermo es aquel que ha perdido la salud por razones diversas. Podemos plantearnos, pues, que sanos o enfermos, los seres humanos subsistimos, con claras diferencias dependiendo del momento social que nos haya tocado vivir. Decía Sir Thomas Browne¹, en 1643: “El mundo. . . no es una fonda, sino un hospital”. Y razón no le faltaba a este médico y escritor del siglo XVII, ya que su vida dedicada a ejercer la medicina, le hizo ser tolerante con todas las desdichas que asistía en su trabajo.

Cada uno de los habitantes de la tierra, sufrimos en algún momento de nuestra existencia un proceso que nos hace perder la salud, iniciándose entonces diferencias entre los seres humanos. Si la Declaración Universal de los Derechos Humanos (2) en su Artículo 22 dice: “Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad”, la atención estaría garantizada, pero es aquí cuando pasamos a definir equidad que en salud no siempre significa igualdad.

Textualmente equidad (3), significa:

(Del Lat. *aequitas*, *-ātis*).

¹ Thomas Browne (Londres, 1605-Norwich, 1682) Doctor en medicina y escritor inglés. Ejerció la medicina en Norwich. Escribió uno de los primeros ensayos en prosa, *Religio medici* (1642), en el que intentó resolver el conflicto entre ciencia y religión. También es autor, entre otras obras, de *Urnas funerarias o Hidriotafia* (1658), meditación sobre la vanidad del hombre.

1. f. Igualdad de ánimo.
2. f. Bondadosa templanza habitual. Propensión a dejarse guiar, o a fallar, por el sentimiento del deber o de la conciencia, más bien que por las prescripciones rigurosas de la justicia o por el texto terminante de la ley.
3. f. Justicia natural, por oposición a la letra de la ley positiva.
4. f. Moderación en el precio de las cosas, o en las condiciones de los contratos.
5. f. Disposición del ánimo que mueve a dar a cada uno lo que merece.

Equidad está más relacionada con justicia, pero en salud existen distintas formas de evaluar la equidad: equidad en cobertura, equidad en distribución de los recursos, equidad en el estado de salud, equidad financiera, equidad en el acceso a los servicios de salud y equidad en el uso de recursos. En España, todos estos eslabones de la cadena permanecen unidos ya que nuestro sistema sanitario garantiza todos y cada uno de los pasos en lo que a atención a la salud se refiere. Desde 1986, fecha en que se publicó la Ley General de Sanidad (4), esta equidad, en todas sus acepciones queda garantizada, ya que el Artículo 1, dice textualmente:

“1. La presente Ley tiene por objeto la regulación general de todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución.

2. Son titulares del derecho a la protección de la salud y a la atención sanitaria todos los españoles y los ciudadanos extranjeros que tengan establecida su residencia en el territorio nacional.

3. Los extranjeros no residentes en España, así como los españoles fuera del territorio nacional, tendrán garantizado tal derecho en la forma que las leyes y convenios internacionales establezcan.

4. Para el ejercicio de los derechos que esta Ley establece están legitimados, tanto en la vía administrativa como jurisdiccional, las personas a que se refiere el apartado 2 de este artículo.”

¿Por qué nos planteamos entonces este tema? La idea tiene una dimensión ética, ya que la realidad es otra bien distinta y encontramos inequidades que bien se podrían definir como: “La aparición de diferencias en salud injustas y evitables entre grupos poblacionales definidos socialmente, económicamente, demográficamente o geográficamente”. Esta inequidad puede incluso llegar a



marcar claras diferencias en la atención, por razones bien diversas, diferencias que son innecesarias y evitables y que además se consideran injustas, cuando mayoritariamente afectan a las personas de clases menos favorables y las personas inmigrantes de países de renta baja presentando peor salud percibida, más enfermedades y más mortalidad. Y también en el caso de las mujeres, que presentan peor salud percibida que los hombres, a pesar de tener una esperanza de vida más larga.

En todo el mundo, las personas socialmente desfavorecidas tienen menos acceso a los recursos sanitarios básicos y al sistema de salud en su conjunto. Es así como enferman y mueren con mayor frecuencia que aquéllas que pertenecen a grupos que ocupan posiciones sociales más privilegiadas.

Esto se hace más crítico en algunos de los grupos más vulnerables. Es por ello que alcanzar la equidad en salud significa que las personas puedan desarrollar su máximo potencial de salud independientemente de su posición social u otras circunstancias determinadas por factores sociales.

La equidad en salud implica que los recursos sean asignados según la necesidad con criterios de eficiencia y racionalidad.

En España, es el propio Ministerio de Sanidad y Política Social, el que elabora en mayo de 2010, hasta entonces como podemos ver en la Fig. 1 las investigaciones y políticas en desigualdades socioeconómicas en salud eran inexistentes, un documento en el que se manifiesta (5) que, para poder avanzar hacia la equidad, en salud es fundamental:

“• Crear organismos políticos y técnicos que sostengan esta prioridad.

• Tener datos y sistemas de vigilancia para estudiar la evolución de las desigualdades y el impacto de las políticas.

• Impulsar intervenciones sanitarias y de salud pública que reduzcan las desigualdades.

• Establecer alianzas para impulsar las políticas para reducir las desigualdades en salud que se desarrollan fuera del sector salud. Para ello, es necesario que, a partir de estas recomendaciones, se establezcan compromisos y responsabilidades por parte de todos los agentes implicados.”

Alcanzar la equidad en salud significa que las personas puedan desarrollar su máximo potencial de salud independientemente de su posición social u otras circunstancias determinadas por factores sociales.

La evidencia científica también señala que esta equidad en salud pueden incrementarse si se aplican las intervenciones y políticas públicas sanitarias y sociales adecuadas (6).

AÑOS	SITUACIÓN Y AVANCES EN EQUIDAD EN SALUD
1970-1980	<ul style="list-style-type: none"> - No se hace investigación en desigualdades económicas en salud. - Las desigualdades en salud son invisibles.
1981-1987	<ul style="list-style-type: none"> - Progreso en la investigación sobre desigualdades en salud. - Primera intervención para reducir las desigualdades (Barcelona, 1987). - Casi-universalidad de muchos servicios de salud.
1988-1996	<ul style="list-style-type: none"> - El Ministerio de Sanidad del Estado español nombra una comisión para estudiar las desigualdades socioeconómicas en salud siguiendo el modelo del “informe Black”.
1997-2006	<ul style="list-style-type: none"> - Ninguna administración promueve investigación institucional. - Algunos grupos de investigación publican trabajos. - La divulgación sobre desigualdades en salud no trasciende a los debates políticos. - Las desigualdades en salud prácticamente no están en la agenda política.

Fig. 1: Fuente: Ministerio de Sanidad y Política Social, Gobierno de España. Elaboración propia.

2. Estrategia nacional de equidad en salud. Líneas de trabajo en desarrollo (2010)

El contexto socio-económico y la estructura social, son claves fundamentales para entender la inequidad en salud (Fig. 2).

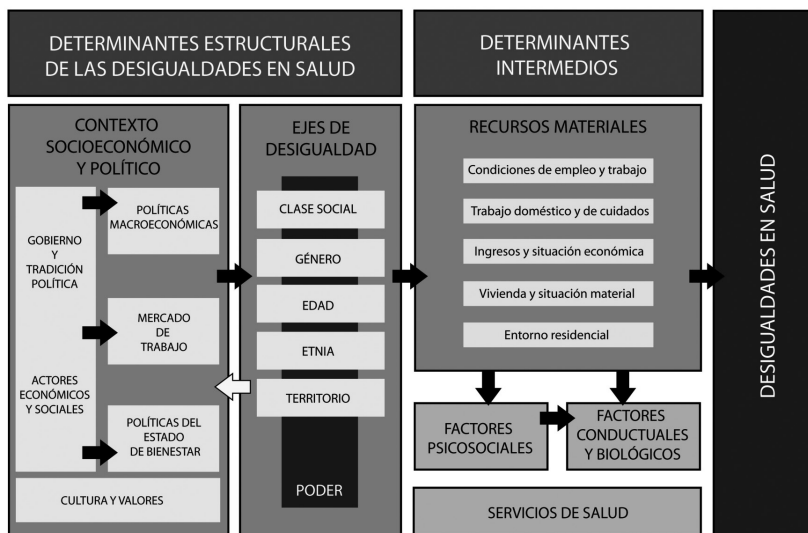


Figura 2. Marco conceptual de los determinantes de las desigualdades sociales en salud. Comisión para reducir las Desigualdades en Salud en España, 2010.

La OMS ya había avisado de que ciertos elementos determinantes en salud marcarían claras diferencias de unos países a otros. “La combinación de pobres políticas sociales y circunstancias económicas injustas está matando a la gente a gran escala (7)”, con esta cita la OMS al presentar el Informe sobre Determinantes Sociales de Salud, dividía en tres grandes grupos dichos elementos, que son:

- Los factores socio-económicos y políticos: mecanismos sociales y políticos que generan, configuran y mantienen las jerarquías sociales como por ejemplo el mercado de trabajo, el estado de bienestar, etc.
- Los determinantes estructurales y posición socioeconómica: que engloba a la clase social, la posición socioeconómica (nivel de ingresos, nivel de estudios, ocupación), el género, la raza / étnica y la fuente.
- Y los factores intermediarios: como son las circunstancias materiales, los factores psicosociales, los estilos de vida, los factores biológicos y los tan necesitados servicios de salud.

Con este y posteriores informes², la OMS pretende llamar la atención de los gobiernos para que analicen el impacto de las políticas de salud en sus habitantes. El planteamiento entonces consistiría en analizar las posibles intervenciones para descentralizar la inequidad en salud. Desde nuestro punto de vista, estas participaciones podrían convenirse en:

- Evaluación y medición de las inequidades en salud y atención de salud por las autoridades nacionales y locales, como base para la asignación de recursos y definición de programas acorde a las necesidades.
- Implementación de servicios de salud ocupacional para todos los trabajadores, especialmente inmigrantes e informales.
- Programas integrados de salud y nutrición en las escuelas. Capacitación en salud a comunidades locales.
- Programas de subsidios sociales que vinculen éstos con el cumplimiento de metas en las familias que disminuyan su riesgo social, tales como porcentaje de asistencia de los niños a las escuelas, realización de chequeos médicos sistemáticos y otras medidas de promoción de la salud.
- Intervenciones para superar las barreras de acceso al sistema de salud de los grupos desfavorecidos.

La Comisión española presentó en mayo de 2010 un documento con las recomendaciones sobre políticas estratégicas, consta de 27 recomendaciones especiales y 116 específicas. La priorización y puesta en marcha de estas recomendaciones, están siendo desarrolladas por la distintas administraciones sanitarias, y en la actualidad, el Ministerio³ ha priorizado cuatro líneas de trabajo (Fig. 3), donde tienen gran importancia las actuaciones de las Comunidades

² Desde marzo de 2005, fecha en que empezó a funcionar la Comisión sobre Determinantes Sociales en Salud, la OMS ha emitido un informe anual al respecto en cada Asamblea Mundial de la Salud celebrada. Dicha Comisión acuerda entender como determinantes sociales de la salud: “Los determinantes estructurales y las condiciones de vida que son causa de buena parte de las inequidades sanitarias entre los países y dentro de cada país. Se trata en particular de: la distribución del poder, los ingresos y los bienes y servicios; las circunstancias que rodean la vida de las personas, tales como su acceso a la atención sanitaria, la escolarización y la educación; sus condiciones de trabajo y ocio; y el estado de su vivienda y entorno físico”- El informe final de la comisión “Closing the Gap in a Generation” fue publicado en agosto de 2008, con las siguientes recomendaciones generales: 1. Mejorar las condiciones de vida diarias; 2. Aborda la distribución desigual de poder, dinero y recursos; 3. Evaluar y comprender el problema y evaluar el impacto de la acción.

³ La Comisión de Salud Pública del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud reunida el 30 de septiembre de 2010, refrenda el documento de la 22ª Reunión del Grupo de Trabajo, elaborado como Recomendaciones sobre Equidad en Salud, el 16 de septiembre de 2010.

Autónomas, empezando por actuaciones inmediatas con la infancia y la educación, independientemente de las clases sociales a las que pertenezcan.

<p>Línea 1.- Desarrollar sistemas de información sobre equidad en salud que permitan guiar las políticas públicas</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Red estatal vigilancia equidad en salud 2.- Evaluación del impacto en salud de políticas públicas 3.- Informe desigualdades en salud en España
<p>Línea 2.- Promover y desarrollar el conocimiento y las herramientas intersectoriales, avanzando hacia el concepto de “salud y equidad en todas las políticas”</p> <ol style="list-style-type: none"> 4.- Creación de órganos intersectoriales 5.- Inclusión de objetivos específicos en los planes de salud 6.- Formación en equidad en salud dentro del sector salud 7.- Sensibilización de la importancia de las desigualdades en salud
<p>Línea 3.- Desarrollar un plan de apoyo integral a la salud infantil y juvenil que vele por la igualdad de oportunidades de desarrollo para todos los niños independientemente de las condiciones de sus padres</p> <ol style="list-style-type: none"> 8.- Apoyo integral a la infancia
<p>Línea 4.- Desarrollar un plan de visibilización política de la estrategia de equidad en salud y las desigualdades sociales en salud</p> <ol style="list-style-type: none"> 9.- Plan de visibilización política.

Figura 3. Elaboración propia.

3. Ética de la gestión sanitaria

Cuando queremos hablar de ética en la gestión sanitaria, nos estamos refiriendo a una disciplina nueva, muy actual. Si realizamos búsquedas en la bibliografía, antes de 1995, podríamos encontrar alguna publicación, como la del *Hastings Center*: “*The ethical life of health care organizations*”, en 1996 la revista *Bioethics Forum*, dedica un número monográfico a la ética de las organizaciones, que se convertirá en un referente bibliográfico imprescindible. [Organizational ethics –monográfico- *Bioethics forum*, 1996; 12(2)]

Ya en 1997, la revista *Hec Forum* crea una sección fija dedicada a la ética de las organizaciones y la administración sanitaria. Posteriormente las publicaciones se irán incrementando, destacando las prestigiosas revistas que, con el nacimiento de la bioética proliferaron en EE.UU., como:

Hasting Center Report

New Titles Bioethics

Fascículos monográficos, Scope notes series

Kennedy Institute of Ethics journal

Institute for ethics at the AMA

Oxford University Press

...Asimismo, el resto del mundo se unió al desarrollo de la ética en la gestión y en la actualidad contamos con artículos, estudios y publicaciones que aúnan criterios de equidad, eficiencia, efectividad y racionalidad capaces de colocar la ética de la gestión en un lugar preferente, con aspectos normativos y preventivos, solo después del paciente que resultaría ser el protagonista del entramado relacional entre las relaciones humanas y las decisiones clínicas, después estaría la ética de los sistemas, donde prevalecen los aspectos de justicia y políticas de salud, incluso antes de la ética de la salud pública internacional y de la ética global (8) (Fig. 4).

Pero en gestión sanitaria "... no hay otro horizonte que el de: racionalidad, seriedad, mesura, cordura, implicación, capacidad y responsabilidad... El objetivo es la atención de calidad con la máxima eficiencia y el absoluto respeto a los valores éticos ya que ellos fundamentan la existencia del Sistema Nacional de Salud" (9)



Figura 4. Elaboración propia.



Si queremos definir la ética en la gestión sanitaria, encontramos diferentes acepciones según autores:

Lyman Potter en 1996 escribía un artículo en *Bioethics Forum* donde proponía:

“Definiré la ética de las organizaciones como el uso intencionado de los valores para guiar las decisiones de un sistema. El uso intencionado de esos valores implica que los miembros de un grupo cooperativo de personas han reflexionado sobre un conjunto de valores, los han articulado correctamente y los han aceptado como normativos para la cultura de su organización. Dado que consideran normativo ese conjunto de valores, éste constituye la primera guía que dirige la toma de las muchas decisiones que se requieren para conducir dicho sistema hacia el fin subyacente en dicho conjunto de valores consensuados” (10).

Posteriormente, en 1999, proponía una nueva definición más explícita para las organizaciones sanitarias:

“La ética de las organizaciones sanitarias es el discernimiento de los valores para guiar las decisiones de gestión que afectan el cuidado del paciente. Discernimiento implica deliberación intencional y reflexiva por el grupo; de los valores hace referencia a los principios, preferencias o fines con los que la organización opera; para guiar las decisiones de gestión señala un determinado nivel de toma de decisiones, y de forma específica, hacia los puntos de decisión clave para el funcionamiento de la organización; que afectan al cuidado del paciente, se refiere a acciones que tienen consecuencias directas para el paciente” (11).

También el Grupo de trabajo de Bioética de Virginia propone la siguiente definición: “La ética de las organizaciones sanitarias consiste en un proceso o conjunto de procesos para abordar los problemas éticos inherentes a las áreas económicas, financieras y de gestión de las organizaciones, así como a las relaciones profesionales, educativas y contractuales que afectan el funcionamiento de dicha organización” (12).

Siendo la administración sanitaria un tema antiguo, son muchos, diferentes y de variadas ideologías los grupos de trabajo que, a nivel mundial, toman interés por la ética de dicha gestión, pero el grupo anteriormente nombrado de la Universidad de Virginia, dirigido por Edward Spencer nos deja también esta definición profundizando más en la forma de integrar la ética en las organizaciones: “Requiere que las actividades de ética organizacional articulen todos

los aspectos del funcionamiento de la organización, de tal manera que se pueda desarrollar y mantener un clima ético adecuado. Este clima ético define la organización tanto interna como externamente y penetra toda la organización en su conjunto. Y se construye sobre las declaraciones de la organización en torno a su misión y sus valores, su código de ética, sus protocolos que regulan cuestiones éticas específicas y, sobre todo, a través de su propio efecto en las actitudes y prácticas de todos los integrantes de la organización” (13).

Añadiendo después: “la ética de la organización es la articulación, aplicación y evaluación de los valores relevantes y posicionamientos morales de una organización, que la definen tanto interna como externamente” (13).

No hay que confundir, pues, organización con ética, ni reglamentación con principios. La *business ethics* aplicada a las empresas sanitarias no es lo mismo que la ética de las organizaciones sanitarias. Más bien la primera se integra en la segunda y es donde adquiere su sentido. Las instituciones y organizaciones sanitarias tienen una dimensión empresarial. Pero lo económico no es el único valor en juego en una organización sanitaria e incluso puede no ser el prioritario. La ética de las organizaciones sanitarias tampoco es, sino, la ética de los equipos directivos, la ética de los gestores, ni tampoco la ética de los profesionales sanitarios, aunque su existencia era imposible si no trata de armonizarse con todas las anteriores y conducir las en su misma dirección. Asimismo, la ética de la organización no es la simple suma de las críticas personales de cada uno de sus miembros, aunque todas las acciones humanas tienen implicaciones morales, incluyendo las decisiones clínicas, las de gestión y las de la organización en su conjunto.

Todas las organizaciones vivas y en funcionamiento tienen su propia ética, con frecuencia no es explicitada, a veces no es fácilmente perceptible ni desde fuera ni desde dentro. Trabajar en ética de las organizaciones consiste, en primer lugar, en hacer visible y analizable dicha ética implícita.

Todas las organizaciones se componen de personas, y esas personas (directivos y profesionales) toman decisiones basándose en valores: los propios, los de su entorno de trabajo o los de la organización en su conjunto. La ética de las organizaciones trata de armonizar todos esos valores en una misma dirección, siendo en muchos casos motivo de confrontaciones serias. Los códigos de ética son útiles porque promueven la discusión y sirven de orientación general; sin embargo, no es posible tomar decisiones basándose en una aplicación mecánica de sus postulados. Esta es la limitación de todo marco deontológico, sea clínico o empresarial.



Las decisiones organizacionales, como las decisiones clínicas, requieren ser analizadas desde el punto de vista ético. Las metodologías y principios éticos generales a utilizar en ambos casos pueden ser similares

Las organizaciones aprenden: pueden cambiar a mejor su conducta y su carácter moral gracias a un cambio intencional en los valores o en los procedimientos adecuados para respetar dichos valores. También pueden empeorar y a veces lo hacen. Los organismos tienden a ofrecer resistencia a los cambios, sean cuales sean. Los cambios en la ética organizacional no son una excepción. El fin último de la cultura ética de una corporación sanitaria está estrechamente relacionado con el fin clínico: realizar las acciones adecuadas para proporcionar el mayor bien posible a la salud del paciente, respetando su autonomía. Esto es inseparable de una buena gestión de los servicios sanitarios. La ética de las organizaciones debe ayudar a optimizar una gestión de calidad.

Para ello existen diversidad de corrientes y propuestas, pero todas tienen algunos nexos comunes en sus principios, que bien podrían aunarse y conseguir explicar como una organización debe incluir la ética en su gestión y en sus resultados.

Por ello, los líderes de las organizaciones sanitarias deben ser los primeros en implicarse en el desarrollo de la ética de la organización, lo cual requiere a su vez que ganen más independencia y capacidad real de gestión, ya que construir una ética de la organización al margen de, o de espaldas a, los equipos directivos es, como en calidad, asegurarse el fracaso total. Es fundamental la formación explícita de los cuadros directivos de nuestras organizaciones sanitarias en aspectos de ética organizacional para que puedan liderar adecuadamente este cambio de mentalidad. En general, aquí queda un gran recorrido por efectuar. Pero, no sólo hay que acometer la formación en ética de los cuadros directivos, también la de los evaluadores que integran los procesos de acreditación de sistemas sanitarios, en cuyo currículum habitualmente no se considera como esencial el entrenamiento en el análisis ético de las organizaciones a las que evalúan.

La planificación estratégica debe convertirse en una herramienta de trabajo ineludible en nuestras organizaciones sanitarias. En general la bibliografía norteamericana sobre ética de las organizaciones sanitarias presupone esto como algo ya realizado y que sólo precisa mejorarse o completarse en sus dimensiones éticas. Obviamente, no es ésta la realidad en España. Poder realizar de verdad planificación estratégica en nuestro sistema sanitario

mayoritariamente público requiere simultáneamente atenuar la rigidez y el verticalismo planificador y aumentar la autonomía de las unidades de gestión de manera real, para que dicha planificación estratégica no se quede reducida a un mero ejercicio de retórica sin posibilidad de ser llevada en realidad a la práctica. Es preciso que, en lo posible, todos los integrantes de una organización sean conscientes y asuman como propios los valores que soportan la misión y visión de la entidad. Por ello, es imprescindible que la planificación estratégica implique un proceso de participación activa de todas las partes interesadas, con el objeto de aclarar entre todos estos valores, visión y misión. Sólo si esto fuera así tendría algún sentido elaborar entre todos un código ético de conducta de la organización.

Si la planificación se reduce a un informe de muchos folios, elaborado por encargo por una empresa de consultoría, sin verdadera participación e implicación de los usuarios, los trabajadores, los profesionales sanitarios y los cuadros directivos, todo sería inútil, la ética de la organización un fracaso y el código ético un mero recetario de etiqueta que nadie cumplirá. Y esto es algo que, en un entorno sanitario tan cambiante como el que vivimos actualmente, ninguna organización o institución seria y responsable puede permitirse.

La ética de la organización está esencialmente vinculada a los procedimientos de toma de decisiones, que no deben guiarse por la mera razón estratégica sino contemplarse como acciones morales comunicativas que tienen en cuenta los derechos, deseos y necesidades de los afectados por ellas. Una de las líneas estratégicas de trabajo debe ser precisamente el reforzamiento explícito de la ética de la organización sanitaria como opción por la excelencia y la calidad total. Ésa línea estratégica debería establecer un plan de ética organizacional en el que se gestaran una serie de herramientas que apuesten por la evaluación y el control, por ejemplo los Comités de Ética Asistenciales, órganos consultores que vinculan el proceso de toma de decisiones a todas y cada una de las actuaciones que se precisen intervenir, bien a petición del profesional, del usuario, del equipo de salud y/o de la propia organización.

4. Situación en España

En España, la situación no dista mucho del resto de Europa, hay una sanidad donde conviven:

- *Seguros privados*: Contratación de pólizas de cobertura sanitaria con empresas aseguradoras.

- *Modelos profesionalistas*: La financiación procede de empresarios y trabajadores.
- *Modelos socializados*: El estado se hace cargo de la atención a través de los servicios de salud.

No será hasta 1986, con la publicación de la Ley General de Sanidad de 25 de abril, cuando se gesta un Sistema de Salud con unas características que lo diferencian del resto del mundo:

- Carácter público y universal del sistema sanitario
- Equidad
- Gratuidad
- Implantación de modelos de gestión pero con algunas dudas que aún hoy en día persisten: ¿iguales o con diferencias por CC.AA? (14)

Este modelo, al igual que en el resto de Europa, de cobertura universal y financiada con fondos públicos, donde cada persona aporta impuestos en función de su capacidad económica y recibe todo tipo de servicios sanitarios, simplemente, en función de sus necesidades de salud, en la mayoría de los servicios, logra que las diferencias en la atención a la salud disminuyan, teniendo más efectos en las desigualdades de género, por tanto se ha conseguido generar el acceso a las prestaciones y el derecho a la protección de la salud en condiciones de igualdad en todo el territorio nacional y la libre circulación, así como, el libre acceso de todos los ciudadanos. También se implementa la gestión de la calidad para efectuar una evaluación del beneficio de las actuaciones clínicas incorporando sólo aquello que aporte un valor añadido a la mejora de la salud, implicando al sistema sanitario y dando importancia a la opinión ciudadana tanto en el respeto a la autonomía de sus decisiones individuales como en la consideración de sus expectativas como usuarios del sistema sanitario.

Pero con todo, estudiar las desigualdades en salud ha tenido escasa prioridad política en España aunque en otros países europeos ha supuesto desde siempre una prioridad. Tengamos en cuenta que, a final de los años 70, la Oficina Regional de la OMS para Europa (EURO) comenzó a desarrollar un programa llamado “Equidad en salud”, con el fin de examinar el impacto de cuestiones como el desempleo y la pobreza en salud de los países centrales (15); Ya en 1977, la OMS, bajo el lema “Salud para todos en el año 2000” y su posterior Declaración de Alma Ata en el 78, incluye entre sus objetivos la equi-

dad en salud. Estos postulados adquieren una implantación completa, desde sus inicios en Europa, sobre todo en los países nórdicos, donde las condiciones biológicas, los estilos de vida y de trabajo, la accesibilidad a los servicios de salud y otros condicionantes sociales, no encuentran grandes desequilibrios para ser clasificados como inequidades.

En la década de los 90, se plantea retomar el estudio de las desigualdades en salud en España, se elabora un primer informe en 1996, elaborado por la Comisión creada al efecto, pero tiene escasa repercusión (16). Aún así, entre 1996 y 2005, se sigue publicando estudios generales y por CCAA, que evidencian como España, debido al aislamiento político, económico y social sufrido durante el franquismo, y a pesar de la fuerte evolución y progreso económico y social, sigue manteniendo mayor pobreza y desigualdad de renta, mayor desempleo y menos participación femenina y un menos gasto público en sanidad y educación, que el resto de Europa, unido al crecimiento último de la inmigración que provoca mayor desigualdad por el alto impacto en salud que repercute en esa población.

Como medidas estabilizadoras, la Comunidad Internacional, basada en las políticas de la OMS (17), propone: “Para el año 2020, las diferencias en salud entre los grupos socioeconómicos de cada país, se deberán reducir en al menos una cuarta parte en todos los estados miembros, mediante la mejora sustancial del nivel de salud de los grupos mas desfavorecidos”.

España conocedora de las desigualdades socioeconómicas en salud, en lugar de proponer mejoras en ese aspecto, propone políticas para disminuir las desigualdades de género en la salud (18), por tanto a través de estudios respectivos de las CCAA, se plantean algunos principios para las políticas de equidad (adaptado de Whitehead y Dalghren (19)):

- La reducción de las desigualdades debe conseguirse mejorando la salud de la población en conjunto (levelling up). Asimismo, las intervenciones poblacionales para mejorar la salud deben también centrarse en la disminución de las desigualdades.
- Existen tres aproximaciones a la reducción de desigualdades: focalización en mejorar la salud de los grupos más vulnerables; reducción de las desigualdades entre estos grupos y los más favorecidos; reducción de las desigualdades en toda la población, teniendo en cuenta el conjunto del gradiente social. Hay consenso sobre la necesidad de utilizar todas las estrategias, pero priorizándose las acciones que se centran sobre todo el gradiente social.

- Las intervenciones dirigidas a disminuir las desigualdades en salud han de ser necesariamente multisectoriales y actuar sobre los determinantes sociales de las desigualdades en salud. Al mismo tiempo, los servicios de salud se deben basar en principios de equidad.
- Es necesario disponer de instrumentos para evaluar la extensión de las desigualdades en salud y evaluar los efectos positivos y negativos de las intervenciones puestas en marcha.
- Se debe promover y facilitar la participación de la población más vulnerable en el proceso de definición y puesta en marcha de políticas.
- Tanto el análisis de las desigualdades en salud como las intervenciones deben considerar los distintos ejes de desigualdad: la clase social, el género, la edad, la etnia y el territorio o área geográfica.

Importante es que para la evaluación de resultados, se integre la investigación, la monitorización y la difusión de los mismos entre los instrumentos clave para el desarrollo y control de las políticas en desigualdad, donde el aspecto ético, debe priorizar en las tomas de decisiones tanto del profesional o profesionales de la salud correspondientes, a cargo de la gestión de casos, como del usuario y responsables legales que demandan la atención, todos ellos, unos y otros clientes internos y externos de la empresa sanitaria, que requieren dignidad en el trato.

Y sobre todo seguir trabajando en ello. Estar dispuestos a formar parte de grupos de trabajo para compartir experiencias y buscar soluciones. Estamos en una etapa de cambios, seria, severa y a mí entender necesaria para gestionar más universalmente la equidad y la justicia en salud.

Referencias bibliográficas

1. Aristóteles: Teoría de la justicia. *Obras Selectas*. Ed. El Ateneo. Bs. As. (1959:395)
2. Declaración Universal de los Derechos Humanos. París, 10 de diciembre de 1948
3. Diccionario de la Real Academia Española, 22ª edición, 2001
4. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad
5. Ministerio de Sanidad y Política Social: Avanzando hacia la equidad. Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España, pág. 3, Madrid, 2010.
6. World Health Organization: Studies on social and economic determinants of population health no 2, Denmark, 2006.
7. OMS; Factores sociales que afectan a la salud. Ginebra, 1 de septiembre de 2008
8. Simón, P.: La ética de las organizaciones sanitarias: El segundo estadio del desarrollo de la Bioética. *Rev. Calidad Asistencial*. 2002; 17(4):247-59

9. Pacheco Guevara, R. Artículo de opinión escrito en su Blog el 1 de agosto de 2011. Consultado el 11 de septiembre de 2011
10. Potter, R. L. Revista *Bioethics Forum*, (12:27-8, 1996.)
11. Potter, R. L. On our way to integrated bioethics: clinical, organizational, communal. *J Clin Ethics*, 1999; 10: 171-7.
12. Bioethics Matters: Boletín on line del Centro de Bioética de la Universidad de Virginia, dirigido por Edward M. Spencer, Recomendaciones 1999
13. Spencer, E. y Mills, A: *Organization ethics in health care*. New York: Oxford University Press, 2000.
14. Borrell, C, Peiró ,R, Ramón, N, et al. Desigualdades socioeconómicas y planes de salud en las comunidades autónomas del Estado español. *Gaceta Sanitaria* 2005; 19(4):277-86.
15. Whitehead, M.: *Los conceptos y principios de la equidad en la salud*. Centro de Documentación e Información, Programa de desarrollo de políticas de salud (HSP), diciembre 1991. OMS
16. Navarro, V, Benach, J. *Desigualdades sociales en salud en España*. Comisión Científica de estudios de las desigualdades sociales en salud en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo y The School of Hygiene and Public Health, The Johns Hopkins University. 1996.
17. Health21: the health for all policy framework for the WHO European Region (European Health for All Series ; No. 6). Denmark: World Health Organization, 1999.
18. Peiro, R., Ramón, N., Alvarez-Dardet, C., et al. Sensibilidad de género en la formulación de planes de salud en España: lo que pudo ser y no fue. *Gaceta Sanitaria* 2004;18 Supl 2:36-46.
19. Whitehead, M., Dahlgren, G. Concepts and principles for tackling social inequities in health. Levelling up (part 1). World Health Organization: Studies on social and economic determinants of population health no 2, Denmark, 2006.



Ética en las organizaciones sanitarias

Isabel Miguel Montoya

Conselleria de Sanitat. Comunidad Valenciana. Universidad CEU Cardenal Herrera

“Entre las virtudes que deben caracterizar a una buena enfermera están: la honestidad, la dignidad profesional, la prudencia, la paciencia, la solidaridad y la modestia” (Florence Nightingale).

Este capítulo trata de la Ética Institucional. Comienza con un repaso histórico de la evolución del concepto de ética desde su nacimiento, su adaptación natural a lo que, en principio se conoció como ética clínica, su evolución hacia la ética organizacional y la relación de ésta con la ética empresarial, hasta su devenir en la que conocemos como ética institucional, como paso transitorio a la ética global.

Se analiza el papel de los profesionales ante el cambio permanente en el que estamos instalados y el rol que juega el nuevo tipo de pacientes, multiculturales, más informados, conocedores de sus derechos y exigentes y de los cauces que se van abriendo para su participación en las decisiones que les afectan.

Para finalizar se relatan las iniciativas que intentan responder a estos desafíos tanto desde la perspectiva internacional como nacional y autonómica.

1. Introducción

La ética, en su acepción más general, se refiere al saber práctico que se ocupa de lo que está bien o mal, de lo que es justo o injusto; en definitiva, de lo que es honesto.

El ejercicio de la medicina ha planteado a lo largo de los tiempos problemas éticos, desde sus inicios en la época de Hipócrates.

Armonizar los principios éticos que guían la actividad clínica, es inherente a las profesiones sanitarias a través del cumplimiento de los códigos éticos y deontológicos. Sin embargo, en ninguna otra época como en la nuestra, se han planteado tantos y tan complejos problemas morales y legales a los profesionales de la salud, debido, en buena parte, a los vertiginosos avances científicos y tecnológicos que estamos viviendo. La necesidad de afrontar adecuadamente los problemas éticos que genera el desarrollo de las diferentes ciencias y tec-

nologías cuya aplicación condicionan o modifican la vida humana, hizo que en los años 70 surgiera la bioética.

La bioética nació como respuesta al incremento exponencial del conocimiento biomédico y de la sofisticación de la tecnología que dió lugar a situaciones de conflicto moral a las que jamás el hombre había tenido que enfrentarse en relación con la salud, la autonomía y la vida de las personas.

En principio, la definición de bioética que propuso Van Potter en 1970 tenía un enfoque global ya que, relacionaba el desarrollo tecnológico con el futuro de la humanidad y los problemas morales que esta interacción planteaba. Pero, rápidamente se destacó la rama que llamamos bioética clínica, que se centraba en las consecuencias que la aplicación de la tecnología tenía en la relación entre profesionales sanitarios y usuarios de la sanidad (1).

La ética de las organizaciones, que tuvo su origen a finales de los años 90 en los EEUU, está actualmente en las fases iniciales de su desarrollo como espacio de reflexión moral y como propuesta de acción para alcanzar la excelencia en las organizaciones sanitarias. El surgimiento de los Comités de Bioética, como respuesta al marasmo de actuaciones judiciales que se produjo en aquel país sobre todo en relación con la utilización o no de determinadas terapias de soporte vital y el uso del consentimiento informado, supuso la primera iniciativa para desjudicializar conflictos que deberían resolverse en el entorno privado de la relación entre pacientes y profesionales en el ámbito de las instituciones sanitarias.

Pero la utilización de tecnología médica de elevada sofisticación no sólo plantea conflictos morales sino que también tiene un elevado coste, lo que compromete la sostenibilidad del sistema sanitario. El programa americano Medicare estableció en 1983 el pago de los servicios a los pacientes en función de su clasificación por Grupos de Diagnóstico Relacionado (GDR) y la realización de auditorías externas a los hospitales financiados. Esto supuso la aparición de incentivos económicos en función de los resultados, lo que obviamente generó nuevos problemas éticos y llevó a las instituciones sanitarias a mirarse en el espejo de la llamada Ética Empresarial.

La ética empresarial, como ética aplicada, se ocupa de lo que está bien o mal en la actividad empresarial y ha aportado al debate ético cuatro aspectos fundamentales: la reflexión sobre las responsabilidades morales y sociales de las empresas más allá del beneficio económico, el análisis de los intereses y valores de los stakeholders, la consideración de las empresas como entidades



sociales y participativas, con fines y valores propios y el convencimiento de que sólo las empresas éticas alcanzarán la excelencia.

La ética empresarial inspiró a las empresas sanitarias en un contexto muy competitivo a principios de los años noventa para reconvertirse de la mano de la denominada Ética de las Organizaciones. Los estudiosos consideran que fue la JCAHO (Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations), organización que acredita las organizaciones sanitarias más importantes de EEUU, la que inició en 1995 el debate sobre este tema al incluir en su manual de acreditación un capítulo titulado “Derechos de los pacientes y ética de la organización” (2). Pero la excesiva cercanía de esta corriente con la ética de los negocios levantó muchas críticas porque no era capaz de asumir la complejidad ética de los procesos asistenciales en los que las prácticas basadas en la disminución de costes podrían comprometer aspectos tan esenciales como la competencia profesional, la comunicación con el paciente, la compasión o la continuidad de los cuidados.

En 1995, la JCAHO rehízo sus criterios de acreditación y en 1997 la American Hospitals Assosiation (AHA) presentó un programa de formación para directivos de las organizaciones asociadas para impulsar su implantación. Estos criterios han supuesto un importante avance.

En 1999, Robert Lyman Potter definía la ética de las organizaciones sanitarias como: “El discernimiento de los valores para guiar las decisiones de gestión que afectan al cuidado del paciente”. El Grupo de Trabajo de Bioética de Virginia propone una definición más prolija: “La ética de las organizaciones sanitarias consiste en un proceso o conjunto de procesos para abordar los problemas éticos inherentes a las áreas económicas, financieras y de gestión de las organizaciones así como de las relaciones profesionales, educativas y contractuales que afecten al funcionamiento de dichas organizaciones” (3). En definiciones posteriores de la ética de las organizaciones se introduce el concepto de “clima ético” que marca definitivamente las distancias con la ética de los negocios.

La ética de las organizaciones supone un segundo paso en el desarrollo de la bioética que engloba y trasciende la bioética clínica y quedará a su vez circunscrita en una más amplia ética institucional, en el caso de nuestro país, con sus dimensiones autonómica, nacional y supranacional, que supondrán los pasos siguientes en la evolución hacia una ética global.

Con el fin de afinar los conceptos relativos a la ética de las organizaciones, vamos a exponer algunas ideas de Robert Lyman Potter (4):

La ética de las organizaciones sanitarias no es sólo ética de los negocios sino que engloba a esta última, de tal forma que los resultados económicos no son el único valor que guíe su actuación, pudiendo incluso no ser el valor prioritario. Tampoco es la ética de los profesionales sanitarios o de los gestores que toman decisiones en función de sus valores, los de la organización y el entorno. Hay que armonizar todos estos factores orientándolos en la misma dirección.

El fin último de la cultura de la ética en una organización sanitaria está íntimamente ligado a la finalidad de la medicina: realizar las acciones correctas para procurar el mayor bien posible a la salud de los pacientes desde el respeto a su autonomía.

R.L. Potter propone que trabajar en la ética de las organizaciones implica hacer explícita y analizable la ética implícita, a veces oculta, de toda corporación. También sostiene que tanto las decisiones clínicas como las organizacionales deben ser analizadas desde el punto de vista ético (5).

Uno de los deberes fundamentales de la ética de las organizaciones es, reflexionar sobre los valores que guían determinada entidad, velar por su integración en la planificación estratégica de forma que estén presentes en la misión y la visión y facilitar que todos los procesos de toma de decisiones y actividades desarrolladas por la organización sean acordes con esos valores.

Otro aspecto importante a manejar desde la ética de las organizaciones es el de la gestión económica; aquí se nutriría de la ética empresarial para afrontar los temas de financiación de la institución y de sus relaciones con los stakeholders.

Por otra parte, como hemos dicho antes, la ética de las organizaciones sanitarias engloba y refuerza la bioética clínica, por lo que también sería su objeto afrontar los asuntos potencialmente conflictivos fomentando la protocolización de las actuaciones de la entidad, para evitar conflictos éticos o actuar de forma eficaz y coherente en caso de que se produzcan.

La necesidad de creación de un buen clima ético hace de la formación un aspecto clave de la ética de las organizaciones para conseguir el compromiso y la implicación de todos y cada uno de los empleados en la búsqueda de la excelencia en la actividad de la institución sanitaria.

En el caso concreto de la enfermería, el compromiso se refleja en los códigos éticos y deontológicos de la profesión. El código deontológico señala, como deberes propios fundamentales de la profesión, el respeto a la vida, la dignidad y derechos de la persona.



El código deontológico de la enfermería española establece un marco conceptual que unifica y delimita los conceptos que sobre el hombre, la sociedad, la salud y la propia enfermería han de tener los profesionales. En él se recogen los rasgos fundamentales de la profesión enfermera, inmersos en un entorno ético, armónico y coherente con la realidad social de nuestros días.

En la Comunitat Valenciana nace en 2010 el Código Ético y Deontológico de la Enfermería como respuesta a una necesidad profesional de afrontar las nuevas demandas sociales en materia de salud basado, entre otros aspectos, en el respeto a la persona, sus valores, derechos y diversidad cultural.

Asimismo, la ORDEN CIN/2134/2008, de 3 de julio, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Enfermera, cita las competencias que el estudiante debe adquirir: “Ser capaz, en el ámbito de la enfermería, de prestar una atención sanitaria técnica y profesional adecuada a las necesidades de salud de las personas que atienden, de acuerdo con el estado de desarrollo de los conocimientos científicos de cada momento y con los niveles de calidad y seguridad que se establecen en las normas legales y deontológicas aplicables”.

2. Objetivo y Desarrollo

El objetivo de este capítulo es reflexionar sobre como se aborda la ética en las organizaciones sanitarias de nuestro contexto.

Repasando por orden cronológico algunas de las actuaciones de diversos organismos internacionales y nacionales, en relación con las consideraciones éticas referidas a los pacientes a lo largo de los últimos años, vemos la importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales. Esto se pone de manifiesto al constatar el interés que han demostrado por los mismos casi todas las organizaciones internacionales con competencia en la materia (ONU, UNESCO, OMS, UE, Consejo de Europa, etc.) al impulsar declaraciones y promulgar normas jurídicas.

La Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 217 A (III), de 10 de diciembre de 1948, en París, recoge los derechos humanos considerados básicos. Se trata de la Declaración Universal de los Derechos Humanos que, entre otras cosas dice: “Todos los seres humanos nacemos libres y con los mismos derechos y dignidad. Puesto que tenemos razón y conciencia, debemos de tratarnos siempre con respeto” (6).

La Constitución española de 1978, representa un hecho sin precedentes en la historia de España respecto al reconocimiento de los derechos fundamentales de los ciudadanos, y en concreto de los pacientes, ya que reconoce en su artículo 43 el derecho a la protección de la salud: “garantizar una prestación sanitaria plenamente respetuosa con la dignidad de la persona y con la libertad individual”.

La Ley General de Sanidad, del 25 de abril de 1986 instauro el Sistema Nacional de Salud (S.N.S.) mediante la integración de diversos subsistemas sanitarios públicos. Su finalidad es, según su artículo 1, “la regulación general de todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución”. En sus artículos 9, 10 y 11 regula los derechos y obligaciones del usuario de los servicios sanitarios del SNS.

El S.N.S. está basado en una concepción unitaria, equitativa y solidaria de la sociedad al ser la salud un bien socialmente preferente, protegido como derecho sustantivo de la ciudadanía en nuestra Constitución.

El Convenio Europeo sobre los derechos humanos y la biomedicina, de 4 de abril de 1997, establece las normas para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (7).

La legislación sanitaria española trata específicamente de la ética sanitaria en una serie de leyes fundamentales como la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente, en ella se establecen los derechos y obligaciones de pacientes, usuarios, profesionales, centros y servicios sanitarios y tiene capítulos dedicados al derecho a la información sanitaria, la intimidad y al respeto a la autonomía del paciente (8).

La Ley 1/2003, de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana, se aprobó con el objetivo de garantizar la dignidad de las personas, desarrollando así la ley anterior de ámbito nacional (9).

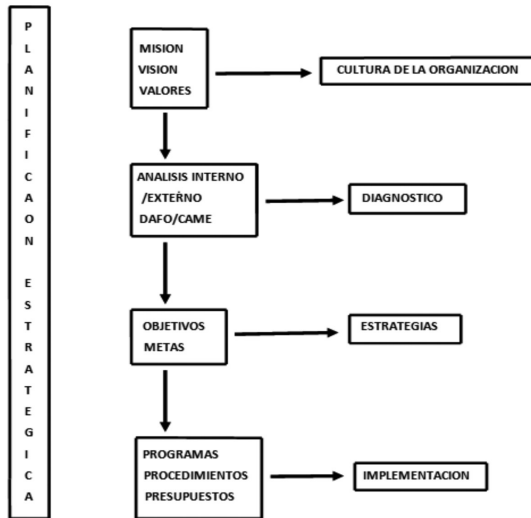
La Ley de Cohesión y Calidad establece el marco legal para las acciones de coordinación y cooperación de las administraciones públicas sanitarias en el ejercicio de sus respectivas competencias, de modo que se garantice la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud, así como, la colaboración activa de éste en la reducción de las desigualdades en el campo de la salud (10).

La gestión de las organizaciones sanitarias, desde la perspectiva de la “ética empresarial”, tiene como propósito asegurar que la actividad se desarrolle de forma sistemática, coordinada, respondiendo a un plan previamente establecido, con una correcta asignación y utilización de los recursos, para obtener los mejores resultados posibles con el menor consumo de ellos. Debe servir para mejorar el servicio y no crear dificultades.

Los signos vitales de la gestión son:

- Eficacia: Resultado obtenido cuando un procedimiento es aplicado en condiciones ideales o de laboratorio.
- Efectividad: Resultado obtenido cuando un procedimiento es aplicado en condiciones habituales.
- Eficiencia: Relación entre los resultados obtenidos y el coste que ha supuesto.
- Productividad: Relación entre la producción y los insumos utilizados en dicha producción. Constituye un factor vital de la gestión ya que a través de ella se obtiene el rendimiento que la empresa.

En el esquema siguiente podemos apreciar el “mapa” de la gestión basada en la planificación estratégica, universalmente aceptada como instrumento de trabajo para el manejo de las organizaciones hoy en día (11):



La misión expresa la razón de ser de una organización. Se trata de un concepto casi atemporal, con una vigencia de veinte o treinta años, permanente-

mente presente en el quehacer del día a día de la organización. Presentamos como ejemplo la forma en que definía la misión un hospital de nuestro entorno:

- "Presta asistencia sanitaria especializada, universal, integral y personalizada en régimen de urgencia, ambulatorio, hospitalización y domiciliario.
- Aplica medios preventivos, diagnósticos, curativos y rehabilitadores con el fin de alcanzar el máximo índice de salud de su población.
- Desarrolla investigación y docencia pre y postgrado, en el ámbito de las ciencias de la salud.
- Coopera con otras instituciones y centros implicados con la salud, fomentando acuerdos con ellos para garantizar la continuidad asistencial y la mejora global del sistema.
- Todas sus actividades se orientan a satisfacer las necesidades y expectativas de la población, con criterios de equidad y máxima eficiencia, apoyándose para ello en el compromiso activo e implicación de todo su equipo de personas".

Pero la definición de la misión no sólo es prerrogativa de las grandes instituciones; podemos, por ejemplo, hablar de la misión de una Dirección de Enfermería, que debería englobarse en una perfecta sintonía en la misión de la organización y beber de ella. Veamos la siguiente propuesta:

"Garantizar la prestación, continuidad y calidad de los cuidados que permitan que los procesos asistenciales concluyan con la mayor satisfacción de los pacientes y el menor riesgo posible para los mismos, estableciendo criterios de equidad, pertinencia, eficacia y satisfacción en la gestión de las personas adscritas a su dirección, así como, el desarrollo de los planes docentes e investigación acordes con la estrategia del Departamento".

La Visión formula qué quiere ser la organización, a dónde aspira a llegar en un horizonte temporal definido que puede estar a la vista de entre siete y diez años, aunque los cambios, que cada vez de manera más radical y con mayor frecuencia afectan a la situación económica y social, tienden a reducir estos intervalos temporales.

La Visión mira al futuro a medio plazo y se puede modificar según el contexto, a diferencia de la Misión que es "atemporal". La formulación de la visión es necesaria para orientar los objetivos estratégicos y priorizar las iniciativas; provoca una tensión creativa para, partiendo de la situación actual, iluminar la lucha por alcanzar la situación futura proyectada en los plazos previstos.

Los atributos que debe reunir la visión para ser efectiva son:

- Ha de ser concisa.
- Tiene que equilibrar elementos internos y externos.
- Debe atraer a todos los stakeholders.
- Tiene que ser consistente con la misión y los valores.
- Ha de ser verificable.
- Tiene que ser viable: no ha de quedarse en un “sueño colectivo de los directivos”.
- Por fin, ha de generar ilusión: Tiene que mover a las personas, levantar las pasiones colectivas de todos los stakeholders.

El hospital citado anteriormente, planteaba su visión como:

- “Estar entre los mejores Hospitales de Europa por sus resultados, su alta calidad asistencial y tecnológica.
- Ser reconocido por profesionales, pacientes y entorno social como una Organización excelente en todos los sentidos”.

Los valores son los cimientos de cualquier Cultura Organizacional; se manifiestan como las reglas maestras que rigen los comportamientos de las personas, definen el éxito en términos concretos para los miembros y establecen normas para la organización.

Salvador García, profesor de la Universidad de Barcelona dice que: “Las organizaciones de todos los tiempos se han dirigido o gobernado por valores: los de cada una de ellas en cada momento de su evolución. El comunismo-capitalismo Chino se dirige por valores, igual que la Iglesia o el ejército. Arthur Andersen y Enron se dirigían por valores. El Presidente de Estados Unidos de Norteamérica afirma dirigir el país por valores. Incluso Al Qaeda se rige por valores. También la organización de Vicente Ferrer se dirige por valores, de carácter bien distinto a los anteriores”.

En relación con el primer ejemplo de la cita del profesor García, una gran factoría china se caracteriza por rutinarias y extenuantes jornadas de trabajo hiperproductivo estimuladas mediante valores, más o menos explícitos, pero perfectamente inculcados en los trabajadores como obediencia, sacrificio, laboriosidad, precisión, paciencia, amor al cliente, disciplina, orden, unidad o “floreamiento de la nación”. Valores que difícilmente gobiernan el sistema productivo chino, hoy por hoy, son la confianza, la libertad de expresión, la

alegría, la participación o, simplemente tener tiempo libre para vivir experiencias ajenas al trabajo (12).

La dirección por valores se orienta a la consecución de los objetivos considerando las cualidades y motivaciones específicas de sus trabajadores. Los directivos habrán de ejercer un “liderazgo ético” y orientarse a facilitar el desarrollo profesional, buscando la motivación personal, y rechazando los valores fundados exclusivamente en el control y la imposición.

Los contextos de alta complejidad e incertidumbre, como son los propios de las empresas sanitarias, exigen, para funcionar con éxito, altos niveles de confianza, compromiso y creatividad por parte de las personas que trabajan en ellos.

Veamos cómo se introducen estos conceptos en los valores de la organización sanitaria de la que venimos hablando:

- “Nuestro principal recurso son las personas
- El paciente es el centro de referencia de la organización
- Experiencia, conocimiento, tecnología
- Accesibilidad a las prestaciones y asistencia humanizada
- Seriedad, fiabilidad y credibilidad
- Vocación, compromiso y dedicación
- Respeto mutuo, trabajo en equipo y sentido de pertenencia
- Afán de superación e innovación
- Comunicación
- La Calidad Total es el instrumento adecuado para lograr resultados excelentes
- Respeto al medio ambiente”

Podemos ver como los conceptos éticos que aparecen en la misión de una manera implícita, van apareciendo en la visión y se manifiestan de manera explícita en los valores, en los que afloran conceptos del tipo el paciente como centro de referencia, asistencia humanizada, vocación, credibilidad, respeto mutuo, comunicación y ambición de excelencia que persigue la sostenibilidad de la institución en la triple vertiente financiera, social y medioambiental.

La cultura de la organización es, según Tom Peters y Robert Waterman: “El conjunto de normas, valores, tradiciones, creencias y prácticas específicas de un grupo y define la forma de actuar de la organización sirviendo como elemento diferenciador respecto a otras empresas o grupos similares” (13).



Chiavenato (1989) presenta la cultura organizacional como “...un modo de vida, un sistema de creencias y valores, una forma aceptada de interacción y relaciones típicas de determinada organización” (14).

Granell (1997) define el término como “... aquello que comparten todos o casi todos los integrantes de un grupo social... esa interacción compleja de los grupos sociales de una empresa está determinado por los valores, creencias, actitudes y conductas “(15).

La cultura de una organización explica las relaciones existentes dentro de ella y la forma en que se producen, proporcionando una cierta identidad común a sus miembros, un sentido de pertenencia que se transmite a los nuevos trabajadores. Podemos encontrarnos con dos tipos básicos de cultura de organización:

- La Cultura estática: cuando no se producen transformaciones en la organización aunque en su alrededor se produzcan cambios.
- La Cultura dinámica: cuando una organización es sensible a los cambios a su alrededor, los acepta, asimila y se vuelve competitiva.

Tradicionalmente las empresas han buscado la eficiencia en sus actividades sin tener en cuenta los fines que se pretendían con dicha eficiencia, o los medios para conseguirla.

Hace unos años surgió la reflexión sobre ética de las organizaciones a partir de la competitividad entre las grandes empresas; estaban buscando algo que a igualdad de calidad y de precio, hiciera más atractivos sus productos y llegaron al convencimiento de que la identificación explícita con valores éticos podía ser el punto que marcara la diferencia (16).

En relación con la ética y la gestión sanitaria el profesor Diego Gracia, afirma: “Lo correcto no es buscar la eficiencia máxima posible, aquélla que ahorre más gasto en términos absolutos, sino buscar el máximo ahorro una vez establecidos con claridad los valores y los bienes que se consideran importantes. En conclusión, pues, cabe decir que la eficiencia económica ha de estar al servicio de los valores y de los bienes y no al revés” (17).

Como hemos visto anteriormente, para compatibilizar la gestión con la práctica asistencial es necesario que las empresas sanitarias hagan explícitos sus valores éticos. Aunque nunca se debe dejar de tener en cuenta los propios criterios éticos, la pertenencia a una empresa implica tener que considerar, igualmente, los valores propios de la misma.

Las personas son el principal activo de una organización. Las empresas que ponen a sus empleados en la cúspide de sus prioridades son las que ocupan los primeros lugares. Es lo que hacen organizaciones como Google, Ikea o Microsoft. Estas empresas saben cómo motivar a sus empleados.

Las “Filosofías de Dirección” de más impacto a lo largo de los últimos años confirman las tesis de que algunas de las variables más importantes para lograr resultados en la dirección de las organizaciones son “los valores culturales” de los que ejercen el mando y la supervisión o la dirección de los subordinados.

Por ejemplo, Herzberg en su “Modelo del comportamiento conceptual” habla, en relación con las necesidades del trabajo, de dos tipos, que coinciden respectivamente con los pisos bajos y altos de las expresadas por la pirámide de Maslow, que denomina:

- *Los Factores de mantenimiento o higiénicos:* Causan desmotivación cuando no están cubiertos pero cuando lo están tampoco generan satisfacción. Son los relacionados con los salarios, horarios, vacaciones, o la organización de la empresa...
- *Los Factores de motivación:* Motivan cuando están atendidos y cuando no lo están, son neutros, no producen insatisfacción. Están relacionados con el contenido propio del trabajo: autonomía en el desempeño, creatividad, iniciativa, formación... (18).

Son los factores motivantes o motivadores sobre que hay que trabajar para conseguir los cambios de cultura necesarios para afrontar los nuevos desafíos y avanzar en la ética de las organizaciones. Los expertos coinciden que para promover y asentar cambios en las organizaciones tan sólo ha de hacerse el 10% del esfuerzo en tecnologías mientras el 90% ha de hacerse sobre los aspectos culturales de la entidad.

La Organización ha de hacer visible su código de conducta como expresión formal de los valores y buenas prácticas, enunciada con carácter orientador y con rango de norma a seguir por todos los integrantes de la misma, los proveedores y otros suministradores de servicios.

Asimismo ha de hacer un pronunciamiento formal de valores y buenas prácticas de los órganos de gestión y administración de la organización, enunciado con el rango de precepto a cumplir por todas las personas que componen dichos órganos, de manera muy especial el Consejo de Administración (código de buen gobierno).



Los sistemas sanitarios actuales se enfrentan a grandes retos en el abordaje de nuevos problemas éticos, como:

- La multiculturalidad que caracteriza la sociedad actual.
- La veracidad y la adecuación de la información y su respuesta al creciente papel activo de los pacientes.
- El papel de las Tecnologías de la Información y Comunicación.
- La necesidad de la evaluación de la calidad.
- La incidencia de sofisticada tecnología médica.
- La sostenibilidad medioambiental.
- La sostenibilidad financiera del sistema público de salud que, en estos momentos, es uno de los desafíos más complejos.

Todos estos factores nos mantienen en permanente situación de cambio hacia un nuevo paradigma, la centralidad del paciente que se manifiesta en:

- El nuevo perfil de paciente, más culto, informado y resuelto.
- La demanda de participación por el paciente que aspira a una toma de decisiones compartida.
- Una mayor solicitud de información ante la deficiente calidad de la información tradicional.
- La demanda de formación por parte de los pacientes.

Como consecuencia de la centralidad del paciente, las organizaciones sanitarias han experimentado en los últimos años cambios muy significativos, pasando de ser entidades prestadoras de servicios orientados hacia los profesionales, a modelos organizativos centrados en los ciudadanos y preocupados por responder a las expectativas de éstos.

Tal y como se ha referido anteriormente, la ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente (Ley 41/2012 de 14 de noviembre) establece los derechos y obligaciones de pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios en materia de información y documentación clínica con capítulos dedicados al derecho a la información sanitaria, a la intimidad y al respeto de la autonomía del paciente.

El camino hacia la ética de las organizaciones no depende sólo de ellas o de los profesionales sino que el papel del paciente deviene fundamental.

El nuevo modelo de paciente responde a un usuario más informado, con más expectativas y necesidades, dispuesto a asumir la responsabilidad, como

agente social activo, en relación a su salud. La participación del paciente se traduce en la toma de decisiones compartida con el profesional sanitario, que sitúa al usuario como protagonista y principal conocedor de su enfermedad y evolución.

En este contexto, vemos cómo también los pacientes han llevado a cabo iniciativas en relación con los sus derechos que repercuten en el avance hacia la construcción de un clima ético en las interrelaciones entre pacientes, familias, asociaciones, profesionales e instituciones.

La *Carta Europea de los Derechos de los Pacientes* (Declaración de Roma, 2002), recoge, entre otros, el derecho a la información: “Todas las personas tienen el derecho de recibir información sobre los aspectos relativos a su salud, a los servicios sanitarios o al modo de hacer uso de los mismos, así como toda información que la investigación científica y la innovación tecnológica puedan poner a su alcance”. En su punto 9 dice sobre el derecho a la seguridad: “Todo individuo tiene derecho a estar libre del daño causado por el pobre funcionamiento de los servicios de salud, los errores médicos y la negligencia profesional y el derecho al acceso a los servicios de salud y tratamientos que cumplan con estándares de alta seguridad”(19).

El “*Decálogo de los Pacientes*” de la Declaración de Barcelona, de 2003, en la que participaron casi cuarenta asociaciones de enfermos y sociedades, plantea las siguientes necesidades:

1. Información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes.
2. Decisiones centradas en el paciente.
3. Respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado.
4. Relación médico-paciente basada en el respeto y la confianza mutua.
5. Formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación para profesionales.
6. Participación de los pacientes en la determinación de prioridades en la asistencia sanitaria.
7. Democratización formal de las decisiones sanitarias.
8. Reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de la política sanitaria.
9. Mejora del conocimiento que tienen los pacientes sobre sus derechos básicos.
10. Garantía de cumplimiento de los derechos básicos de los pacientes (20).



La *Declaración y Compromiso de los Pacientes* por la Seguridad en el SNS dice, en resumen:

- Defendemos la seguridad como un derecho básico en el que queremos implicarnos para conseguir una mayor calidad en la atención sanitaria.
- Requerimos que la seguridad del paciente sea una prioridad en las políticas y acciones del S.N.S.
- Pedimos a todas las instituciones y personas implicadas: esfuerzo, honestidad, transparencia y participación.
- Ofrecemos: Esfuerzo, honestidad, transparencia y participación (21).

Es reseñable, en el campo del protagonismo de los pacientes, el modelo de participación propuesto por la *Alianza General de Pacientes*, que define su misión como: “El fortalecimiento del diálogo entre las asociaciones de pacientes con las organizaciones y los profesionales sanitarios y las entidades privadas” (22).

El *Foro Español de Pacientes* tiene como misión convertirse en una entidad de referencia en la representación de las organizaciones que defienden los intereses de los pacientes españoles (23).

Una iniciativa muy interesante es la *Universidad de Pacientes*, impulsada por la Universidad Autónoma de Barcelona y la Fundació Biblioteca Josep Laporte, que nace con vocación cobertura de ámbito geográfico nacional. Tomamos de su página web las siguientes afirmaciones:

- La Universidad de los Pacientes es una universidad específica y monográfica dedicada a pacientes, familiares, cuidadores, voluntarios y ciudadanos en general, interesados en temas de salud y sanidad.
- La Universidad de los Pacientes quiere garantizar la igualdad de oportunidades en la educación y el acceso a una asistencia de calidad por parte de los pacientes y los usuarios de los servicios de salud.
- La Universidad de los Pacientes tiene como objetivo general la promoción de la modernización y la mejora de la calidad de la atención sanitaria mediante el desarrollo de actividades de información, formación e investigación.

Ante la pregunta sobre la necesidad de una Universidad de Pacientes, esta entidad propone las siguientes respuestas:

- Porque queremos atender las necesidades existentes de información y conocimiento sobre salud y manejo de la enfermedad por parte de pacientes, familiares y cuidadores.
- Porque existe un nuevo modelo de paciente con un mayor grado de implicación en las estrategias de responsabilidad y abordaje de la enfermedad.
- Porque en los últimos años se han visto reforzados los conceptos y el valor social de la salud, el bienestar y la calidad de vida por parte de los pacientes y de la población.
- Porque la educación sanitaria de los pacientes contribuye a una mejora de la calidad del sistema sanitario.
- Porque la universidad es el espacio social de generación y compartición de conocimiento
- Porque los pacientes siempre pueden ayudar a otros pacientes.

Y se plantea los siguientes objetivos:

- Convertirse en referencia para la acreditación y realización de actividades para pacientes.
- Promover la democratización del conocimiento y la defensa de los derechos de los pacientes.
- Devolver a la sociedad su inversión en la universidad actuando con responsabilidad social.
- Diseñar actividades que respondan a las necesidades de los pacientes (24).

Otra notable iniciativa en el campo de la información al paciente es la *Escuela de Pacientes* de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Su página Web nos dice:

“La Escuela de Pacientes surge con la idea de mejorar la salud y la calidad de vida de las personas que padecemos alguna enfermedad, especialmente para personas con una enfermedad crónica. Para ello nuestra escuela nos facilita información, conocimientos y habilidades, que permiten conocer y manejar mejor nuestra enfermedad así como prevenir algunas de sus complicaciones. De esta manera podemos ejercer un papel más activo y responsable en nuestro proceso de salud y enfermedad.

Las acciones formativas de la Escuela de Pacientes están dirigidas a: pacientes, personas cuidadoras, familiares y asociaciones.



La Escuela de Pacientes facilita el intercambio de los conocimientos que hemos acumulado en nuestra convivencia con la enfermedad y también de nuestras experiencias. Pacientes, familiares y cuidadores podemos transmitir nuestros conocimientos y habilidades a otras personas que se están iniciando en esta experiencia. Además nos ofrece la posibilidad de enseñar a profesionales sanitarios qué es la enfermedad desde nuestra perspectiva”.

Las actividades de esta Escuela de Pacientes se desarrollan de forma presencial y a distancia, usando diversos formatos: cursos, seminarios, talleres, conferencias, debates, foros, grupos de trabajo, etc. Estas acciones formativas están acreditadas por la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía” (25).

Para terminar, vamos a resumir las principales iniciativas que en la Comunidad Valenciana ha llevado a cabo la Conselleria de Sanitat durante los últimos años con el objetivo de prestar una asistencia sanitaria de calidad, dar respuesta a las necesidades y expectativas de los ciudadanos y asegurar el ejercicio de su autonomía:

- Las voluntades anticipadas
- El consentimiento informado
- El consejo asesor de bioética de la C.V.
- Los comités de bioética asistencial
- La libre elección de médico
- La segunda opinión
- La incorporación de “la voz del paciente a la gestión”
- La presencia de las asociaciones de pacientes en los organismos de participación
- Los servicios de atención e información al paciente
- La edición y distribución de publicaciones y folletos destinados a los pacientes

a.- Las *voluntades anticipadas* se plasman en un documento que debe incluir: la expresión de los objetivos vitales y valores personales; instrucciones sobre el tratamiento médico; nombramiento de un representante; la constancia de su decisión respecto a la donación de sus órganos.

b.- El *Consentimiento Informado* es la conformidad expresa del paciente, manifestada por escrito, previa obtención de la información adecuada, con tiempo suficiente y de forma claramente comprensible para él, ante una intervención quirúrgica, procedimiento diagnóstico o terapéutico invasivo y en

general siempre que se lleven a cabo procedimientos que conlleven riesgos relevantes para su salud.

c.- El *Consejo Asesor de Bioética* de la Comunidad Valenciana es un organismo consultivo encargado de asesorar y orientar a la Conselleria de Sanitat en materia de bioética.

d.- Los *Comités de Bioética*, (normalizados en la Comunidad Valenciana por el Decreto 99/2004, de 11 de junio, del Consell de la Generalitat, por el que se regulaba la creación y acreditación de los comités de Bioética Asistencial), analizan, asesoran y facilitan los procesos de decisión clínica en situaciones de conflictos éticos. En ellos participan expertos en bioética, pacientes, profesional sanitario e instituciones. Asesoran en la resolución de las situaciones de conflicto ético que surgen en el desempeño de la labor asistencial para que quede amparada la dignidad de las personas y la calidad de la asistencia sanitaria.

La finalidad de estos comités es, sin menoscabar la responsabilidad de las personas que tienen que tomar las decisiones, ofrecer unas recomendaciones que sean fruto de su experiencia profesional y científica y que estén garantizadas por la deliberación colegial de sus miembros. En consecuencia, la fuerza de los Comités reside en la autoridad y credibilidad que logren alcanzar a través de la calidad de su trabajo, la imparcialidad en todas las actuaciones y la consistencia de los argumentos ofrecidos en sus dictámenes.

Los ciudadanos de la Comunidad Valenciana participan en los Comités de Bioética Asistencial, a través de dos vías: Como miembros de los mismos y/o transmitiendo, a través del SAIP, a los Comités de Bioética Asistencial sus inquietudes en materia de bioética.

Se dispone de un espacio destinado a la bioética en la página web de la Conselleria de Sanitat, a disposición de profesionales y ciudadanos.

e.- La *segunda opinión* ofrece a los ciudadanos este derecho para que, en ciertas enfermedades en las que el diagnóstico o la necesidad de tratamientos agresivos puedan generar dudas a la hora de decantarse por una opción u otra, tengan la posibilidad de optar a una opinión alternativa que será emitida por un comité de expertos.

f.- La *incorporación de la voz del paciente* a la gestión se consigue haciendo que la calidad percibida por el paciente de los servicios que le ofrecemos influya directamente en las retribuciones de sus profesionales. Desde el año 2006 el resultado obtenido de las encuestas de satisfacción ha sido incorporado a los acuerdos de gestión y a la productividad variable de los profesionales.

g.- La presencia de las asociaciones en órganos consultivos como los Consejos de Salud, con el fin de implicarles en la mejora continua de los servicios asistenciales. Así mismo, se fomentan las actividades que realizan los grupos de ayuda y autoayuda para enfermos y familiares.

También se ha procedido a la regulación del voluntariado que permite optimizar su labor en las instituciones sanitarias. Para acreditar su capacitación se llevan a cabo cursos específicos. Con estas organizaciones se establecen convenios de colaboración en lo que se plasman los compromisos por ambas partes.

h.- Los *Servicios de Atención e Información al Paciente* (SAIP), son servicios que tutelan los derechos de los pacientes mediante el control y análisis de sus quejas y sugerencias. A través de las unidades básicas SAIP, se realizan trámites asistenciales como el acceso a la historia clínica, libre elección de médico o centro, citas para consultas o realización de pruebas diagnósticas y solicitudes de segunda opinión médica, se facilita la obtención de certificados médicos para la adopción de niños en el extranjero, se coordina la atención a la personas maltratadas, se orienta a los pacientes con enfermedades raras, etc.

Los SAIP son también los encargados de elevar a los Comités de Bioética Asistencial de los departamentos las consultas que los pacientes formulen con respecto a la toma de decisiones clínicas en situaciones de conflictos éticos. En los SAIP además se registra y gestionan los documentos de voluntades anticipadas.

Se editan y distribuyen publicaciones y folletos elaborados por las sociedades científicas destinados a los pacientes para favorecer los autocuidados y la corresponsabilidad del paciente en el manejo de sus patologías. Entre otras podemos citar las “Recomendaciones al alta” y la “Información al paciente” (26), (27).

El conjunto de estas iniciativas sitúa a la sanidad valenciana en el camino idóneo en cuanto al protagonismo del paciente en el sistema sanitario.

3. Conclusiones

Como conclusiones podemos interpretar que el sistema sanitario está recorriendo el camino que partiendo de la bioética clínica nos conduce hacia la ética de las organizaciones de una forma consistente y sostenida. La indudable implicación de los profesionales y las administraciones sanitarias así como, la creciente incorporación de diversas y variadas iniciativas por parte de pacien-

tes, familiares y usuarios, está creando una cada vez más potente cultura ética cuyo desarrollo parece irreversible. No obstante, la tremenda crisis económica que padecemos y que está llevando a las administraciones sanitarias a recortar sus presupuestos puede traducirse en un freno a esta evolución positiva.

Hemos comentado que los cambios exigían una proporción de esfuerzo mucho mayor sobre las personas y los aspectos culturales que sobre las tecnologías. Esto es una ventaja a priori, porque resulta más factible económicamente formar e implicar al profesional sanitario que introducir modernas máquinas o los más sofisticados sistemas de información en el trabajo diario. El aspecto humano de la Organización es esencial en este camino hacia la mejora ética; para ello será fundamental el liderazgo de los directivos. Más que nunca, deberán buscar nuevas formas de motivar a unos profesionales con una gran presión asistencial y temerosos del futuro.

Sin embargo, no se debería desatender los factores de mantenimiento o higiénicos dado que acarrearán desmotivación cuando no están cubiertos (según hemos visto anteriormente al comentar las teorías de Herzberg). La imaginación, determinación y habilidad en la gestión de las personas por parte de los directivos será clave para conseguir que no se ralentice la corriente hacia una cultura ética que tanto ha costado poner en marcha.

Referencias Bibliográficas:

1. Potter, Van Rensselaer. Bioethics: the science of survival en: *Perspectives in Biology and Medicine* 14 (1970) 120-153.
2. Simón Lorda, P. La ética de las organizaciones sanitarias: el segundo estadio de desarrollo de la bioética. *Rev. Calidad Asistencial* 2002; 17(4): 249-59.
3. Potter RL, "From Clinical Ethics to Organizational Ethics: The Second Stage of the Evolution of Bioethics," *Bioethics Forum*, Summer 1996. pp. 3-12.
4. Goodstein J, Potter RL. Beyond financial incentives: organizational ethics and organizational integrity. *HEC Forum* 1999; 11:293-305.
5. Potter RL. On our way to integrated bioethics: clinical, organizational, comunal. *J Clin Ethics*. 10:171-7. 1999.
6. Sitio oficial del Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas [Acceso 17/01/2012]. Disponible en: <http://www.ohchr.org/spanish/bodies/hrcouncil/index.htm>.
7. Convenio Europeo sobre los derechos humanos y la biomedicina: Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Consejo de Europa. Convenio de Asturias de Bioética. Oviedo, 4 de abril de 1997.
8. La Ley 1/2003, de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana.
9. Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, 41/2002, de 14 de noviembre.

10. La Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, de 29 de mayo de 2003.
11. Robert S. Kaplan y David P. Norton. Cuadro de Mando Integral (Balanced Scorecard). 1992.
12. García Sánchez S. La dirección por valores. *Management español: los mejores textos*. Cap 8. pp 225-265. Madrid: Ariel. 2002.
13. Thomas J. Peters y Robert H Waterman Jr . Thomas J. Peters y Robert H Waterman Jr “En busca de la excelencia”. 1.982, pág. 104 y 77.
14. Chiavenato, I, *Introducción a la Teoría General de la Administración*. 1989. Cap.14, pág. 323.
15. Granell, H.; “Éxito Gerencial y Cultura”, Ed. IESA, Caracas, 1997.
16. Costa Alcaraz A. M.; Almendro Padilla C. *Ética en las empresas sanitarias*. [Acceso 26-01-2012]. Disponible en: www.fisterra.com.
17. Gracia Diego. 2000. “Ética de la eficiencia”. En el libro *Ética y gestión sanitaria*. Serie V: Documentos de trabajo, 31. Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas. Madrid. Pág. 54.
18. Herzberg, F., Mausner, B. y Snyderman, B. *The motivation to work*. (2ª ed.). New York: Wiley, 1967.
19. Carta Europea de Derechos de los Pacientes. Active Citizenship Network. Roma. Noviembre de 2002.
20. Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes. Fundació Biblioteca Josep Laporte. Mayo 2003.
21. Declaración y Compromiso de los Pacientes por la Seguridad en el SNS. III Conferencia Internacional en Seguridad de Pacientes: “Los pacientes por la seguridad del paciente”. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid, 14 de diciembre de 2007.
22. Alianza General de Pacientes. [Acceso el 30/01/2012]. Disponible en: www.alianzasepacientes.org.
23. El Foro Español de Pacientes. [Acceso 13/02/2012]. Disponible en: www.webpacientes.org/fep.
24. Fundació Biblioteca Josep Laporte. [Acceso 10/02/2012]. Disponible en: www.fbjosepaport.org.
25. La Escuela de Pacientes. [Acceso 19/02/2012]. Disponible en: <http://www.escueladepacientes.es>
26. Conselleria de Sanitat Comunidad Valenciana. [Acceso 19/12/2011]. Disponible en: www.san.gva.es.
27. Dirección General de Evaluación, Calidad y Atención al Paciente. Cosellería Sanitat. Generalitat Valenciana. 2012.

Otra bibliografía consultada:

- Arroyo, M.P. y Serrano, A. *Ética y legislación en enfermería*. Ed. Interamericana McGraw-Hill. 1987.
- Hospital Universitari La Fe. Conselleria de Sanitat Comunidad Valenciana. [Acceso 16/10/2011]. Disponible en: www.dep7.san.gva.es.
- Código Deontológico para la profesión de enfermería. Consejo Internacional de Enfermería. [Acceso 03/03/2012]. Disponible en www.unav.es/cdb/intenfermeras.html.
- Código Deontológico de la Enfermería Española. Organización Colegial de Enfermería [Acceso 03/03/2012]. Disponible en www.terra.es/personal/duenas/codigo.htm.
- El Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunitat Valenciana [Acceso 03/03/2012]. Disponible en www.portalcecovva.es

- Cortina Adela. La Ética de las organizaciones sanitarias. *Gerencia y Políticas de Salud*, 2003, 3, pp6-14
- Cortina Adela. La ética en las estrategias empresariales del siglo XX. XVI Seminario Permanente de Ética Económica y Empresarial (2006-2007).
- Gracia Diego. Ética, salud y servicios sanitarios. En García MM, editora. *Ética y salud*. Escuela Andaluza de Salud Pública. Serie monografías número 22. Granada, 1997.
- Joyce B. Thompson. *Ética en enfermería*. Ed. El manual moderno SA. Traducido por Gloria Sierra, 1988.
- Lozano J.F y Siurana J.C. Las Comisiones ética como mecanismo de integración de la ética en las organizaciones. *Papeles de Ética. Economía y Dirección* nº 5. 2000.
- Medina C.D. *Ética y legislación*. Ed. Difusión Avances de Enfermería DAE SL 2000.
- Martínez Ques, A A. Vázquez Campo, M. El cuidado y la seguridad del paciente. Algunas consideraciones éticas y legales. *Ética de los Cuidados*. 2008 ene-jun; 1(1). [Consultado el 1 de diciembre de 2009]. Disponible en <http://www.index-.com/eticuidado/n1/et6760.php>
- Mompert Garcia, M. Paz y Duran Escribano, Marta. Administración y Gestión. Difusión Avances de Enfermería (DAE). Madrid, 2001.
- Plan de Excelencia de la Sanidad Valenciana. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. 2006.
- Plan de Humanización de de la Sanidad Valenciana. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. 2001.
- Valls, R. *Ética para la bioética y a ratos para la política*. Ed. Gedisa, Barcelona, 2003.



Repensando la dirección de una organización sanitaria en clave de generación de confianza

Ginés Santiago Marco Perles

Universidad Católica de Valencia

1. Introducción

En el presente artículo me propongo analizar la aportación de la confianza en los fundamentos de la dirección de personas, preferentemente en el ámbito sanitario. Para ello tomaré como hilo conductor la propuesta global de Robert Spaemann a los fundamentos de la confianza en el ámbito corporativo. Sólo a partir del hallazgo, y posterior profundización en tales fundamentos estaremos en condiciones de descender a cuestiones de detalle, haciendo especial hincapié en su repercusión en el ámbito de la actuación diaria de los profesionales de la organización sanitaria. Y lo primero que conviene señalar es que el objetivo propuesto en esta Ponencia no es nada sencillo, principalmente porque Spaemann no es propiamente un estudioso de la generación de confianza en el seno de una corporación, antes al contrario, su aportación en el debate público contemporáneo ha ido más bien, hasta fecha reciente, en la línea de fijar las líneas directrices de una construcción social y política que armonice con las exigencias derivadas de la naturaleza humana y de los dictados de la ley natural. Pero es en este punto donde precisamente radica su principal virtualidad, a saber, en su capacidad de dar razón de un fenómeno tan significativo de nuestro tiempo como es el de la confianza, que es susceptible de invocación en organizaciones tan dispares como las sanitarias, las policiales, las empresariales, las no lucrativas, etc., aunque en este trabajo centre mi análisis en las organizaciones sanitarias. Y aquí sí que se distingue de otros autores, a los que podríamos englobar en la denominada “doctrina especializada”, que por convivir tan de cerca con el fenómeno de la generación de confianza, quizá no llegan a realizar un análisis exhaustivo de los fundamentos de la misma, así como su impacto en la dirección de personas.

Una última advertencia: por exigencias de espacio y de rigor metodológico he preferido circunscribir mi análisis a la obra de Robert Spaemann, Catedrático emérito de Filosofía de la Universidad de Munich, porque sin salirnos de su obra ya encontramos bases para una fundamentación de la dirección de personas desde la óptica de la confianza.

2. El control sin confianza no es eficiente

Si tuviera que seleccionar una proposición de Robert Spaemann que sirviera de pórtico preliminar a su fundamentación de la confianza como requisito para que se dé una auténtica dirección de personas al servicio de personas en el ámbito sanitario, sin duda escogería la afirmación que da título a esta sección: “El control sin confianza no es eficiente” (1). Para llegar a sostener semejante aserto, Spaemann ha procurado antes dar respuesta a un interrogante, que no es ninguna pregunta retórica: “¿Somos dueños de la situación?”. En otras palabras: ¿está todo en nuestras manos? La respuesta que proporciona Spaemann es negativa en un doble sentido: cosmológico y antropológico. “En sentido cosmológico [afirma Spaemann] nuestra vida está determinada por una serie de condiciones que no hemos escogido y que no dominamos nunca de modo completo, y ni siquiera substancial”¹.

En sentido antropológico, Spaemann menciona dos claves que merecen especial atención: en primer lugar, el hecho de que fuéramos creados y dados a luz sin nuestra participación; en segundo lugar, alude a otra condición antropológica adicional que sirve de freno a la pretensión de algunos de creerse dueños de la situación, y que se pone de manifiesto en “Que nadie puede crear para sí solo este espacio libre. Dependemos de la cooperación”². O, dicho con otras palabras, la autonomía, entendida en clave de independencia y autarquía absolutas no es posible. Y ello incluso aunque lleguemos a ejercer tareas de gobierno en una organización jerárquica, pues siempre nos encontraremos con que no existen unos únicos poderosos: siempre hay otros de cuya buena voluntad se depende, a la vez que la identificación de los colaboradores con los intereses de quienes gobiernan una organización nunca será absoluta. Se precisaría, en todo caso, entrar en una espiral de mecanismos reforzados de control, que nos abocarían en una búsqueda incesante de controladores que a su vez deberían ser controlados. Este proceso, en el que subyace un cierto regreso al infinito, nos generaría una cooperación del todo punto ineficaz.

Así se explica, según Spaemann, que “la famosa consigna de Lenin: “La confianza es buena, el control es mejor”, sólo [sea] cierta en casos excepcionales, a saber: en los casos en los que la palabra “mejor” no se entiende moralmente, sino en el sentido de “más eficiente”. El control sin confianza no es eficiente”³.

¹ Ibid., p. 131.

² Ibid., p. 131.

³ Ibid., p. 132.

3. ¿Es natural la confianza?

La confianza, dado el contexto de interdependencia al que antes hacía referencia, es por principio inevitable. Querámoslo o no, mientras vivamos en el mundo deberemos renunciar al deseo de ser dueños de la situación: tendremos que confiar en los demás. Frente a la propuesta de quedarse consigo mismo (propio de la doctrina epistemológica empirista, cuyas señas de identidad se contendrían en el célebre aserto de Hume: “We never advance one step beyond ourselves” [“no avanzamos nunca un paso más allá de nosotros mismos”]), Spaemann apuesta sin ambages por la proposición que concibe como sinónimos “confiar en alguien” y “abandonarse a alguien”.

En otras palabras, la confianza presupone una relación bilateral que viene motivada por la necesidad de una de las partes de abandonarse a la otra, dando *un primer paso*, que contribuirá a generar ulteriores vínculos, partiendo de dos supuestos poco analizados en nuestro tiempo, como asegura MacIntyre, y que se coimplican recíprocamente como son la vulnerabilidad y la dependencia (2). La confianza supone, por tanto, un modo de “hacerse vulnerable” (3), pero que paradójicamente resulta imprescindible para favorecer el desarrollo de una relación interpersonal e intracorporativa. Enfatizo lo de “paradójico”, porque en el paradigma de la certeza (4), que constituye una herencia del cientificismo imperante, el modelo no es precisamente la *vulnerabilidad* (que queda orillada de toda investigación “presuntamente objetiva”), sino la *autonomía*, caracterizada por la exaltación del yo sin trabas, que acaba convirtiéndose en referencia última de todo discurso y, a la postre, de todo substrato moral (5). Cabe resaltar que las pretensiones omniabarcantes del discurso, como canon de moralidad son duramente censuradas por Spaemann, quien sostiene que “por sí mismo, el discurso no engendra la verdad o las normas. Tan sólo las pone a prueba” (6).

Con anterioridad hemos aludido al paradigma de la certeza –imperante en nuestros días–, en el que se generan dos mecanismos paralelos que dificultan notablemente el surgimiento de la confianza. Por una parte, se desatienden las necesidades de las personas de carne y hueso, y se apela a “individuos tipo”, cuyas características dominantes (edad adulta, ausencia de enfermedades, capacidad plena para maximizar utilidades individuales, máximas posibilidades de elección) no interpelan a gran parte de los sujetos reales, pues no en vano un tercio de la población mundial, como sostiene MacIntyre, se encuentra en algún periodo de su vida (en la infancia y en la vejez, preferentemente) padeciendo síntomas evidentes de “vulnerabilidad y dependencia” (7). Por otra parte,

la pretensión de este paradigma de intentar justificar todo, obstaculiza más que favorece dar explicación de fenómenos tan “naturales” (8) como la confianza.

En efecto, “la alienación de la realidad, propia de este sistema, se hace patente [como acredita Spaemann] en el hecho de que un fenómeno fundamental como el de la confianza se convierte en él en una prestación que precisa ser justificada” (9). Pero la confianza [aclara Spaemann] no es un invento artificial, es de lo más natural. De hecho, los psicólogos hablan de una “confianza originaria”⁴ de la mujer y del hombre, sin la cual no es posible una vida sana, y que tiene su fundamento en la confianza del niño pequeño en su madre. “El niño no está primeramente consigo, no se conoce primero a sí mismo y luego a su madre. No “se decide” a confiar en su madre: es precisamente al revés, primero está con su madre y paulatinamente llega a ser él mismo. Toda la confianza posterior, todo abandonarse a otros, es la repetición de lo que pasaba en el principio. Y si no pasaba en el principio la consecuencia es a menudo una debilidad del yo; la incapacidad de abandonarse es a su vez la expresión de esta debilidad del yo. Sólo un yo fuerte puede abandonarse sin miedo a perderse. Lo que podemos aprender, por tanto, no es la confianza, sino la desconfianza”⁵.

Es ciertamente magistral ese juego de palabras que emplea Spaemann: “Sólo un yo fuerte puede abandonarse sin miedo a perderse”. Esto me recuerda un diálogo de la película *La Historia del Spitfire Grill*⁶, a partir de la dirección y el guión de Lee David Zlotoff, en la que dos de las protagonistas en un singular diálogo basado en una “tormenta de ideas” para escribir un anuncio en prensa “con gancho” con el propósito de vender un restaurante con vivienda adjunta sito en una aldea perdida del estado de Maine, acaban decidiendo incorporar para el anuncio los siguientes eslóganes, en referencia a la localidad donde se ubica el restaurante: “En Gilead hay tanto bosque alrededor como para perderse pero sin tanta gente alrededor como para sentirte perdido (...). “En Gilead encontrarás clientes fieles que volverán aunque cocines fatal (...). “En Gilead echarás raíces tan profundas que nada ni nadie conseguirán abatirte (...).”

Volviendo a la obra de Spaemann, nos encontramos ahora en condiciones de preguntarnos si es la confianza (originaria y, por tanto, innata) o, en su defecto, la desconfianza (aprendida) la que precisa justificación. La respuesta

⁴ Ibid., p. 132.

⁵ Ibid., p. 132.

⁶ Premio del Público en el Festival de Cine Independiente Americano de Sundance en 1996.

que da Spaemann en este punto no es en absoluto categórica, pues apela “a la óptica y a la situación”⁷ cuando afirma en primera persona que “generalmente” se fiará como extranjero de cualquier nativo si le pregunta por una calle, pero si un extranjero se ofreciera a llevarle una carta al buzón, en un caso de emergencia, su respuesta positiva *dependería* de si la carta no contiene nada importante o valioso, pues en caso contrario “dudaría”.

Ahora bien, lo anterior no obsta a que Spaemann alabe el comportamiento confiado de personas concretas a quienes tuvo la oportunidad de observar (como una vendedora de entradas y a la vez dueña de un pequeño teatro de Stuttgart, que vendió entradas con rebaja a un joven que decía ser estudiante, aunque no llevara consigo su correspondiente carnet, con la observación: “No le conozco, por tanto, no tengo motivo para *no*⁸ fiarme de usted”). El comportamiento del todo punto inusual de esta vendedora le lleva a Spaemann a preguntarse cómo reaccionaríamos cualquiera de nosotros y cómo reaccionaría el joven. En el caso de la generalidad de las personas, la reacción vendría marcada “probablemente con una mezcla de simpatía, admiración y una sonrisa escéptica”. En el caso del joven: “dependería probablemente de si era realmente estudiante o no. Si lo era, agradecería el gesto; si no lo era, quedaría avergonzado, a no ser que fuera un mentiroso sinvergüenza”⁹.

En otras palabras, la confianza remite a la verdad, pues como afirma Spaemann, “mentir a alguien que, de todos modos, no nos cree es más fácil que mentir a alguien que se fía de nosotros”¹⁰. Por tanto, sin unas mínimas bases de veracidad no es posible fundamentar la confianza y, como más tarde trataremos de argumentar, sin confianza no es posible hablar de una auténtica dirección de personas construida a partir de pilares sólidos.

4. Confianza en personas, confianza en cosas y confianza en instituciones

La confianza para erigirse en condición de posibilidad de toda dirección de personas precisa con carácter previo –siguiendo a Spaemann– delimitar su concepto, distinguiendo en el mismo lo que podíamos denominar respectivamente “tres niveles”: confianza en personas, confianza en cosas y confianza en instituciones.

⁷ R. SPAEMANN: <<Confianza>>, o. c., p. 133.

⁸ La cursiva es mía.

⁹ *Ibid.*, p. 133.

¹⁰ *Ibid.*, p. 133.

4.1. *Confianza en personas*

En un primer nivel nos encontraríamos con la confianza en las personas, pues en el fondo la confianza es definida por Spaemann como “un acto humano que referimos a personas, por tanto a sujetos libres”¹¹. En otras palabras, la confianza sólo se predica de personas que se desenvuelven en un marco de libertad. La confianza, por tanto, también presupone la libertad. En un escenario de coacción difícilmente tiene cabida la confianza y, por derivación, una auténtica dirección de personas al servicio de personas. Más aún, la confianza no se exige ni mucho menos se impone, tan sólo se suscita. ¿Y cómo surge? La respuesta que da Spaemann es bien ajena al paradigma naturalista que nos inunda, sin que ello suponga ahondar en las tesis del escepticismo, pues afirma que “no hay regla general para ello, en todo caso depende de la persona en la cual otro despierta confianza”¹². O, más concretamente, depende de los *méritos que acredita* la mencionada persona.

Llegados a este punto, estamos en condiciones de extraer ciertas implicaciones de carácter socio-político y de alcance organizacional. En el primero de los casos, vemos en Spaemann un cierto distanciamiento respecto de aquellos teóricos de la sociedad deudores del planteamiento de Rawls (10), que pretenden eliminar deliberadamente cualquier referencia al mérito como criterio de justicia distributiva. Más bien, defienden la igualdad de oportunidades basada en el “equilibrio reflexivo”, ante el que no caben distingos que *discriminen a sujetos individuales*.

En el segundo de los casos, el criterio del merecimiento entronca directamente con el ámbito organizacional y, más en concreto, con la *excelencia*, pues sugiere que la verdadera razón que justifica el surgimiento de la confianza estriba en el *comportamiento excelente* de sujetos individuales que ante cualquier futuro cambio o contingencia a nivel personal o en clave organizacional no se preguntan cómo les va a afectar a ellos personalmente, sino que han acabado por convertir en hábito el hecho de mirar en primer lugar por los intereses de los demás. La confianza, por tanto, presupone excelencia y es el fundamento último en el que se apoya la autoridad moral propia de quienes destacan por su capacidad de liderazgo. Y, como más tarde analizaremos, el factor liderazgo deviene esencial para favorecer una comunicación interna significativa, que a su vez se encuentra tan en crisis en no pocas organizaciones sanitarias.

¹¹ Cfr.: R. SPAEMANN: <<Confianza>>, o. c., p. 136.

¹² Ibid., p. 134.

4.2. *Confianza en cosas*

En un segundo nivel nos encontraríamos con la denominada “confianza en cosas” (término acuñado por Spaemann¹³), esto es, la confianza en aparatos, vehículos de motor, etc., que sólo merece tal nombre en un sentido analógico, porque la confianza sólo se predica de seres libres, es decir, de seres que aciertan y que se equivocan, de sujetos que pueden cambiar de actitud, de personas –en definitiva-, que pueden ganarse trabajosamente la confianza y dilapidarla rápidamente. Así, siguiendo a Spaemann, cuando nos referimos a la llamada confianza en aparatos a los que, por ejemplo, un profesional de la medicina nos somete, en el fondo, le estamos dando un carácter metafórico a ese sentido de la confianza, porque más que creer en un aparato y, por tanto, confiar en las posibilidades que nos brinda, nos estamos refiriendo a que creemos en el médico y, por derivación, en su creencia. En otras palabras, decimos que si confiamos en el médico es porque creemos en su creencia. Es decir, creemos que sólo nos expone a aquellos aparatos de cuya eficacia y fiabilidad él mismo está convencido, y a los que se expondría él mismo si estuviera en nuestra situación. Y a mayor abundamiento, confiamos en que el profesional de la medicina no esté condicionado principalmente por consideraciones económicas, y en que no sea negligente o mal informado, y en que al aplicar tales aparatos no siga meramente unas modas, sin previas comprobaciones. En este punto reside, a juicio de Spaemann, el aspecto ético alrededor del cual gira todo en todo tipo de confianza, y que a su vez no es susceptible de delegación ni en un aparato ni en una comisión de ética.

Esta última consideración merece una profunda reflexión que entronca nítidamente con la comunicación interna en el seno de una organización y que prepara el terreno para abordar dos de las controversias éticas más específicas de nuestro tiempo: en primer lugar, los límites del consenso; en segundo lugar, los límites de la delegación de la toma de decisiones. Ambas controversias, las pretendo analizar a continuación.

4.2.1. *Los límites del consenso*

Todo consenso presupone una conversación entre interlocutores que pretenden alcanzar acuerdos. Pero la conversación no produce verdades, según Spaemann (11). Dicho en otros términos, no podemos esperar de quienes hagan suyo los postulados del consenso que puedan *construir la verdad*.

¹³ Cfr.: R. SPAEMANN: <<Confianza>>, o. c., p. 136.

En efecto, es muy reiterada la tesis de raíz *constructivista*, que defiende que la verdad no sólo no es ajena al discurso sino que no nos es cognoscible el acceso a la misma fuera del discurso. Esta tesis la aplica Spaemann al ámbito de las organizaciones sanitarias, en las que una de las señas distintivas del momento presente es la proliferación de comisiones por doquier que en nombre de la ética pretenden arrogarse la competencia de asesorar al facultativo y, llegado el caso, de decidir –valga la expresión– en cuestiones de vida y muerte (pues no en vano lo que está en juego es precisamente la vida humana, ya sea en su inicio [constatado científicamente desde la concepción] o en su finalización). Ese tipo de comisiones no inspiran ninguna confianza, porque –como afirma Spaemann– “siguen leyes de dinámica de grupos que sólo de modo limitado tienen que ver con la verdad y el error, con la justicia y la injusticia”¹⁴. En todo caso, quienes en último término pueden inspirar confianza son los miembros particulares de una comisión, pues sólo ellos tienen conciencia. Por tanto, no cabe hablar, según Spaemann, de confianza en comisiones o consejos asesores, pues estos entes instrumentales carecen de conciencia.

No hace falta insistir por su obviedad y porque su análisis exhaustivo desbordaría las pretensiones de este capítulo, que la tesis constructivista donde reina en nuestros días con toda pujanza es en el ámbito de la acción política, pues una buena parte de significativas políticas sociales, amparándose en un supuesto consenso, tratan de justificar el contenido de decisiones políticas dirigidas, por poner un ejemplo, a reformular por la *vía legislativa* el sentido y el significado de instituciones centrales como la Familia; decisiones que ni siquiera van dirigidas a satisfacer los deseos de una mayoría de ciudadanos sino a lo sumo de influyentes grupos de presión.

Por otra parte, es oportuno incorporar entre los “afectados por el consenso [sin límites]” al sector de la comunicación, pues todos hemos sido testigos de cómo ciertos medios de comunicación han contribuido a crear opinión sobre

¹⁴ Cfr.: R. SPAEMANN: “Confianza”, o. c., p. 137.

¹⁵ El caso español es prototípico en ese sentido, especialmente entre los años 2004-2011, en los que observadores del más variado signo constatan una marcada polarización ideológica, que arrastra con su influjo el quehacer diario de los medios de comunicación, como se aprecia –siguiendo la tesis de Alejandro Llano– en una lectura detenida de titulares de prensa. Curiosamente, en el tiempo presente, hemos entrado en una nueva fase, que viene presidida no sólo por el sesgo divergente que cada medio de comunicación da a una misma noticia, sino por el hecho más sustancial de presentar determinados medios de comunicación con grandes alardes ciertas noticias, mientras que otros medios, por extraño que resulte, en ningún momento se hacen eco de tales noticias. Este curioso fenómeno algunos críticos lo han bautizado con el calificativo de “apagón informativo”.

el tenor de decisiones políticas a la postre bautizadas eufemísticamente como “expresión de consensos democráticos”¹⁵, a la vez que buena parte de los mismos se han convertido en poderosos altavoces gubernamentales al extender la idea de que el consenso presidido por una mayoría de representantes electos (además de erigirse en “motor del cambio social”), es el fundamento último que legitima y justifica cualquier acción política. Es ciertamente significativo, en este punto, cómo la invocación al consenso ha acabado por convertirse en punta de lanza de enconadas disputas entre empresas de comunicación rivales, que han acabado afectando -como no podía ser menos- a la credibilidad que suscitan ante el público receptor (por defender oscuros intereses raras veces confesables, pero que antes o después acaban siendo divulgados), así como a la estabilidad en el puesto de trabajo de un buen número de profesionales de la comunicación.

4.2.2. *Los límites de la delegación de la toma de decisiones*

Uno de los rasgos más generadores de desconfianza para Spaemann se predicen de aquellos profesionales que en vez de dejarse asesorar y eventualmente convencer, ceden decisiones precarias a comisiones de expertos (“consejos de sabios”, como popularmente son conocidos), o a grupos de asesores. Las actitudes de estos profesionales (que pueden proceder de los más variados sectores: la medicina, la política, la judicatura, etc.) son merecedoras de desconfianza porque demuestran con su actitud que pretenden eludir su responsabilidad (ya sea de índole moral, política o jurídica), descargándola sobre comisiones que en ningún caso pueden ejercer tareas de representación, pues como afirma Spaemann de modo taxativo cuando se refiere a la responsabilidad moral “en cuestiones de moral –aparte del consejo y la corrección- *no*¹⁶ existe representación”¹⁷.

Conviene aclarar que Spaemann¹⁸ en ningún caso se manifiesta a favor de la autonomía concebida en clave de independencia y calificada por una parte de la doctrina especializada como signo de madurez humana, pues se encarga de fijar el contrapunto de que “(...) [quien] no quiera aceptar consejos merece tan poca confianza como aquel que entrega sus decisiones a comités de asesoramiento”.

¹⁶ La cursiva es mía.

¹⁷ Cfr.: R. SPAEMANN: “Confianza”, o. c., p. 137.

¹⁸ *Ibid.*, p. 137.

4.3. *Confianza en instituciones*

En un tercer nivel, Spaemann sitúa la confianza en instituciones, concebidas éstas en sentido amplio: organizaciones públicas, empresas privadas, empresas mixtas, organizaciones no distribuidoras de beneficios entre sus asociados, etc.

Nos encontramos con un tipo de confianza que se distancia de las modalidades que he analizado con anterioridad, porque los sujetos participantes en la relación sobre la que media confianza, “no exponen toda su existencia a la vulnerabilidad, sino sólo una parte de sí mismos”¹⁹. Cada una de las partes actúa, por así decir, “como una sociedad personal de responsabilidad limitada”²⁰. Y esto modifica también la naturaleza de la confianza. De hecho la gran diferencia entre la confianza personal y la confianza en una institución viene marcada porque si se destruye la segunda, ésta “sólo puede restituirse muy lentamente. A diferencia de la confianza personal, que puede restituirse en cualquier momento a través del cambio de actitud del otro, una reacción de esta índole no existe en la vida de las instituciones”²¹. Sólo cuando vemos que una institución se hace cargo voluntariamente de las pérdidas para que no suframos perjuicios indebidos, “permaneceremos fieles a ella”²².

En este punto, es significativo cómo prestigiosas instituciones de antaño (de cuño parlamentario, judicial e informativo, por ejemplo) han ido laminando su credibilidad, no sólo —como se afirma reiteradamente con cierto fundamento—, porque se han ido distanciando de la realidad al entrar a reglamentar ámbitos antaño dejados a la libre iniciativa de los ciudadanos (en el caso de las instituciones parlamentarias²³), o porque se empeñan en emplear un lenguaje opaco e impenetrable difícilmente cognoscible para el común de los ciudada-

¹⁹ Cfr.: R. SPAEMANN: “Confianza”, o. c., p. 142.

²⁰ *Ibid.*, p. 142.

²¹ *Ibid.*, p. 144.

²² *Ibid.*, p. 144.

²³ En el caso de las instituciones parlamentarias, resulta una práctica reiterada y escasamente democrática que muchos de sus integrantes no sólo no asuman voluntariamente sus responsabilidades políticas cuando existen indicios de corrupción en su gestión o sospechas de incurrir en las eufemísticamente llamadas “malas prácticas”, sino que “esperen” [es un decir] a asumir sus responsabilidades políticas a que previamente se sustenten las responsabilidades jurídico-penales. Como las segundas raras veces se asumen porque cuando se enjuicia el delito éste ya ha prescrito, o porque el parlamentario concibe su condición de aforado como un “escudo protector” (para, de este modo, evitar su paso por órganos judiciales de instrucción y de primera instancia, y hacerlo por jueces nombrados por los propios parlamentarios [sic]), menos lo harán a la hora de asumir las responsabilidades políticas. El resultado no puede ser otro que una merma de la confianza en los electores respecto de sus representantes.

nos (en el caso de las instituciones judiciales²⁴), o porque están más preocupadas por establecer oscuras alianzas estratégicas “con otros poderes” que de informar con veracidad a los ciudadanos (me estoy refiriendo, obviamente, a las empresas de información²⁵), sino porque son incapaces -en una generalidad de los casos- de *asumir voluntariamente sus responsabilidades*.

Considero que es en ese punto donde radica la actual merma de confianza que se detecta en las instituciones mencionadas. En las siguientes secciones de la presente Ponencia me propongo analizar por separado cada una de estas instituciones, poniendo en relación la confianza (o, en su defecto, la desconfianza) que suscitan cuando deliberan, enjuician o publicitan temas de calado bioético que atañen directamente a las organizaciones sanitarias.

²⁴ Más sangrante resulta el caso -denunciado por Alvira, en su ponencia “Responsabilidad” presentada en el Simposio Internacional “Cambio Social, Cambio cultural” (9-11 de mayo de 2007)- de que los medios de comunicación y la ciudadanía en general asista impávida a la violación flagrante del derecho a un “proceso con todas las garantías”, que presupone dos condiciones: en primer lugar, que dicho acceso lo sea al juez legal imparcial o “predeterminado por la Ley” y, en segundo lugar, que ese instrumento que tiene el Juez para satisfacer las pretensiones y resistencias, esto es, el proceso, sea respetuoso con los principios de contradicción, igualdad de armas, dispositivo en el proceso civil y acusatorio, en el penal. Este derecho se infringe cuando los justiciables que en un determinado momento del proceso interponen un recurso ante un Alto Tribunal “esperan” a que se modifique la composición (variable) de los miembros de los mencionados Tribunales porque consideran que la “correlación de fuerzas políticas presentes en la Sala” puede suponerles un obstáculo para conseguir una resolución “favorable” [no estamos hablando de “justa”] para sus propios intereses o para los intereses de su opción política. Habrá que esperar, en definitiva, a que la nueva configuración del Alto Tribunal “cambie de tendencia o de mayorías”. Ahora bien, el hecho de que la adscripción partidista de los jueces y magistrados se convierta en una losa que determine el contenido de su fallo; dependencia que además viene avivada por la denuncia los medios de comunicación y que ni siquiera merece un desmentido por parte de los jueces “supuestamente imparciales” acusados de forma más o menos directa de partidismo, socava las bases de todo régimen democrático, porque destruye la confianza de los ciudadanos en sus representantes. En efecto, si examinamos la asunción de responsabilidades de los miembros del Poder Judicial, difícilmente vemos en sus integrantes la asunción de los denominados “errores judiciales” (que -por cierto- no por más reiterados resultan menos sangrantes). En todo caso, es el Estado el portador de la llamada responsabilidad civil subsidiaria, lo que da lugar a que el particular que ha experimentado daño o indefensión por la actuación judicial deberá dirigirse a la Administración del Estado y será en todo caso ésta última quien tendrá derecho a “repetir” contra el Juez que haya sido condenado por sentencia firme (aunque de esto último existan escasísimos precedentes) por haber cometido un error relevante a la hora de juzgar o de hacer ejecutar lo juzgado.

²⁵ Mención especial merece la asunción de responsabilidades por parte de las empresas de información a resultas de la publicación de informaciones no veraces que hayan podido generar daño moral (difícilmente medible, por cierto) en personas físicas o un notable descrédito en personas jurídicas. La práctica reiterada por parte de medios de comunicación del más variado signo de no asumir sus responsabilidades, resistiéndose al máximo a rectificar el contenido de una noticia que se ha probado no veraz y ha resultado lesiva para personas concretas, les hace perder credibilidad a todas luces. En este punto, no pocos informadores se ven presionados a no rectificar siguiendo los dictados procedentes de la dirección del Consejo Editorial, que hace suyo el famoso eslogan: “No dejes nunca que la verdad te estropee un titular”.

4.3.1. *Confianza en las instituciones parlamentarias*

Es significativo el modo de proceder de nuestras instituciones parlamentarias²⁶, cuando entran a regular ciertos temas (la mayoría de ellos, de calado bioético, curiosamente), pues tienden a introducir conceptos ambiguos o los acrónimos de éstos con el fin de desnaturalizar todavía más la esencia y el significado universalmente admitido de los conceptos que precisamente constituyen el *supuesto de hecho* de la norma legislativa o reglamentaria, y de este modo, acabar confundiendo a la opinión pública. Entre otros muchos ejemplos, podría citar la invocación reiterada de “interrupción voluntaria del embarazo” o su acrónimo “I.V.E.” para no mencionar el concepto de “aborto”, que posee un significado unívoco y, a la vez, provisto de otras connotaciones.

4.3.2. *Confianza en las instituciones judiciales*

En lo que atañe al contenido de ciertas sentencias de nuestros Altos Tribunales cuando el tema objeto de análisis posee implicaciones bioéticas, el partidismo, la claudicación de toda cosmovisión “políticamente incorrecta” y la deliberada invocación de supuestos conflictos de derechos, con el propósito de oscurecer todavía más si cabe el debate ante la opinión pública no hacen otra cosa más que acreditar que es la cesión a poderosos grupos ideológicos y no la consecución de la justicia lo que orienta su actividad. Por poner un ejemplo, la conocidísima Sentencia 53/85 de 11 de abril del Tribunal Constitucional en respuesta al recurso de inconstitucionalidad interpuesto por parlamentarios del Grupo Popular en el Congreso de los Diputados por la reforma del artículo 417 bis del Código Penal, que conllevaba la despenalización de tres supuestos del aborto, se permite incorporar en su Fundamento Jurídico 1 el oscuro concepto de “caso límite” para referirse al aborto, a la par que afirma no querer basarse en “ideas, creencias y convicciones morales, culturales y sociales”.

4.3.3. *Confianza en las empresas de información*

No deja de ser interesante constatar cómo cuando de lo que se trata es de

²⁶ En el caso español, se constata una “difusa separación” de los parlamentarios respecto de las instituciones que gobiernan el Poder Judicial, pues son los miembros de las Cortes los que participan mayoritariamente en su designación, como se encargan en enfatizar las Leyes Orgánicas 6/1985, de 1 de julio, del Poder Judicial y la Ley Orgánica 2/2001, de 21 de junio sobre modificación respecto de la anterior en relación con la composición del más alto órgano de gobierno de los jueces y magistrados: el Consejo General del Poder Judicial. Ambas leyes orgánicas no hacen sino respaldar la participación decisiva de los parlamentarios en el nombramiento de los integrantes de los más Altos Tribunales: el Tribunal Supremo y el Tribunal Constitucional.



informar de temas de substrato bioético múltiples empresas de información “orientan” el debate en la opinión pública desde un sesgo muy particular al empeñarse en incorporar “casos límite” dirigidos a conmover a grandes capas de ciudadanos, que no tienen oportunidad ni hábito de contrastar ciertas noticias que acaban por adoptar el carácter de dogma, y que acaban revertiendo en mecanismo de presión para aquellos facultativos y profesionales sanitarios que no se pliegan a los dictados de una supuesta mayoría.

En definitiva, la confianza es claramente una dimensión proactiva, que se concreta en la *asunción de responsabilidades por adelantado*, tanto a nivel interpersonal como a nivel corporativo. En el momento presente, sucede habitualmente todo lo contrario en el plano corporativo, no sólo porque las responsabilidades no llegan a asumirse nunca, sino porque se incurre en el vicio tan reiterado de endosar la propia responsabilidad en el otro, a quien se tacha de culpable y, por tanto, a quien se atribuye toda la responsabilidad.

Si en esta última sección me he ocupado de la aportación que la confianza propicia en relación con el exterior de la organización, en el próximo capítulo tengo el propósito de dar razones que acrediten la trascendencia de la confianza en el ámbito interno de una corporación, como garantía de toda dirección de personas al servicio de personas. Para ello me seguiré basando en todo momento en la obra de Spaemann, aunque procuraré hacerla descender a cuestiones de detalle que entroncan de lleno con la dirección de personas en el seno de organizaciones cuyos profesionales desempeñan su actividad en el ámbito sanitario.

5. Razones para abrir espacio a la Confianza

Siguiendo a Spaemann encontramos cinco “poderosas razones” para abrir espacio a la confianza: en primer lugar, la confianza supone un ahorro de tiempo y de dinero; en segundo lugar, la confianza favorece una disminución de los costes de transacción; en tercer lugar, la confianza fomenta la transferencia del saber; en cuarto lugar, la confianza vincula a los colaboradores y favorece la motivación intrínseca; en quinto lugar, la confianza vuelve exitosa la dirección, porque dirigir significa alcanzar objetivos con la ayuda de otras personas, ante las que previamente ha habido que suscitar confianza²⁷.

Las cinco razones acaban siendo decisivas, respectivamente, para favorecer la comunicación interna, como trataré de justificar a continuación.

²⁷ Cfr.: R. SPAEMANN: “Confianza”, o. c., pp. 144-145.

1) La confianza supone un ahorro de tiempo y de dinero:

Cuando es la desconfianza el factor explicativo último que explica las interrelaciones entre los miembros de una organización sanitaria, proliferan los controles, aumenta la burocracia, se asiste a un freno a la innovación, y se rechaza la discrecionalidad de los empleados y colaboradores, que es calificada de “extralimitación”.

En un contexto cambiante como el que nos movemos en el que prima la innovación, los comportamientos que pretenden controlarlo todo ahogan cualquier intento de comunicación interna e incapacitan a la organización sanitaria para atender a los desafíos que se le presentan, en la mayoría de los casos, de forma inopinada²⁸.

2) La confianza favorece una disminución de los costes de transacción:

En este punto, quisiera hacer previamente un inciso que nos permitiera aproximarnos a la teoría de los costes de transacción -desde sus inicios- así como a sus derivaciones posteriores, dejando para el final la interpretación que concede a esta teoría el propio Spaemann.

El concepto de “coste de transacción” se ha convertido en una pieza clave de la teoría económica moderna. Fue Ronald Coase el primero que llamó la atención sobre este tipo de costes en un artículo de 1937. El llamado “Teorema de Coase” establece que si no existieran los costes de transacción, la asignación de recursos sería siempre la más eficaz cualquiera que fuese la distribución de los derechos de propiedad.

Décadas más tarde, en 1975, O. E. Williamson (12), discípulo de Coase, fue el encargado de darle la debida difusión a esta teoría y de correlacionarla con las denominadas “antitrust implications” (implicaciones en desconfianza), al señalar que los costes de transacción son, como su nombre indica, los costes derivados de transacciones económicas que son, a su vez, un modo específico de interrelaciones entre un “principal” (que pone algo suyo bajo la administración o poder de otro) y un “agente”, que depende del principal en lo que le ha sido confiado. En esas interrelaciones se realizan contratos que implican unos costes (búsqueda, selección, gestión, etc.). En la teoría de los costes de transacción se supone que el agente puede incurrir en “oportunismo” o “búsqueda

²⁸ El desafío inopinado que proyectan los flujos migratorios para la infraestructura de no pocas organizaciones sanitarias públicas en el caso español es un buen ejemplo.

culpable del autointerés” (13). Para disminuir este riesgo de aprovechamiento ilegítimo de una posición de dominio se recurre a controles.

Los *costes de transacción* incluyen los costes de contratación y los de control. Williamson sugiere que las diferencias en los *costes de contratación* frente a los *costes de control* determinan opciones estratégicas y la configuración de la estructura de la organización.

Ahora bien, como señala Melé (estudioso en España de la teoría de los costes de transacción, en cuanto a sus repercusiones éticas para el mundo de las organizaciones), “cuanto más se quiere disminuir el riesgo de oportunismo, mayores serán los costes de control”²⁹. Si se logra bajar el riesgo de oportunismo, hará falta menos control y los costes de transacción disminuirán.

Pero el riesgo de oportunismo va tan estrechamente ligado a la confianza (o, en su defecto, a la desconfianza) que nos suscita el interlocutor, que el propio Spaemann al aproximarse a la teoría de los costes de transacción ha llegado a afirmar que: “Los costes de la frecuente selección y sustitución de las partes contractuales, pérdidas de fricción por negociaciones permanentes, negociaciones y nuevos acuerdos; los gastos de las medidas de control, por ejemplo, en el caso de personas altamente especializadas, son manifiestamente contraproducentes”³⁰. Un buen ejemplo de costes de transacción en la gestión sanitaria lo tenemos cada vez que asistimos a negociaciones entre la Administración titular de las competencias en materia de Sanidad (de cuño autonómico en la mayoría de los casos si nos referimos a España) y los sindicatos médicos, negociaciones en las que raras veces prima atender a la misión específica de la organización sanitaria; al contrario, asumen toda la relevancia la consiguiente contraposición de intereses, en los que se pierde de vista la globalidad de la organización sanitaria.

3) La confianza fomenta la transferencia del saber:

En la llamada sociedad del conocimiento, propia de nuestro tiempo, quien atesora el saber tiene más posibilidades de alcanzar poder (“saber es poder”), pero si no hay confianza quien consiga cotas de saber se sentirá tentado a no compartirlo con los colaboradores en la organización sanitaria para la cual trabaja. De este modo, no verá la luz una comunicación interna plagada de asimetrías en el dominio de la información.

²⁹ Cfr.: D. MELÉ: *Ética en la dirección de empresas*, o. c., p. 29.

³⁰ Cfr.: R. SPAEMANN: “Confianza”, o. c., p. 145.

Asimismo, si es la organización en su conjunto (a través de sus directivos) la que no sólo no prima la cooperación sino que incentiva comportamientos desleales hacia otras organizaciones o equipos de investigación al favorecer el tráfico de información reservada, así como la práctica de informes denigratorios que impiden la promoción de colaboradores que son vistos más bien como rivales y potenciales enemigos que como compañeros, es del todo punto imposible la transferencia del saber³¹.

Dicho con otras palabras, la confianza ayuda a salir de uno mismo, a asumir riesgos (que, en cierta medida, pueden entrañar vulnerabilidad) y a comunicar de un modo óptimo especialmente a nivel horizontal. Esto último se pone especialmente de manifiesto en las organizaciones sanitarias, en las que sus miembros integrantes resaltan que se da un “buen ambiente de trabajo” cuando la organización es leal con los empleados y los directivos no exigen una lealtad a la organización que ellos mismos no viven.

4) La confianza vincula a los colaboradores y fomenta la motivación intrínseca.

La motivación intrínseca que supone, como atestigua el profesor Pérez-López (14), orientar la propia acción por las consecuencias internas que se generan y que son traducibles en autorrealización personal, crece cuando los colaboradores se sienten partícipes de la marcha de la organización sanitaria,

³¹ Es muy ilustrativa la obra de teatro llevada al cine bajo el título “Glengarry Glen Ross” [“Éxito a cualquier precio”], a través del guión y dirección de David Mamet (1992). En esta obra se presenta una organización empresarial dedicada a la venta de inmuebles con tres niveles organizativos. En el plano superior nos encontramos con “los de la Central” (alguno de sus integrantes interpretado por el conocido actor Alec Baldwin) que se dedican periódicamente a hostigar a los empleados que no consiguen los objetivos estratégicos y a lanzarles arengas transmitiéndoles una motivación exclusivamente extrínseca basada en los premios (un gran coche, como primer premio; un juego de cuchillos, como segundo premio) y en los castigos (el despido, “como tercer premio” [...]). En el nivel intermedio nos encontraríamos con un burócrata u <<oficinista>> con escasas aspiraciones (interpretado por Kevin Spacey), que sólo se diferencia de los empleados que tiene a su cargo en que éste tiene despacho mientras que los de debajo de él carecen del mismo y en que al disfrutar de más cotas de poder puede emplear éste en provecho propio discriminando y extorsionando a los empleados que pasan momentos de apuro. En el nivel de la base tendríamos a cuatro vendedores marcadamente individualistas y muy diferentes de carácter (interpretados por Al Pacino, Jack Lemmon [que recibió una nominación al Óscar como mejor actor de reparto en 1992 por su soberbia interpretación en esta película], Ed Harris y Alan Arkin), cuya única “comunicación interna” (por llamarla de alguna manera) viene basada en cómo hacer daño a la compañía para la cual trabajan, y de este modo poder tomarse cumplida revancha de las insidias que les someten a diario. En una organización donde “los de arriba” están para pensar y <<los de abajo>> para ejecutar, como sucede en el caso descrito, es inviable toda comunicación interna. Lo mismo cabe decir de una organización que tiene en su base a unos empleados que erróneamente creen que les irá mejor a cada uno de ellos haciendo daño a la empresa.

cuando ésta no se limita a controlarlos sino que les incentiva a que den lo mejor de sí mismos por la organización. Pero si los dirigentes privan de su confianza a sus colaboradores, “[éstos] castigan a sus superiores (...), practicando huelgas de celo”³².

En las organizaciones sanitarias, sus profesionales pierden su motivación intrínseca cuando advierten en la organización una carencia de un proyecto común que vincule a todos y cuando constatan que el control acaba sustituyendo a la confianza³³.

5) La confianza vuelve exitosa la dirección (...):

Spaemann da una sencilla definición de “dirección”³⁴ al afirmar que dirigir significa alcanzar objetivos (estratégicos) con la ayuda de otras personas. En otras palabras, no cabe hablar de dirección si no contamos con colaboradores que asumen el proyecto corporativo. De poco sirven las estrategias de dirección si no vienen respaldadas por la confianza. Y, ¿en qué se concreta esa confianza? El profesor Guillén (15) lo sintetiza muy bien en su manual de *Ética en las organizaciones*, haciéndose eco de la aportación de Alejandro Llano y Carlos Llano (16). La confianza se suscita: “cuando las razones para actuar son *comunes* (motivan al que decide y al que debe poner en práctica lo decidido), *claras* (entendidas por el que decide y por el que actúa) y *confesables* (pues el que decide conoce y da a conocer sus motivos a los demás)”³⁵.

El individualismo característico de nuestra sociedad, y que se refleja de un modo notable en las organizaciones sanitarias, afecta notablemente a la integración del personal facultativo en la organización, porque éste acaba concibiéndola como mero “lugar de tránsito” en su itinerario profesional.

En este contexto, conviene situar en toda su pujanza la misión del directivo de organizaciones sanitarias, cuya virtualidad radica en ejercer elevadas dosis de liderazgo que se inicia en la “escucha activa” (17) de las opiniones de sus colaboradores y que continua con la respuesta proactiva a las contingencias

³² Cfr.: R. SPAEMANN: “Confianza”, o. c., p. 145.

³³ No deja de resultar significativa la afirmación tantas veces reiterada por ciertos profesionales sanitarios pertenecientes a “instituciones sanitarias públicas” en España, que confiesan en primera persona al contar sus “memorias” afirmaciones del siguiente tenor: “Nunca me han indicado lo que no tenía que decir [la cursiva es mía], porque yo siempre he practicado la autocensura”. En un escenario como éste, difícilmente se puede ejercitar una comunicación interna fluida, que necesariamente remite a un “nosotros”. Antes, al contrario, lo que prima aquí es el afán de supervivencia.

³⁴ Cfr.: R. SPAEMANN: “Confianza”, o. c., p. 145.

³⁵ Cfr.: M. GUILLÉN: *Ética en las organizaciones. Construyendo confianza*, o. c., p. 95.

que vayan apareciendo en el futuro. En el caso de la escucha activa, su papel no puede ser más decisivo, pues cuando los colaboradores perciben que sus demandas no sólo no son atendidas, sino que ni siquiera son merecedoras de una mínima atención, dejan de confiar en el propósito estratégico de la organización, desisten de emplear su tiempo y sus talentos en pro de la comunicación interna, y comienzan a percibirse “utilizados” por la organización o por los propios directivos. En cambio, si se fortalece la escucha activa estaremos potenciando un importante modo de conseguir cambios en las actitudes de los colaboradores. Y a su vez, el resultado de “escuchar activamente” no está sólo en favorecer esa actitud de cambio, sino que ayuda también a “construir profundas y positivas relaciones humanas”³⁶.

En lo referente a la respuesta proactiva a las contingencias, el directivo de la organización sanitaria genera confianza y propicia la comunicación interna cuando además de responder con prontitud a los desafíos que se le presentan, en ningún momento deja que las contingencias se magnifiquen (las previene, en la medida de lo posible, antes de que éstas acontezcan) y, en todo caso, cuando ha de tomar decisiones de calado para superarlas ha sabido interiorizar ese hábito que menciona Spaemann y que se concreta en anteponer los intereses de los demás a los suyos propios. Y todo esto cuando resulta más difícil, esto es, en momentos de crisis.

6. Conclusiones

En este artículo he pretendido resaltar las virtualidades de la confianza en toda dirección de personas que aspire a tener continuidad en el tiempo, basándome en todo momento en la aportación de Spaemann. Para más adelante tengo el propósito de darle continuidad a este trabajo al seguir correlacionando la obra de Spaemann con ciertos tópicos que inundan el debate público contemporáneo, como es el caso de la apelación al consenso, que ya he anticipado mínimamente en este trabajo, y que en las organizaciones sanitarias tenemos como una buena muestra la proliferación de comisiones.

Como se advierte a través de la lectura de esta Ponencia mi objetivo ha sido poner en diálogo la visión que Spaemann tiene de la confianza con la dirección de personas. Deliberadamente he pretendido que la mediación entre “confianza” y “dirección de personas” (la primera como condición de posibilidad de

³⁶ Cfr.: M. DEL POZO: “Comunicación interna y cultura empresarial”, o. c., p. 147.

la segunda) viniera jalonada -aunque sólo fuera colateralmente- por ciertas controversias que no están exentas de grandes repercusiones en el plano de la moralidad y de la acción política.

Por exigencias de espacio y de rigor metodológico he dado prioridad en esta investigación a la confianza como condición de posibilidad de toda dirección de personas en el ámbito sanitario a partir de la obra de Spaemann. De los análisis que este autor realiza sobre la confianza se infiere que ésta se encuentra en la base de todo proyecto interpersonal y corporativo, porque presupone el logro de la excelencia, la asunción voluntaria de responsabilidades, la motivación intrínseca de los colaboradores, el logro de objetivos estratégicos para la organización, el ahorro de tiempo y de dinero, y, por encima de todo, la profunda consideración antropológica que defiende que nos encontramos ante una prestación adelantada que, a su vez, implica riesgos, porque la reacción y la correspondencia del interlocutor (o, en su caso, su carencia de gratitud) no están en modo alguno “programadas”.

Éste es, a mi juicio, uno de los grandes méritos de Spaemann: haber salvaguardado por encima de cualquier otro aspecto la dignidad constitutiva de la persona y, paralelamente, no haber mancillado esta dignidad cediendo a pretensiones espurias heredadas de nefastas utopías políticas del siglo XX. Esa defensa de la dignidad la ha realizado desde el estudio antropológico y ético de un fenómeno difícilmente susceptible de medición como es el de la confianza; fenómeno que implica riesgos, madurez para aceptar una derrota y —en todo caso— la disposición a no pagar cualquier precio por algo.

Vista en todas sus dimensiones, la disponibilidad a la confianza es rentable. Pero, como asegura Spaemann³⁷, incluye la disponibilidad a aceptar un desengaño. El consuelo será, siguiendo la célebre frase de La Rochefoucauld, que en todo caso “es más honroso ser defraudado por los amigos que desconfiar de ellos”.

Referencias bibliográficas

1. R. SPAEMANN: “Confianza”, en *Revista Empresa y Humanismo*, vol. IX, 2/05, pp. 131-148, p. 132.
2. A. MACINTYRE: *Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes*, Paidós, Barcelona, 2001, p. 17.
3. R. SPAEMANN: “Confianza”, en *Revista Empresa y Humanismo*, vol. IX, 2/05, p. 140.
4. A. LLANO: *Humanismo cívico*, Ariel, Barcelona, 1999, p. 59.

³⁷ Cfr.: R. SPAEMANN: “Confianza”, o. c., p. 148.

5. Ch. TAYLOR: *La ética de la autenticidad*. Paidós, Barcelona, 1995.
6. R. SPAEMANN: *Ética, Política y Cristianismo*. Palabra, Madrid, 2007, p. 15.
7. A. MACINTYRE: *Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes*, o. c., p. 15.
8. R. SPAEMANN: *Ensayos filosóficos*, Cristiandad, Madrid, 2004, pp. 23-45.
9. R. SPAEMANN: "Confianza", en *Revista Empresa y Humanismo*, vol. IX, 2/05, p. 132.
10. J. RAWLS: *El liberalismo político*, Crítica, Barcelona, 1996
11. R. SPAEMANN: *Ética, Política y Cristianismo*, Palabra. Madrid, 2007, p. 15
12. O. E. WILLIAMSON: *Markets and hierarchies: Analysis and antitrust implications*, Free Press, Nueva York, 1975 (cit. por D. MELÉ: *Ética en la dirección de empresas*, Folio, Barcelona, 1997, p. 29).
13. O. E. WILLIAMSON: *The economic institutions of capitalism*, Free Press, Nueva York, 1985, p. 47 (cit. por D. MELÉ: *Ética en la dirección de empresas*, Folio, Barcelona, 1997, p. 29).
14. J. A. PÉREZ-LÓPEZ: *Liderazgo y ética en la dirección de empresas*, Deusto, Bilbao, 1998
15. M. GUILLÉN: *Ética en las organizaciones. Construyendo confianza*, Prentice Hall, Madrid, 2005, sección 3.3.3., pp. 89-96.
16. A. LLANO; C. LLANO: Paradojas de la ética empresarial, en *Revista Empresa y Humanismo*, vol. 1, número 1, 1999, pp. 69-89.
17. M. DEL POZO: Comunicación interna y cultura empresarial, en J. I. BEL (coord.): *Comunicar para crear valor. La dirección de comunicación en las organizaciones*, EUNSA, Pamplona, 2004, pp. 139-153

D. En el final de la vida



El final de la vida: problemas morales

Enrique Bonete Perales

Universidad de Salamanca

1. Introducción

Este es el reto, un tanto atrevido, que me propongo: ofrecer desde mi perspectiva personal, de modo claro y sencillo, unos criterios morales para el respeto de la dignidad del *muriente* (sujeto consciente de su personal proceso de morir) a fin de salir con cierta lucidez de la confusión en la que la sociedad –y cada uno de nosotros– se halla cuando el proceso de morir, ese destino implacable que a todos nos aguarda, desvela que “el yo”, por así decir, está abandonando el frágil y vulnerable cuerpo. Con estas páginas busco presentar públicamente unas pautas éticas básicas que sean capaces de orientar las decisiones ante las situaciones límite en las que pueden encontrarse no sólo los *murientes*, sino también el profesional de la salud encargado de curar y cuidar a quienes están sufriendo un proceso irreversible de declive.

Según lo dicho, cabe afirmar que dos agentes, principalmente, se han de inspirar en pautas éticas durante los momentos finales de la existencia: los profesionales de la salud y los *murientes*. Excluyo en esta ocasión la función ética de la familia, que analicé en otro lugar (1), y también la de diversas instancias sociales como la institución hospitalaria o el marco político-legislativo, que aún siendo destacables, han de asumir, a mi juicio, los criterios morales que entran en juego en la relación interpersonal sanitario – paciente. Por tanto, voy a dar a conocer un coherente elenco normativo capaz de orientar con cierta eficacia la práctica del profesional de la salud cuando se encuentra ante quienes se están ya muriendo. Y, de igual modo, tal elenco de pautas morales, puede ayudar a los propios *murientes* a tomar sus particulares decisiones finales. Lo que en realidad busco con este trabajo reflexivo y ético es mostrar de qué modo práctico puede garantizarse mejor la dignidad del sujeto más vulnerable en los momentos últimos de su existencia.

2. Criterios para el respeto de la dignidad del muriente

Por lo apuntado, creo que es del todo conveniente establecer dos tablas normativas en las que es posible distinguir los criterios morales que el profesional de la salud ha de seguir, por un lado, y el paciente o muriente, por otro.

En caso de que éste último no pueda decidir, por diversos motivos, entonces será la familia –o su representante– quien se encargue de comunicar al profesional sanitario la voluntad del paciente inconsciente o moribundo. La tabla normativa referida a éste último será también válida para quien le represente, sea de su familia o del círculo de amigos. De tal forma que sólo contamos con dos tablas con capacidad orientadora, la que ha de aceptar quien esté atendiendo a un moribundo y la que procura inspirar a quien esté cercano a la muerte y es consciente de su situación irreversible. La primera la llamaré *Tabla del profesional de la salud* y la segunda *Tabla del moriente*. En ambas existirán criterios *activos* y criterios *pasivos*, pues en algunas ocasiones serán los médicos los que tendrán que tomar la iniciativa y actuar ante un paciente que está muriendo, y en otros casos, serán los propios murientes quienes han de guiar la acción del profesional de la salud. Así pues, en determinadas circunstancias, el profesional sanitario aceptará la voluntad del sufriente, y en otras, será éste quien seguirá las decisiones médicas y de enfermería, siempre valoradas previamente bajo el prisma moral que unifica ambas tablas. Sin más preámbulos, he aquí, primero, la del profesional y después su complementaria, la del *moriente*, sujeto consciente de su personal morir.

A) *Tabla del profesional de la salud*

1.- Tengo la obligación moral de *curar* a los enfermos y considerarlos siempre como “personas” –con dignidad incondicional y valor absoluto– antes que como un conjunto de síntomas o manifestación orgánica de una particular enfermedad a combatir. Y cuando ya no sea posible curar, he de proponerme siempre cuidar a los enfermos y aplicar medidas paliativas que alivien su dolor y sufrimiento, sin perseguir nunca directamente la muerte del paciente.

2.- He de buscar el modo más personalizado de *comunicarme con el paciente y sus familiares* a fin de responder sinceramente a sus preguntas y aclarar todas las dudas que suscite la situación de la enfermedad terminal explicitada en el consentimiento informado, procurando siempre un diálogo fluido y abierto en el que respete los valores y las creencias de los pacientes.

3.- He de aceptar en tanto que profesional de la salud y persona reflexiva, la condición mortal del ser humano, sin considerar la muerte como un fracaso de mi ejercicio profesional. Por lo que estaré siempre vigilante para no caer

en la *obstinación terapéutica* que mi afán por curar puede generar, evitando así todo dolor y sufrimiento desproporcionado e innecesario en los pacientes (no-maleficencia).

4.- No he de privar al muriente de la *consciencia del morir* a través de la sedación profunda sin graves motivos o justificaciones médicas, y nunca aplicaré tal sedación irreversible sin consultar previamente al paciente o, en caso de incapacidad de éste, a sus familiares.

5.- No ejecutaré ningún acto cuya intención sea la de acabar con la vida de un paciente, aunque él me lo solicite (*eutanasia voluntaria-activa-directa*), ni contribuiré de ningún modo al *suicidio médicamente asistido* de aquellos murientes que lo pidan. Y en caso de una legislación que permita la ayuda médica al suicidio o la eutanasia abogaré por el reconocimiento jurídico de la objeción de conciencia.

6.- En tanto que profesional de la salud que busca curar a los pacientes, y teniendo presente que muchas enfermedades pueden ser superadas gracias a los *trasplantes de órganos*, solicitaré a los familiares, de modo respetuoso, su autorización a fin de que los órganos del fallecido puedan ser donados a quienes los necesiten para continuar viviendo, manifestándose así un acto de solidaridad y generosidad que he de alentar por cuanto contribuye al bien de la comunidad.

7.- En tanto que profesional de la salud, consciente de las complejidades morales que se suscitan al final de la vida, procuraré por diferentes medios sociales que la ciudadanía tome la decisión de redactar y firmar unas *voluntades anticipadas* ante testigos lo suficientemente explícitas para que el personal sanitario sepa a qué atenerse en caso de que el paciente sufra algún tipo de pérdida de sus capacidades intelectuales.

B) *Tabla del muriente*

1.- Tengo la obligación moral de *dejarme curar y cuidar* por el profesional de la salud, otorgando confianza a su competencia y a su intención de buscar siempre mi propio bien (beneficencia) en equilibrio con mi capacidad de autonomía ante los tratamientos propuestos. Y cuando ya no sea posible la cura-

ción, estaré dispuesto a aceptar aquellos *cuidados paliativos* que reduzcan mis dolores y sufrimientos, aunque ello ocasione una abreviación de mi existencia, siempre y cuando se me haya consultado previamente o a mi familia –en caso de incapacidad– y no sean un pretexto para procurar intencionadamente mi muerte por parte del profesional de la salud.

2.- Tengo derecho a solicitar al profesional de la salud *información y comunicación* lo más clara posible de cuál es mi situación real y a que mis preguntas sean respondidas del modo más comprensible para mí a través de un diálogo sincero y confiado con los médicos y enfermeras, que puede plasmarse en un consentimiento informado.

3.- He de asumir mi propia muerte, en tanto que persona reflexiva y consciente del don de la vida, como la condición natural de la existencia humana en este mundo espacio-temporal, por lo que rechazaré siempre la *obstinación terapéutica del profesional* que busque alargar mi existencia de modo artificial y desproporcionado, ocasionándome dolores y sufrimientos innecesarios sin respetar mi propia capacidad de decisión (autonomía), o la de quien me represente.

4.- Antes de someterme a tratamientos analgésicos o sedativos que me hagan *perder de modo irreversible la consciencia* de mi situación terminal, he de solicitar al profesional sanitario que respete los deseos personales de concluir mis obligaciones familiares, morales y cumplir con mis anhelos espirituales.

5.- No solicitaré a los médicos ni enfermeras (ni a mis familiares) que me ayuden al *suicidio* ni que me apliquen la *eutanasia* en ningún caso; sin embargo, sí solicitaré de modo expreso que hagan lo posible para que los dolores y sufrimientos que esté padeciendo sean reducidos proporcionalmente, aun a riesgo de que mi vida se vea abreviada como consecuencia indirecta (no buscada) del tratamiento paliativo.

6.- He de estar dispuesto a *donar mis órganos* para trasplantes de modo altruista una vez muerto (según los criterios de “muerte encefálica total” o parada cardiorrespiratoria) porque es un acto noble, un auténtico acto de amor, con el que se me concede la oportunidad, en tanto que sujeto moral, de aliviar

el dolor y sufrimiento de numerosas personas que podrán continuar desarrollando su existencia gracias a mi donación.

7.- En tanto que posible enfermo con pérdida irreversible de capacidades intelectuales –e incluso disfrutando de salud– he de informarme para redactar unas *voluntades anticipadas* en las que exponga de modo claro cuáles son mis deseos al final de mi existencia, sin contradecir ninguno de los criterios morales anteriormente expuestos.

Según los criterios formulados, vienen a ser siete los principales problemas éticos del final de la existencia que han de analizarse desde un punto de vista médico-sanitario. Nos percataremos así de qué modo es posible hoy en el contexto español respetar la vida digna tanto como respetar la muerte natural. A mi modo de ver, puede sintetizarse la polémica que suscita cada uno de los criterios normativos mencionados en los siguientes enunciados generales, que siguen el mismo orden que el articulado de ambas tablas:

- 1º) “Cuidar” a los enfermos o la nueva misión paliativa de la medicina.
- 2º) La comunicación de la enfermedad o el derecho a conocer la verdad.
- 3º) La obstinación terapéutica o los límites de la medicina.
- 4º) La sedación en la agonía o la consciencia del muriente.
- 5º) El suicidio asistido y la eutanasia o los límites de la autonomía.
- 6º) Los trasplantes de órganos o la nobleza de la donación.
- 7º) Las voluntades anticipadas o la asunción personal de la muerte.

Me voy a limitar a exponer aquello que considero el núcleo ético de estos diversos problemas, aunque más desde un punto de vista médico-enfermero y práctico que propiamente filosófico o teórico. Sin embargo, por motivos de espacio, me limitaré a los cinco primeros, por cuanto son los que más directamente se relacionan con las tareas inmediatas que el profesional de la salud ha de llevar a cabo en el marco hospitalario. En ellos, la exigencia moral de respetar la dignidad del *muriente* y moribundo se manifiesta de modo especialmente agudo. A pesar de ser tratados con excesiva brevedad, procuraré mostrar la complejidad del debate ético-moral que provocan. Tendré continuamente presente los documentos deontológicos de organizaciones médicas, nacionales e internacionales, y algunos puntos de la legislación española, en orden a comprender mejor si con los criterios morales en ellos expuestos se dignifica

el proceso de morir o, por el contrario, estamos abriendo la puerta a comportamientos que acaban desamparando a quienes se hallan a las puertas de la muerte.

3. “Cuidar” a los enfermos o la nueva misión paliativa de la medicina

Es evidente que la medicina ha conseguido erradicar numerosas enfermedades y alargar la vida de los seres humanos. La función principal de la profesión sanitaria ha consistido en “curar” a los enfermos, devolverles la salud, pero en los últimos tiempos, una nueva misión del profesional de la salud se ha ido generalizando: “cuidar” cuando ya no es posible la curación. El proceso de morir antaño era más bien breve: poco cabía hacer ante determinadas enfermedades. En nuestro contexto técnico y médico, el proceso de morir se prolonga al aplicarse medidas terapéuticas que ralentizan los estragos que las graves enfermedades suelen ocasionar. Por ello, son largas las etapas que un enfermo terminal atraviesa. De ahí que los cuidados paliativos sean cada vez más importantes en la práctica médica.

Ya en la célebre “Declaración de Venecia” de la Asociación Médica Mundial sobre la enfermedad terminal (aprobada en octubre de 1983) podemos encontrar varios artículos sobre esta función cada vez más necesaria. Tras aseverar que el deber principal del médico es “curar” y, cuando esto ya no sea posible, paliar el dolor y el sufrimiento, incluso en caso de enfermedad incurable o de malformación, esta Asociación especifica como criterio moral básico lo siguiente:

“El médico puede aliviar el sufrimiento de un paciente que padece de una enfermedad terminal, al interrumpir el tratamiento con el consentimiento del paciente o de su familia inmediata, en caso de no poder expresar su propia voluntad. La interrupción del tratamiento no libera al médico de su obligación de ayudar al moribundo y darle los medicamentos necesarios para aliviar la fase final de su enfermedad. El médico debe evitar emplear cualquier medio extraordinario que no tenga beneficio alguno para el paciente...”

No es extraño, siguiendo esta misma inspiración deontológica, que entre los *Principios de Ética Médica Europea* (aprobados el 6 de enero de 1987) se haga referencia, en el artículo 12, a la ayuda que el médico ha de prestar siempre al moribundo como uno de los deberes fundamentales de su ejerci-

cio profesional (principio de beneficencia), en equilibrio y armonía con la libertad del paciente (principio de autonomía), que no ampara la aplicación de la eutanasia ni la ayuda al suicidio –como se verá en su momento-, sino la persecución de una vida de calidad y el respeto a la dignidad del moribundo.

Así lo expresa:

“La medicina implica en toda circunstancia el respeto constante por la vida, por la autonomía moral y por la libertad de elección del paciente. En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico puede limitarse a aliviar los sufrimientos físicos y morales del paciente, administrándole los tratamientos apropiados y manteniendo, mientras sea posible, la calidad de una vida que se acaba. Es obligatorio atender al moribundo hasta el final y actuar de modo que le permita conservar su dignidad.”

Estas y otras recomendaciones de organizaciones médicas mundiales, europeas y nacionales implican la exigencia de una mayor promoción social y económica de los cuidados paliativos como uno de los objetivos más destacados de la medicina contemporánea (2). Se requiere de más especialistas y mayor inversión por parte de las administraciones públicas para crear no sólo centros especializados en el alivio del proceso final de la existencia, sino también equipos sanitarios que puedan desplazarse a los domicilios y en colaboración con los familiares facilitar a los pacientes la entrada en la agonía de un modo indoloro.

Es de justicia señalar en este contexto que el *Consejo de Europa* aprobó en la Asamblea Parlamentaria del 25 de junio de 1999 la recomendación titulada “Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos”, en la que insta a los Estados miembros a través del Comité de Ministros a abogar por la generalización de los cuidados paliativos como el mejor modo de respetar el derecho a la vida y la dignidad de la persona que está padeciendo un proceso agónico doloroso.

Tras señalar cuáles pueden ser las amenazas que se ciernen sobre el paciente terminal (falta de tratamiento del dolor físico, prolongación artificial del proceso de morir, temor a convertirse en una carga, separación de los familiares en los últimos momentos, discriminación social del *muriente*, restricciones de medios de soporte vital por razones económicas, morir sometido a síntomas insoportables, etc.) la Asamblea recomienda al Comité de Ministros e insta

a los Estados miembros del Consejo de Europa a respetar la dignidad de los moribundos procurando, entre otras medidas:

- Asegurar que los cuidados paliativos sean un derecho legal e individual en todos los Estados miembros.
- Proporcionar un acceso equitativo a los cuidados paliativos a todas las personas moribundas o en fase terminal.
- Contar con organizaciones y equipos de asistencia ambulatoria, que aseguren la asistencia paliativa a domicilio en los casos en que esté indicada.
- Garantizar el desarrollo y la mejora de los estándares de calidad en los cuidados del enfermo terminal o moribundo.
- Asegurar que la persona en fase terminal o moribunda recibirá un adecuado tratamiento del dolor (a menos que el interesado se niegue) y cuidados paliativos, incluso si tal tratamiento tiene como efecto secundario el acortamiento de la vida (*principio del doble efecto*).
- Garantizar que al menos los grandes hospitales cuenten con unidades especializadas en cuidados paliativos y hospicios, en los que la medicina paliativa pueda desarrollarse como parte integral del tratamiento médico.

Propuestas todas ellas encaminadas a que el respeto a la vida del moribundo, a la dignidad de su persona (por muy debilitada que se encuentre) y al proceso natural de morir inspiren no sólo el ejercicio de los médicos, sino también la organización de las instituciones sanitarias, así como las políticas de los ministerios encargados de la salud pública. Todo ello conducirá al Consejo de Europa, en los últimos artículos de su recomendación, a la prohibición de la eutanasia (más tarde se expondrá la posición de esta institución europea ante tan complejo problema moral).

Para una clarificación de lo que significa hoy “cuidar” no está de más remitirnos a lo que la *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* ha proclamado sobre el particular en su célebre “Declaración sobre la eutanasia” aprobada el 26 de enero de 2002: “El objetivo prioritario de los cuidados paliativos es el alivio de los síntomas (entre los que el dolor suele tener un gran protagonismo) que provocan sufrimiento y deterioran la calidad de vida del enfermo en situación terminal. Con este fin se pueden emplear analgésicos o sedantes en la dosis necesaria para alcanzar los objetivos terapéuticos, aunque se pudiera ocasionar indirectamente un adelanto del fallecimiento”. Aquí, en esta última frase, queda ya apuntado cuál es el núcleo moral de este tratamiento que nos



ayuda a discernir el mejor modo de respetar la vida y la muerte del paciente. Núcleo que nos introduce en una de las polémicas más interesantes en torno a un principio ético que ha atravesado varios siglos de pensamiento ético católico y no católico desde que Tomás de Aquino lo enunciara en la *Suma Teológica*. Me refiero al *principio del doble efecto*. Este enfoque ético respeta tanto la misión del médico como el proceso natural de morir. Suele recogerse en la mayoría de los códigos deontológicos de la profesión sanitaria. Aunque sigue suscitando debates filosóficos, numerosos casos son aclarados y resueltos desde este principio general.

Para que el principio del doble efecto garantice la moralidad de la acción se requiere el cumplimiento de, al menos, estas condiciones, expuestas de modo sencillo:

- 1.- La acción que se realiza por parte del médico o enfermera debe ser claramente buena o al menos neutra (no digna de valoración moral).
- 2.- La intención de quien realiza la acción ha de ser correcta, en el sentido de que aquello que es buscado por el agente al obrar sea el efecto positivo.
- 3.- Cuando se toma la decisión de actuar ha de existir una proporción equilibrada entre los dos efectos posibles, el bueno buscado intencionadamente y el malo probable.
- 4.- El efecto bueno que se busca nunca ha de ser causado por un acto claramente negativo o reprochable.

Es clara, pues, la relevancia de la intención del médico o enfermera a la hora de valorar desde un punto de vista ético su comportamiento en las situaciones finales por las que atraviesan los enfermos (3). Ante un paciente terminal, lo que el médico o la enfermera haga o deje de hacer con intención de proporcionar el mejor cuidado paliativo, permitiendo la llegada natural de la muerte, ha de ser considerado moralmente aceptable, por no decir que forma parte de la obligación ética del profesional de la salud. Por tanto, no existen objeciones morales –ni siquiera legales– a que un médico emplee dosis proporcionadas de analgésicos cuando esté tratando el dolor de un enfermo terminal, aunque ello (según el *principio del doble efecto*) implique de modo indirecto que el proceso de morir será más breve (analizaremos esta cuestión al tratar el problema de la sedación). Téngase presente que aquello buscado no es provocar la muerte, sino “paliar” los sufrimientos que atraviesan los agonizantes en sus últimas horas de vida (4).

4. La comunicación de la enfermedad o el derecho a conocer la verdad

Es realmente una tarea ética compleja, exigida a los médicos y enfermeras, exponer a los pacientes, especialmente a quienes sufren una enfermedad terminal o que han de recibir cuidados paliativos, su situación real y la llegada irremediable del final de la existencia. En estas circunstancias la sensibilidad ante el impacto psicológico que produce este tipo de informaciones siempre será difícil de ejercitar, pero no por ello menos recomendable de perseguir. Es quizá una asignatura pendiente de la práctica médica-enfermera, el aprender a comunicar las “malas noticias” y dialogar con quien ya percibe la cercanía de la muerte (5). Si bien son variados y complejos los aspectos morales y deontológicos que surgen en este proceso de comunicación entre profesional sanitario y paciente (sin olvidar el papel de la familia), en este contexto de mi reflexión me voy a centrar, sobre todo, en la problemática del *consentimiento informado* (6), especialmente durante los tratamientos paliativos requeridos por quienes ya no pueden ser “curados”, pero sí “cuidados” por el profesional sanitario y familiares. Es de sumo interés un esclarecimiento de este proceso informativo. Constituye un deber moral de los profesionales de la salud comunicar la verdad y un derecho de los enfermos (terminales o no) recibir información verdadera de su real situación (7).

No sería exagerado señalar que es constitutiva a la medicina paliativa la comunicación sincera y cercana con el paciente que está siendo cuidado para entrar en la muerte del modo menos doloroso y angustioso. La honestidad y sinceridad serán virtudes morales que el profesional de la salud ha de ejercitar de modo especial en el contexto de los cuidados paliativos, sin justificar el engaño (ni siquiera la mal llamada “mentira piadosa”) al paciente. En estas circunstancias, el principio de beneficencia ha de armonizarse con el de autonomía, de tal modo que aquél no ampare la ignorancia o impida el conocimiento de la propia situación terminal, ni éste (el de autonomía), acabe arrinconando al sujeto a una desconsoladora soledad durante el proceso de morir.

Podría definirse el consentimiento informado, desde un punto de vista general, según los términos que la *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* ha establecido: “el proceso gradual y continuado, en ocasiones plasmado en un documento, mediante el que un paciente capaz y adecuadamente informado por su médico, acepta o no someterse a determinados procedimientos diagnósticos o terapéuticos, en función de sus propios valores”. Es claro que esta definición reconoce el papel activo del “paciente” (que no deja de ser “agente



moral”) durante el proceso de decisiones terapéuticas que a él le afectan. Y además, no se trata de un mero documento firmado, sino de un proceso comunicativo, especialmente verbal, en el que a través de un diálogo sincero realizado en sucesivas sesiones se informa y se aclara la situación real del enfermo. Evidentemente, esta defensa de la comunicación presupone un adecuado respeto a la persona que padece, por lo que acaba convirtiéndose en uno de los criterios morales más relevantes para captar la calidad deontológica de la práctica médica.

Un análisis elemental de este proceso de comunicación nos manifiesta que, siendo tan activo el papel que el paciente desempeña a la hora de tomar decisiones terapéuticas en diálogo con el profesional sanitario, se presuponen, al menos, tres tipos de capacidades: cognoscitiva (comprender la información), moral (decidir libremente) y dialógica (tener en cuenta la opinión del médico y establecer un diálogo con él). Sin embargo, es necesario recalcar que en los Cuidados Paliativos el consentimiento informado comporta una serie de elementos específicos que dificultan el ejercicio, por parte del paciente, de las capacidades que acabo de señalar. Cuando alguien se halla en la fase más avanzada de una enfermedad, la vulnerabilidad de su persona es a todas luces manifiesta, por lo que, debido a variaciones anímicas, etapas de depresión, efectos de fármacos, etc., resulta complicado que comprenda bien la información del médico y que mantenga la serenidad necesaria para tomar decisiones autónomas importantes sobre medidas terapéuticas. A ello se añade las complicaciones médicas y de urgencia que se presentan en estos enfermos, lo que impide disponer de tiempo suficiente para contar con la aprobación de las medidas tomadas por un equipo terapéutico. En estas circunstancias, la familia desempeña un papel fundamental, no sólo por participar normalmente en los cuidados paliativos, sino, sobre todo, por contribuir a la toma de decisiones derivadas del consentimiento informado (dialogado y recogido en la historia clínica, o escrito y firmado). Los seres queridos cercanos al enfermo cuentan con el mejor conocimiento de los valores y de los criterios morales más propios del moribundo, que pueden ser presentados al profesional de la salud a fin de facilitar orientaciones para actuar del modo más acorde posible con la concepción de la vida del que está ya muriendo.

De todos modos, a pesar del papel que puede desempeñar la familia cuando el paciente está incapacitado para asimilar la información que se le ofrece y para decidir sobre las terapias que se le pueden aplicar, no cabe duda de que,

si aquél se encuentra consciente y puede comprender lo que se le explica, es a él a quien corresponde decidir (según el principio de autonomía) y no a otros (familiares o médicos). De ahí, que sea un buen criterio moral el comunicar la verdad de la situación terminal al paciente. El “control” de su situación, en numerosas ocasiones, es algo deseado por el enfermo, que se siente aún agente moral y, hasta cierto punto, libre, capaz de dar instrucciones, no sólo al profesional de la salud a fin de evitar tratamientos médicos inútiles y encarnizadores, sino también a sus familiares respecto de asuntos administrativos, interpersonales, religiosos o de otro tipo.

Sin embargo, aun siendo relevante este derecho del paciente a conocer la verdad de su situación, también, por respeto a la autonomía, se ha de admitir que existe la posibilidad de que el enfermo rechace la información que el médico le propone conocer. Y ello lo puede manifestar cuando el paciente sugiere al médico que actúe lo mejor que pueda según sus conocimientos, o cuando el enfermo no pregunta nada ni muestra interés por saber con exactitud qué está pasando. Igualmente, el criterio moral de comunicar la verdad al enfermo puede ser puesto entre paréntesis cuando los médicos consideren que la información resultará especialmente perjudicial en determinados contextos o según las características psicológicas del paciente. Ahora bien, esta ocultación de información ha de considerarse siempre como una “excepción terapéutica” fundamentada en datos objetivos, y no en un paternalismo que buscando el “bien” del paciente le impida ejercer su autonomía.

Existen tantas razones a favor como en contra de la comunicación de la verdad al enfermo. El debate ético es persistente. Según algunos analistas y médicos conviene no informar en exceso al paciente terminal a fin de evitar una especie de “crueldad” inútil, dado que la muerte, socialmente, es considerada como algo terrible que va a ocasionar sufrimientos al enfermo y familiares, fuente de depresiones y desesperaciones en quien es informado de su inminencia y puede ocasionar tendencias suicidas, sin olvidar los errores en el diagnóstico y en el pronóstico que a veces se cometen por parte de los médicos. No obstante, por otro lado, siendo relevante en nuestra cultura democrática la defensa de la autonomía en orden a ejercer la libertad en los últimos momentos de la existencia, y teniendo en cuenta los graves inconvenientes (desconfianza, angustia, incertidumbre, desasosiego, aislamiento...) que origina el silencio cómplice y la “mentira piadosa”, suele ser moralmente recomendable una comunicación sincera y veraz con el paciente terminal respecto de la gravedad



de la situación. De este modo madura personalmente, puede llegar a compartir con los familiares sentimientos que facilitarán posteriormente el duelo, se potencia el diálogo sobre decisiones de tipo económico, religioso, interpersonal, y además posibilita la despedida de los seres queridos, y la preparación moral y espiritual en los últimos momentos. Sería difícil desarrollar tales actitudes si el paciente ignorase la gravedad de su enfermedad.

De ahí que este *derecho a conocer* que el enfermo mantiene, junto con el *deber del médico de comunicar* de modo humanitario la situación real del paciente terminal, constituyen la doble cara de un equilibrio moral que garantiza el respeto al proceso de morir en un contexto médico. Se contribuye así a la dignificación de la persona muriente, tan necesaria en nuestra cultura propensa a ocultar la muerte y, con ello, a condenar al enfermo a un silencio y soledad abrumadores.

5. La obstinación terapéutica o los límites de la medicina

El concepto de “obstinación terapéutica” incluye el conjunto de prácticas que los médicos aplican a los pacientes con la intención de curar o diagnosticar, pero que en realidad no les beneficia, sino que al contrario, generan dolores y sufrimientos innecesarios. Las razones por las cuales muchos médicos se inclinan por estos esfuerzos terapéuticos escasamente beneficiosos para los enfermos cabe encontrarlas, principalmente, en una carencia de competencia profesional, miedo a ser acusado de negligencia y, también, por la persecución de fines médicos que se desvían de la deontología, como, por ejemplo, intereses económicos, sociales, políticos, o asépticamente científicos, que olvidan el auténtico fin de la medicina o la enfermería: buscar la salud y el cuidado de los enfermos.

No cabe duda de que la obstinación terapéutica (o el mal llamado “ensañamiento” y “encarnizamiento” terapéuticos) constituye una flagrante violación de la ética médica cuya razón de ser es la atención personalizada al paciente buscando siempre evitarle dolores o sufrimientos inútiles. El límite ético de la medicina encuentra aquí, en el respeto al principio de *beneficencia* y de *no maleficencia* (8), su referencia más clara, pues nunca se ha de hacer daño al paciente, alargando la agonía, y siempre buscar su mayor bienestar a través de medios proporcionados a su enfermedad o situación particular. Por tanto, una cuestión clave será la de saber cuáles son exactamente los medios terapéuticos proporcionados y ordinarios o desproporcionados y extraordinarios. Los pro-

fesionales de la salud son quienes tendrán que ofrecer criterios prudenciales sobre el particular.

Sin embargo, aunque el debate no está cerrado, podría afirmarse que entre los medios terapéuticos ordinarios cabe incluir: la correcta alimentación e hidratación (en ambos casos, incluso por vías artificiales si se hace necesario), la higiene, la calefacción/climatización, la prevención de las complicaciones vinculadas al hecho de estar en cama, la intervención específica de rehabilitación que pudiera proceder, la monitorización de los signos clínicos de eventual recuperación, otros cuidados paliativos, etc. Por otro lado, los medios terapéuticos que, aún siendo extraordinarios, pueden considerarse proporcionados al caso, se han de valorar bien, analizando el grado de dificultad y de riesgo que comportan, los gastos que ocasionan, y las posibilidades de éxito en la aplicación, conociendo con rigor las condiciones particulares en las que se encuentra el paciente.

En este marco de rechazo ético a la obstinación terapéutica se ha de entender igualmente el derecho de los pacientes, en base al *principio de autonomía moral* (9), a renunciar de modo responsable a los tratamientos considerados desproporcionados o con escasas posibilidades de éxito (10). Aquellas personas que sufran una enfermedad grave, de difícil curación, con alta probabilidad de ser irreversible, y que sean conscientes de su real situación gracias a una transparente información ofrecida por los médicos, podrán decidir en diálogo con el profesional de la salud si se someten o no a los tratamientos que en su caso sean pertinentes, en función de su proporcionalidad o desproporcionalidad. La actitud de rechazar tratamientos de dudoso éxito y desencadenantes de posibles complicaciones con pérdida relevante de calidad de vida o bienestar para el paciente debe ser respetada por los médicos o enfermeras y no se ha de considerar una propuesta de suicidio asistido ni, por supuesto, solicitud de la eutanasia. Más bien nos hallamos ante un criterio ético del ejercicio profesional que la medicina y la enfermería han integrado en su deontología y práctica que implica un respeto no sólo a la vida del enfermo, sino también a su proceso natural de morir.

6. La sedación en la agonía o la consciencia del muriente

La acción de “sedar” equivale, según el Diccionario de la Real Academia, a “apaciguar, sosegar, calmar”. Y se entiende por “sedantes” aquellas sustancias gracias a las cuales la sensación de dolor de un paciente disminuye al con-



trolarse la excitación del sistema nervioso. La sedación es un procedimiento terapéutico muy usado en Cuidados Intensivos, en Psiquiatría o en Cuidados Paliativos con la intención de evitar dolores y sufrimientos insoportables en un paciente grave. Cuando hablamos de sedación conviene distinguir varios tipos: 1) sedación transitoria; 2) sedación paliativa; 3) sedación en la agonía (11).

La *sedación en la agonía* es la que suscita mayor complejidad ética. Por esta razón, a ella me limito aquí. Se suele llamar también “sedación terminal”, pero, según los expertos, este concepto no es del todo correcto por cuanto insinúa que es la sedación la que origina la muerte del enfermo, siendo ello un tanto ambiguo e inexacto. El concepto de “sedación en la agonía” resulta más descriptivo y fiel a la realidad de lo que acontece. Aquellos pacientes que presentan problemas agudos, inesperados y elevada probabilidad de muerte, suelen ser sedados con rapidez. En estas situaciones realmente complicadas, la misión del profesional sanitario es la de garantizar con urgencia el bienestar del paciente, aun cuando no se cuente –por imposibilidad– con su consentimiento, o incluso –por el carácter de urgencia– con el de la familia. La mayoría de las situaciones (transitorias o paliativas) no ocasionan excesivos problemas morales (el consentimiento familiar suele obtenerse), pero esta última, la agónica, origina no pocos conflictos. En estos casos, las *Voluntades Anticipadas* pueden resultar orientativas, y se ha de procurar siempre el diálogo con los familiares para facilitar las explicaciones de la situación en la que se halla el enfermo grave, cercano a la muerte. En estas situaciones de agonía, cuando la muerte ya es inminente, la mayoría de los pacientes afrontan los últimos días u horas de vida con pérdidas de consciencia, experimentan diversos tipos de dolor, dificultades para respirar e incluso delirio y agitación. En estas circunstancias no existe tiempo real para intentar otros tratamientos distintos a la sedación (ya sea ésta superficial o profunda, es decir, irreversible). Lo más conveniente, para garantizar la moralidad de la decisión médica, será involucrar a la familia y obtener de ella siempre el consentimiento. Suelen tener problemas los pacientes para comunicarse. Por ello, el equipo de cuidados paliativos ha de entablar relación con la familia para explicar la conveniencia de una adecuada sedación irreversible. Los pacientes sedados en el proceso de agonía suelen fallecer a las pocas horas o días.

En estas situaciones límite ha de quedar del todo claro que la función clínica principal de la sedación es suscitar un estado proporcional de calma y sosiego en el paciente, y no acelerar su muerte o acabar intencionadamente

con la vida del agonizante. Ahora bien, los familiares han de tener presente que entre los efectos secundarios de la sedación está la pérdida total de la capacidad de comunicación del paciente. Aunque esto no equivale a “morir”, cuando los pacientes se encuentran extremadamente frágiles y con enfermedades muy avanzadas, la muerte no será una posibilidad lejana, sino inminente: la sedación en la agonía implica la ruptura total de relación con el agonizante; ya no despertará jamás su consciencia. Y estas situaciones (la pérdida irreversible de la consciencia por la sedación profunda en la agonía) son tan sumamente delicadas que la mala práctica médica puede producirse, tanto por malevolencia como por negligencia e ignorancia.

A fin de aclarar mejor el debate moral que suscita la sedación conviene señalar los tres niveles de clasificación que los expertos distinguen al analizar sus aspectos clínicos: el objetivo, la temporalidad y la intensidad. Sobre el objetivo cabe dos tipos de sedación: la *primaria* (el efecto es la reducción del nivel de consciencia) y la *secundaria* (el descenso del nivel de consciencia se debe a un efecto de la medicación, por lo que suele considerarse más bien somnolencia o sopor y no propiamente sedación). Teniendo en cuenta la temporalidad se puede hablar de sedación *intermitente* (los pacientes tienen periodos de alerta) o *continua* (el nivel de consciencia constantemente se mantiene bajo). Y en lo referente a la intensidad, se puede distinguir entre sedación *superficial* (aquella que permite algún tipo de comunicación verbal o no verbal con el sedado) y *profunda* (el paciente queda inconsciente y no puede relacionarse con quienes le rodean).

Evidentemente, los problemas morales se suscitan especialmente durante la sedación en la agonía, cuando al agonizante se le aplica una sedación profunda e irreversible. Si bien el consentimiento escrito de la familia resulta ciertamente difícil en estos contextos tan dolorosos y desconsoladores, no ha de serlo el consentimiento verbal de los familiares (si no existe ningún documento de *Voluntades Anticipadas*). Por razones clínicas y éticas tendrá que registrarse ineludiblemente en el historial del paciente la aceptación, al menos verbal, que la familia otorga a tal práctica médica. El médico no ha de tomar la decisión de sedar irreversiblemente al agonizante sin previa consulta a los familiares o allegados. La decisión de provocar la pérdida total de la consciencia de un ser humano no puede ser tomada unilateralmente por el médico. Se requiere de la opinión del equipo terapéutico, y sobre todo de los familiares, siempre y cuando el agonizante no pueda mostrar su voluntad. De lo contrario, no se

está respetando el proceso de morir del paciente ni su capacidad de autonomía, ejercida por algún familiar en su nombre.

Teniendo esto en cuenta, la *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* manifiesta que tratamientos tales como la “sedación paliativa” o “sedación en la agonía” vienen a ser una medida terapéutica que ha de buscar sobre todo el alivio del dolor y sufrimiento del enfermo grave, y no sólo evitar las angustias o penas de los familiares o incluso del equipo de profesionales. La pérdida irreversible de la consciencia y la abreviación de la vida, o, mejor dicho, el acortamiento del proceso de morir, han de ser valorados desde el *principio del doble efecto* (anteriormente expuesto), una vez que se dispone del consentimiento informado por parte del paciente o de los familiares (en caso de incapacidad de aquél), y quede bien registrado en el historial clínico del paciente. Es decir, la muerte es un resultado no buscado de la sedación, la cual pretende paliar el dolor, pero como consecuencia se suele acortar el tiempo de la agonía. Es la enfermedad grave la que ha de ser considerada la causa de la muerte, no la sedación.

De tal modo es así, que la diferencia entre la sedación y la eutanasia, desde el principio del doble efecto –que centra la moralidad en la intención del agente–, es lo suficientemente clara para rechazar la confusión entre ambos comportamientos. Una cosa es que el profesional de la salud prescriba fármacos sedantes con la intención de aliviar el dolor y el sufrimiento del enfermo que padece determinados síntomas, y otra bien distinta que el médico busque provocar la muerte del paciente (aunque sea a petición de éste) para liberarle de cualquier dolor y angustia. Si aquella, la sedación, altera la consciencia del enfermo para que no sufra los últimos momentos de su existencia a los que irremediamente se encamina, la eutanasia, por el contrario, busca eliminar de modo directo la vida física de quien está enfermo. Por todo ello, cabe afirmar que la sedación consentida y proporcionada a los síntomas padecidos se convierte en uno de los tratamientos médicos que promueven el respeto a la vida y también, por supuesto, el respeto al proceso de morir. El médico interviene sólo con la intención de aliviar y paliar dolores o sufrimientos que ocasiona en el enfermo la agonía final, no para acabar con la vida del moribundo.

Teniendo presente el debate constante en torno a la despenalización de la eutanasia, (considerada por algunos como manifestación del derecho que asiste a cada persona de decidir el cómo y el cuándo de su propia muerte, y por otros, como un ataque a la ética médica e incluso a la dignidad de la persona

sufriente), conviene insistir algo más en las diferencias básicas entre la sedación paliativa en pacientes terminales y la eutanasia, a fin de evitar graves confusiones. Por lo dicho, cabe distinguir ambos comportamientos médicos por la intención, el procedimiento y los resultados.

Intencionalidad: La sedación paliativa o en la agonía no busca acabar —como sí pretende la eutanasia— con la vida de la persona enferma para librarle de todo sufrimiento, sino sobre todo aliviar el dolor, los síntomas refractarios y contribuir a una mejora de la calidad de vida en los momentos finales.

Procedimiento: Aunque ambos comportamientos médicos suponen el consentimiento del enfermo, la sedación requiere una precisa indicación médica, dosis de fármacos proporcionadas a los padecimientos del paciente y evaluación de sus efectos, mientras que para la eutanasia es suficiente administrar dosis letales de fármacos.

Resultados: El resultado principal de la sedación —reitero— es el alivio de los síntomas, mientras que el de la eutanasia no es otro que la muerte del sujeto enfermo. Bien es verdad que un efecto secundario de la sedación es acortar la vida de los pacientes, lo cual es muy distinto a buscar directamente su muerte. La sedación requiere llevarse a término en un contexto de confianza entre médicos, enfermeras, familiares y paciente, cuya licitud moral radica en la persecución del control gradual de los síntomas, sin pretender nunca matar al enfermo.

7. El suicidio asistido y la eutanasia o los límites de la autonomía

En mi libro *¿Libres para morir? En torno a la Tánato-ética* (Desclée de Brouwer: Bilbao; 2004) ofrezco definiciones clarificadoras de lo que ha de entenderse por suicidio asistido y eutanasia en un contexto médico. A ellas me he de remitir para después señalar cuál ha sido el pronunciamiento del Consejo de Europa sobre este capital problema y criticar, desde un punto de vista ético, la legislación de Holanda (12). A este país mira toda Europa con la intención de elaborar futuras leyes que puedan amparar ambos comportamientos (suicidio asistido y eutanasia), reprobados hasta muy recientemente por la profesión médica, pues implican acabar con la vida de un paciente, objetivo no contemplado por la deontología médica y enfermera durante siglos. Intentaré mostrar que la legislación holandesa no sólo contradice recomendaciones del Consejo de Europa, sino que difícilmente puede considerarse el mejor modo de respetar la vida y la muerte de los enfermos terminales.

¿Cuándo estamos ante un suicidio asistido? Cuando el profesional de la salud contribuye con sus conocimientos a que el enfermo terminal o quien padece insoportables dolores físicos y sufrimientos psíquicos, que ha decidido poner fin a su propia vida, lleve a término su voluntad de suicidarse a fin de evitar los últimos tramos de la enfermedad. Aquí se produce una ayuda indirecta por parte del médico o enfermera al facilitar al paciente los medios farmacéuticos o técnicos para que sea el propio enfermo quien ponga fin a su existencia si personalmente lo decide. Algo muy distinto acontece con la eutanasia en sentido estricto. ¿Qué es, en rigor, la eutanasia? Así la definí en el libro al que me he referido: “La acción directa de un agente (médico, profesional sanitario, principalmente) que, tras la reiterada petición de muerte indolora por parte de un paciente en posesión de sus facultades mentales y que está sufriendo una enfermedad incurable, dolorosa y terminal, busca poner fin a su vida con procedimientos letales” (p. 157). Según esta definición, nos hallamos ante la considerada eutanasia *voluntaria* (solicitada por el paciente), *activa* (el profesional sanitario es el agente principal que realiza determinadas acciones u omisiones) y *directa* (con la intención explícita de acabar con la vida del sufriente y de este modo con todos sus dolores). Teniendo en cuenta esta clarificación conceptual podremos entender mejor el núcleo ético de estos comportamientos médicos que, a juicio de gran parte de la medicina y la enfermería actual (según los documentos deontológicos que aduciré), impiden el auténtico respeto a la vida y a la muerte de la persona que se halla en situación límite.

Si se debate sobre una legislación que regule el suicidio asistido y la eutanasia, de lo que en verdad se trata es de respaldar jurídicamente este tipo de comportamientos médicos bajo concretas circunstancias, amparando prácticas profesionales hasta ahora no contempladas por la más extendida ética médica desde sus orígenes hipocráticos. De todos modos, lo que aquí me interesa no son los aspectos especialmente jurídicos de la propuesta europea o la legislación holandesa (13), sino, sobre todo, los criterios morales implícitos y explícitos en los textos para manifestar que la legislación más avanzada de Europa no constituye un buen procedimiento de respeto a la vida y a la muerte. Será, principalmente, el fomento y generalización de los cuidados paliativos aquella actividad médica y enfermera que puede convertirse en la mejor garantía de que la medicina y la enfermería en verdad protegen y dignifican a la persona más vulnerable que con aguda debilidad se encamina hacia el final de sus días. Pero conviene saber lo que el *Consejo de Europa* proclamó sobre la eutanasia

en 1999, un año antes de que en Holanda entrase en vigor la Ley en la que se regula de qué modo el médico puede, por paradójico que parezca y en contra del Consejo de Europa, “terminar con la vida del paciente o ayudarlo a suicidarse”. La recomendación europea, tras abogar con coherencia y determinación por la generalización de los cuidados paliativos, afirma lo siguiente en contra de la aplicación de la eutanasia:

Respaldando la prohibición de poner fin a la vida intencionadamente de los enfermos terminales o las personas moribundas, al tiempo que se adoptan las medidas necesarias para:

I. Reconocer que el derecho a la vida, especialmente en relación con los enfermos terminales o las personas moribundas, es garantizado por los Estados miembros, de acuerdo con el artículo 2 de la Convención Europea de Derechos Humanos, según la cual “nadie será privado de su vida intencionadamente...”.

II. Reconocer que el deseo de morir no genera el derecho a morir a manos de un tercero.

III. Reconocer que el deseo de morir de un enfermo terminal o una persona moribunda no puede, por sí mismo, constituir una justificación legal para acciones dirigidas a poner fin a su vida.

Pero si este pronunciamiento del Consejo de Europa es claramente anti-eutanasia, la legislación holandesa, por su parte, recoge una serie de circunstancias que pueden amparar que el médico atienda la solicitud de un paciente de que se ponga fin a su vida, de modo directo, o que se le asista para que pueda suicidarse. Esta es la denominación exacta que la reciente ley ha recibido en Holanda: “Ley de la Terminación de la Vida a Petición Propia y del Auxilio al Suicidio”. Fue promulgada por el Ministerio de Justicia, el Ministerio de Sanidad, Bienestar y Deporte, y el Senado en el 2000, un año después –y esto es significativo– a lo recomendado en contra de la eutanasia por parte del Consejo de Europa. Los requisitos que justifican la intervención del médico en contra del respeto de la vida y de la muerte del paciente son denominados, paradójicamente, “requisitos de cuidado y esmero profesional”. Estos implican, según el artículo 2 de la ley, que el médico:

a) Ha llegado al convencimiento de que la petición del paciente es voluntaria y bien meditada.

b) ha llegado al convencimiento de que el padecimiento del paciente es insoportable y sin esperanzas de mejora.

c) Ha informado al paciente de la situación en que se encuentra y de sus perspectivas de futuro.

d) Ha llegado al convencimiento junto con el paciente de que no existe ninguna otra solución razonable para la situación en la que se encuentra este último.

e) Ha consultado, por lo menos, con un médico independiente que ha visto al paciente y que ha emitido su dictamen por escrito sobre el cumplimiento de los requisitos de cuidado a los que se refiere los apartados a. al d.

f) Ha llevado a cabo la terminación de la vida o el auxilio al suicidio con el máximo cuidado y esmero profesional posibles.

A lo cual añade la ley holandesa una serie de consideraciones para orientar el comportamiento médico ante un menor de edad, lo que sitúa al profesional sanitario en un contexto de decisión realmente complejo que genera ya ciertas dudas respecto de lo que hasta el año 2000 constituía un criterio deontológico firmemente establecido en esta profesión: al médico le corresponde “curar” y “cuidar” a los enfermos, más no “matar”. A partir de la legislación holandesa, en Europa el respeto a la vida y al proceso natural de morir pasa a un segundo plano, amparándose sobre todo el *principio de autonomía del paciente*, entendido en términos absolutos, por cuanto los médicos y enfermeras a él han de someterse, incluso cuando es proclamado por un menor de edad, al que ya se considera maduro para condicionar la decisión médica. Extrañamente se excluye la posibilidad de pensar que las situaciones límite no constituyen en verdad el mejor contexto para reivindicar una autonomía soberana, y menos todavía en individuos cuya psicología está en proceso de desarrollo y maduración. Leyendo la ley de Holanda podemos percatarnos hasta qué punto se llega a amparar socialmente comportamientos que difícilmente garantizan el respeto a la vida humana y al proceso natural de morir (14). Indirectamente, promueve un ejercicio profesional que ya no confía en que la reducción de dolores y sufrimientos, así como la extensión y perfección de los cuidados paliativos, podría eliminar los deseos de morir que algunos pacientes, en fases depresivas de la enfermedad, llegan a expresar, como manifestación de una situación especialmente angustiada y psicológicamente vulnerable. Este tipo de legislaciones, en vez de promover el respeto absoluto a la dignidad del *muerte* buscando todas las medidas posibles para paliar sus dolores y angustias, promueven que el médico se convierta poco a poco en un impulsor indirecto

—o directo— de la muerte y el suicidio como remedio de todos los males que nos advienen al final de la existencia.

Convendría que la ciudadanía de nuestro país conociera con mayor detalle el contenido de esta ley holandesa y valorase si constituye una salvaguarda del respeto al sujeto muriente, o más bien una puerta por la que el desasosiego que nos produce a los humanos la muerte acaba impulsando comportamientos médicos y familiares carentes de toda sensibilidad ética, lindantes al “homicidio por compasión”, cuyo punto de partida no es otro que el supuesto de que existen vidas que no merecen ser vividas (lo sepa el enfermo o no) y que han de ser eliminadas, ya sea a petición del paciente, de los familiares o desde el punto de vista del médico. Dicho supuesto tendría que ser superado hoy gracias a una mayor finura moral, respeto a la vida y, por supuesto, a un mayor respeto al proceso natural de morir, evitando al paciente sufrimientos y dolores innecesarios, pero nunca acabando con su vida o contribuyendo a su suicidio, por mucho que lo solicite él o su familia. Los médicos han de velar por la curación, cuidado y alivio de la persona que sufre, mas no por su eliminación.

La *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* en su minuciosa y bien elaborada “Declaración sobre la eutanasia”, tras mostrar el contexto social de este debate moral y con la intención de deslindar aquel termino de todos sus afines que contribuyen a una perenne confusión, especifica que el sentido etimológico de “buena muerte” prácticamente ha dejado de tener uso social en nuestro contexto político. Así entiende la eutanasia este organismo médico:

“La conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico. Cuando se habla de una ley de eutanasia se está hablando de una legislación según la cual no existiría impedimento legal, bajo determinadas condiciones, para esta práctica dentro del ejercicio de la medicina, en contra de lo que ha sido su ética tradicional”.

Me interesa resaltar, por la gravedad de este debate que de vez en cuando aflora en Europa, los diversos argumentos éticos (de carácter prudencial y consecuencialista) que la Sociedad Española de Cuidados Paliativos expone ponderadamente para oponerse a la legislación de esta práctica, escasamente respetuosa con la dignidad de la persona muriente. Dicho de modo resumido, estos serían los principales:

1.- *Riesgo para los más débiles:* difundiría un mensaje social –de modo indirecto pero sutilmente coactivo- a los pacientes graves e incapacitados según el cual han de solicitar un final más rápido para sus vidas, dado que sería mucho más evidente que están siendo una carga para la familia y la sociedad. Justamente los pacientes en situación vulnerable serían los que se sentirían más coaccionados para solicitar la eutanasia, produciéndose un fenómeno social perverso: en vez de promover la autonomía de los enfermos originaría una sutil coacción y presión colectiva.

2.- *Debilitamiento de la confianza en el sistema sanitario:* La práctica clínica ha de ajustarse a la equidad y al reconocimiento de la autonomía de los pacientes, en equilibrio con los recursos sanitarios limitados, lo cual implica que una legislación permisiva de la eutanasia originaría la sospecha de que hay razones económicas para que las instituciones sanitarias promovieran tales prácticas.

3.- *Retroceso en la investigación e inversión en los cuidados paliativos:* Cabe suponer que una legislación que favoreciese la aplicación de la eutanasia frenaría el desarrollo de la investigación y de la asistencia paliativa y el abandono de aquellos pacientes sin curación que requieren de atención y recursos humanos especiales. Legalizar la eutanasia en una sociedad como la española en la que las carencias en la implantación de los cuidados paliativos son considerables resulta una estrategia harto equivocada, pues el objetivo prioritario de la medicina es la atención a los enfermos y no promover su eliminación.

4.- *Pendiente resbaladiza:* Una vez que se legalice la eutanasia de carácter voluntario, los médicos y familiares poco a poco tenderán a deslizarse hacia la aplicación en aquellos casos en los que ya no son capaces los enfermos de manifestar su voluntad. Parece ser, según diversos estudios, que en Holanda ya se ha producido esta pendiente resbaladiza: aumentan los casos de eutanasia no solicitada, lo que alerta de las graves consecuencias sociales de su legalización.

Por tanto, y para concluir estas reflexiones éticas, se ha de resaltar que en el contexto europeo nos hallamos en una situación social un tanto paradójica: por un lado, los documentos deontológicos de los médicos y las enfermeras reprobaban la eutanasia, al igual que las recomendaciones del Consejo de Europa,

y por otro lado existe una legislación en Holanda (y Bélgica) que facilita en determinadas condiciones la aplicación de la eutanasia y de la ayuda médica al suicidio, sin tener presente aquellos documentos que consideran un atentado a la ética del profesional sanitario la aprobación de tales prácticas.

El núcleo ético-filosófico que se está suscitando en Europa sobre este particular, a mi juicio, radica en el conflicto entre una concepción “soberanista” del *principio de la autonomía*, según la cual se ha de respetar siempre la voluntad de morir que manifieste un paciente, aunque sea menor de edad –lo que implica que alguien ha de realizar la acción de “matar”–, y una concepción “ontologista” del *principio de la dignidad de la persona*, que defiende la necesidad de combatir con todos los medios técnicos y humanos al alcance de la medicina aquellos dolores y sufrimientos que originan en el paciente sensación de indignidad y deseos de que alguien acabe con su existencia. Es este principio el que garantiza mejor el respeto tanto de la vida como del proceso natural de morir. Así pues, *sin matar directamente y sin acelerar de modo intencionado la muerte, se procura respetar al máximo la dignidad de la persona vulnerable que está en situación terminal*. Según este punto de vista ético, el objetivo principal de la medicina será “curar” al paciente, y cuando ya no sea posible, ha de “cuidar” (*cuidados paliativos*), reduciendo los dolores y sufrimientos innecesarios del muriente. Nunca ha de constituir tarea de los médicos ni enfermeras “matar” a quien se acerca ya a la muerte, aunque sea por él solicitada.

Por lo dicho, queda claro que es la dignidad de la persona aquel principio ético que ha de inspirar el comportamiento profesional de los médicos y enfermeras, no el afán de respetar la autonomía del paciente que en la mayoría de los casos se encuentra sometido a presión especial por las características concretas de la enfermedad. Con el respeto a la dignidad de la persona (que por ser “realidad ontológica”, nunca pierde un ápice de valor su existencia, sea cual sea la circunstancia en la que se halle) se está también respetando el proceso natural de morir, criterio deontológico que la medicina ha de asumir también, pues sólo el tratamiento analgésico y sedativo que busca reducir el dolor o la consciencia del agonizante se convierte en objetivo principal del profesional de la salud cuando ya los esfuerzos terapéuticos son inútiles ante una muerte inminente.

8. Conclusión

Las complejas polémicas presentadas sintéticamente en este trabajo nos indican que la dignidad del paciente, y en especial del *muriente*, quedará bien sal-

vaguardada si se respeta con esmero el contenido ético-normativo presente en los documentos de deontología médica y enfermera que diversos organismos nacionales e internacionales han ido redactando durante estos últimos años, y a los que en diversas ocasiones me he referido. Las dos tablas normativas ofrecidas al comienzo de estas reflexiones constituyen una concreción práctica de los principios éticos que en tales documentos se expresan. Las proclamaciones deontológicas y las pautas éticas propuestas en este trabajo manifiestan, a mi juicio, no sólo los deberes que han de seguir los profesionales de la salud, sino también los *procedimientos* más adecuados para preservar la dignidad de toda persona enferma que se halla en el umbral de la muerte.

Por consiguiente, y para concluir, es posible mantener la tesis de que las declaraciones de los organismos médicos y enfermeros, nacionales e internacionales, junto con mis dos tablas normativas, ofrecen un conjunto de criterios morales cuyo seguimiento contribuirá de modo especial a que el ejercicio de la profesión sanitaria garantice el respeto a la dignidad de las personas más vulnerables que se hallan en los últimos momentos de su existencia. La *Tánato-ética*, en tanto que rama de la Bioética que se centra en las dimensiones morales del proceso de morir (15), ha de profundizar -como una de sus tareas principales- en la justificación racional de estos (y otros) criterios morales y principios éticos que pretenden regular tanto el comportamiento de los profesionales de la salud como el de los *murientes* (y de modo derivado, el de los familiares). Para lo cual la *Tánato-ética* ha de investigar no sólo lo que la deontología médica y enfermera ha ido planteando desde los comienzos de la Bioética en los años setenta, sino igualmente los enfoques de mayor calado ético-antropológico elaborados por destacados filósofos (clásicos y contemporáneos) en torno a las implicaciones existenciales que comporta el hecho de la realidad mortal del hombre y, sobre todo, en torno al sentido ético del morir humano (16).

Referencias bibliográficas

1. Bonete, E., “La familia ante el muriente”, en: Cayuela, A., (coord.) *Vulnerables. Pensar la fragilidad humana*, Madrid: Encuentro; 2005, pp.198-221.
2. Ten Have, H., Jansen, R., *Palliative care in Europe. Concepts and policies*, Oxford: Oxford University Press; 2001.
3. Byrne, P., “Doble efecto”, en Canto-Sponberg, M. (dir.), *Diccionario de Ética y Filosofía Moral*, Méjico: F.C.E.; 2001.
4. Bonete, E., *¿Libres para morir? En torno a la Tánato-ética*, Bilbao: Desclée de Brouwer; 2004 (cap. III).

5. Gómez, M., *Cómo dar las malas noticias en Medicina*, Madrid: Arán Ediciones: 1998.
6. Simón, P., *Consentimiento informado*, Madrid: Triacastela, 2000.
7. Gómez-Heras, J. M. y Velayos, C., *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*, Madrid: Tecnos; 2005 (Parte Tercera).
8. Gracia, D., *Primum non nocere: El principio de no-maleficencia como fundamento de la ética médica*, Madrid: Real Academia Nacional de Medicina; 1990.
9. Beauchamp, T.L., Childress, J.F., *Principles of Biomedical Ethics*, New York: Oxford University Press; 1989.
10. 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.
11. VV.AA., *Ética y sedación al final de la vida*, Barcelona: Fundació Grifols; 2003.
12. Keown, J., *Euthanasia examined*, Cambridge: Cambridge University Press; 1995.
13. Méndez, V., *Sobre morir: Eutanasia, derecho, razones*, Madrid: Trotta; 2002.
14. Recuero, J. R., *La eutanasia en la encrucijada*, Biblioteca Nueva: Madrid; 2004, cap. V.
15. Bonete, E., *Neuroética Práctica*, Desclée de Brouwer: Bilbao; 2010 (cap. I).
16. Bonete, E., *Repensar el fin de la vida. Sentido ético del morir*, Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid, 2007.



La eutanasia desde una perspectiva ético-jurídica

Pedro Talavera

Universitat de València

1. Introducción

En los medios de comunicación y en el terreno de la decisión política, el debate en torno a la “despenalización” de la eutanasia en estos últimos tiempos es ya casi un lugar común. No resulta raro escuchar que se trata de una última reivindicación progresista de los derechos: se consiguió el divorcio, se despenalizó el aborto y ahora sólo falta conseguir el derecho a la eutanasia. En este debate no han faltado iniciativas y proyectos legislativos, planteados por grupos políticos minoritarios, orientados a reformular o esclarecer la solución jurídica que brinda el Derecho español a la cuestión de la disponibilidad de la propia vida. Tampoco han faltado organizaciones, como DMD, dirigidas a difundir una actitud favorable a la eutanasia, ejerciendo de soporte moral y, en ocasiones, publicitario, a quienes desean poner fin voluntariamente a su vida, particularmente cuando se produce algún caso trágico, tal y como sucedió en España con Inmaculada Echevarría, y anteriormente, con el caso Ramón Sampredo y la exaltación de su planteamiento en la oscarizada película “Mar adentro”. O como ha sucedido en Italia con el caso Eulana Inglaro o en Estados Unidos con el caso Terry Schiavo¹.

Por otra parte, ha habido también organismos de prestigio e influencia en el campo de la bioética que han emitido documentos exponiendo su posición, siempre favorable a una despenalización. Me refiero, entre otros, al “*Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: declaración sobre la eutanasia*”, publicado por el Observatorio de Derecho y Bioética; a la “*Declaración sobre una posible despenalización de la eutanasia*”; del Institut Borja de Bioètica y al “*Informe sobre la Eutanasia y la Ayuda*”

¹ Cuando la eutanasia se plantea en el caso de pacientes en estado de coma persistente (EVP) la cuestión resulta muy cruda, ante la imposibilidad de determinar qué tipo de conciencia tiene la persona y de determinar su voluntad al respecto. En estas circunstancias, ninguna legislación puede autorizar que se les provoque directamente la muerte. De ahí que las decisiones que se han tomado en estos casos que han trascendido a la opinión pública han generado una enorme polémica social. En el caso de Terry Schiavo, fue su exmarido quien propició (en contra de la familia) una sentencia judicial que autorizaba a suspender la alimentación y la hidratación, dejando que Terry muriera de hambre y sed. En el caso de Eulana Inglaro, en Italia, fue la Corte Suprema quien, también a instancias del marido y contra la familia, autorizó a desconectarla de su soporte vital.

al Suicidio” del Comité Consultivo de Bioética de Cataluña. En este mismo sentido, suele invocarse la legalización que se ha producido en los dos países europeos jurídica y socialmente más avanzados: Holanda y Bélgica, como prefacio de lo que terminará siendo una realidad en España, más tarde o más temprano².

Las razones que se aducen en este sentido son sobradamente conocidas. Se afirma que acabar con la vida de alguien que sufre atrozmente no puede considerarse como “matar”, puesto que el fundamento último de la actuación del médico (lo que realmente importa en situaciones terminales e irreversibles) debiera ser evitar al máximo el sufrimiento del paciente y si eso requiere acortar su vida, se trataría de una acción moralmente justificada que no debería castigarse penalmente. También se afirma que la autonomía del paciente debería permitirle decidir cuándo quiere morir, de lo contrario, el derecho a la vida se transmuta en una “obligación coactiva de vivir” que vulnera claramente su dignidad. Por último, es muy reiterada la afirmación de que una vida en esas condiciones de sufrimiento y precariedad ya no puede considerarse una “vida digna”; es decir, con el mínimo grado de “calidad” (de bienestar y autonomía) como para ser protegida a ultranza por el derecho a la vida. En estos planteamientos, no se suele afrontar la otra cara de la moneda: con la eutanasia estaríamos transmutando de algún modo el fundamento básico de la profesión médica (el principio de no dañar), aceptando que cuando un paciente quiere morir el médico debe satisfacer su deseo y privarle de la vida (incluso al margen de su criterio profesional); y estableciendo que cabe someter la vida humana a un criterio subjetivo de calidad para decidir o no su final.

En las discusiones públicas sobre esta materia, suele producirse una importante confusión teórica y conceptual, que desemboca en una notable con-

² La eutanasia activa está prohibida en todo el mundo excepto en Holanda y Bélgica. En Suiza y en Oregón (USA) se permite el “suicidio asistido” en determinadas condiciones pero también se penaliza la eutanasia. En los dos países europeos, con leves diferencias, se respeta la voluntad de morir del paciente, expresamente manifestada, y tras ser sometida a ciertas garantías a través de comités médicos que acreditan su capacidad y competencia y el carácter grave e irreversible de su patología. No obstante, a pesar de esas garantías, se han verificado (e investigado penalmente) un importante número de casos en los que no consta fehacientemente dicha petición expresa o en la que los exámenes psicológicos no se han realizado. Además, se ha generado una cierta inquietud en la población de edad avanzada (no pocos están contratando seguros de atención médica en hospitales alemanes y austriacos). En otras palabras, cuando cuestiones tan trascendentales como ésta se someten a protocolos (expedientes que se han de analizar en cinco o seis instancias diferentes), no es extraño que se produzcan deficiencias en algún paso del protocolo o que la mera formalidad prevalezca y ampare criterios de eficacia y rentabilidad hospitalaria por encima de la salvaguarda de derechos fundamentales.

fusión práctica sobre su tratamiento jurídico. Suele ser habitual sumergirse en apasionadas discusiones que, por fundamentarse en sentimientos e intuiciones personales y no en la formulación real de los principios, valores y derechos constitucionales, terminan siendo tan fogosas como estériles.

No pretendo realizar aquí una exposición de tipo académico, extendiéndome en cuestiones técnicas o recurriendo a la dogmática constitucional, me voy a limitar a exponer con la máxima sencillez algunos elementos esenciales para encuadrar esta cuestión dentro de una correcta perspectiva jurídica y ética.

2. El fundamento ético y constitucional de la tipificación penal

El planteamiento ético más extendido y aceptado en este tema por bioeticistas, moralistas y códigos deontológicos del mundo parte de la diferencia esencial entre *matar* y *dejar morir*; es decir, entre realizar una acción que provocará directamente la muerte de un paciente y permitir que el paciente muera no interfiriendo en el curso de unos acontecimientos que la ocasionarán por efecto de la patología que sufre. Ejemplo del primer supuesto sería la administración de una *inyección letal*; ejemplo del segundo sería *no conectar* el paciente a una máquina de respiración. Esta diferencia se ha erigido en una *fundamental línea de demarcación legislativa*: los códigos penales del mundo no tipifican las conductas que pueden encuadrarse como “dejar morir” (lo que suele denominarse impropriamente “eutanasia pasiva”); pero sí lo hacen con las conductas que suponen “provocar directamente la muerte del paciente” (la que suele denominarse “eutanasia activa”), considerando toda colaboración a este fin como una conducta de “inducción al suicidio” o como una forma de “homicidio”. No obstante, esta demarcación moral y jurídica que parece bien asentada, resulta discutida por quienes no comparten su fundamento último.

Debemos partir de una primera premisa fundamental: la eutanasia, en nuestro sistema jurídico (como en el resto del mundo) es un delito, tipificado en el art. 143.4 de nuestro actual Código Penal. Pero esta realidad no es producto de un capricho arbitrario del legislador o de una obsoleta mentalidad religiosa que aún pervive en determinados ámbitos: es la consecuencia necesaria e ineludible de la protección exigida por el derecho fundamental a la vida, consagrado en el art. 15 de la Constitución. ¿Por qué?

Porque la eutanasia es una variante, muy peculiar (y cualificada por el “móvil compasivo”), pero perteneciente a un mismo género de conductas ilícitas

penalmente tipificadas: “*provocar voluntaria y directamente la muerte de un tercero*”. Antes de la reforma de 1995, el CP no contemplaba el supuesto específico de la eutanasia, de manera que no existía un acuerdo en situar estos casos dentro de lo que se denominaba “*homicidio por compasión*” o bien dentro del “*suicidio asistido*”. En la actualidad, la dogmática penal ha optado por inclinarse hacia esta segunda opción, primando el elemento voluntario del paciente de querer poner fin a su vida, y lo ha incluido dentro del art. 143, como un supuesto independiente de la “cooperación o inducción al suicidio”, con el siguiente tenor: n.4. “El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo”.

Para los no familiarizados con el Derecho Penal esta regulación supone que una persona que realizara una acción eutanásica en España, cumpliendo las condiciones del art. 143.4, sería condenado a una pena tan leve (inferior a dos años) que, de no tener antecedentes penales, ni siquiera tendría que pasar por la cárcel. Esto significa dos cosas: en primer lugar, que nuestra sociedad tiende a “comprender” y “disculpar” en mayor grado a quien realiza una acción de este tipo que al que induce o coopera a un suicidio sin mediar enfermedad grave y sufrimientos insoportables; en segundo lugar, que nuestra sociedad, aunque pueda ser indulgente con esa acción, considera que en nuestro sistema de valores continúa plenamente vigente el principio, irrenunciable e inquebrantable, consagrado en el art. 15 de la Constitución, que prohíbe en todo caso provocar directamente la muerte de otro ser humano.

En consecuencia, hay un dato del que no podemos hacer abstracción a la hora de enjuiciar la actual o la futura regulación de la eutanasia: existe un principio jurídico (no sólo moral) positivado en el art. 15 de la Constitución, que prohíbe provocar directamente la muerte de un tercero, en todo caso, con independencia de su consentimiento. Más adelante abordaremos la cuestión del consentimiento y la relevancia de la *autonomía* del sujeto para disponer de su propia vida, pero ahora conviene subrayar este primer presupuesto: la tipificación de las conductas eutanásicas no es un capricho, es una consecuencia necesaria de nuestro sistema constitucional de protección del derecho fundamental a la vida y a la integridad física.



La cuestión que se plantea a continuación es la siguiente: ¿y dentro del derecho constitucional a la vida no está incluido *el derecho a disponer de la propia vida, o sea, el derecho a la muerte*? La respuesta sólo puede ser negativa, y así lo ha expresado el Tribunal constitucional en numerosas ocasiones: en nuestro sistema constitucional no existe un derecho a disponer de la vida o a procurar la propia muerte porque así lo exige la propia naturaleza del derecho fundamental a la vida. Si se afirmara la existencia de tal derecho, los poderes públicos deberían habilitar todos los medios para que cualquiera que deseara morir pudiera hacerlo en cualquier momento y lugar, porque el ejercicio de los derechos fundamentales debe estar absolutamente garantizado a todos, sin restricción alguna.

Por otra parte, si existiera un derecho a disponer de la propia vida, carecería de sentido limitarlo a quienes están incurso en una enfermedad terminal y padecen sufrimientos insoportables. El derecho fundamental supone la capacidad inherente en el sujeto de ejercitar una conducta y la exigencia al poder público de que elimine todos los obstáculos, o establezca los instrumentos necesarios, para que tal conducta pueda realizarse en el momento en que el sujeto lo decida. En consecuencia, todo aquél que deseara morir y no pudiera (o no se atreviera a) hacerlo por sus propios medios, podría exigir del poder público que pusiera a su disposición alguien que le provocara la muerte. Eso es precisamente lo que pretendía Ramón Sanpedro (que no padecía enfermedad terminal, ni sufrimiento corporal alguno) cuando invocaba su derecho a morir. Y eso mismo (y en la misma situación) invocaba Inmaculada Echevarría.

Admitir esto, sin embargo, entraría en contradicción con el deber general que tienen esos mismos poderes públicos de proteger la vida de todos en cualquier circunstancia. De ahí que el Tribunal Constitucional afirmara, con razón, que la constitucionalización de un derecho a la vida y la integridad física excluye, por principio, la existencia de un derecho a la muerte (STC 120/1990).

En último término, la única posibilidad que podría legitimar una decisión de este tipo, desde el punto de vista constitucional, sería la renuncia al derecho fundamental a la vida. Hay ordenamientos en los que resulta posible una decisión de este tipo (p. ej. en el sistema norteamericano: recordemos el caso Terry Schiavo, en coma durante 20 años, y en el que un Tribunal aceptó la petición de su exmarido de eliminar la sonda por la que se hidrataba y alimentaba, dejándola morir de hambre y sed). La concepción anglosajona considera los derechos fundamentales como simples instrumentos de protección de determi-

nados bienes o intereses privados, que quedan sometidos siempre al principio de autonomía de la voluntad de sus titulares, tal y como se plantea desde una perspectiva liberal clásica. En otras palabras: yo soy el propietario de mis derechos y estos protegen mis intereses: cuando algún bien deja de interesarme, puedo renunciar al derecho que lo protege, sin ningún problema, incluso si ese bien es la propia vida.

Afortunadamente, esa no es la concepción que fundamenta los derechos en nuestra Constitución. En nuestro sistema, los derechos constitucionales –y los bienes que estos protegen– son parte de lo que se denomina “un ordenamiento objetivo” de la comunidad, tal y como se expresa en el art. 10.1 de la Constitución: *los derechos son el fundamento del orden social y político*; lo que se traduce en que los derechos son “indisponibles o irrenunciables”. Esto significa que los derechos fundamentales son el núcleo esencial del orden público democrático, que debe prevalecer siempre sobre la autonomía de la voluntad de cualquier sujeto. Este presupuesto es el que fundamenta la existencia de tipos penales como la *omisión del deber de socorro* (art. 196 CP) o los diversos grados de *cooperación al suicidio* (art. 143 CP). También fundamenta, por ejemplo, que un sujeto, aunque quiera, no pueda renunciar a su libertad y venderse como esclavo o renunciar a su integridad física y mutilarse alguna parte u órgano de su cuerpo. En ese sentido, la legalización de la eutanasia en Holanda o Bélgica ha sido posible porque ninguna de ambas constituciones incluye el derecho a la vida en el catálogo de sus derechos constitucionales, ni existe tampoco en ellos la justicia constitucional.

En definitiva, desde una perspectiva constitucional, ni existe un derecho a disponer de la propia vida, ni tampoco el derecho a la vida es renunciable, lo cual significa que la eutanasia no puede legitimarse jurídica ni constitucionalmente.

3. La perspectiva de la autonomía de la voluntad del paciente

Si nuestro sistema constitucional de valores y derechos fundamentales descarta la existencia de un derecho a la muerte, la cuestión que se plantea, en términos coloquiales, suele ser la siguiente: ¿entonces, el derecho a la vida le obliga a uno a vivir en contra de su propia voluntad? ¿No debería prevalecer la autonomía del sujeto en la decisión de vivir o morir?

Esta perspectiva es la que suele invocarse como clave del problema: “debería existir el derecho a decidir no seguir viviendo”. En otras palabras, colocar

la autonomía del sujeto como fundamento último de la decisión de vivir o no vivir. Con todo, desde un punto de vista conceptual y jurídico, la respuesta a esta cuestión resulta bastante evidente. En efecto, el Tribunal constitucional ha señalado con acierto (STC 120 y 121/1990) que el sujeto tiene un amplio margen de decisión y libre disposición sobre su vida (*agere licere*), incluyendo la posibilidad de “dejarse morir” (se está refiriendo a la huelga de hambre de unos presos del GRAPO), pero esa libertad no incluye la exigencia (y mucho menos el derecho, como ya dijimos) de que un tercero le provoque la muerte. Al contrario, al tercero se le impone la obligación de socorrerle para evitarla.

Esto significa que a nadie se le obliga a vivir en contra de su voluntad, pero la hipotética decisión de morir por parte de un sujeto, cuando no puede causar-se la muerte por sí mismo, aún siendo firme y deliberada, no puede pretender ser ejecutada por un tercero. El alcance de mi autonomía, en este caso, llegaría hasta donde llegaran mis propios actos.

La eutanasia, en efecto, conlleva de manera inherente al propio concepto y a la propia ejecución de la acción una categorización ineludible: no se trata de una disposición autónoma de la vida, sino de una pretendida disposición heterónoma de la vida. En efecto, la autonomía del sujeto radica exclusivamente en la decisión de poner fin a su vida; una decisión sin duda “autónoma” pero que, desgraciada (o afortunadamente), no puede ejecutar por sí mismo y requiere el concurso necesario, indispensable, de un tercero, convirtiendo la acción en *esencialmente heterónoma* y, por tanto, sometida a la calificación que el Derecho (el consenso moral de la sociedad) atribuye a determinados actos de un sujeto sobre otro: en este caso, el acto de provocar deliberadamente la muerte de otro: y eso está calificado como un delito en todo el orbe civilizado.

La *heteronomía* es una propiedad esencial e inherente a la eutanasia, por lo que mal puede justificarse recurriendo a la *autonomía* del sujeto. Lo que la diferencia de un supuesto de homicidio o de suicidio asistido es la finalidad compasiva del tercero ejecutor: provocar la muerte para evitar el sufrimiento. Pero, sin la acción directa del tercero, la muerte del sujeto no puede producirse. En otras palabras, si el sujeto pudiera provocarse la muerte a sí mismo (dejando a un lado la calificación moral que pueda hacerse de su acto), estaríamos ante una decisión y una ejecución fruto de la autonomía del sujeto. El suicidio, que no está penado en nuestro sistema jurídico (aunque sí la inducción y la cooperación), sí que responde plenamente a la autonomía del sujeto. La

eutanasia, en cambio, depende esencialmente de la voluntad de un tercero, es heterónoma por definición y eso significa que nadie puede, como ejercicio de la autonomía de su voluntad, comprometer la voluntad de otro y menos en el sentido de provocarle la muerte. Esa es la razón por la que fueron desestimadas las pretensiones de Ramón Sampredo en las seis instancias a las que recurrió, incluido el Tribunal europeo de Derechos humanos.

Por otra parte, esta misma heteronomía es consustancial también a su hipotética regulación. En efecto, el Derecho debe establecer garantías y controles sobre la acción eutanásica, porque tiene la obligación de salvaguardar los bienes fundamentales, y muy en especial, el de la vida, evitando que pueda privarse de ella a alguien injustificadamente. De manera que necesitaría acreditar la voluntad del sujeto y verificar que se cumplen toda una serie de condiciones relativas a su estado de salud, sufrimiento, lucidez, capacidad, competencia, etc. Sin controles, ninguna legalización es factible. ¿Qué significa todo esto? Significa que, aun estableciendo la posibilidad de recurrir a esta práctica, la decisión última nunca es del sujeto, sino de quienes deben acreditar que se cumplen determinadas condiciones; en otras palabras, la decisión última sigue siendo heterónoma y no autónoma: si quienes ejercen el control no lo autorizan, la decisión de morir del sujeto no se llevará a cabo.

Así se plantea en la regulación actual de Holanda y Bélgica: manifestación expresa y con garantías de libertad del sujeto; concurrencia del supuesto de hecho que legitima la muerte (sufrimientos insoportables del enfermo terminal); dictamen favorable de un comité médico (ámbito psicológico que acredita la capacidad, competencia y libertad del sujeto); dictamen favorable de un segundo comité de revisión; asentimiento del profesional sanitario que directamente provoca la muerte. Se trata de un sistema riguroso, que se basa en la experiencia y trata de evitar muchos abusos cometidos en el pasado, pero que diluye completamente la autonomía del sujeto: su decisión queda sometida a la voluntad de, al menos, cinco instancias ajenas y distintas. La autonomía del sujeto queda reducida, pues, a la iniciación de un procedimiento. Y, como dijimos, esta heteronomía es ineludible e inherente a toda regulación jurídica del tema que se pretenda.

4. Una necesaria e indispensable clarificación conceptual

Con frecuencia olvidamos que el primer paso para solucionar un problema consiste en delimitarlo con claridad. La eutanasia constituye un ejemplo

paradigmático de incapacidad para centrar el análisis en el auténtico meollo la cuestión. Que el debate sobre el tema no sea un diálogo de sordos depende, en buena medida, de que se llegue a un acuerdo sobre el alcance de los conceptos que en él se manejan.

La clarificación conceptual nos llevaría lejos, por eso sólo voy a puntualizar brevemente dos cuestiones: en primer lugar, a qué situación vital nos referimos cuando propugnamos o condenamos la despenalización de la eutanasia (en términos del Derecho Penal español, qué supuesto se ha tipificado en el artículo 143.4 del Código Penal); en segundo lugar, qué debemos entender por “dignidad” cuando, en su nombre, se defiende el derecho a la eutanasia.

En relación con el primer punto, hay que distinguir, por lo menos, tres supuestos básicos: la “eutanasia propiamente dicha”; los cuidados paliativos en la fase final de un proceso mortal irreversible; y la denominada “ortotanasia”. La distinción entre uno y otro caso resulta decisiva: sólo en la “*eutanasia propiamente dicha*” se provoca positivamente la muerte de un enfermo terminal e irreversible (es la acción que suele denominarse eutanasia activa) y sólo este supuesto está tipificado penalmente.

La denominada impropia “eutanasia pasiva”, consistiría en omitir cualquier tratamiento capaz de detener un proceso mortal reversible; contando con que el medio sea proporcionado a los resultados previsibles (poniendo como término de comparación: el tipo de terapia, el riesgo que comporta, los gastos necesarios, las posibilidades de aplicación, por un lado; y por el otro, los resultados que se pueden esperar, teniendo en cuenta las fuerzas físicas y morales del enfermo). Pues bien, desde la publicación de la Ley 41/2002, de autonomía del paciente, la decisión sobre la iniciación o no de un determinado tratamiento, con todas las precisiones que acabamos de referir, queda absolutamente en manos de la legítima voluntad del paciente, que en uso de su libertad puede decidir, como ya dijimos y así lo reconoce la ley, “dejarse morir”. De manera que, a menos que dicha conducta se realice sin el conocimiento o consentimiento del paciente (en cuyo caso estaríamos ante un homicidio por *omisión del deber de asistencia*, tipificado en el art. 196 CP), no existe ningún tipo de responsabilidad penal o moral por esta conducta omisiva. De ahí la conveniencia de evitar el confusionismo dejando de denominarla “eutanasia pasiva”.

Para que se realice una acción eutanásica, además de la petición expresa del paciente, de la situación clínica de terminalidad y sufrimiento, y del móvil

compasivo, debe producirse la acción de un tercero (no una omisión) que sea la causa directa de la muerte del paciente. Tercero causante que no tiene por qué ser un médico u otro profesional sanitario.

Tampoco la aplicación de cuidados paliativos, aun cuando aceleren la muerte debe confundirse con una acción eutanásica, ni objetiva ni subjetivamente. Objetivamente, porque la causa eficaz de la muerte no está en los cuidados paliativos, sino en aquellos factores biológicos que hayan desencadenado el proceso mortal; subjetivamente, porque la intención directa y principal busca con la actuación paliativa no es acelerar la muerte, lo cual se acepta o tolera como un efecto no deseable pero proporcionado al efecto bueno directamente buscado: disminuir el sufrimiento.

Otra cosa distinta sería utilizar estos mecanismos (por ejemplo, la sedación severa) con el fin de terminar con la vida del paciente. En este caso, ya no estamos hablando de cuidados paliativos, sino de una acción eutanásica típica, realizada en el contexto hospitalario y disimulada bajo el protocolo de la sedación, en la que, si ha mediado petición expresa del paciente, caería bajo el supuesto del art. 143.4 CP, y si no ha mediado esa petición expresa, caería bajo el tipo penal del homicidio.

La ausencia de todas estas características nos sitúa de lleno en la tercera y más habitual de las hipótesis: la denominada “*ortotanasia*” o “muerte correcta”. Con este concepto se resume la buena práctica médica consistente en la no aplicación (o la suspensión) de tratamientos médicos incapaces de detener la muerte o de obtener resultados proporcionados al medio que se utiliza. Se reconoce la condición limitada del hombre y de la ciencia médica, por lo que se rechaza la utilización de técnicas manifiestamente desproporcionadas (lo que habitualmente se conoce como “obstinación terapéutica” o “encarnizamiento terapéutico”) y que constituye un atentado contra el derecho a vivir dignamente el proceso natural de la muerte.

Si tenemos en cuenta las distinciones precedentes, buena parte del debate actual sobre la eutanasia resulta superfluo. En efecto, no pocos de los que abogan por la despenalización del supuesto previsto en el art. 143.4 del Código Penal, proponen ejemplos encuadrables en la *ortotanasia* o la práctica de los cuidados paliativos que, como decimos, no precisan de despenalización porque no constituyen delito alguno. (Aunque quizá, para mayor seguridad jurídica, convendría referirse expresamente a ambos supuestos en una futura reforma del Código Penal).

En segundo lugar, la despenalización de la “eutanasia propiamente dicha” –la que resulta encuadrable en el artículo 143.4 del CP– se suele defender también basándose en una particular interpretación del artículo 10.1 de la Constitución Española, que proclama la *dignidad* como fundamento de los derechos en ella reconocidos. En este sentido, se da por sobreentendido que la dignidad implica, por definición, un poder de autodeterminación moral absoluta que incluye el derecho a evaluar las condiciones de la propia vida en clave de “calidad” y a decidir en función de ese juicio si la vida en esas condiciones merece o no continuarse. La naturaleza de este escrito no permite analizar a fondo la viabilidad de esta interpretación, de ahí que me limite a señalar algún problema de orden teórico y práctico que se sigue de esta propuesta.

Por un lado, conviene subrayar que la dignidad es una cualidad ontológica que se predica del ser humano, en cuanto tal y por el mero hecho de serlo, que le hace merecedor de un respeto absoluto e incondicionado (un fin en sí mismo), y que es el fundamento y la fuente de todos los derechos. De aquí se deduce que la dignidad no admite grados, y no depende de las cualidades o condiciones de vida del sujeto, sino que se tiene en plenitud por la mera condición de sujeto humano (no hay vidas más dignas que otras por gozar de mejores condiciones físicas o materiales). La dignidad, pues, no depende de la percepción subjetiva de un sujeto sobre sí mismo, sino de la condición objetiva de ser humano. De ahí que, al menos la dignidad que se plasma en el art. 10.1 de la Constitución, no pueda identificarse, en ningún caso, con el concepto *calidad* de vida.

Por otro lado, puesto que la dignidad es un atributo de la persona, los poderes públicos tienen la obligación de procurar que la vida de cada persona sea coherente con su dignidad ontológica. Eso exige procurar que sus condiciones de vida sean las mejores en cada momento (también en la enfermedad terminal y en el sufrimiento), de ahí que resulta un absoluto contrasentido constitucional plantear como una exigencia de la dignidad acabar con la vida.

En definitiva, cualquier sujeto puede evaluar su vida en términos subjetivos y realizar un juicio de valor negativo sobre ella, en clave de calidad, autonomía, salud, proyecto, etc., lo que no puede es concluir que *ha perdido la dignidad*, porque esa cualidad es ontológica y objetiva.

En definitiva, cualquier sujeto puede evaluar su vida en términos subjetivos y realizar un juicio de valor negativo sobre ella, en clave de calidad, autonomía, salud, proyecto, etc., lo que no puede es concluir que *ha perdido*

la dignidad, porque esa cualidad es ontológica y objetiva; es inherente a nuestra condición de seres humanos y es la que fundamenta la exigencia de que seamos tratados siempre (con independencia de cuál sea nuestro grado de desarrollo biológico y nuestro estado físico o psíquico) con un respeto absoluto; en especial, en lo que atañe a la protección de nuestra vida y nuestra integridad física. De ahí que, acudiendo a la dignidad, no tenga sentido pedir que se ponga fin a la propia vida; por el contrario, lo que la dignidad humana impone a todos (también al propio sujeto) ante el final de la vida, es respetar las exigencias mínimas de humanidad (atención, cuidado, acompañamiento y analgesia) que se deben a todo ser humano.

5. Algunas conclusiones

Más allá del tratamiento puramente legal o constitucional, en el que resulta clara la ilicitud de la conducta eutanásica, los argumentos más frecuentes para legitimarla suelen ser de corte emocional y apelan al caso trágico. Se presenta, en efecto, la imagen del enfermo terminal, víctima de sufrimientos atroces, que se mantienen contra su propia voluntad en razón del empeño médico, cuya acción ha perdido todo sentido terapéutico y únicamente consigue un alargamiento inútil de la vida. Esta situación, sin embargo, pocas veces tiene que ver con la realidad.

Por supuesto que algunos enfermos terminales se encuentran en situaciones límite, ciertamente trágicas. Sin embargo, conviene no perder de vista que se trata de situaciones excepcionales y que, en todas ellas, los cuidados paliativos permiten evitar por completo el dolor físico. Precisamente por eso (y para eso) existe la categoría moral del “*estado de necesidad*”, incorporada desde hace mucho tiempo al derecho (y especialmente al derecho penal) y que permite juzgar los casos excepcionales desde una perspectiva también excepcional. Así pues, el *estado de necesidad* permite justificar (moral y legalmente) la actuación del médico que se afana en combatir el dolor, aun a riesgo de acortar la vida de su paciente. Cuando el médico actúa movido por la exigencia (moral y legal) de aliviar el sufrimiento de su paciente, la decisión de administrarle las ‘últimas’ dosis de morfina –aun suponiendo que podrán ser letales– constituye un acto plenamente lícito, en absoluto categorizable como eutanásico.

En otras palabras, el médico está tan obligado (o quizá más) a poner los medios para aliviar el sufrimiento de su paciente, como a ponerlos para



restablecer su salud. Con este fin, puede (y debe) administrar calmantes o analgésicos, incluso si sus efectos tienen como resultado (no directamente buscado) acortar la vida del paciente.

Por otro lado, el recurso al caso trágico también suele identificar la negativa a realizar la acción eutanásica con el denominado ‘encarnizamiento terapéutico’. Al respecto conviene recordar que esta supuesta práctica carece de toda legitimación moral o jurídica. Al contrario: tanto la moral como la deontología médica y el derecho excluyen explícitamente dicha conducta, instando al médico a combatir el dolor (primariamente) y a administrar al paciente un tratamiento ordinario, útil y proporcional al mal padecido. El facultativo, en consecuencia, no está en absoluto *obligado* a iniciar o prolongar ningún tratamiento que considere inútil o desproporcionado (el beneficio previsible sea inferior a los inconvenientes, límites y costes para el paciente) y, por supuesto, siempre respetando el consentimiento informado de éste, al que deben someterse todas sus decisiones.

Por último, conviene insistir también en que, desde la perspectiva moral y jurídica, la *dignidad* no es una categoría subjetiva (que dependa de la sola percepción del sujeto sobre sí mismo), ni tampoco resulta evaluable en base a parámetros como la calidad de vida, grado de dependencia, intensidad de la intervención clínica, etc. Se trata de una cualidad ontológica del sujeto y, como tal, de un *prius* que determina la calificación moral de las conductas y que obliga a la protección de los bienes y derechos fundamentales de la persona. En consecuencia, no puede invocarse para justificar la ruptura del principio moral más básico, ni la vulneración del derecho fundamental más primario: nadie puede provocar directa y voluntariamente la muerte de un tercero bajo ninguna circunstancia.



AUTORES DE LA OBRA

Ángela Aparisi Miralles (Capítulo XIII): Catedrática de Filosofía del Derecho de la Universidad de Navarra. Catedrática de Bioética en la Universidad del Istmo (Guatemala). Magistrada-Juez de la Audiencia Provincial de Valencia desde 1988 a 1997. Directora del Departamento de Filosofía del Derecho de la Facultad de Derecho de la Universidad de Navarra desde 1997 hasta 2010. Autora de 11 monografías sobre Bioética, Derechos Humanos, Género, y Ética profesional.

Justo Aznar (Capítulo XIV): Doctor en Medicina, con Premio Extraordinario, por la Universidad de Navarra. Jefe del Departamento de Biopatología Clínica del Hospital Universitario La Fe de Valencia, desde 1974 hasta su jubilación en julio de 2006. En la actualidad es Director del Instituto de Ciencias de la Vida de la Universidad Católica de Valencia. Ha publicado 507 trabajos de investigación, de ellos alrededor de 300 en revistas del más alto nivel científico. Ha dirigido 20 Tesis Doctorales y 30 capítulos en diversos libros. Miembro de la Real Academia de Medicina de la Comunidad Valenciana.

Rosalía Baena (Capítulo XXII): Profesora Titular de Filología Inglesa en la Universidad de Navarra, donde también colabora con el Máster de Bioética. Su investigación se centra en la narrativa contemporánea, en concreto en las narrativas de enfermedad y discapacidad. Su más reciente publicación es “The Epistemology of Difference: Narrative Emotions in Personal Stories of Disability” (Ashgate). Es colaboradora habitual de la sección de “Relatos y bioética” de Cuadernos de Bioética.

Pilar Barreto Martín (Capítulo XXV): Doctora en Psicología y Catedrática de Psicología Clínica de la Universitat de València. Amplia actividad investigadora en psicología de la salud, especialmente en cáncer y final de vida. Numerosas publicaciones científicas nacionales e internacionales así como dilatada experiencia en formación a personal sanitario en habilidades de comunicación y soporte emocional.

Thomas Baumert (Capítulo XXVI): Profesor de Economía Aplicada en la Universidad Católica de Valencia (UCV). Licenciado en Administración y

Empresas, y en Ciencias Políticas y Sociología. Doctor en Economía (Premio extraordinario) por la Universidad Complutense de Madrid con la mención “Doctor europeus”. En la actualidad es director del Master Universitario en Gestión Sanitaria de la UCV, centro en el que también es co-director del Instituto Universitario de Investigación “Jovellanos”.

Vicente Bellver Capella (Capítulos XI y XV): Profesor Titular de Filosofía del Derecho y Filosofía Política (Universitat de València). Miembro del Consejo Asesor de Bioética de la Comunidad Valenciana. Miembro del Comité de Ética de la Investigación Clínica del Centro Superior de Investigación en Salud Pública (CSISP) y de la Dirección General de Salud Pública de la Generalitat Valenciana. Director del Master en Ética Enfermera de la Universitat de València. Miembro de la Pontificia Academia per la Vita.

Enrique Bonete Perales (Capítulo XXX): Catedrático de Filosofía Moral de la Universidad de Salamanca. Ha ampliado estudios en Estrasburgo, Berlín y en la Universidad de Oxford. Ha publicado diversos libros en torno a cuestiones morales. Entre los más recientes cabe destacar: *Éticas en esbozo. De política, felicidad y muerte* (2003), *¿Libres para morir. En torno a la Tánato-ética* (2004), *Ética de la sexualidad* (2007), *Repensar el fin de la vida. Sentido ético del morir* (2007), *Ética de la dependencia* (2009), *Neuroética Práctica* (2010).

Juan Manuel Burgos (Capítulo III): Doctor en Ciencias Físicas y en Filosofía. Es experto en antropología y Profesor Titular de la Universidad CEU San Pablo. Imparte clases en diversos masters de Bioética. Es Fundador y Presidente de la Asociación Española de Personalismo y de la Asociación Iberoamericana de Personalismo. Ha sido profesor invitado en numerosas universidades de Europa y América. Sus libros más recientes son *Antropología breve* (Palabra, 2010), *El giro personalista: del qué al quién* (Fundación Mounier, 2011) e *Introducción al personalismo* (Palabra, 2012).

Montserrat Busquets Surribas (Capítulo IX): Enfermera, Máster en Bioética y Derecho y licenciada en Antropología social y cultural. Profesora de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona. Miembro de la Comisión Deontológica del Colegio de Enfermeras y Enfermeros de Barcelona,

vocal en el Comité de Bioética de Catalunya, y patrona de la Fundación Victor Grifols. Autora de publicaciones sobre el cuidado, la ética del cuidado y la responsabilidad profesional.

África Camilleri Cuñat (Capítulo XXI): Enfermera con experiencia profesional en UCI, Quirófano, Esterilización, Epidemiología, Unidad de Calidad y diferentes puestos de gestión hospitalaria en el Hospital Universitario La Fe (Valencia) y el Hospital La Ribera (Alzira). Máster en Salud Pública y Epidemiología, 1998, Universidad Valencia. Máster Universitario en Bioética, 2009, Universidad Católica de Valencia. Máster en Dirección y Gestión Sanitaria, 2010, Universidad Católica de Valencia.

María Lourdes Cantero González (Capítulo XXVII): Directora de la Facultad de Enfermería de Cartagena, adscrita a la Universidad de Murcia. Profesora de Habilidades Directivas y Gestión de la Calidad y de Ética, Bioética y Legislación profesional. Doctora en Enfermería por la Universidad Complutense de Madrid. Master en Bioética, Master en Gestión Pública, Master en Investigación en Cuidados. Autora de numerosos artículos referentes a los temas bioéticos y de la monografía: “Formación e identidad enfermera en el franquismo” (2010).

José Luis Cañas Fernández (Capítulo XX): Profesor Titular de Filosofía en la Universidad Complutense de Madrid. Ha publicado once libros, 8 de filosofía y 3 de pedagogía, y 34 artículos en revistas científicas de su especialidad. Ha sido profesor invitado y conferenciante en universidades de Europa, Hispanoamérica y Asia. En la actualidad es Vicepresidente de la Asociación Española de Personalismo y Secretario General de la Asociación Iberoamericana de Personalismo.

Aquilino Cayuela Cayuela (Capítulo II): Licenciado en Teología y Doctor en Filosofía Moral y Política. Profesor Titular de Bioética e Historia de la Filosofía en la Universidad CEU-Cardenal Herrera. Autor de “¿Providencia o destino? Ética y razón universal en Santo Tomás de Aquino” (2008) y editor de cuatro libros de bioética. Ha escrito numerosos artículos sobre ética fundamental y aplicada en revistas científicas.

Javier Cortés de las Heras (Capítulo XXVI): Doctor en Filosofía y Ciencias de la Educación. Asesor técnico docente de la Conselleria de Educación, Formación y Empleo en materia de convivencia escolar, evaluación y calidad educativa. Profesor colaborador de la Universidad Católica de Valencia. Es autor y colaborador de libros y artículos centrados en la metodología de la investigación, evaluación y rendimiento académico.

M^a Ángeles Crespo Sánchez-Cañamares (Capítulos XVII y XVIII): Investigadora predoctoral en la Universidad Católica de Valencia ‘San Vicente Mártir’. Licenciada en Bellas Artes (Universidad Politécnica de Valencia), se especializó en comunicación y nuevas tecnologías a través de distintos masters oficiales en la Universidad CEU Cardenal Herrera. Ha colaborado con el Instituto de Drogas y Conductas Adictivas de la Universidad CEU Cardenal Herrera. Trabaja para el grupo de comunicación Vocento.

José Luis Díaz Cordobés (Capítulo XXV): Doctor en Psicología. Psicólogo de GASMEDI en la Unidad de Cuidados Respiratorios del Hospital Clínico de Valencia. Experiencia investigadora en el ámbito de psicología de la salud que ha cristalizado en diferentes artículos científicos. Experiencia como docente en formación a personal sanitario.

Agustín Domingo Moratalla (Capítulo VI): Profesor de Filosofía Moral y Política en la Universidad de Valencia. Amplió estudios en la Universidad Católica de Lovaina, Fellow en la Cátedra Hoover y el Centro para el Estudio de la Cultura y los Valores (Washington). Vicepresidente del Comité de Ética Asistencial del Hospital Clínico (Valencia). Entre sus últimos trabajos cabe destacar: Calidad educativa y Justicia social (2004), Ética de la Vida familiar (2006), Hábitos de ciudadanía activa (2007), Ética para educadores (2008), Ciudadanía activa y Religión (2011).

Tomás Domingo Moratalla (Capítulo VIII): Profesor de Filosofía Moral en la Facultad de Filosofía (Universidad Complutense de Madrid). Se ha centrado en la reflexión ética desde las aportaciones de la filosofía contemporánea, en especial desde la corriente hermenéutica. Experto en la filosofía de Paul Ricoeur. Preocupado en desarrollar una “bioética hermenéutica”, en el campo de la formación en bioética en clave hermenéutica, cabe destacar su trabajo “Bioética y cine. De la narración a la deliberación” (2011).



Lydia Feito Grande (Capítulo V): Doctora en Filosofía y Letras. Profesora de Bioética y Humanidades Médicas. En la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, donde también es Directora del Seminario de Investigación en Bioética. Vocal del CEAS del Hospital Universitario Fundación Alcorcón. Vocal de la Junta directiva de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Vicepresidenta del Comité de Ética del Instituto de Enfermedades Raras. I.S. Carlos III.

Soledad Giménez Campos (Capítulo XXVI): Investigadora predoctoral en el Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Universitari i Politènic de la Fe (Valencia). Máster en Bioética por la Universidad Católica de Valencia. Máster en Conocimiento del Proceso Cicatricial y Cura Fisiológica por la Universitat de València. Ha ejercido como docente de la Diplomatura de Enfermería en la Universidad Cardenal Herrera-CEU y en la Universitat de València. Ha desarrollado actividad asistencial en el Croydon University Hospital-NHS (Inglaterra).

Julio Luis Iranzo Navarro-Olivares (Capítulos XVII y XVIII): Licenciado en Farmacia. Titular de Oficina de Farmacia. Doctorando de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir.

Enrique Jesús Jareño Roglán (Capítulos XVII y XVIII): Doctor en Medicina y Cirugía (Universidad de Valencia). Médico Pediatra de la Agencia Valenciana de Salud en el Centro de Salud de Moncada y en el Hospital Clínico Universitario de Valencia. Profesor del Máster en Bioética de la Universidad Católica de Valencia desde su primera edición.

Francisco León Correa (Capítulo IV): (Capítulo IV): Doctor en Filosofía y Letras (Universidad de Valladolid). Profesor Adjunto Asociado del Centro de Bioética de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Presidente de la Sociedad Chilena de Bioética y de la Federación Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de Bioética (FELAIBE). Entre sus últimos libros destacan: Bioética razonada y razonable (2009), Temas de Bioética social (2010), Bioética. Promoción de la dignidad de la vida humana en el ámbito biomédico (2011).

José López Guzmán (Capítulo X): Doctor en Farmacia por la Universidad de Valencia. Vicedecano de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra. Profesor Titular del Departamento de Humanidades Biomédicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de Navarra. Director del Máster en Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Navarra. Presidente de la Asociación Española de Farmacia Social. Académico correspondiente de la Real Academia Nacional de Farmacia.

Javier M^a. Lluna González (Capítulo XVI): Adjunto del Servicio de Cirugía Pediátrica del Hospital Universitari i Politènic La Fe de Valencia. Doctor en Medicina. Especialista en Cirugía Pediátrica. Certificate of Completion of Specialist Training in Paediatric Surgery (European board in Paediatric Surgery). Diplomado en Gestión de Servicios Clínicos. Título de Instructor de cursos de Atención Inicial al Trauma Pediátrico (AITP). Máster en Bioética (Universidad Católica de Valencia).

Ginés Santiago Marco Perles (Capítulo XXIX): Doctor en Filosofía (Universitat de València) y Abogado. Decano de la Facultad de Filosofía, Antropología y Trabajo Social, Universidad Católica de Valencia. Presidente del Comité de Bioética Asistencial del Hospital Doctor Peset (Valencia).

Alfredo Marcos (Capítulos I y XXIII): Catedrático en la Universidad de Valladolid. Ha sido director del Departamento de Filosofía y coordinador del Máster en Lógica y Filosofía de la Ciencia. Ha participado en diversos comités de bioética. Ha publicado más de medio centenar de capítulos y artículos, así como una decena de libros, entre ellos Ciencia y Acción (FCE, México, 2010) y Ética ambiental (Universidad de Valladolid, 2001). Su último libro es Postmodern Aristotle, Cambridge Scholars Publishing, Newcastle, 2012.

Salvador Mérida Donoso (Capítulos XVII y XVIII): Licenciado en Farmacia (Universitat de València), Doctor en Farmacología (Universidad CEU Cardenal Herrera). Titular de Oficina de Farmacia y Profesor de Anatomía y Fisiología en el Departamento de Ciencias Biomédicas de la Universidad CEU Cardenal Herrera. Junto a otros investigadores ha emprendido y desarrollado el grupo de Investigación en Bioética de la Universidad CEU Cardenal Herrera, centrándose en aspectos biosanitarios relacionados con la vulnerabilidad humana en los primeros años de vida.

Isabel Miguel Montoya (Capítulo XXVIII): Grado en Enfermería por la Universidad Católica de Valencia. Trabaja como técnico en el Gabinete del Conseller de Sanitat de la Generalitat Valenciana. Profesora asociada en la Universidad Cardenal Herrera CEU de Valencia. Máster Universitario en Gestión Sanitaria y Máster Universitario en Bioética por la Universidad Católica de Valencia UCV. Máster en Metodología de Investigación en Ciencia de la Salud por la Universidad de Alcalá de Henares. Ha ocupando puestos como enfermera asistencial, supervisora de enfermería, supervisora de área, adjunta de cuidados y docencia, y subdirectora de enfermería.

Josepha Montón Campos (Capítulo XXVI): Enfermera de Atención Primaria en la Conselleria de Sanitat. Investigadora principal de diversos proyectos aprobados por la Conselleria de Sanitat (Generalitat Valenciana). Bachelor y Master of Science in Nursing, European University, Campus de Barcelona. Ha ejercido como Profesora de Enfermería Médico-Quirúrgica y Jefe de Estudios en la Escuela Universitaria de Enfermería La Fe.

Josefa M^a Monzón Soriano (Capítulo XXI): Enfermera con experiencia profesional en las áreas asistenciales de Medicina Interna y UCI, y en áreas de gestión. Bachelor of Science in Nursing. European University. Campus de Barcelona, 1996. Curso de Adaptación Pedagógica, Universidad de Valencia. 2003. Máster en Gestión de Servicios de Enfermería. UNED, 2011.

Josefa Palop Muñoz Josefa Palop Muñoz (Capítulo XXVI): Doctora en enfermería por la Universidad Católica de Valencia. Profesora de Enfermería Médico-Quirúrgica en la Escuela Universitaria de Enfermería La Fe adscrita a la Universitat de València. Grado en Enfermería por la Facultat d'Infermeria i Podologia. Universitat de València. Master en Bioética y Master en Gestión Sanitaria por la Universidad Católica Valencia. Bachelor y Master of Science in Nursing, European University, Campus de Barcelona.

Luis Miguel Pastor García (Capítulo XII): Catedrático de Biología Celular de la Universidad de Murcia. Licenciado en Filosofía. Vicepresidente de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica. Presidente de la Sociedad Murciana de Bioética. Editor Jefe de la revista "Cuadernos de Bioética". Miembro de Comité de Ética Asistencial del Hospital Morales Meseguer

(Murcia). Director del Master Oficial de Bioética de la Universidad de Murcia. Autor de dos libros sobre bioética y editor de otros tres.

Francisco Javier Romero Gómez (Capítulos XVII y XVIII): Doctor en Medicina y Cirugía por la Universidad de Valencia. Vicerrector de Investigación, Desarrollo e Innovación de la Universidad Católica de Valencia ‘San Vicente Mártir’, en la que es Catedrático de Fisiología. Vocal del Consejo Asesor de Bioética de la Generalitat Valenciana, Presidente de la Fundación Sida y Drogas de la Comunidad Valenciana, y vocal de la Fundación para el Estudio, Prevención y Ayuda a la Drogadicción. Académico correspondiente de la Real Academia de Medicina de la Comunidad Valenciana.

Miguel Ruiz-Canela (Capítulo XXII): Doctor por la Universidad de Navarra y Máster en Salud Pública por la Universidad de Londres. Imparte docencia de Bioética y Salud Pública en la Universidad de Navarra. Ha publicado artículos sobre ética de investigación en revistas como The New England Journal of Medicine, Journal of Medical Ethics, o Cancer Investigation. Ha publicado una monografía sobre ética de la investigación farmacogenómica (premio de la Sociedad Internacional de Bioética-Junta General del Principado de Asturias). Ha sido Visiting Professor en St. Vincent’s Hospital-Manhattan (Nueva York).

Gloria Saavedra Muñoz (Capítulo XXV): Doctora en Psicología. Facultativo especialista en Psicología Clínica del Hospital La Magdalena de Castellón y Profesora Asociada de la Universidad de Valencia. Actividad clínica e investigadora en relación con la atención en situación de enfermedad y final de vida. Participa en diferentes programas de formación a sanitarios.

Javier Sánchez-Caro (Capítulo XIX): Abogado, perteneciente al cuerpo superior de letrados de la Administración de la Seguridad Social, y académico honorario correspondiente de la Real Academia de Medicina Española. En la actualidad dirige la Unidad de Bioética y Orientación Sanitaria de la Comunidad de Madrid. Es codirector y profesor del Master Internacional de Derecho Sanitario de la Universidad Europea de Madrid. Profesor Asociado de la Escuela Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad).



Juan Carlos Siurana Aparisi (Capítulo VII): Profesor Titular de Filosofía Moral y Director del Grupo de Investigación en Bioética de la Universitat de València. Coautor de los libros: *Educación en la justicia* (1998) y *Ética en la investigación* (2004). Y autor de los libros: *Una brújula para la vida moral* (2003); *Voluntades anticipadas* (2005), *La sociedad ética* (2009) y *Los consejos de los filósofos* (2011).

Pedro A. Talavera Fernández (Capítulos XXIV y XXXI): Doctor en Filosofía por la Universidad La Sapienza de Roma (Italia) y doctor en Derecho por la Universitat de València. Profesor Titular de filosofía del Derecho y filosofía política de la Universitat de València. Ha sido profesor Visitante de la Loyola University of Chicago (USA); de la University of Cambridge (UK), de la Universidad Católica de Chile y de la Universidad Gabriel René Moreno de Santa Cruz (Bolivia). Autor de numerosas publicaciones científicas en el campo de la bioética.

Este libro se terminó de imprimir
en la Imprenta Senén de Alicante
(España) el 10 de diciembre de
2013, aniversario de la Declaración
Universal de Derechos Humanos



CECOVA

Consejo de Enfermería de
la Comunidad Valenciana

