

síntesis

F I L O S O F Í A

BIOÉTICA

Margarita Boladeras Cucurella

thémata



EDITORIAL
SÍNTESIS





BIOÉTICA



proyecto editorial

síntesis

F I L O S O F Í A

[t h é m a t a]



directores

Manuel Maceiras Fafián
Juan Manuel Navarro Córdón
Ramón Rodríguez García

BIOÉTICA

Margarita Boladeras Cucurella



Primera reimpresión: octubre 1999

Diseño de cubierta
estber morcillo • fernando cabrera

© Margarita Boladeras Cucurella

© EDITORIAL SÍNTESIS, S. A.
Vallehermoso 34
28015 Madrid
Tei 91 593 20 98
<http://www.sintesis.com>

ISBN: 978-84-995828-2

Reservados todos los derechos. Está prohibido, bajo las sanciones penales y el resarcimiento civil previsto en las leyes, reproducir, registrar o transmitir esta publicación, íntegra o parcialmente por cualquier sistema de recuperación y por cualquier medio, sea mecánico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia o por cualquier otro, sin la autorización previa por escrito de Editorial Síntesis, S. A.

Índice

Introducción

1 *Ciencia y sociedad*

- 1.1. Sociedad humana y conocimiento científico
- 1.2. Ciencia y transformación social
- 1.3. Revoluciones científicas e instituciones sociales
- 1.4. Prácticas sociales y acciones individuales
- 1.5. Deontología profesional y moral individual
- 1.6. Profesionalidad y utilitarismo
- 1.7. Los principios fundamentales de la bioética

2 *Los derechos fundamentales de la persona*

- 2.1. Ética de principios. Derechos fundamentales
- 2.2. El descubrimiento moderno de la persona como fuente de Derecho y de legitimación
- 2.3. Derechos fundamentales y justificación racional
- 2.4. La persona como ente moral
- 2.5. El principio de autonomía de la persona
- 2.6. El principio de inviolabilidad de la persona
- 2.7. El principio de dignidad de la persona
- 2.8. ¿Justicia como principio o como implicación necesaria de los anteriores?

3 *La vida y la muerte*

- 3.1. La vida y la muerte: diferentes perspectivas
- 3.2. La comunidad humana y la comunidad de los seres vivos
- 3.3. Vida humana: el concepto de persona
- 3.4. El aborto
- 3.6. La eutanasia

4 *Ciencias para la vida*

- 4.1. “Calidad de vida”
- 4.2. El “buen morir”
- 4.3. La experimentación de las ciencias médicas
- 4.4. Las técnicas de inseminación y fecundación artificial humana
 - 4.4.1. *Clonación*, 4.4.2. *El Informe Warnock*, 4.4.3. *Diagnóstico prenatal*

4.5. La investigación genética. El proyecto genoma

5 *¿Quién decide?*

- 5.1. Médicos. Expertos y personas
- 5.2. Familiares. Lazos familiares y relaciones personales
- 5.3. Jueces. Responsabilidades sociales y control judicial
- 5.4. Políticos. El poder legislativo como tutela de bienes e intereses
- 5.5. Periodistas y opinión pública. La relación entre autonomía e información

6 *Deontología médica*

- 6.1. Modelos de relación médico-paciente
- 6.2. La decisión del paciente. El consentimiento informado
- 6.3. Los casos de inconsciencia o incapacidad de los enfermos
- 6.4. Otros documentos relevantes: testamento vital, directrices anticipadas, donación de órganos
- 6.5. Responsabilidades personales e institucionales
- 6.6. Los comités de ética. Distintos ámbitos
- 6.7. Economía y política sanitarias

7 *Documentación*

- 7.1. Constitución Española: derechos fundamentales, el derecho a la vida y a la salud
- 7.2. Ley General de Sanidad
- 7.3. Ley del Medicamento. Introducción y Capítulo Tercero: de los ensayos clínicos

Bibliografía

Introducción

Cuando en febrero de 1997 apareció en los periódicos la noticia de que los científicos británicos habían conseguido clonar una oveja y que su desarrollo durante siete meses había sido normal, cundió la alarma en muchas personas. “Los expertos están haciendo de las suyas y provocarán una catástrofe si no se les para los pies. ¿Qué pasará si empiezan a clonar personas?”; ésta era la idea que muchos manifestaban de forma diversa. Con anterioridad, otros anuncios habían sobresaltado a más de uno: “niños probeta”, crioconservación -mantenimiento a largo plazo de organismos vivos a bajas temperaturas- de semen, de óvulos y de embriones, trasplantes de órganos vitales, etc. Los sentimientos son contradictorios: junto al desasosiego por las posibles consecuencias negativas de ciertas técnicas aplicadas a los seres humanos, también la esperanza de curación de enfermedades graves o la posibilidad de superar ciertos problemas de esterilidad...

Las novedades suelen crear temores por el desconocimiento de la realidad implicada en el hallazgo y por las consecuencias que se derivarán de ella. El automóvil se veía con miedo en sus inicios; ahora es algo tan familiar que ni siquiera las decenas de muertos por accidente que se producen cada semana provocan alguna reacción. En el presente, por ejemplo, la manipulación genética requiere una tecnología que puede parecer muy esotérica a la mayoría y sus efectos son en parte desconocidos para sus propios creadores; se necesitará algún tiempo para establecer resultados fiables a medio plazo y asumir en la conciencia colectiva un cierto conocimiento de los procesos involucrados. En la medida en que haya una respuesta positiva en ambos sentidos se pasará del rechazo casi instintivo a una consideración libre de prejuicios.

La bioética es el estudio de los problemas morales que presenta el desarrollo de la ciencia y de la técnica aplicada en relación con sus consecuencias presentes y futuras, desde la perspectiva de una actitud racional y responsable respecto de la vida en general y de la vida humana en particular. Ésta se caracteriza por su dimensión moral, por la que todo individuo conoce su vinculación necesaria y positiva con otras personas y responde ante los demás y ante sí mismo de sus actos.

Las nuevas posibilidades científico-técnicas obligan a la cautela. La ciencia progresa y se expande por todos los ámbitos de la realidad, pero no logra disipar la perplejidad de las personas ante la manipulación de la vida, ante las condiciones que ésta les impone, ante los conflictos que se presentan.

Existe una apreciación unánime de que se deben adoptar medidas racionales de prevención de errores, detección de abusos, incentivación de actitudes abiertas y responsables, a través de análisis reflexivos y fórmulas eficaces, de manera que siga siendo posible el dominio de la técnica por el hombre, y no viceversa. En principio, la

actividad de los científicos es beneficiosa para todos. Pero *ciertos usos* y las *distintas formas de abusos* de sus aplicaciones han conmocionado la sensibilidad de los contemporáneos. No sólo hay que hablar de la bomba atómica, sino también de la guerra química y bacteriológica, de la contaminación ambiental por diversos tipos de explotaciones, abusos de productos químicos (gases, insecticidas, etc.), utilización de personas en experimentos realizados sin las mínimas garantías, manipulación de alimentos... La lista podría ser muy larga. Esta situación, junto a la falta de puentes entre los científicos y la mayoría de los ciudadanos, está produciendo una separación demasiado abismal entre ambas partes, con lo que crece la desconfianza hacia la ciencia. (Desgraciadamente, existen muchos sectores sociales interesados en el fomento de tales actitudes.)

La reflexión moral no tiene otro impulso ni objetivo que la plenitud de la vida humana. Con el diálogo necesario, lo que es beneficioso puede ser reconocido por todos, al tiempo que se acotan e identifican las sombras que proyectan ciertas decisiones.

El término “bioética” significa vida (*bios*) y ética (*ethos*). Trata de la perspectiva ética de los problemas que surgen en la aplicación de la ciencia y la técnica a la procreación de la vida humana, a las situaciones límite por enfermedad terminal, a los trastornos genéticos (disminuidos psíquicos), a la disminución física severa, a la experimentación con personas o animales, a la ingeniería genética, etc. En la amplia bibliografía que existe sobre este tema se constata que muchos autores lo equiparan al concepto de “ética médica”. Los especialistas procedentes del campo de la medicina han llevado a cabo estudios éticos para abordar la racionalización de las decisiones y la resolución de conflictos que se presentan en el ámbito del cuidado de la salud, y en la práctica profesional dirigida a prolongar la vida de los individuos y a aumentar la calidad de vida individual y social de los enfermos.

La definición de “bioética” que ofrece la introducción a la *Encyclopedia of Bioethics* (Reich, W. T., 1995) indica: “Estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias biológicas y la atención a la salud, en la medida en que esta conducta se examine a la luz de valores y principios morales”. La bioética abarca la ética médica, pero no se limita a ella. La ética médica, en su sentido tradicional, trata de los problemas relacionados con valores que surgen de la relación entre médico y paciente. La bioética constituye un concepto más amplio en cuatro aspectos importantes:

1. Comprende los conflictos relacionados con principios morales que surgen en todas las profesiones de la salud, incluso en las profesiones “afines” y las vinculadas con la salud mental, así como las aplicaciones de la ciencia que afectan el curso de la vida.
2. Se aplica a las investigaciones biomédicas y sobre el comportamiento, independientemente de que influyan o no de forma directa en la terapéutica.
3. Aborda una amplia gama de cuestiones sociales, como las que se relacionan con la salud pública, la salud ocupacional e internacional y la ética del control político de la natalidad, entre otras.

4. Va más allá de la vida y la salud humanas, en cuanto que comprende cuestiones relativas a la vida de los animales y las plantas; por ejemplo, en lo que concierne a experimentos con animales y a demandas ambientales conflictivas.

Aunque estos cuatro puntos explicitan muy bien el alcance de los estudios bioéticos, resulta sugerente considerar las definiciones de distintos autores porque muestran el énfasis puesto en diferentes perspectivas:

- Guy Durand (1992: 31): “La bioética es la búsqueda de la *ética aplicada* a las cuestiones planteadas por el progreso *biomédico*”.
- David Roy (1979: 59): “La bioética es el estudio interdisciplinario del conjunto de condiciones que exige una *gestión responsable de la vida humana* (o de la persona humana) en el marco de los rápidos y complejos progresos del saber y de las tecnologías biomédicas”.
- Varios autores (1990): “La bioética es la búsqueda de *soluciones a conflictos de valores* en el mundo de la intervención biomédica”.
- Varios autores (1990): “Llamamos bioética a la búsqueda del conjunto de *exigencias del respeto* y de la *promoción de la vida humana* y de la persona en el sector biomédico”.
- Pierre Deschamps: “La bioética es la *ciencia normativa* del comportamiento humano *aceptable* en el dominio de la vida y de la muerte”.
- Francois Malherbe (1979): “La bioética es el estudio de las *normas que deben regir* nuestra acción en el terreno de la intervención técnica del hombre sobre su propia vida”.

La entidad y la trascendencia de la ética médica es incuestionable. Sin embargo, no es menos importante reconocer que en estos momentos la medicina es un ámbito cada vez más interdisciplinario, en el que toman parte la mayoría de las ciencias básicas y muchas tecnologías altamente especializadas; las interrelaciones de distintos sectores han ampliado enormemente las cuestiones que deben considerarse, así como las formas posibles de análisis y los procedimientos de decisión. Por otra parte, en la actualidad son muchas las tecnologías aplicadas a diferentes aspectos de la vida; no tiene sentido pensar en una bioética restringida a unas pocas especificidades médicas sin conexión con las interrelaciones de los distintos sectores sociales.

La vida y la muerte de las personas no están en juego únicamente por las prácticas científicas del personal sanitario. Los conflictos bioéticos tienen orígenes y causas muy diversos. Las ciencias de todas las épocas han suscitado problemas éticos de límites, de procedimientos, de aplicaciones; los científicos y sus patrocinadores (políticos o empresas privadas) discrepan a menudo de los objetivos del trabajo realizado; las utilidades a menudo rebasan las expectativas iniciales e incluso llegan a sorprender a los

inventores, normalmente para regocijo de todos, en otros casos para mal de muchos...

A los peligros ya conocidos de las aplicaciones tecnológicas de la física o de la química (energía nuclear, productos tóxicos, etc.), ahora se tienen que añadir los de la ingeniería genética y sus derivados. ¿Es deseable cualquier tipo de reproducción? ¿Es moralmente aceptable la clonación de seres humanos? ¿Cómo se utilizará la posibilidad de “construir nuevos seres” con características genéticas predeterminadas? ¿Puede el Estado “fichar genéticamente” a los delincuentes? ¿Quién tendrá el control de la información, de los recursos necesarios para las investigaciones y las aplicaciones? ¿Las empresas comerciarán indiscriminadamente con estas manipulaciones? ¿Qué uso se hará de la información que proporcionarán los tests genéticos? ¿Qué repercusiones laborales, económicas (compañías de seguros, mercado hipotecario, etc.) tendrá el conocimiento de dicha información? ¿Qué pasará con los “errores”? Muchos ciudadanos se hacen estas preguntas y los agentes sociales involucrados en estas actividades deben responder y promover aquellas acciones que faciliten la adopción de actitudes basadas en la información y en la responsabilidad.

En el diario *El País* de 23 de setiembre de 1995 se podía leer: “Los servicios científicos de la policía del Reino Unido pretenden elaborar cada año 135.000 fichas genéticas a partir de las muestras de ADN de presuntos delincuentes. De este modo, los cuerpos de seguridad británicos dispondrán en poco tiempo del archivo de huellas genéticas más grande del mundo, un proyecto que suscita dudas éticas en muchos países. En España o en Francia, por ejemplo, no se conservan datos de ADN de delincuentes. En EE UU se maneja con cautela esta información. ‘No se deben hacer archivos con sospechosos, opina Bruce Budowle, del FBI’. Asimismo, se informaba de que Peter Gill, de Birmingham (Reino Unido), jefe del laboratorio de investigación criminal, pionero en la aplicación de los análisis genéticos a este campo, proponía recoger muestras de ADN incluso a los sospechosos de haber cometido delitos violentos.

Las grandes innovaciones crean siempre incertidumbre, porque sus consecuencias pueden ser en parte positivas y en parte negativas. El caso de la ingeniería genética es muy adecuado para ejemplificar esta ambivalencia. Al lado de las dudas citadas, se puede escribir también una larga lista de los extraordinarios beneficios previsibles:

- Erradicación total o parcial de enfermedades hereditarias: cáncer, deficiencias congénitas, etc.
- Control de taras genéticas, que pueden ser menores en un individuo determinado, pero que, en algunos casos, se convierten en degenerativas posteriormente (rasgos recesivos).
- Diversificación de los medios de procreación; ayuda decisiva a ciertos tipos de esterilidad.
- Nuevas formas de producción de sustancias necesarias (ya en 1982 se produjo insulina utilizando técnicas de ADN recombinante).
- Nuevas formas de diagnóstico en diversas especialidades.

Dado que cada uno de estos apartados engloba un amplio espectro de cuestiones, todas de gran trascendencia para la eliminación de males insuperables hasta hoy, es difícil concebir una decisión razonable contra tales técnicas. Un eminente científico catalán, Antoni Prevosti, hombre muy ponderado en todos sus juicios, ha escrito: “Actualmente, uno de los caminos con más posibilidades para lograr un control racional de nuestra posición en la Naturaleza en beneficio propio, favoreciendo nuestra propia supervivencia como especie, es la ingeniería genética. Apostar por el desarrollo tecnológico, conducido inteligente y racionalmente, corrigiendo las desviaciones irracionales, los abusos y los peligros que evidentemente muchos desarrollos tecnológicos presentan, es seguramente apostar por la mejor carta que tenemos. El retroceso o el estancamiento tecnológico, que algunos predicán, sería renunciar a aquello que nos diferencia de los otros seres vivos, sería entregarnos al destino que rige la evolución biológica y que, como hemos visto, lo más probable es que nos llevara a la extinción”.

La ciencia y la técnica son elementos fundamentales del mundo contemporáneo. Aplicadas por los más diversos sectores con fines comerciales, sus productos se encuentran en cualquier rincón de la existencia humana. Su bondad o maldad depende de su utilización, según sean sus consecuencias (y la intencionalidad de los individuos que las usan). Lo verdaderamente lamentable es que la sociedad no sepa defenderse de los abusos de la instrumentación científica de determinadas personas o grupos.

Las sociedades occidentales han generado una cultura en la que conviven áreas de conocimiento muy especializado con formas de pensamiento y de vida muy elementales; promocionan con muchos recursos económicos unos sectores, mientras desasisten necesidades vitales; apuestan por la política democrática, pero se mantienen en secreto muchas investigaciones. Una actitud moral responsable obliga a un ejercicio reflexivo y crítico que ayude a establecer puentes en la diversidad y la desigualdad de la situación presente a fin de que en el futuro sea posible una convivencia más equilibrada, una existencia personal de mayor plenitud para todos.

El científico, el personal sanitario, los responsables institucionales, llevan a cabo su labor profesional en una sociedad *pluralista* que cree en el derecho a la diferencia y que potencia la individualidad. En ese contexto no tienen cabida los procedimientos uniformistas tradicionales, el paternalismo o el autoritarismo decisorio de épocas pasadas. Su relación con la sociedad debe transformarse en sintonía con los cambios de las formas de vida y de mentalidad. Ello obliga a revisar los tipos de prácticas profesionales y a promover nuevos códigos deontológicos que respondan plenamente a los problemas que se plantean en el mundo actual de acuerdo con los principios éticos que estructuran la vida social.

Éstos son los principios fundamentales -en sentido ético y político- o derechos humanos -utilizados a veces como sinónimo de “derechos fundamentales”, otras veces en un sentido más amplio-. Desde hace tiempo los profesionales se han beneficiado de derechos como el libre ejercicio de la profesión, libre comercio, acceso a cargos institucionales por reconocimiento de méritos acreditados en competición libre y pública, etc., que se derivan de los derechos fundamentales de la persona instituidos por los

Estados democráticos modernos. Pero no todos los profesionales saben estar a la altura de sus obligaciones o deberes respecto del reconocimiento de los derechos de las personas a las que prestan sus servicios o sobre las que repercuten sus actividades.

Las nuevas tecnologías multiplican las posibilidades de intervención y modificación de muchos procesos vitales. Esto comporta la necesidad de tomar decisiones complejas porque involucran a distintos individuos, a veces a personas futuras, y los intereses de cada una de ellas pueden entrar en conflicto. Es preciso clarificar los distintos tipos de situaciones y adoptar procedimientos de decisión que no lesionen los derechos individuales (legal y éticamente reconocidos) o que los limiten en la menor medida posible.

El conocimiento de los principios fundamentales y la reflexión sobre sus implicaciones es un deber básico de todos los ciudadanos, pero en especial de aquellos profesionales que ejercen su actividad en áreas particularmente comprometidas con estos principios. Así, por ejemplo, comercializar un medicamento sin las suficientes garantías experimentales o sanitarias pone en peligro la salud de las personas que lo toman y también la de los fetos de las madres gestantes (y, en el caso de provocar alteraciones genéticas, de las personas futuras). Constituye, por lo tanto, una transgresión del derecho a la vida y a la inviolabilidad de las personas, agravado por la gran cantidad de individuos a los que puede afectar. La responsabilidad moral es obvia, así como la penal, si se puede probar la negligencia o el fraude, debiendo responder por todos y cada uno de los perjudicados. Otros casos más complejos son los que obligan a tomar decisiones que ponen en peligro la vida de la madre, o la vida del feto, o la de ambos; la adopción de riesgos para salvar una vida cuando esos riesgos pueden causar la muerte...

Este libro quiere ser una contribución a la divulgación de estas cuestiones, a la reflexión crítica y al trabajo constructivo de reconocimiento de derechos (y deberes) y de los conflictos de delimitación que a veces surgen.

En el primer capítulo se presenta la interrelación profunda entre sociedad y conocimiento; la importancia decisiva de la ciencia y sus distintas etapas; las transformaciones sociales y su vinculación con nuevas profesiones o con procedimientos innovadores de las carreras tradicionales. Todo ello implica reformulaciones deontológicas inherentes a la proyección actualizada de la profesión. Asimismo, se establece la distinción entre la moral profesional, vinculada al rol social profesional y sus obligaciones, y la moral individual, por la que se construye un proyecto de vida propio desde la autonomía de decisión sobre valores e ideales.

El segundo capítulo explica los avatares históricos de las declaraciones de derechos, su relevancia para la conformación del Estado democrático de Derecho moderno y la paulatina transformación del Derecho y de las relaciones entre los distintos actores sociales. En este contexto, se define un concepto de persona del que se derivan los principios fundamentales que orientan la moral social. Los principios de libertad (autonomía) e igualdad (equidad) han sufrido un proceso histórico de debate y depuración que ha puesto de manifiesto la necesidad de unir los “derechos de libertad” con los “derechos socio-económicos” (que desemboca en el Estado democrático y social

de Derecho). La reconstrucción analítica de los derechos fundamentales ha dado lugar a varias teorías (Rawls, Habermas, etc.); el presente texto se apoya en la obra de Carlos Santiago Nino para delimitar el sentido de los principios de autonomía, inviolabilidad y dignidad de la persona.

Sobre los distintos conceptos y formas de asumir vitalmente la vida y la muerte se trata en el capítulo tercero. El inicio y el fin de la vida puede ser problemático por distintas circunstancias: las discusiones sobre el aborto o sobre la eutanasia indican la medida de las dificultades que en ocasiones hay que afrontar en el mundo humano. Se delimitan los conceptos necesarios para orientar las situaciones problemáticas.

En el capítulo cuarto se enjuician algunas formas de evaluación de la calidad de vida, así como el tratamiento médico de los enfermos terminales y de la asistencia a “buen morir”. La experimentación médica y sus exigencias morales, las técnicas de fecundación artificial humana y la ingeniería genética se exponen de manera sintética, mostrando los conflictos éticos que plantean.

Algunos problemas del ámbito bioético provienen de la deficiente manera de tratar la toma de decisiones. Médicos, investigadores, jueces, legisladores o creadores de opinión pública, tienen una voz más determinante que el propio afectado en ciertas decisiones... Es necesaria una reflexión rigurosa sobre el derecho fundamental a la autonomía de toda persona y las obligaciones que comporta a todos los profesionales que intervienen en su vida. Sobre ello se extiende el capítulo quinto.

En el siguiente, el sexto, se analizan cuestiones relativas a la asistencia sanitaria, los diferentes modelos de relación médico-enfermo, la necesidad de una buena información en todo el proceso de atención a los pacientes, las dificultades que existen en muchos casos para establecer el diálogo deseable y las acciones pertinentes del marco institucional. El respeto a la autonomía y dignidad de los individuos impone deberes inexcusables que han de ser tutelados por las instituciones. A su vez, los profesionales tienen derecho a actuar según su conciencia y convicciones éticas, lo que obliga a una organización asistencial que responda adecuadamente a las demandas de una sociedad plural.

A lo largo de todo el libro se recogen diversos documentos: códigos deontológicos, declaraciones internacionales, informes de expertos, disposiciones legales, etc. La parte séptima ofrece algunos textos de la legislación nacional relevantes para las cuestiones tratadas. Además de su vigencia normativa, algunos de ellos contribuyen al razonamiento sobre ciertos elementos conflictivos.

Finalmente, se incluye la bibliografía utilizadas, que permite establecer de manera completa las indicaciones dadas en el libro: las citas entre paréntesis explicitan el nombre del autor, el año de la publicación y la página (por ejemplo: Nino, C. S., 1989: 34); en la bibliografía se encontrará la anotación completa, es decir: Nino, C. S. (1989): *Ética y derechos humanos*. Ariel. Barcelona.

Se intercalan algunas referencias a autores, documentos o aclaraciones que, a modo de “fichas” o informes complementarios, pueden ser útiles al lector curioso y no apresurado.

1

Ciencia y sociedad

1.1. Sociedad humana y conocimiento científico

Las sociedades humanas se caracterizan por una peculiar y extraordinaria capacidad de sus individuos: el conocimiento científico. Con el calificativo "científico" se quiere dar a entender que no se trata de un saber más o menos inmediato, sino aquel que permite superar los espejismos de lo superficial y aparente gracias a un permanente control crítico de las observaciones y las hipótesis; con el tiempo esto ha supuesto un alto grado de abstracción y complejos sistemas de formalización, de operatividad y de análisis de resultados. Si bien al inicio del desarrollo de los individuos de la especie humana sus conocimientos eran muy rudimentarios, en épocas posteriores han sido capaces de elaborar un tipo de ciencia que les ha hecho dueños absolutos de las otras especies animales y de los recursos del planeta Tierra, empezando ahora la exploración del universo "supralunar".

Este poder inmenso que proporciona el conocimiento no siempre va ligado a la conciencia de responsabilidad que le corresponde. La conducta de algunos científicos y el uso político y mercantil de las aplicaciones científicas han tenido consecuencias funestas para millones de personas, lo que provoca rechazo y desconfianza, con la subsiguiente erosión de la comunidad científica y política. Son los resultados característicos de la falta de ética; de ésta se puede prescindir, pero no sin pagar un alto precio: la desaparición del límite entre civilización y ley de la jungla; o, si se quiere, entre un mundo humano razonable y el zarpazo por la espalda. La desconfianza actual, a veces casi patológica, respecto de la ciencia y sus aplicaciones, tiene, por una parte, raíces en creencias dogmáticas o supersticiosas de otros tiempos, pero también, por otra, motivos fundados en una realidad que todos conocemos: el uso de la ciencia para la elaboración de armamento de gran capacidad mortífera, la transformación de las formas de vida social en un sentido meramente economicista, la manipulación de seres humanos con experimentos de distinto tipo, la depredación de ambientes naturales, llevar a cabo transformaciones de alimentos sin suficientes garantías, etc.

Esta situación de desasosiego requiere una respuesta seria basada en el conocimiento de la ciencia y sus logros. Vivimos una etapa histórica en la que dependemos decisivamente de los productos del ingenio humano; por ello mismo, es más necesario que nunca exigir responsabilidad a aquellos que pueden usar y aplicar la

ciencia, algo que concierne de manera especial a los políticos por su poder de tomar decisiones en nombre de la comunidad. En una sociedad democrática que funcione medianamente bien, se debe informar sobre lo que hacen los científicos y evaluar las aplicaciones que realizan los distintos sectores económicos y sociales. En esta cuestión, las responsabilidades sociales e individuales atañen a todos.

En la actualidad algunos grupos rechazan el tipo de “progreso” occidental y descalifican el saber científico porque le consideran culpable de los desequilibrios entre conocimiento y vida que detectan en el mundo contemporáneo. Incluso, promueven el retorno a formas de vida “natural” para liberarse de las falacias del mundo tecnológico. Pero la realidad, aunque ofrece razones para sus críticas, no da visos de posibilidad a su alternativa. Con la densidad de población actual y los sistemas de abastecimiento que se necesitan, es un engaño completo pretender una vuelta a la naturaleza en un sentido amplio, y carecen de viabilidad la mayor parte de “naturalismos”. Ahora bien, reconocer la importancia decisiva de la ciencia no implica dejar de ser crítico, o no cuestionarse sus límites, sus condiciones de realización, el futuro que puede abrir o cerrar y que está en manos de unos pocos. ¿Hay que poner límites a la ciencia? ¿Ciencia para los individuos o individuos para la ciencia? ¿Se pueden tomar decisiones individuales en cuestiones que comprometen el futuro de la sociedad? ¿Qué porvenir parece vislumbrarse en la carrera por el control del poder que confiere el conocimiento?

Estas preguntas surgen sobre todo a partir de los problemas que se plantean en ciertas zonas limítrofes de la ciencia que tienen que ver con la vida y la muerte de las personas, la manipulación genética, nuevos procedimientos de fecundación humana, posible transferencia de órganos de animales a personas, trasplantes entre personas de órganos vitales, “cultivo” de fetos para distintos usos, clonación, etc. Todo ello nos sitúa ante posibilidades hasta ahora insospechadas, que no son futuro, sino presente. Hay quien prefiere ignorar, pero es urgente que la sociedad en su conjunto y cada cual en la medida que le corresponda asuma sus responsabilidades.

La ciencia, tal como se conoce hoy, es un fenómeno reciente. Las dificultades que ha encontrado su progreso deben buscarse tanto en lo arduo de la empresa como en los condicionantes materiales y sociales. Las ideas científicas han tenido que soportar todo tipo de ataques y resistencias desde los sectores sociales que tenían poder para imponer otras ideas y que no querían un tipo de competidor que se situaba en una zona desconocida para ellos. Deberíamos aprender de la historia que este tipo de resistencias son completamente negativas; sólo benefician a unos pocos.

La historia de la humanidad enseña que únicamente la articulación de la diversidad y el sentido crítico permiten avanzar en el saber y en la consolidación de las sociedades. Los recursos al dogmatismo y a la inmunización, tanto en lo que concierne al conocimiento empírico como a los ámbitos social y político, inmovilizan el pensamiento, ocultan la realidad y acaban provocando contradicciones irresolubles.

La ciencia no sólo aporta conocimientos y aplicaciones concretas que provocan cambios “materiales” en la vida de las personas, sino que, en muchas ocasiones, obliga a reestructurar el pensamiento sobre el mundo y las cosas. Las ideas innovadoras y

relevantes pueden tener una repercusión múltiple y promover un reajuste en el conjunto del pensamiento. Esta tarea, vital para una estructuración del mundo humano, se lleva a cabo en parte de forma refleja, adaptativa, pero también requiere contribuciones conceptuales complejas; en nuestros días este necesario trabajo de estructuración y síntesis se está rehuyendo sistemáticamente en las sociedades avanzadas. Bajo la presión de la necesaria especialización del trabajo, se abandona la labor de integración, confiando en los recursos de las tradiciones precedentes; con ello se provoca un vacío que genera notables desajustes y contradicciones. Ni la vida social, ni la educación ofrecen un marco suficiente de coherencia; las contradicciones son flagrantes y sin paliativos; los individuos, que para constituirse como tales requieren necesariamente de elementos de estructuración e identificación, se ven abocados a compaginar lo contradictorio. Las consecuencias de esta construcción de la personalidad sobre bases movedizas son palpables en las sociedades “avanzadas” actuales, en las que se produce un divorcio cada vez más acentuado entre las posibilidades de intervención técnica y científica, las posibilidades de interrelación humana y la cooperación activa y solidaria de las personas.

Hay que esforzarse por salir de este vacío de pensamiento comprensivo de las realidades humanas y de su relación con la ciencia; promover la capacidad de pensar del individuo en su entorno social y a partir de sus necesidades reales, superando las contradicciones que le impone la situación actual. El futuro que se avecina no se aparta de lo científico, sino todo lo contrario; la alternativa para mejorar el presente no consiste en la negación del conocimiento, sino en su potenciación en un sentido completo y humano. Si la ética es característica del hombre y lo humano es indisociable del saber, ética y ciencia no pueden ni contraponerse, ni disociarse en una mínima coherencia general de nuestras ideas sobre el mundo.

1.2. Ciencia y transformación social

Las sociedades humanas han evolucionado gracias a grandes esfuerzos: el cultivo de la tierra, los trabajos artesanales, la invención de nuevos procedimientos y técnicas, el desarrollo del conocimiento conceptual, matemático y empírico, la creación del arte... La ciencia, la técnica y las artes han logrado la transformación de las formas de vida humana en un proceso muy lento que se ha acelerado en el último siglo.

La ciencia y la técnica han sido decisivas para la transformación y creación de materiales que han cambiado los modos de vida en la ciudad y en el campo, las maneras de vestir, comer, lavarse, trabajar, divertirse, etc. Y estamos en el inicio de una revolución tecnológica —inteligencia artificial, globalización de la comunicación y de los intercambios comerciales- que transformará radicalmente las actividades cotidianas en un futuro próximo.

Muchas personas creen que los cambios sociales son característicos de nuestro tiempo y que la idea de crisis asociada a dichos cambios es definitiva de la situación presente. Nada más erróneo. La mayoría de los pueblos tiene una historia plagada de

acontecimientos que obligan a adaptaciones y transformaciones profundas. Las sociedades evolucionan en función de distintos condicionantes, materiales y estructurales, que les permiten (o les obligan a) desarrollar unas formas de vida y no otras, manteniendo un mínimo de cohesión social.

Lo peculiar del mundo contemporáneo, sobre todo en aquellas sociedades que se pueden llamar “abiertas”, es que cada vez se acelera más este proceso de cambio y cada vez está más vinculado a factores técnico-científicos, con lo cual se producen, eso sí, nuevos y agudos problemas de ajuste social.

Es preciso darse cuenta del papel desempeñado por la ciencia en la transformación social. Los descubrimientos y los inventos han sido un motor importante del cambio social, con resultados que pueden ser evaluados de muchas maneras.

1.3. Revoluciones científicas e instituciones sociales

Los historiadores y teóricos de la ciencia hablan de distintas revoluciones científicas que han provocado cambios muy profundos en la concepción general del universo e incluso en la manera de entender el propio conocimiento (cambios de paradigma científico). Los estudios en este campo enseñan que la idea del progreso del saber en un sentido meramente acumulativo y lineal es totalmente equivocada; las nuevas adquisiciones de conocimiento comportan cambios conceptuales que transforman el entendimiento humano no sólo de manera cuantitativa, sino también cualitativa y estructural. Ello implica diferentes formas de percepción, experimentación y teorización, tres aspectos que se interrelacionan sin solución de continuidad; no existe percepción de hechos *científicos-es* decir, conceptualmente articulados- sin ideas y problemas previos. El concepto de “hechos puros”, puede ser una idea regulativa, pero no es sinónimo de los hechos tratados o probados por la ciencia. Ésta ha puesto de relieve la importancia de cuatro paradigmas radicalmente innovadores - “revoluciones científicas”- por lo que implican de ruptura con supuestos teóricos anteriores:

1. *Teoría del heliocentrismo*. Las aportaciones del polaco Copérnico (1473-1543), del alemán Kepler (1571-1630) y del italiano Galileo (1564-1642) acerca del movimiento de la Tierra y de los otros planetas alrededor del Sol desplazan la concepción dominante durante siglos, la teoría de Ptolomeo de Alejandría (siglo II a. C.), que afirmaba que la tierra era el centro del universo (Koyré, A., 1980: 149 y ss.; Kuhn, T. S., 1978: 184 y ss.). El cambio en la concepción del cosmos provoca asimismo transformaciones en otros ámbitos.
2. *Teorías físicas de Newton*. Las teorías sobre el movimiento de los cuerpos y la de la gravedad permiten situar a Newton (Gran Bretaña, 1642-1727) en la primera línea de los innovadores revolucionarios. Su obra *Principios matemáticos de la filosofía natural* (1687) sienta las bases de la física

moderna (Holton, G., 1979: 157 y ss.).

3. *Teorías de la termodinámica.* Gracias a diversos estudios de matemáticos y físicos, en el siglo XIX se pudo formular la teoría cinético-molecular de los gases. Destacan los nombres del alemán Clausius, el inglés Maxwell, el austriaco Boltzmann, el holandés Waals, etc. (Holton, G., 1979: 505 y ss.). Sus investigaciones permiten una nueva comprensión de los fenómenos físico-químicos, de las propiedades de los átomos y de las moléculas de los distintos elementos.
4. *Teoría de la relatividad de Einstein.* Einstein (Ulm, 1879-Princeton, 1955) revolucionó las bases de la física con su teoría de la relatividad (especial y general). Trabajó en aplicaciones de las teorías cinético-molecular y del efecto fotoeléctrico, y ya en 1905 formuló la hipótesis de la relatividad, según la cual la energía es igual a la masa por la constante c^2 ($E = mc^2$) o, dicho de otro modo, que la masa (m) de un cuerpo es proporcional a su energía, según la relación que establece dicha fórmula. La teoría de la relatividad introduce unos conceptos de masa, energía, espacio y tiempo diferentes de los definidos por las teorías newtonianas. La relación que estableció Einstein entre estos elementos era impensable en las teorías anteriores, quien afirmó:

La física prerrelativista contiene dos leyes de conservación de importancia fundamental, a saber: la ley de conservación de la energía y la ley de conservación de la masa; ambas aparecen con total independencia una de otra. Mediante la teoría de la relatividad, ambas se funden en un solo principio (Holton, G., 1979: 773).

Esta lenta conquista de nuevos paradigmas teóricos que permiten avanzar en la explicación y predicción de los fenómenos físicos, proporciona también cambios importantes de mentalidad, de operatividad y de aplicación del saber. Las transformaciones más teóricas se acompañan de nuevos procedimientos y técnicas (los requieren y, a su vez, los hacen posibles) que trascienden el ámbito de la investigación y originan nuevas realidades sociales: transformación de materias primas, productos nuevos, ampliación de los intercambios y el comercio, institucionalización de nuevos entes sociales, etc.

Esas cuatro grandes revoluciones de la ciencia han sido decisivas para la perspectiva físico-química. Por el hecho de que estas ciencias son básicas, los historiadores han estimado que únicamente los cambios de paradigma en estos ámbitos han sido verdaderamente radicales. Sin embargo, no se deberían olvidar otros hallazgos científicos de primer orden que han permitido establecer nuevos paradigmas en diversos campos científicos, provocando innovaciones teóricas en cadena. La teoría evolucionista de Darwin, por ejemplo, ha tenido una repercusión revolucionaria en todas las ciencias naturales, incluido el estudio del ser humano desde una consideración filogenética. El descubrimiento de la circulación de la sangre como sistema cerrado (Miguel Servet y

Harvey) o de las formas terminales nerviosas y su dinámica energética (Santiago Ramón y Cajal), por citar tan sólo dos ejemplos de innovaciones fundamentales para las ciencias médicas, pueden dar una idea de los enormes esfuerzos que han sido necesarios para llegar a la concepción actual de lo que es la vida humana, los conceptos de enfermedad y salud, así como para alcanzar un grado sofisticado de aplicación de técnicas y utilización de nuevos fármacos para la curación de los trastornos patológicos y la protección de la salud. [Sobre las distintas ideas de salud y enfermedad en las diferentes culturas pueden consultarse las obras de P. Lain Entralgo (1978) y M. Sendrail (1983).]

Probablemente los estudios sobre genética que se realizan en la actualidad procurarán una transformación importante en el tratamiento de numerosas enfermedades graves, en la creación de nuevos medicamentos, en la obtención de mejores alimentos, etc. Pero no sólo eso, algunos autores piensan, con razón, que proporcionará un nuevo paradigma científico más revolucionario que los anteriores. Algo parece innegable: será mucho más decisivo para el futuro de la humanidad, abriendo muchas posibilidades, tanto positivas como negativas.

MIGUEL SERVET (1511-1553) o Miguel de Villanueva (Villanueva de Sigüenza, Huesca) estudió medicina en Zaragoza, Tolosa y París. Fue confesor de Carlos V y médico del arzobispo de Vienne, Pierre Paulmier. Crítico del dogma de la Trinidad, se enfrentó abiertamente con la ortodoxia católica; y, aunque fue amigo de Calvino, Melanchthon y otros reformadores, sus discrepancias con ellos le ganaron también la animadversión de los calvinistas. La Inquisición le encarceló y le condenó a morir en la hoguera, pero pudo huir. Se refugió en Ginebra, donde cayó en manos de los calvinistas, siendo quemado vivo en Champel, cerca de Ginebra, el 26 de octubre de 1553. Hizo una aportación decisiva para la comprensión del sistema circulatorio sanguíneo, que luego completó Harvey. Las tradiciones aristotélicas y galénicas habían transmitido la idea de que la sangre se producía por una transformación de la ingesta alimentaria, que tenía su centro difusor en el corazón y que se desparataba por los vasos sanguíneos nutriendo los pulmones y todo el cuerpo (desgraciadamente, se había relegado al olvido la aportación de Ibn-an-Nafis, el sabio árabe medieval). Miguel Servet, a partir de sus estudios anatómicos, describió la circulación menor de la sangre.

ANDRÉ VÉSALIO o Vesalio (Bruselas 1514-1564) fue discípulo de Miguel Servet en París. Apasionado por los estudios de anatomía humana, se dedicó a desenterrar cadáveres del cementerio y a sustraer ahorcados para poder llevarlos a cabo. A los veinte años demostró que el maxilar inferior humano es un solo hueso, contrariamente a lo que se creía. A finales de 1537, fue profesor de Anatomía y Cirugía en la Escuela de Padua (el lugar donde Leonardo hizo sus dibujos anatómicos), y, posteriormente, médico de Carlos V y Felipe II, en Madrid, y de Enrique II de Francia. Se trasladó a Tierra Santa, a la vez que corría el rumor de que se había visto obligado a huir porque había disecado a un hombre importante cuando se encontraba en estado de muerte aparente... En su obra más importante, *De corporis humani fabrica libri septem* (Basilea, 1543, 700 páginas y 300 láminas de dibujos), corrige muchos errores de Galeno. Esto le enfrentó a los tradicionalistas, que le atacaron con dureza.

La Escuela de Padua tuvo una proyección decisiva en este campo del saber. El inglés Harvey estudió allí.

HARVEY (Gran Bretaña, 1578-1657) inició la embriología en un sentido moderno y descubrió la circulación menor y mayor de la sangre, explicando adecuadamente todo el sistema. Fabricio, maestro de Harvey, describió en 1574 las válvulas del corazón. Harvey logró comprender la relación entre corazón, sangre y vasos (arterias y venas), así como su dinámica (sistema de circuito cerrado y continuo). Sus aportaciones se completaron poco después con el descubrimiento de Malpighi sobre la conexión capilar entre arterias y venas (1661).

Santiago Ramón y Cajal escribió *Recuerdos de mi vida: Historia de mi labor científica*; la primera edición se publicó a principios de siglo y, más recientemente, ha sido puesta a nuestro alcance por Alianza (Madrid, 1981). Fernando Reinoso Suárez, autor de la introducción de esta nueva impresión, explica:

Si seguimos cronológicamente los eslabones importantes de la historia de su labor científica, nos encontramos con la “nueva verdad” en el año 1888, considerado por el propio Cajal como su año “cumbre”. La células nerviosas son elementos independientes, no hay continuidad entre ellas, sino contactos. Había nacido la teoría neuronal. Pero si este hecho es trascendente, también lo son los hallazgos de la morfología del cerebelo y otros centros nerviosos, en los que don Santiago apoyó esta teoría. Las descripciones hechas apoyándose en su modificación de doble impregnación al método de Golgi siguen siendo hoy realidades incontrovertibles (19).

Resulta curioso que se tardara tanto en conocer los mecanismos de ese elemento vital y cercano que es la circulación de la sangre de las personas como en descubrir ese otro fenómeno alejado y antiintuitivo que es la rotación de la Tierra alrededor del Sol. Deberíamos sacar alguna lección de esta resistencia a la indagación de lo desconocido, una resistencia a menudo enmascarada de respeto a lo sagrado. En nuestros días se defiende idealmente la necesidad de compaginar la investigación de los procesos vitales y el respeto a la sacralidad de la vida, pero en la práctica persisten los conflictos entre uno y otro aspecto, a veces de forma consciente y racionalizada, otras veces de manera inconsciente y vinculada a diversos tipos de prejuicio.

La creación científica tiene repercusiones diversas en tres ámbitos de la realidad:

1. El ámbito de la estructura general del conocimiento. Toda innovación significativa no sólo incide en el marco de conocimiento específico en el que se produce, sino que ocasiona reajustes o transformaciones en otras áreas (por lo menos aquella de la experiencia e historia del conocimiento).
2. El ámbito de aplicación del saber y su repercusión social. Ello aporta nuevos productos y/o técnicas, el establecimiento de nuevas instituciones, modificando en cierta medida la dinámica social y su realidad concreta. En este sentido, ciencia, economía y política son indisociables.
3. El ámbito individual del investigador y el de las personas que, directa o indirectamente, se ven involucradas en dichas aplicaciones. Los beneficios o

los inconvenientes para los individuos no siempre coinciden con las consecuencias deseables o no a nivel social.

1.4. Prácticas sociales y acciones individuales

El progreso del conocimiento y su importancia para el desarrollo social auspiciaron la creación de sociedades científicas, universidades y centros de especialización y de alta investigación. Se ha producido la institucionalización del saber, tanto en lo que concierne a la investigación médica como en otras áreas, lo que ha dado lugar a una red de conexiones entre la ciencia, el poder político, las regulaciones jurídicas y el potencial económico del Estado y de las grandes fuerzas financieras. Estas vinculaciones que empiezan siendo claras, se convierten cada vez más en opacas y confusas en múltiples sentidos.

En primer lugar, está claro que la creación de centros de investigación y enseñanza fue posible por el mecenazgo de reyes, nobles o responsables de Estado. Robert K. Merton, uno de los más importantes sociólogos de la ciencia, indica:

Las más diversas estructuras sociales han brindado apoyo a la ciencia en cierta medida. Sólo basta recordar que la Accademia del Cimento fue patrocinada por dos Médicis; que Carlos II reclama la atención histórica por su concesión de una carta a la Royal Society de Londres y su patrocinio del Observatorio de Greenwich; que la Académie des Sciences se fundó bajo los auspicios de Luis XIV, por consejo de Colbert; que, instado por Leibniz, Federico I dio fondos a la Academia de Berlín; y que la Academia de Ciencias de San Petersburgo fue creada por Pedro el Grande (para refutar la idea de que los rusos son bárbaros) (1977: 358).

Existe, pues, una primera vinculación entre las instituciones científicas y la economía, derivada de los fondos que permiten su creación. Pero, en segundo lugar, sus conexiones institucionales más importantes se encuentran más allá de este hecho puntual. Desde las instituciones político-jurídicas se determina quién tiene acceso al saber, quién tiene posibilidades de aplicarlo, cómo se comercializa, qué nuevas profesiones se crean, qué *status* social tienen dichos empleos, qué relaciones se establecen entre las distintas instituciones y aparatos del Estado, etc. De ello surgen repercusiones de largo alcance y de enorme trascendencia social porque crean nuevas prácticas y roles sociales. Este denso entramado se ha ido formando de manera heterogénea y compleja, a veces incluso contradictoria. Es urgente superar rémoras del pasado que gravan el presente y lastran el paso decisivo hacia el futuro.

Compárese el carácter institucional del saber médico con el de los químicos, los ingenieros de minas o los lingüistas. La relevancia del rol social del médico, sobre todo si tenemos en cuenta épocas pasadas, no se deriva de la exactitud de su conocimiento, sino de su capacidad de establecer dictámenes que tienen repercusiones legales o que pueden imponer exclusiones sociales. Por ello, tradicionalmente, el acceso a la medicina ha tenido controles estrictos dependientes del poder político y de la comunidad de médicos.

Sin embargo, los cambios de las estructuras políticas y el progreso de las ciencias médicas, que ha perfeccionado sus posibilidades de intervención profesional, han permitido que ese control haya pasado a ser una cuestión de deontología profesional, una exigencia de buena preparación para asumir las responsabilidades que comporta el poder efectivo de este conocimiento.

A pesar de esta afirmación, hay que reconocer que la autonomía de la profesión médica no ha impedido ciertas dependencias y sumisiones de la medicina respecto de determinados programas políticos o posiciones ideológicas, en determinadas situaciones históricas. Algunos sucesos de nuestro siglo hablan por sí solos:

- En 1931 treinta Estados de los EE UU tenían leyes de esterilización obligatoria para “débiles mentales” y otras varias categorías de personas. Los médicos extendieron certificados de debilidad mental a un número considerable de mujeres incultas y sin recursos económicos que tenían otro tipo de problemas.
- En 1933 los médicos nazis esterilizaron a 56.244 “defectuosos hereditarios”. En los años siguientes llevaron a cabo experimentos con mellizos e investigaciones farmacológicas con personas sin su consentimiento ni el menor conocimiento de lo que les estaban haciendo.
- Después de la Segunda Guerra Mundial, y a pesar del Código de Nuremberg, que prohibió explícitamente estas prácticas, la experimentación con personas siguió trasgrediendo en muchos casos las más elementales normas éticas, como han puesto de manifiesto los graves casos detectados en EE UU, Reino Unido, algunos países de Suramérica...
- En China y otros países asiáticos se ha procedido a una esterilización masiva de la población sin dar la información suficiente ni respetar la dignidad y voluntad de las personas.

Estos pocos ejemplos de zonas geográficas muy distintas muestran hasta qué punto las redes institucionales han funcionado en detrimento de las personas y contra sus derechos más elementales.

Los científicos deberían aprender de la historia que las apelaciones a la “neutralidad científica”, o a las exigencias del progreso, no les salvan de la responsabilidad de sus servidumbres políticas o de otro tipo.

Si se observa bien la realidad del trabajo científico y sus diversas dependencias, se pone de manifiesto la pluralidad de intereses que se encuentra tras la actividad de los profesionales. Es un engaño definir la actividad global del científico sólo por algunas características de su labor teórica, descriptiva y analítica. Ciertamente, el científico que no mantiene una actitud de objetivación y crítica cuando investiga sin duda fracasará, porque sus resultados entrarán en conflicto con los fenómenos empíricos y no podrán ser revalidados y aceptados por la comunidad científica. Pero es igualmente cierto que todo lo que rodea ese trabajo concreto se produce bajo circunstancias, estímulos,

requerimientos y presiones de muy diversa índole. Lo que algunos llaman investigación “puramente científica” depende de otras actividades como la búsqueda de recursos para llevar a cabo la investigación, la administración de dichos recursos, las relaciones personales con otros colegas (del mismo centro, nacionales, internacionales), la difusión de los estudios a través de distintos medios de comunicación, etc. El rol social del científico es más complejo de lo que puede parecer a primera vista. Cualquier rol social se encuentra potenciado, supeditado o relacionado de diversas maneras con otros roles sociales. Los distintos tipos de intereses se entrecruzan potenciándose, equilibrándose o contraponiéndose. Suponer que el científico puede escapar de esta regla de la estructura social sería tanto como suponer que existe fuera del mundo.

Todo profesional orienta su trabajo según pautas aprendidas, esquemas de conducta que pertenecen al rol social desempeñado. Por ello se habla de “prácticas sociales” o “acciones sociales”, vinculadas a un sentido compartido que orienta las expectativas de comportamiento de los agentes involucrados (Habermas, J., 1981). Este tipo de acción está regido por reglas socialmente establecidas que implican responsabilidades sociales, e incluso penales. Hay otro tipo de acciones que pueden llamarse “individuales”, porque conciernen básicamente a la vida privada del sujeto que las hace; tienen un marco más amplio de actuación por parte del individuo y de las determinaciones de su propia voluntad. La responsabilidad y los aspectos deontológicos de uno y otro ámbito son de distinto orden.

Cuando se practica la profesión desde la perspectiva individual únicamente, desde la prioridad de los intereses y de la voluntad del sujeto agente, se produce una confusión de planos que puede tener graves consecuencias.

1.5. Deontología profesional y moral individual

El ejercicio de la profesión es uno de los roles más delimitados socialmente. La ética de la profesión se aprende al mismo tiempo que ésta y, generalmente, de forma implícita (sólo parcialmente objetivada). Un buen profesional conoce sus deberes aunque nunca haya aprendido de memoria normas o reglamentos.

Algunas profesiones comportan especiales responsabilidades públicas, como ocurre con los médicos, jueces, abogados, etc. Por ello, desde la Antigüedad, se encuentran tradiciones que explicitan los procedimientos adecuados para una buena praxis. El caso más claro es el de la medicina, con sus reglas éticas generales plasmadas en el Juramento Hipocrático, conservado hasta nuestros días.

En tiempos pasados, los significados religiosos impregnaban los diversos aspectos de la vida, incluidos los profesionales, con lo que cada tarea era desempeñada por grupos o castas que tenían su lugar perfectamente marcado por la voluntad de los dioses, lo que implicaba asimismo una ordenación jerárquica ligada al poder. El carácter sagrado o divino de ciertos oficios y su relación directa con el poder se prolongó durante siglos (también los médicos son un buen ejemplo de ello). El mundo moderno secularizó las

relaciones sociales, desacralizándolas, aunque muchos sentidos y sensibilidades tradicionales continúan presentes y activos en la sociedad actual.

La deontología profesional ocupa un lugar de primer orden en toda organización social. Max Weber analizó esta cuestión y distinguió entre la ética de la profesión, a la que llamó “ética de la responsabilidad”, y la “ética de la convicción”, o ética personal basada en creencias religiosas o morales y en una concepción del mundo más o menos trascendente o immanente. La ética de la convicción se caracteriza por ser una disposición ética profunda, vinculada a un sentir moral; Weber habla de ella con relación a las morales religiosas, creencias soteriológicas y éticas de la virtud. La ética de la responsabilidad es de carácter secular y se refiere al conjunto de deberes cívicos asociados a las actividades profesionales y a las funciones sociales. Un grupo de individuos puede albergar diversas convicciones éticas y compartir, sin embargo, una misma ética de la responsabilidad. Esto es especialmente relevante para el presente y el futuro de las sociedades heterogéneas como la nuestra, en la que personas de distintas convicciones éticas actúan coordinada y eficazmente en las tareas sociales que desempeñan. El lazo de unión que hace posible esta interacción no es la comunión en las mismas creencias, sino la conciencia deontológica profesional, la concepción responsable de los vínculos interpersonales e institucionales.

Profundizar en esta ética de la responsabilidad es una cuestión decisiva para el desarrollo de las sociedades futuras, así como la armonización entre las distintas creencias y convicciones valorativas con las exigencias propias de una cooperación social eficaz y fructífera para todos.

Pueden producirse tensiones entre las convicciones éticas personales y ciertas demandas o necesidades sociales. La sociedad debe saber organizarse para evitar conflictos insalvables. Es una labor específica de los políticos, de los líderes religiosos y de los creadores de opinión pública; también, por supuesto, una tarea general del conjunto de los miembros de la comunidad implicados en las actividades profesionales. En la actualidad hay muchas profesiones que se desempeñan con procedimientos reconocidos internacionalmente, sin que las distintas ideologías o confesiones sean un obstáculo para ello.

La investigación científica experimental y la práctica de la medicina son dos modelos en este sentido. El aprendizaje universitario, los intercambios de información y de personal a escala mundial y las asociaciones profesionales internacionales han sido factores decisivos en la generalización del saber teórico y procedimental de dichos ámbitos. Así, por ejemplo, la Asociación Médica Mundial lleva a cabo un trabajo de sensibilización y sistematización de cuestiones fundamentales que ha dado como resultado numerosas normativas o recomendaciones de gran alcance. Otros organismos de prestigio ejercen asimismo una influencia decisiva en la determinación de lo que es una “buena praxis”. Si pensamos en la experimentación clínica, las normas establecidas por la *Food and Drug Administration* de los EE UU sirven de guía para la elaboración de protocolos de ensayos clínicos en muchos países; C. Vallvé (1993: 33-37) las ha compendiado como “normas de buenas prácticas clínicas”, entendiendo que el primer

requisito para que un ensayo clínico sea ético consiste en su corrección y rigor científico. Para lograrlo:

- Los objetivos deben estar claramente definidos.
- El diseño experimental ha de permitir una comparación válida con un grupo de control.
- El procedimiento de selección de pacientes tiene que asegurar que los sujetos padecen el proceso que se pretende estudiar.
- El método de asignación a las diferentes modalidades de tratamiento debe asegurar la formación de grupos comparables.
- Se deben haber adoptado las medidas necesarias para reducir al máximo los sesgos de los sujetos y de los observadores.
- Hay que disponer de métodos adecuados y bien definidos para registrar la respuesta de los pacientes.
- Los resultados del ensayo deben ser analizados adecuadamente.

A estas exigencias se pueden añadir otras dos:

- Demostrar la necesidad de efectuar el ensayo, en relación con el proceso patológico estudiado, la necesidad de conocer mejor la eficacia del tratamiento y la existencia de razones que permitan suponer que el tratamiento experimental puede aportar un beneficio adicional.
- Incluir un número adecuado de pacientes con el fin de asegurar que el estudio tendrá un poder suficiente (Vallvé, C., 1993: 34).

Sobre la necesidad de atenerse a tales procedimientos existe, pues, un consenso entre los profesionales. El objetivo común de lograr un mejor conocimiento de la patología y las características del método científico hacen posible dicha concepción común. Ahora bien, ese consenso universal en las cuestiones más generales tropieza con dificultades cuando se entra en algunas técnicas y procedimientos concretos, porque pueden colisionar con las orientaciones éticas de las distintas religiones o creencias. Se plantean entonces serios problemas que deben superarse con el debido respeto a los derechos humanos.

I.6. Profesionalidad y utilitarismo

La adopción de procedimientos comunes por profesionales de distintas culturas y áreas geográficas se debe, obviamente, a la búsqueda de la optimización de resultados. La actividad profesional está orientada a la consecución de resultados, y no cualquier resultado, sino el mejor.

Por ello, hay una ética elemental del buen productor que consiste en lograr el mejor procedimiento para conseguir el objetivo propuesto con un máximo de eficacia y economía. Es un nivel pragmático, de racionalidad relativa a la adecuación entre fines y medios (racionalidad técnica), que constituye el primer peldaño de la racionalidad práctica (ética, en sentido amplio).

Las éticas utilitaristas han tomado el modelo de este nivel elemental para tratar *todas* las cuestiones éticas. La máxima utilitarista de “lograr el mayor bien para el mayor número de personas” o “el menor mal para el menor número de personas” es un intento de cuantificar y calificar de manera concreta -idea de bien como bienestar de uno o más individuos- las consecuencias de la acción y su correspondiente sanción como deseable o indeseable, buena o mala. Desde la perspectiva utilitarista se identifica el valor con la utilidad, así como la maximización de la utilidad con la racionalidad. Algunos autores contemporáneos, como David Gauthier, han dado un paso más y han definido la utilidad como “una medida precisa de la preferencia; es una medida de los resultados que representan las relaciones de preferencia”. Cuando se conocen bien los resultados de cada acción posible (certeza), la elección entre las acciones puede orientarse por la elección entre sus resultados. La maximización es sencilla: se elige aquella acción que proporciona una mayor utilidad -si se obtienen utilidades equivalentes se habla de “indiferencia racional entre las alternativas”-. Pero lo que ocurre habitualmente es que las consecuencias son inciertas y presentan riesgos; entonces hay que razonar sobre probabilidades (Gauthier, D., 1994: 41 y ss.).

Para la ética, la importancia de la perspectiva consecuencialista es innegable. Sin embargo, la reducción de las múltiples facetas del consecuencialismo al cálculo de la satisfacción de preferencias individuales, simplifica tan drásticamente la realidad humana, que puede traicionarla por completo. Las razones a favor y en contra de una acción pueden ser de muchos tipos, además de las preferencias subjetivas y la cuantificación utilitaria.

Es importante reparar en los distintos niveles de racionalidad y de decisión, según el encadenamiento de objetivos y los fines últimos que se persigan. Cada uno de ellos obliga a valoraciones de carácter más complejo, más general y, por lo tanto, involucra supuestos e implicaciones que dependen de sentidos y valores humanos reconocidos, en alguna medida trascendentes. Si se piensa en el ejemplo anterior de los ensayos clínicos, un primer nivel de racionalidad y de rectitud ética depende de la adecuación de los procedimientos clínicos a los objetivos concretos de la investigación, bien delimitados y establecidos desde el punto de vista científico; pero en un segundo nivel se puede plantear la justificación ética de dichos objetivos con relación a la asignación económica, o la situación humana y social de los sujetos del estudio, etc., de manera que los objetivos primarios se encuentran asociados a otras finalidades más generales y de mayor calado moral; incluso pueden ser contradictorios respecto de esos fines, deseables desde otras perspectivas. El cálculo consecuencialista debe hacerse atendiendo a los distintos aspectos que están en juego y no limitando el horizonte a una perspectiva preseleccionada por un interés. (El resultado de una investigación puede ser un gran éxito

profesional para una persona y constituir un paso hacia la finalidad última de promover la salud y el bienestar físico y psíquico de las personas, o no contribuir en absoluto a esto último.)

La actitud ética consiste precisamente en ser capaz de asumir esa proyección amplia de las consecuencias de la acción, aceptando la responsabilidad de poder decidir atendiendo al bien de muchos y no sólo al propio. Mientras la racionalidad instrumental interesada se limita a la consideración de los medios que permiten alcanzar el objetivo de nuestro interés, la racionalidad ética nos obliga a ampliar nuestras consideraciones - multiplicidad de perspectivas y universalidad de los implicados- y a mirar al futuro.

1.7. Los principios fundamentales de la bioética

Muchas profesiones comportan gran número de tareas bien determinadas por la práctica que pueden aprenderse de forma precisa y con un control casi exhaustivo de las distintas variables posibles. Las decisiones que deben tomarse siguen entonces patrones preestablecidos y son escasas las situaciones imprevistas o conflictivas.

Pero hay profesiones en que el establecimiento de programas y procedimientos es complejo, y éstos comportan amplios márgenes de decisión. Ello supone que sea relevante el análisis y la valoración de cada situación o caso por parte del profesional, con lo que su pericia y habilidad se ponen a prueba cada vez.

En las profesiones relacionadas con la ciencia se llevan a cabo actividades muy diversas: teóricas, de análisis o experimentación en laboratorio, de atención directa a las personas, de aplicaciones técnicas para la obtención o transformación de productos, de diagnóstico y pronóstico de fenómenos personales o extrapersonales, etc. Si se piensa en el médico, la enumeración sería larga; en cualquier caso, el ámbito de la aplicación de técnicas o procedimientos estándares (situaciones unívocamente definidas) es bien distinto de aquellos otros en que se han de tomar decisiones a partir del análisis y la evaluación circunstancial, sobre todo cuando esas decisiones involucran la vida o la salud de las personas.

La especial trascendencia de las actuaciones médicas ha propiciado que, desde la Antigüedad, se hiciera hincapié en sus deberes específicos. El Juramento Hipocrático ha sido un referente de compromiso obligado durante siglos (a pesar de que especialistas autorizados como Edelstein consideran que es más un “manifiesto pitagórico” que un escrito hipocrático).

JURAMENTO HIPOCRÁTICO (500 a. C.)

Juro por Apolo médico, por Esculapio, Hygia y Panacea, juro por todos los dioses y todas las diosas, tomándolos como testigos, cumplir fielmente, según mi leal saber y entender, este juramento y compromiso:

Venerar como a mi padre a quien me enseñó este arte, compartir con él mis bienes y asistirle en sus necesidades; considerar a sus hijos como hermanos míos, enseñarles este arte gratuitamente si quieren aprenderlo; comunicar los preceptos vulgares y las enseñanzas secretas y todo lo demás de la doctrina a mis

hijos, y a los hijos de mi maestro y a todos los alumnos comprometidos y que han prestado juramento según costumbre, pero a nadie más.

En cuanto pueda y sepa, usaré de las reglas dietéticas en provecho de los enfermos y apartaré de ellos todo daño e injusticia.

Jamás daré a nadie medicamento mortal, por mucho que me soliciten, ni tomaré iniciativa alguna de este tipo; tampoco administraré abortivo a mujer alguna. Por el contrario, viviré y practicaré mi arte de forma santa y pura.

No tallaré cálculos, sino que dejaré esto a los cirujanos especialistas.

En cualquier casa que entre, lo haré para bien de los enfermos, apartándome de toda injusticia voluntaria y de toda corrupción, y principalmente de toda relación vergonzosa con mujeres y muchachos, ya sean libres o esclavos.

Todo lo que vea y oiga en el ejercicio de mi profesión, y todo lo que supiere acerca de la vida de alguien, si es cosa que no debe ser divulgada, lo callaré y lo guardaré con secreto inviolable.

Si este juramento cumpliere íntegro, viva yo feliz y recoja los frutos de mi arte y sea honrado por todos los hombres y por la más remota posteridad. Pero si soy transgresor y perjuro, avéngame lo contrario.

Este texto explicita ya de forma clara los siguientes principios éticos de la praxis médica:

- Hacer el bien y evitar el mal (actuar en provecho del enfermo, evitando el daño, incluso en los casos en que se le pida la muerte o el aborto).
- Justicia: tratar a *todos los* enfermos de la mejor manera posible y evitar la corrupción.
- Carácter inviolable de la confidencialidad.
- Respetar y prestar ayuda a aquellos que han sido maestros de la profesión; velar por la continuidad de ésta.

Se añaden referencias a la transmisión “secreta” del arte de la medicina, de acuerdo con las tradiciones antiguas, que también reservaban este saber sólo a los varones. El juramento incluye asimismo el compromiso de llevar una vida ejemplar.

En sus líneas generales es el código deontológico profesional más antiguo y universal. Sus principios básicos se han mantenido hasta nuestros días, aunque han sido precisas algunas ampliaciones para superar las connotaciones premodernas de algunos de sus enunciados (referencias al esclavismo, secretismo), o de ciertas prácticas asociadas como la ya citada de la discriminación sexual en la transmisión de las enseñanzas.

Otros textos más antiguos establecen leyes sobre remuneraciones o castigos. Así, por ejemplo, en el Código de Hammurabi (Babilonia, siglo XVIII o XVII a. C.) de sus 282 artículos, del 196 al 240 se dedican a los castigos por lesiones corporales -incluyendo aquellas que provocan el aborto a terceros— y al régimen económico y de sanciones de los médicos, cirujanos-barberos, albañiles y prestamistas.

Los honorarios médicos dependen del rango de la persona intervenida y las penalizaciones por los malos resultados también: curar el ojo de un señor, abriéndole la “cuenca del ojo” con una lanceta, es recompensado con diez sidos de plata (unos 83 gramos de plata); por la misma operación realizada al hijo de un subalterno recibe la mitad, a un esclavo 2 sidos de plata; si el

médico causa la muerte del señor o le destruye el ojo, se le debe amputar la mano; si el perjudicado es esclavo, debe entregar tres sidos de plata en compensación del ojo, o un esclavo si el primero llega a morir (Código de Hammurabi, 1986).

Ya en el Juramento Hipocrático se establecen como fundamentales tres principios:

- Beneficencia: hacer el bien, luchar contra la enfermedad y promover la salud.
- No maleficencia: evitar daños, no correr riesgos innecesarios.
- Justicia: igualdad en el trato médico de los distintos pacientes, cuestión que debe distinguirse del trato económico.

La consideración de ser humano y de persona jurídica en sentido moderno amplía el sentido del tercer principio –la justicia obliga a una asignación de recursos equitativa, tanto en centros hospitalarios como en política sanitaria– y añade otro principio que se ha convertido en la piedra angular del derecho contemporáneo:

- Autonomía: la autonomía individual es la característica por excelencia de todo ser humano; el respeto a ésta es indisoluble del reconocimiento de la dignidad humana.

Los avatares trágicos de nuestro siglo han puesto de manifiesto la significación decisiva del principio de autonomía, cuya trasgresión comporta irremediamente la pérdida de toda dignidad humana y el retorno a la barbarie. Para no recaer en ello, conviene saber que en este siglo se han producido todas las trasgresiones y crueldades posibles. Es preciso recordar, por ejemplo, las condiciones inhumanas de la experimentación científica con personas que se llevó a cabo durante el III Reich alemán, motivo por el cual se redactó el Código de Nuremberg una vez terminada la Segunda Guerra Mundial. En él se reclama el respeto a la autonomía y dignidad de las personas *en cualquier circunstancia*. Fue asumido por la Asociación Médica Mundial en 1954.

CÓDIGO DE NUREMBERG

Tribunal Internacional de Nuremberg, 1947 Experimentos médicos permitidos

Son abrumadoras las pruebas que demuestran que algunos tipos de experimentos médicos en seres humanos, cuando se mantienen dentro de límites bien definidos, satisfacen —generalmente— la ética de la profesión médica. Los protagonistas de la práctica de experimentos en humanos justifican sus puntos de vista basándose en que tales experimentos dan resultados provechosos para la sociedad, que no pueden ser procurados mediante otros métodos de estudio. Todos están de acuerdo, sin embargo, en que deben conservarse ciertos principios básicos para poder satisfacer conceptos morales, éticos y legales:

1. El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial. Esto quiere decir que la persona implicada debe tener capacidad legal para dar su consentimiento; que debe estar en una situación tal que pueda ejercer su libertad de escoger, sin la intervención de cualquier elemento de fuerza,

fraude, engaño, coacción o algún otro factor coercitivo o coactivo; y que debe tener el suficiente conocimiento y comprensión del asunto en sus distintos aspectos para que pueda tomar una decisión consciente. Esto último requiere que antes de aceptar una decisión afirmativa del sujeto que va a ser sometido al experimento hay que explicarle la naturaleza, duración y propósito del mismo, el método y las formas mediante las cuales se llevará a cabo, todos los inconvenientes y riesgos que pueden presentarse, y los efectos sobre su salud o persona que puedan derivarse de su participación en el experimento. El deber y la responsabilidad de determinar la calidad del consentimiento recaen en la persona que inicia, dirige, o implica a otro en el experimento. Es un deber personal y una responsabilidad que no puede ser delegada con impunidad a otra persona.

2. El experimento debe realizarse con la finalidad de obtener resultados fructíferos para el bien de la sociedad que no sean asequibles mediante otros métodos o medios de estudio, y no debe ser de naturaleza aleatoria o innecesaria.
3. El experimento debe diseñarse y basarse en los resultados obtenidos mediante la experimentación previa con animales y el pleno conocimiento de la historia natural de la enfermedad o del problema en estudio, de modo que los resultados anticipados justifiquen la realización del experimento.
4. El experimento debe ser conducido de manera tal que evite todo sufrimiento o daño innecesario físico o mental.
5. No debe realizarse experimento alguno cuando hay una razón *a priori* para suponer que puede ocurrir la muerte o una lesión irreparable; excepto, quizá, en los experimentos en los que los médicos investigadores son también sujetos de experimentación.
6. El riesgo tomado no debe exceder nunca el determinado por la importancia humanitaria del problema que ha de resolver el experimento.
7. Se deben tomar las precauciones adecuadas y disponer de las instalaciones óptimas para proteger al sujeto implicado de las posibilidades incluso remotas de lesión, incapacidad o muerte.
8. El experimento debe ser conducido únicamente por personas científicamente calificadas. En todas las fases del experimento se requiere la máxima precaución y capacidad técnica de los que lo dirigen o toman parte en el mismo.
9. Durante el curso del experimento el sujeto humano deber tener la libertad de poder finalizarlo si llega a un estado físico o mental en el que la continuación del experimento le parece imposible.
10. En cualquier momento durante el curso del experimento el científico que lo realiza debe estar preparado para interrumpirlo si tiene razones para creer - en el ejercicio de su buena fe, habilidad técnica y juicio cuidadoso- que la continuación del experimento puede provocar lesión incapacidad o muerte al

sujeto en experimentación.

[Traducción adaptada de Mainetti, J. A. (1989)].

Puede apreciarse que se puso el énfasis en el *consentimiento voluntario* y en que éste se dé con las garantías necesarias: buena información, ausencia de coacción o engaño y condiciones objetivas de libertad de elección. Hay “el deber y la responsabilidad de determinar la calidad del consentimiento”; un asentimiento obtenido de cualquier manera no tiene ninguna justificación ética porque supone la trasgresión de los derechos fundamentales de la persona: autonomía, dignidad e inviolabilidad.

Además, el Código de Nuremberg explicita cuestiones procedimentales a fin de asegurar el buen uso del método científico, la necesidad de experimentar con personas y la relevancia de los objetivos propuestos. Y otra cuestión fundamental: *evitar todo riesgo y todo sufrimiento innecesarios*.

La sensibilización que produjo la discusión y el enjuiciamiento de los hechos condenados en Nuremberg y el código elaborado pusieron de relieve la necesidad de velar de manera especial por el derecho a la autonomía de las personas, ya no sólo en relación con la experimentación científica, sino en toda actividad humana y, más particularmente, en aquellas profesiones en las que está en juego la libertad, la vida, la salud y el sufrimiento de los humanos. En especial, los miembros del aparato judicial y el personal sanitario quedaron emplazados a mantener con rigor sus responsabilidades, lo que obliga no sólo a un ejercicio de la profesión de carácter meramente “técnico y formal”, sino a la salvaguardia de la integridad humana sobre la base del respeto de todos sus derechos fundamentales.

Aquella experiencia histórica y su rememoración crítica supusieron un toque de alerta sobre la fragilidad humana y la insensibilidad o inhibición de ciertos profesionales frente a sus responsabilidades con relación a terceros. Se volvió a sentir la necesidad de normativas deontológicas profesionales explícitas de los requisitos de la *cualidad* profesional.

De los años cuarenta es también una actualización de la fórmula hipocrática que llevó a cabo la Asociación Médica Mundial (Asamblea General, celebrada en Ginebra, 1948), posteriormente revisada en 1968 (Sydney).

JURAMENTO DE FIDELIDAD PROFESIONAL

En el momento de ser admitido como miembro de la profesión médica:

Prometo solemnemente consagrar mi vida al servicio de la humanidad; *otorgar a mis maestros* los respetos, gratitud y consideraciones que merecen; *ejercer* mi profesión dignamente y a conciencia; *velar* solícitamente y ante todo por la salud de mi paciente; *guardar y respetarlos* secretos a mí confiados, aun después de fallecido mi paciente; *mantener* incólumes por todos los conceptos y medios a mi alcance el honor y las nobles tradiciones de la profesión médica; *considerar* como hermanos a mis colegas; *no permitir* que consideraciones de credo político o religioso, nacionalidad, raza, partido político o posición social se

interpongan entre mis deberes profesionales y mi paciente; *velar* con el máximo respeto por la vida humana desde su comienzo, aun bajo amenaza, y no emplear mis conocimientos médicos para contravenir las leyes humanas.

Solemne y libremente, bajo mi palabra de honor, prometo cumplir lo antedicho.

Esta declaración de fidelidad profesional reitera las ideas ya contenidas en el Juramento Hipocrático, completando de manera especial aquello que se refiere a la igualdad de trato o no discriminación -principio de justicia-, en un sentido universalista – “ponerse al servicio de la humanidad”– y de respeto a la dignidad de la vida humana – “desde su comienzo”– en cualquier circunstancia, con explícita mención de no entrar en conflicto y evitar cualquier discriminación por motivos de “credo político o religioso, nacionalidad, raza, partido político o posición social”. Asimismo, se toma el compromiso de acatar las leyes humanas. Aparece en varios puntos la necesidad de apoyo y reconocimiento entre profesionales; el peligro de la competencia desleal y fraudulenta es ya en aquellos años más una realidad que una sombra, y el problema se agrava con el tiempo. Por ello, los códigos deontológicos posteriores, elaborados por las distintas asociaciones médicas, tenderán a reducir o prohibir el uso de la publicidad, las remuneraciones a terceros, la dependencia de las decisiones médicas de factores no médicos, etc.

Aunque incluye el respeto a las diferencias políticas, religiosas, nacionales o raciales, la defensa del principio de autonomía individual no aparece en dicho texto suficientemente señalada. De nuevo fue en el ámbito de la protección de personas objeto de experimentación biomédica en el que se tuvo que plantear con mayor rigor el respeto a dicho principio. La Declaración de Helsinki sobre “Recomendaciones para los médicos dedicados a la investigación biomédica” (Asamblea Médica Mundial de 1964), luego revisada varias veces (Asambleas de Tokyo en 1975, Venecia en 1983 y Hong Kong en 1989), y otros documentos relevantes, como el Informe Belmont (1978), fueron decisivos en dicho sentido y abrieron el camino para su reconocimiento generalizado en todas las prácticas médicas, hasta el punto de provocar nuevos modelos de relación médico-paciente, es decir, nuevas formas de concebir y practicar la profesión de la medicina (esta cuestión se tratará ampliamente en el [capítulo 6](#)). Se puede decir que también en este ámbito del ejercicio profesional existen varios paradigmas, aunque algunos partidarios de las viejas escuelas se resistan a adoptar la racionalidad ética de las relaciones humanas en términos de igualdad.

El Informe Belmont ha tenido una gran influencia porque establece principios éticos claros para la orientación de la investigación biomédica. Fue el resultado del trabajo de una comisión que creó el Congreso de los EE UU en 1974: la “Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de la Investigación Biomédica y Conductista” (*National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*). Entre sus miembros figuraban el médico Tom L. Beauchamp, que algunos consideran adscrito a la concepción utilitarista “de la regla”, Albert R. Jonsen, ex-jesuita y buen conocedor del casuismo moral, y el filósofo de la ciencia y autor de *El puesto de la razón en la ética*, Stephen Toulmin. El objetivo de esta comisión era el de

identificar “los principios éticos básicos que deberían dirigir la investigación con seres humanos en las ciencias del comportamiento y en biomedicina”. Sus trabajos se alargaron durante cuatro años. Entre otros documentos tuvieron en cuenta el Código de Núremberg. Constataron la dificultad e imposibilidad de establecer normativas concretas. Tampoco se podía esperar un acuerdo unánime en cuestiones de principio. Era preciso abordar la problemática en la delimitación precisa de su contexto.

S. Toulmin ha escrito sobre las discusiones y las formas de razonamiento de este grupo de trabajo:

¿Cuál ha sido la metodología básica de la *National Commission*? Respondiendo en pocas palabras: sus deliberaciones condujeron muy rápidamente a un procedimiento taxonómico. Todos los problemas que se habían planteado a los miembros de la Comisión podían ser reformulados así: “¿El uso concreto de ese determinado tipo de procedimiento experimental, el subgrupo concreto de sujetos humanos implicados, el hecho de realizarse en tales circunstancias concretas, el procedimiento utilizado para obtener el consentimiento, etcétera, están o no expuestos a sólidas objeciones de contenido moral?” Los miembros de la Comisión aprendieron así a comprender que su cometido era identificar los factores relevantes en cuestiones de este tipo, y de este modo empezaron a desarrollar clasificaciones sistemáticas, distinguiendo diferentes tipos de experimentos, diferentes tipos de lugares de investigación, diferentes procedimientos de consentimiento, asentimiento, tolerancia o rechazo, diferentes objetivos científicos, inmediatos y a largo plazo, etc. La recopilación de documentación, las visitas a centros, las audiencias públicas, etc., cuyo objetivo era obtener los materiales necesarios para los debates, acababan siendo asumidos por los miembros de la Comisión, considerando qué luz arrojaban a esos temas taxonómicos centrales, y cómo podían ayudar a los miembros del comité a establecer distinciones más refinadas, sensibles y discriminantes entre los proyectos de investigación “moralmente aceptables” y los “moralmente cuestionables”. Fue esta metodología taxonómica la que permitió a la Comisión orientar los requerimientos administrativos implícitos en todo proceso de regulación, y fue también ese procedimiento el que hizo posible incrementar el consenso de los miembros de la Comisión mediante la aceptación de ciertas diferencias, que llevaron a crear distinciones nuevas y más refinadas (Toulmin, S. E., 1987: 610; citado por Gracia, D., 1991: 39-40).

Existe una versión castellana del Informe Belmont publicada por el Ministerio de Sanidad y Consumo en 1990 (*Ensayos Clínicos en España (1982-1988)*, Monografías Técnicas, n.º 17 -Anexo 4 – Madrid). El texto destaca tres principios éticos básicos:

1. Respeto por las personas -que son definidas como “entes autónomos”—, por tanto, principio de autonomía.
2. Beneficencia.
3. Justicia.

Con relación al primer principio, se dice que “el respeto por las personas incorpora al menos dos convicciones éticas: primera, que los individuos deberían ser tratados como entes autónomos, y segunda, que las personas cuya autonomía está disminuida deben ser objeto de protección”. El ente autónomo es definido como “el individuo capaz de

deliberar sobre sus objetivos personales y actuar bajo la dirección de esta deliberación”. Y el respeto a su autonomía significa “dar valor a las opiniones y elecciones de las personas así consideradas y abstenerse de obstruir sus acciones, a menos que éstas produzcan un claro perjuicio a otros. Mostrar falta de respeto por un agente autónomo es repudiar los criterios de estas personas, negar a un individuo la libertad de actuar según tales criterios o hurtar información necesaria para que puedan emitir un juicio, cuando no hay razones convincentes para ello”.

De este respeto básico se deriva la obligación de informar adecuadamente a los individuos para que puedan tomar sus decisiones con conocimiento de causa. Por ello, la Comisión arbitra procedimientos prácticos sobre el consentimiento informado y sobre la necesaria tutela y protección de las personas con capacidades disminuidas.

Cuando se refiere al segundo principio, el de beneficencia, el Informe Belmont lo entiende como la obligación de beneficiar o hacer el bien, no en el sentido de caridad. El respeto a este principio supone que la actuación no sólo no puede causar daño, sino que debe procurar el bienestar de las personas y la obtención de los máximos beneficios posibles, evitando riesgos innecesarios. Ello implica la evaluación rigurosa, tanto de los factores de riesgo como de las probabilidades reales de obtención de efectos positivos. El informe indica textualmente: “Las personas son tratadas de una forma ética no sólo respetando sus decisiones y protegiéndolas del daño, sino también haciendo un esfuerzo por asegurar su bienestar. Esta actitud cae bajo el principio de beneficencia. El término ‘beneficencia es a menudo comprendido como un acto de bondad o caridad que va más allá de la estricta obligación. En este documento, la beneficencia se entiende en un sentido más radical, como una obligación. En este sentido han sido formuladas dos reglas como expresiones complementarias de los actos de beneficencia: (1) no hacer daño y (2) extremar los posibles beneficios y minimizar los posibles riesgos”.

El principio de la justicia supone el trato igualitario, la imparcialidad en la distribución de cuidados y recursos, de beneficios y riesgos. En la experimentación científica con personas, obliga también a una selección equitativa de los sujetos. El Informe Belmont es muy expresivo:

¿Quién debe recibir los beneficios de la investigación y sufrir sus cargas? Ésta es una cuestión de justicia, en el sentido de “imparcialidad en la distribución” o “lo que es merecido”. Ocurre una injusticia cuando algún beneficio al que una persona tiene derecho es denegado sin una buena razón para ello o cuando alguna carga se impone indebidamente. Otra forma de concebir el principio de justicia es que los iguales han de ser tratados de un modo igualitario. Sin embargo, esta sentencia requiere explicación. ¿Quién es un igual y quién no? ¿Qué consideraciones justifican una desviación de la distribución igualitaria? Casi todos los que han comentado este aspecto admiten que las distancias basadas en la experiencia, carencias, competencia, méritos y posición, en ocasiones constituyen criterios que justifican un tratamiento diferente para ciertos propósitos. Es necesario, entonces, explicar respecto a qué las personas deben ser tratadas igualitariamente. Existen varias formulaciones ampliamente aceptadas acerca de la forma justa de distribuir cargas y beneficios. Cada formulación menciona algunas propiedades relevantes a partir de las cuales deberían ser distribuidas las cargas y los beneficios. Estas fórmulas son:

1. A cada persona una participación igual.
2. A cada persona de acuerdo con sus necesidades individuales.
3. A cada persona de acuerdo con sus esfuerzos individuales.
4. A cada persona de acuerdo con su contribución social.
5. A cada persona de acuerdo con sus méritos.

En el Informe se lee a continuación:

Las cuestiones de justicia han sido durante mucho tiempo asociadas con prácticas sociales tales como castigo, impuestos y representación política. Hasta hace poco, estas cuestiones generalmente no han sido asociadas con la investigación científica. Sin embargo, han sido previstas ya en las reflexiones más antiguas sobre la ética en investigación con seres humanos. Por ejemplo, durante el siglo XIX y la primera parte del XX la tarea de servir como sujetos de investigación ha recaído fundamentalmente sobre los pacientes más pobres, mientras que los beneficios de un mejor cuidado médico recaían fundamentalmente en los pacientes privados. Posteriormente, la explotación de prisioneros como sujetos de investigación en campos de concentración nazis fue condenada como una injusticia particularmente flagrante. En este país [EE UU], en los años 40, el estudio de la sífilis de Tuskegee utilizó en desventaja hombres negros de áreas rurales para estudiar el curso de la sífilis no tratada, enfermedad de ningún modo confinada a esa población. Estos sujetos fueron privados del tratamiento que había demostrado ser eficaz para no interrumpir el proyecto, mucho tiempo después de que el uso de este tratamiento fuese una práctica generalizada (123).

A pesar de este tipo de informes y las declaraciones de principios, las reiteradas situaciones de manipulación de la vida humana en distintos países del mundo, la proliferación de técnicas y experimentos científicos que involucran aspectos cruciales de la vida en el sentido más general del término, la complejidad de la dinámica de las instituciones sanitarias y la relación de éstas con ciertos valores culturales y normativas legales han evidenciado la necesidad de nuevas medidas y códigos deontológicos más desarrollados.

Al final de este capítulo se reproducen algunas recomendaciones y orientaciones deontológicas suscitadas en los últimos años. Los principios fundamentales que subyacen en todas ellas son el compendio de los antes mencionados:

1. Benevolencia.
2. No maleficencia.
3. Justicia.
4. Autonomía.

Sin embargo, la interpretación y aplicación de estos principios suscita discusiones en la variada casuística de situaciones conflictivas que se presentan en la actividad profesional, lo que obliga a formulaciones más específicas y comprometidas con determinadas concepciones de la vida y la justicia.

Los principios de autonomía y justicia reclaman especialmente una profundización y adaptación permanente a las situaciones humanas, económicas y políticas. De su

sentido general se derivan las siguientes obligaciones:

- Respeto a la voluntad y a las decisiones sobre la forma de vivir y de morir de cada persona.
- Dar la información y el apoyo necesarios para que las personas puedan decidir con conocimiento de causa sobre aquellas cuestiones que afectan a su salud, su vida y su muerte.
- Procurar un trato no discriminatorio, sean cuales sean las características del sujeto atendido.
- Emplear los recursos humanos y económicos proporcionados al caso concreto y a la situación general.
- Trabajar en favor de una distribución adecuada de los recursos en los distintos niveles de decisión presupuestaria.

La complejidad de muchas situaciones plantea conflictos importantes a la hora de actuar según dichos principios. En los [capítulos 5 y 6](#) de este libro se tratará de estos conflictos. En el próximo se profundizará en la ética de los derechos humanos.

Otras recomendaciones o normas deontológicas

La III Asamblea Médica Mundial, celebrada en Londres (1949), adoptó un texto que luego fue enmendado por las Asambleas de Sydney (1968) y de Venecia (1983). El resultado fue el siguiente:

Código Internacional de ética Médica

Deberes de los médicos en general

El médico debe mantener siempre el nivel más alto de conducta profesional.

El médico no debe permitir que motivos de lucro influyan el ejercicio libre e independiente de su juicio profesional en favor de sus pacientes.

El médico debe, en todos los tipos de práctica médica, dedicarse a proporcionar su servicio médico competente, con plena independencia técnica y moral, con compasión y respeto por la dignidad humana.

El médico debe tratar con honestidad a pacientes y colegas, y esforzarse por denunciar a los médicos faltos de ética o de competencia profesional, o a quienes incurran en fraude o engaño.

Las siguientes prácticas se consideran conducta no ética:

- a) la publicidad hecha por un médico, a menos que esté permitida por las leyes del país y el código de ética de la asociación médica nacional;
- b) el pago o la recepción de cualquier honorario o retribución por la remisión de un paciente a otro facultativo o institución o por alguna prescripción o receta.

El médico debe respetar los derechos del paciente, de sus colegas y de otros profesionales de la salud,

así como salvaguardar las confidencias de los pacientes.

El médico debe actuar solamente en interés del paciente al proporcionar atención médica que pueda tener el efecto de debilitar la fortaleza mental y física de aquél.

El médico debe obrar con suma cautela al divulgar descubrimientos o nuevas técnicas o tratamientos a través de conductos no profesionales.

El médico debe certificar únicamente lo que él ha verificado personalmente.

Deberes de los médicos hacia los enfermos

El médico debe recordar siempre la obligación de preservar la vida humana.

El médico debe a sus pacientes todos los recursos de su ciencia y toda su lealtad. Cuando un examen o tratamiento sobrepase su capacidad, el médico debe llamar a otro médico calificado en la materia.

El médico debe, aun después de la muerte de un paciente, preservar absoluto secreto en todo lo que se le haya confiado.

El médico debe proporcionar atención médica en caso de urgencia como deber humanitario, a menos que esté seguro de que otros médicos pueden y quieren brindar tal atención.

Deberes de los médicos entre sí

El médico debe comportarse hacia sus colegas como él desearía que ellos se comportasen con él.

El médico no debe atraer hacia sí los pacientes de sus colegas.

El médico debe observar los principios de la “Declaración de Ginebra” aprobada por la Asamblea Médica Mundial.

En las sesiones de la Asamblea Médica Mundial que tuvieron lugar en Tokyo (1975), se redactaron unas normas con relación a la “Tortura y otros tratamientos o castigos degradantes, inhumanos o crueles, en relación con la detención y prisión de un ser humano”.

DECLARACIÓN DE TOKYO (1975)

Preámbulo

El médico goza del privilegio de practicar la medicina al servicio de la humanidad, para conservar y restaurar la salud corporal y mental sin distinción entre personas, y para confortar y aliviar el sufrimiento de sus pacientes. Debe mantener el máximo respeto por la vida humana aun bajo amenaza, y nunca usará sus conocimientos médicos en contra de las leyes de la humanidad.

Declaración

1. El médico no apoyará, aprobará ni participará en la práctica de la tortura ni de otros procedimientos crueles, inhumanos o degradantes, cualquiera que sea el delito que se sospeche en la víctima de tales tratos, acusado o convicto, y cualesquiera que sean los motivos o creencias de la víctima, y cualesquiera que sean las circunstancias, incluyendo los conflictos armados y las luchas civiles.
2. A efectos de esta Declaración, la tortura se define como la provocación deliberada, sistemática u ocasional, de sufrimiento físico o mental, por una o

más personas, actuando por sí mismas o bajo las órdenes de cualquier autoridad, para forzar a otra persona a proporcionar información, hacer una confesión o por cualquier otro motivo.

3. El médico no proporcionará preparativos, instrumentos, sustancias o conocimientos para facilitar la práctica de la tortura o de otros tratos crueles, inhumanos o degradantes, o para disminuir la capacidad de la víctima para resistirse a tales procedimientos.
4. El médico no estará presente en ningún acto durante el que se emplee la tortura u otros procedimientos crueles, inhumanos o degradantes, o durante el que se amenace con emplearlos.
5. El médico debe tener independencia clínica completa para decidir sobre el cuidado de una persona de la que sea médicamente responsable.
6. Cuando un preso se niegue a comer, y el médico considere que tiene capacidad para formar un juicio sano y racional respecto a las consecuencias de tal negativa voluntaria, no lo alimentará artificialmente. La decisión sobre la capacidad del prisionero para formar tal juicio debe ser confirmada al menos por otro médico independiente. El médico explicará al preso las consecuencias de su negativa a alimentarse.
7. La Asamblea Médica Mundial apoyará, y animará a la comunidad internacional, a las asociaciones médicas nacionales y a los médicos individuales, a que apoyen al médico y a su familia en caso de amenazas o represalias por su negativa a participar en la tortura o en otras formas de tratamiento cruel, inhumano o degradante.
8. El médico está obligado en toda circunstancia a aliviar el sufrimiento de sus semejantes, y ninguna razón, sea personal, colectiva o política debe prevalecer contra este objetivo superior.

2

Los derechos fundamentales de la persona

2.1. Ética de principios. Derechos fundamentales

El capítulo precedente acaba con la mención de los principios bioéticos de autonomía y justicia, junto a los de beneficencia y no maleficencia. Todos ellos han sido las piedras angulares sobre las que se han construido teorías éticas diversas. Sin embargo, y sobre todo en lo que concierne al principio de autonomía, éste se expresó históricamente de forma peculiar durante el siglo XVIII, sentando nuevas bases para la relación entre los individuos y las instituciones sociales.

Las transformaciones políticas y jurídicas de la época moderna han promovido la apreciación de la vida humana individual y el desarrollo de exigencias comunitarias de protección, plasmadas en programas políticos y leyes. Con ello se ha dado lugar a nuevas formas de vida y de convivencia social; la diversidad, el pluralismo y la toma de decisiones desde las preferencias individuales se han convertido en los signos de la contemporaneidad.

El secretismo y el autoritarismo decisorio, característicos de los absolutismos de otras épocas, han dado paso a nuevas formas de legitimación y de relación entre la ciudadanía y las instituciones. El Estado moderno se ha estructurado sobre la base del imperio de la ley -no de una voluntad y de un poder unipersonales-, legitimada por el consenso social -expresión de la voluntad general- que surge del debate público de los problemas, de la confrontación abierta de intereses. Derechos subjetivos y Derecho objetivo se vinculan en el Estado democrático de Derecho de manera precisa, como ha mostrado el profesor de Derecho Eduardo García de Enterría, en su hermoso libro *La lengua de los derechos. La formación del Derecho Público europeo tras la Revolución Francesa* (1994). En este nuevo marco político y legislativo, la conciencia individual ocupa un lugar central que no tenía en otros contextos. Algunos especialistas de nuestros días parecen no darse cuenta de la profundidad de estos cambios; la ética básica de las actuaciones profesionales requiere algo más que paternalismo y decisionismo mudo.

2.2. El descubrimiento moderno de la persona como fuente de Derecho y de legitimación

Diversas tradiciones de pensamiento sobre el ser humano confluyeron en el siglo XVIII, cuando los ilustrados llegaron a establecer una declaración de derechos humanos políticamente vinculante. Ya Locke defendió la idea de “pacto social” no como un contrato entre el Rey y el pueblo, sino como “un acuerdo entre individuos para formar una sociedad civil y someterla a la determinación de la mayoría, que la ejerce a través de personas singulares mediante mandatos revocables. El pacto social deja de ser una simple hipótesis lógica o metahistórica, como lo era para todos los autores que habían hasta entonces imaginado un pacto de ese carácter, para pasar a ser un mecanismo técnico preciso, susceptible de seguir operando de forma permanente en el sistema político” (García de Enterría, E., 1994: 62). Locke parte de una concepción antropológica que considera a todo ser humano libre y racional por naturaleza (en este sentido, iguales por naturaleza; las desigualdades son de carácter histórico y contingente); ello permite hablar de la Ley natural y el Derecho natural. En su *Segundo tratado del gobierno civil* escribe: “Para comprender correctamente el poder político [...] debemos considerar la condición natural de los hombres, esto es, un estado de perfecta libertad de ordenar sus acciones, de disponer de sus bienes y de sus personas como quieran, en los límites de la Ley natural, sin pedir autorización a ningún otro hombre ni depender de su voluntad. Una situación también de igualdad, donde todo poder y toda autoridad son recíprocos, al no tener nadie más que los otros” (II, § 4). “Los hombres viven juntos según la razón, sin ningún superior común sobre la tierra con autoridad para decidir los litigios entre ellos” (II, § 19). “Siendo los hombres por naturaleza [...] todos libres, iguales e independientes, ninguno puede ser extraído de esa situación y sujeto al poder de otro sin su propio consentimiento, que es otorgado por el pacto con otros hombres para juntarse y unirse en comunidad para vivir cómodamente, con seguridad y con paz unos entre otros, en un disfrute asegurado de sus propiedades y en la mayor seguridad contra cualquier otro que no haya entrado en el grupo” (II, § 95). E. García de Enterría comenta:

La gran novedad de Locke es haber concretado que el fin del pacto social es, precisamente, “la mutua preservación de las vidas, libertades y propiedades” de quienes lo conciertan. Esta finalidad esencial se consigue edificando un poder que ha de gobernar mediante un derecho que tenga precisamente ese objetivo, para lo cual debe ser fruto del consentimiento renovado de todos. El pacto no destruye, sino que mantiene la libertad por el instrumento de someterse a un derecho que ha de ser obra sucesiva del consentimiento común. “La libertad del hombre en sociedad está en no situarse sino bajo un poder legislativo establecido por el consentimiento de la comunidad” (Locke, II § 22). Pues ningún gobierno tiene poder para hacer Leyes sobre una sociedad si no es por su propio consentimiento, del mismo modo que la comunidad sólo está habilitada para imponer penas y para emplear la fuerza con el fin de imponer la ejecución de sus sentencias, si así se hace por los representantes de la misma. En fin, Locke mismo explicó puntualmente cómo esa pieza esencial de todo el sistema político que es el consentimiento de los ciudadanos debe ventilarse por la regla de la mayoría, regla que, a su juicio, procede del Derecho natural (1994: 60-61).

Kant, a pesar de sus grandes diferencias respecto de Locke en su construcción filosófica general y en la teoría del conocimiento en particular, coincide plenamente con

él en la consideración de que la idea de libertad es la base del Derecho y de la ética. En su *Metafísica de las costumbres* (1797) escribe que “el único derecho originario que el hombre posee en virtud de su humanidad es la libertad” y que el “Derecho es el conjunto de condiciones bajo las cuales el arbitrio de uno puede conciliarse con el arbitrio del otro, según una ley universal de la libertad” (final del § B). La posición de Kant supone un avance respecto del “naturalismo” de Locke, en la medida en que intenta encontrar un fundamento racional universal *a priori*; esto hace que la definición de libertad kantiana tenga componentes teóricos más complejos que en Locke. Kant afirma que *libertad* “es un concepto puro de la razón”, “trascendente para la filosofía teórica”, en la que sólo puede jugar un papel de principio regulativo, meramente negativo; pero en el uso práctico de la razón se muestra la capacidad de ésta para determinar el arbitrio según sus imperativos y su propia causalidad (distinta de los condicionamientos de lo meramente sensible). Sin duda, Kant conocía bien la obra de Rousseau *Del contrato social* (1762) y había reflexionado sobre aquella expresión tan característica de las primeras páginas:

El hombre ha nacido libre y por doquiera está encadenado. Hay quien se cree amo de los demás, cuando no deja de ser más esclavo que ellos. ¿Cómo se ha producido este cambio? Lo ignoro. ¿Qué es lo que puede hacerlo legítimo? Creo poder resolver esta cuestión.

Si no considerara más que la fuerza y el efecto que de ella deriva, yo diría: mientras un pueblo esté obligado a obedecer y obedezca, hace bien; tan pronto como pueda sacudir el yugo y lo sacuda, hace aún mejor; porque al recobrar su libertad por el mismo derecho que se la arrebató, o tiene razón al recuperarla, o no la tenían en quitársela. Mas el orden social es un derecho sagrado, que sirve de base a todos los demás. Sin embargo, tal derecho no viene de la naturaleza: está, pues, basado en las convenciones (Rousseau, J. J., 1980: 10-11).

Lo que pierde el hombre por el contrato social es su libertad natural y un derecho ilimitado a todo cuanto le tienta y que puede alcanzar; lo que gana es la libertad civil y la propiedad de todo cuanto posee. Para no engañarnos en estas compensaciones, hay que distinguir bien la libertad natural que no tiene por límites más que las fuerzas del individuo, de la libertad civil, que está limitada por la voluntad general, y la posesión, que no es más que el efecto de la fuerza o el derecho del primer ocupante, de la propiedad que no puede fundarse sino sobre un título positivo.

Según lo precedente, podría añadirse a la adquisición del estado civil la libertad moral, la única que hace al hombre auténticamente dueño de sí; porque el impulso del simple apetito es esclavitud, y la obediencia a la ley que uno se ha prescrito es libertad (27-28).

Estas palabras resuenan en la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano proclamada en París el 26 de agosto de 1789. La Declaración inspiró de forma directa la Constitución Francesa de 1791, hasta el punto de que recoge en su preámbulo expresiones contenidas en aquélla. En ese momento se da el paso de los “idearios” a la nueva estructuración política y social, abriendo un camino que se recorrerá lentamente, con avances y retrocesos, generando primero el Estado de Derecho democrático liberal -reconocimiento de la libertades individuales– y, posteriormente, a través de luchas sociales duras y hasta cruentas, el Estado de Derecho democrático social -reconocimiento de las libertades y de los derechos sociales de los ciudadanos.

El cambio de perspectiva histórica no tuvo sólo el foco francés. Con anterioridad, los americanos que habitaban los territorios coloniales del gran Imperio Británico persiguieron su emancipación, con ayuda de las ideas ilustradas. La Declaración de Virginia del 12 de junio de 1776 (EE UU) fue el primer paso para la posterior Declaración de Independencia de los Estados Unidos de América, proclamada de forma unilateral ese mismo año. El nuevo Estado nace como Confederación de Estados, pero ya la Constitución de 1787 lo transforma en un Estado Federal; adopta la forma republicana de gobierno y la federación a gran escala (frente a lo que ocurría en Europa, fragmentada en Estados relativamente pequeños).

El autor de la Declaración de Virginia, George Mason (1725-1792), era un republicano radical, partidario de la paulatina abolición de la esclavitud... Se inspiró en la teoría lockiana de la igualdad y la libertad naturales y originarias y en los derechos innatos que se derivan de ellas. Ni la sociedad ni el Estado pueden abolir lo que es propio del estado de naturaleza de los individuos: la libertad y la búsqueda de la felicidad. Por el contrario, éstos han de ser sus objetivos, a los que contribuye con la seguridad y el ordenamiento de la adquisición y posesión de la propiedad. La legitimación del poder procede de la voluntad de los ciudadanos. El gobierno ha de ponerse al servicio de la utilidad común. La mejor forma de Estado es la basada en la separación de poderes: ejecutivo, legislativo y judicial.

Otro autor destacado en la historia americana es Thomas Paine (1737-1809), que tuvo asimismo mucha influencia en Francia. Inglés emigrado a EE UU en 1774, participó en la Guerra de Independencia americana y, más tarde, en la Revolución Francesa. En su obra *Common Sense* afirma el derecho de las colonias a la independencia; considera que la monarquía absoluta es un régimen político que no tiene legitimación racional y constituye tan sólo una rémora del pasado. También se declara contrario a la esclavitud de los negros y comparte con Thomas Jefferson (1743-1826), redactor de la Declaración de Independencia de los Estados Unidos, Secretario de Estado en la primera administración de George Washington y tercer Presidente de EE UU (1801-1809), las ideas centrales del republicanismo federalista: “Todo hombre y todo cuerpo de hombres en la tierra poseen el derecho de autogobierno”. “[...] la tierra pertenece en usufructo a los vivos [...] los muertos no tienen ni poderes ni derechos sobre ella”.

Paine piensa que la democracia representativa es el único régimen que responde al derecho natural del pueblo a elegir y a controlar a su gobierno. El pueblo ha de ser tratado como un adulto. La educación y la libertad de expresión tienen un papel fundamental en el desarrollo de las personas; sin libertad de conciencia y sin libertad religiosa no puede haber auténtica autonomía, ni mayoría de edad de la ciudadanía. Su obra más influyente fue *Los derechos del hombre* (1791-1792), de la que entre 1792 y 1793 se vendió más de un millón de ejemplares. G. D. H. Cole la ha considerado “la Biblia de los pobres, porque fue la primera obra de la literatura política en inglés que defendía la causa de las gentes del común desde el punto de vista de la propia gente del común” [véase la introducción de Fernando Santos Fontela (1984) a la citada obra de Paine; también Habermas, J. (1987): *Teoría y praxis*]. En Inglaterra fue perseguido por

ese libro, por lo que se refugió en Francia. Miembro de la Convención Republicana Francesa, votó a favor de la deposición de Luis XVI, pero en contra de su ejecución, lo que le enemistó con los jacobinos. Acusado de reaccionario, fue encarcelado como ciudadano inglés sospechoso. El embajador americano James Monroe logró su libertad en 1794 al declararle ciudadano de los EE UU. A partir de su propia biografía se puede comprender mejor su reivindicación de los derechos universales de conciencia y de ciudadanía.

DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DEL HOMBRE Y DEL CIUDADANO (26 de agosto 1789)

Los representantes del pueblo francés, constituidos en Asamblea Nacional, considerando que la ignorancia, el olvido o el desprecio de los derechos del hombre son la únicas causas de los males públicos y de la corrupción de los gobiernos, han decidido exponer, en una declaración solemne, los derechos naturales, inalienables y sagrados del hombre, con el fin de que esta declaración, constantemente presente para todos los miembros del cuerpo social, le recuerde permanentemente sus derechos y sus deberes; con el fin de que los actos del poder legislativo y los del poder ejecutivo, al poder ser comparados a cada instante con la meta de toda institución política, sean más respetados; con el fin de que las reclamaciones de los ciudadanos, fundadas desde ahora en principios simples e incontestables se dirijan siempre al mantenimiento de la constitución y a la felicidad de todos.

En consecuencia, la Asamblea Nacional reconoce y declara, en presencia y bajo los auspicios del Ser Supremo, los siguientes derechos del hombre y del ciudadano.

Art. 1. Los hombres nacen y permanecen libres e iguales en derechos. Las distinciones sociales sólo pueden fundarse en la utilidad común.

Art. 2. La meta de toda asociación política es la conservación de los derechos naturales e imprescriptibles del hombre. Estos derechos son: la libertad, la propiedad, la seguridad y la resistencia a la opresión.

Art. 3. El origen de toda soberanía reside esencialmente en la nación. Ningún órgano ni ningún individuo pueden ejercer autoridad que no emane expresamente de ella.

Art. 4. La libertad consiste en poder hacer todo lo que no daña a los demás. Así, el ejercicio de los derechos naturales de cada hombre no tiene más límites que los que aseguran a los demás miembros de la sociedad el goce de estos mismos derechos. Estos límites sólo pueden ser determinados por la ley.

Art. 5. La ley no puede prohibir más que las acciones dañosas para la sociedad. Todo lo que no es prohibido por la ley no puede ser impedido, y nadie puede ser obligado a hacer lo que ésta no ordena.

Art. 6. La ley es la expresión de la voluntad general. Todos los ciudadanos tienen el derecho de participar personalmente o por medio de sus representantes en su formación. Debe ser la misma para todos, tanto si protege como si castiga. Todos los ciudadanos, al ser iguales ante ella, son igualmente admisibles a todas las dignidades, puestos y empleos públicos, según su capacidad y sin otra distinción que las de sus virtudes y la de sus talentos.

Art. 7. Ninguna persona puede ser acusada, detenida ni encarcelada sino en los casos determinados por la ley y según las formas prescritas en ella. Los que solicitan, facilitan, ejecutan o hacen ejecutar órdenes arbitrarias deben ser castigados; pero todo ciudadano llamado o requerido en virtud de lo establecido en la ley debe obedecer inmediatamente; se hace culpable por la resistencia.

Art. 8. La ley no debe establecer más que penas estrictas y evidentemente necesarias, y nadie puede ser castigado sino en virtud de una ley establecida y promulgada con anterioridad al delito y legalmente aplicada.

Art. 9. Puesto que toda persona se ha de presumir inocente hasta que sea declarada culpable, si se juzga indispensable su detención, la ley debe reprimir severamente todo rigor que no sea necesario para el aseguramiento de su persona.

Art. 10. Nadie debe ser inquietado por sus opiniones, incluso religiosas, en tanto que su manifestación

no altere el orden público establecido por la ley.

Art. 11. La libre comunicación de los pensamientos y de las opiniones es uno de los derechos más preciados del hombre; todo ciudadano puede, por tanto, hablar, escribir e imprimir libremente, salvo la responsabilidad que el abuso de esta libertad produzca en los casos determinados por la ley.

Art. 12. La garantía de los derechos del hombre y del ciudadano necesita una fuerza pública. Esta fuerza se instituye, por tanto, para beneficio de todos y no para la utilidad particular de aquellos que la tienen a su cargo.

Art. 13. Para el mantenimiento de la fuerza pública y para los gastos de administración es indispensable una contribución común; debe ser igualmente repartida entre todos los ciudadanos en razón a sus posibilidades.

Art. 14. Todos los ciudadanos tienen el derecho de verificar por sí mismos o por sus representantes la necesidad de la contribución pública, de aceptarla libremente, de vigilar su empleo y de determinar la cuota, la base, la recaudación y la duración.

Art. 15. La sociedad tiene el derecho de pedir cuentas a todo agente público sobre su administración.

Art. 16. Toda sociedad en la cual la garantía de los derechos no está asegurada ni la separación de poderes establecida, no tiene Constitución.

Art. 17. Siendo la propiedad un derecho inviolable y sagrado, nadie puede ser privado de ella sino cuando la necesidad pública, legalmente constatada, lo exige claramente y con la condición de una indemnización justa y previa.

Esta Declaración objetiva los “derechos de libertad” (libertad de movimientos, de ideas y creencias, de expresión, de opinión, de asociación, etc.) y los derechos de participación política (igualdad ante la ley, protección jurídica, participación en la formación de la “voluntad general”, reconocimiento de méritos, etc.). Especialmente discutidos durante todo el siglo XIX fueron el derecho a la propiedad -por parte de los marxistas- y el derecho de “resistencia a la opresión” (art. 2) -por las fuerzas conservadoras-. La redacción se estimó tendenciosa porque según unos era favorable al poder económico (“derecho a la propiedad”) y, según otros, fomentaba la anarquía. La historia ha ido decantando y acrisolando las distintas razones y ha mostrado la necesidad de concretar también los derechos socioeconómicos, sin los cuales no pueden hacerse realidad los derechos de libertad.

El gran salto que se produce en la Declaración Universal de Derechos Humanos establecida por la ONU, después de la Segunda Guerra Mundial, con relación a la de 1789, consiste en la amplia inclusión de esos derechos socio-económicos. Aunque haya sido desmentido por muchos acontecimientos y a pesar de las dificultades, el consenso logrado por la Asamblea Mundial ha sido una pieza clave de las relaciones internacionales de la segunda mitad del siglo XX y una pauta orientativa para las legislaciones nacionales. La experiencia humana acumulada durante los dos últimos siglos muestra que la ética de los derechos humanos debe seguir desarrollándose y consolidándose.

DECLARACIÓN UNIVERSAL DE DERECHOS HUMANOS (Nueva York, 10 de diciembre de 1948)

Preámbulo

Considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana,

Considerando que el desconocimiento y el menosprecio de los derechos humanos han originado actos de barbarie ultrajantes para la conciencia de la humanidad, y que se ha proclamado, como la aspiración más elevada del hombre, el advenimiento de un mundo en que los seres humanos, liberados del temor y de la miseria, disfruten de la libertad de palabra y de la libertad de creencias;

Considerando esencial que los derechos humanos sean protegidos por un régimen de Derecho, a fin de que el hombre no se vea compelido al supremo recurso de la rebelión contra la tiranía y la opresión.

Considerando también esencial promover el desarrollo de relaciones amistosas entre las naciones;

Considerando que los pueblos de las Naciones Unidas han reafirmado en la Carta su fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana y en la igualdad de derechos de hombres y mujeres, y se han declarado resueltos a promover el progreso social y a elevar el nivel de vida dentro de un concepto más amplio de la libertad;

Considerando que los Estados miembros se han comprometido a asegurar, en cooperación con la Organización de las Naciones Unidas, el respeto universal y efectivo a los derechos y libertades fundamentales del hombre; y

Considerando que una concepción común de estos derechos y libertades es de la mayor importancia para el pleno cumplimiento de dicho compromiso,

La Asamblea General Proclama

La presente Declaración Universal de Derechos Humanos como ideal común por el que todos los pueblos y naciones deben esforzarse a fin de que tanto los individuos como las instituciones, inspirándose constantemente en ella, promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren, por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universales y efectivos, tanto entre los pueblos de los Estados miembros como entre los de los territorios bajo su jurisdicción.

Art. 1. Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, y dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.

Art. 2. 1. Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra condición.

2. Además, no se hará distinción alguna fundada en la condición política, jurídica o internacional del país o territorio de cuya jurisdicción dependa una persona, tanto si se trata de un país independiente como de un territorio bajo administración fiduciaria, no autónomo o sometido a cualquier otra limitación de soberanía.

Art. 3. Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.

Art. 4. Nadie estará sometido a esclavitud ni a servidumbre; la esclavitud y la trata de esclavos están prohibidas en todas sus formas.

Art. 5. Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.

Art. 6. Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica.

Art. 7. Todos son iguales ante la ley, y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación.

Art. 8. Toda persona tiene derecho a un recurso efectivo, ante los tribunales nacionales competentes que le ampare contra actos que violen sus derechos fundamentales reconocidos por la Constitución o por la ley.

Art. 9. Nadie podrá ser arbitrariamente detenido, preso ni desterrado.

Art. 10. Toda persona tiene derecho, en condiciones de plena igualdad, a ser oída públicamente y con justicia por un tribunal independiente e imparcial para la determinación de sus derechos y obligaciones o para el examen de cualquier acusación contra ella en materia penal.

Art. 11. 1. Toda persona acusada de delito tiene derecho a que se presuma su inocencia mientras no se pruebe su culpabilidad, conforme a la ley y en juicio público en el que se le hayan asegurado todas las

garantías necesarias para su defensa.

2. Nadie será condenado por actos y omisiones que en el momento de cometerse no fueron delictivos según el derecho nacional o internacional. Tampoco se impondrá pena más grave que la aplicable en el momento de la comisión del delito.

Art. 12. Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques.

Art. 13. 1. Toda persona tiene derecho a circular libremente y a elegir su residencia en el territorio de un Estado.

2. Toda persona tiene derecho a salir de cualquier país, incluso del propio, y a regresar a su país.

Art. 14. 1. En caso de persecución, toda persona tiene derecho a buscar asilo, y a disfrutar de él, en cualquier país.

2. Este derecho no podrá ser invocado contra una acción judicial realmente originada por delitos comunes o por actos opuestos a los propósitos y principios de las Naciones Unidas.

Art. 15. 1. Toda persona tiene derecho a una nacionalidad.

2. A nadie se le privará arbitrariamente de su nacionalidad ni del derecho a cambiar de nacionalidad.

Art. 16. 1. Los hombres y las mujeres, a partir de la edad núbil, tienen derecho, sin restricción alguna por motivos de raza, nacionalidad o religión, a casarse y fundar una familia; y disfrutarán de iguales derechos en cuanto al matrimonio, durante el matrimonio y en caso de disolución del matrimonio.

2. Sólo mediante libre y pleno consentimiento de los futuros esposos podrá contraerse el matrimonio.

3. La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.

Art. 17. 1. Toda persona tiene derecho a la propiedad individual y colectivamente.

2. Nadie será privado arbitrariamente de su propiedad.

Art. 18. Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión; este derecho incluye la libertad de cambiar de religión o de creencia, así como la libertad de manifestar su religión o su creencia, individual y colectivamente, tanto en público como en privado, por la enseñanza, la práctica, el culto y la observancia.

Art. 19. Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir información y opiniones y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión.

Art. 20. 1. Toda persona tiene derecho a la libertad de reunión y de asociación pacíficas.

2. Nadie podrá ser obligado a pertenecer a una asociación.

Art. 21. 1. Toda persona tiene derecho a participar en el Gobierno de su país, directamente o por medio de representantes libremente escogidos.

2. Toda persona tiene el derecho de acceso, en condiciones de igualdad, a las funciones públicas de su país.

3. La voluntad del pueblo es la base de la autoridad del poder público; esta voluntad se expresará mediante elecciones auténticas, que habrán de celebrarse periódicamente, por sufragio universal e igual y por voto secreto u otro procedimiento equivalente que garantice la libertad del voto.

Art. 22. 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.

Art. 23. 1. Toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo.

2. Toda persona tiene derecho, sin discriminación alguna, a igual salario por trabajo igual.

3. Toda persona que trabaja tiene derecho a una remuneración equitativa y satisfactoria que le asegure, así como a su familia, una existencia conforme a la dignidad humana, y que será completada, en caso necesario, por cualesquiera otros medios de protección social.

4. Toda persona tiene derecho a fundar sindicatos y a sindicarse para la defensa de sus intereses.

Art. 24. Toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre, a una limitación

razonable de la duración del trabajo y a vacaciones periódicamente pagadas.

Art. 25. 1. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

2. La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social.

Art. 26. 1. Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental. La instrucción elemental será obligatoria. La instrucción técnica y profesional habrá de ser generalizada; el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos.

2. La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos étnicos o religiosos, y promoverá el desarrollo de las actividades de las Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz.

3. Los padres tendrán derecho preferente a escoger el tipo de educación que habrá de darse a sus hijos.

Art. 27. 1. Toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten.

2. Toda persona tiene derecho a la protección de los intereses morales y materiales que le correspondan por razón de las producciones científicas, literarias o artísticas de que sea autora.

Art. 28. Toda persona tiene derecho a que se establezca un orden social e internacional en el que los derechos y libertades proclamados en esta Declaración se hagan plenamente efectivos.

Art. 29. 1. Toda persona tiene deberes respecto a la comunidad, puesto que sólo en ella puede desarrollar libre y plenamente su personalidad.

2. En el ejercicio de sus derechos y en el disfrute de sus libertades toda persona estará solamente sujeta a las limitaciones establecidas por la ley, con el único fin de asegurar el reconocimiento y el respeto de los derechos y libertades de los demás, y de satisfacer las justas exigencias de la moral, del orden público y del bienestar general en una sociedad democrática.

3. Estos derechos y libertades no podrán en ningún caso ser ejercidos en oposición a los propósitos y principios de las Naciones Unidas.

Art. 30. Nada en la presente Declaración podrá interpretarse en el sentido de que confiere derecho alguno al Estado, a un grupo o a una persona, para emprender y desarrollar actividades o realizar actos tendientes a la supresión de cualquiera de los derechos y libertades proclamados en esta Declaración.

2.3. Derechos fundamentales y justificación racional

Las declaraciones anteriores utilizan el término “derechos humanos” (o “del hombre y del ciudadano”). Algunos autores consideran que tal expresión es propia de ese tipo de pronunciamientos generales, mientras que la de “derechos fundamentales” tiene que ver con las formalizaciones más concretas del Derecho positivo; “los derechos fundamentales son una categoría descriptiva de los derechos humanos positivados en el ordenamiento jurídico” (Pérez Luño, A. E., 1995: 51). Otros autores consideran ambos términos como sinónimos.

Se adopte la posición que se quiera, en este punto lo importante es darse cuenta del proceso que ha tenido lugar desde los inicios de su reivindicación histórica hasta nuestros

días: formulación conceptual, concreción política (parcial, a través de la emergencia del Estado democrático de Derecho), profundización analítico-conceptual (racional y jurídica) y reformulación teórica y política (Estado democrático liberal, Estado democrático social). Las formas de justificación o fundamentación que se daban en un principio han sido reformuladas por diversas teorías posteriores; por supuesto, éstas tienen un alcance teórico, político y jurídico de primer orden.

En este campo aparece con especial relieve y de forma inmediata la relación entre las ideas de persona, sus atributos, sus vinculaciones sociales y la necesidad de la articulación política y jurídica. Ética, política y Derecho se entrelazan de forma compleja, pero palpable. (Recuérdese la antes mencionada exposición de García de Enterría sobre “el proceso de formación del Derecho público europeo tras la Revolución Francesa”.)

En la actualidad, las teorías de J. Rawls, R. Dworkin, J. Habermas, C. S. Nino y otros sistematizan bajo distintas perspectivas las intuiciones básicas de los derechos fundamentales. Así, por ejemplo, Rawls parte de las ideas de justicia y libertad para derivar otros derechos y deberes. Su obra *Teoría de la justicia* (1979) se ha convertido ya en un clásico (se encontrarán más detalles en el libro de Boladeras, 1993: 61-65). En su texto más reciente, *El liberalismo político* (1996), sintetiza y desarrolla la concepción propuesta en el primero: entiende la justicia como equidad, en una formulación que pretende superar las tensiones que históricamente se han producido entre la tradición centrada en las libertades individuales -vinculada a Locke y que da prioridad a las cuestiones relativas a la libertad de pensamiento y de conciencia, a ciertos derechos básicos de la persona y de la propiedad y al imperio de la ley- y la tradición que concede más importancia a la igualdad de libertades políticas y a los valores de la vida pública -vinculada a Rousseau-. Escribe Rawls: “[...] la justicia como equidad se propone lidiar entre estas dos tradiciones enfrentadas. Primero, proponiendo dos principios de justicia que sirvan de orientación para que las instituciones básicas realicen los valores de libertad e igualdad; y segundo, definiendo un punto de vista que permita justificar la superioridad de esos principios frente a otros principios familiares de justicia en punto a su adecuación a la idea de unos ciudadanos democráticos concebidos como personas libres e iguales” (Rawls, J., 1996: 35). La formulación que propone de dichos principios es la siguiente:

- a) Todas las personas son iguales en punto a exigir un esquema adecuado de derechos y libertades básicos iguales, esquema que es compatible con el mismo esquema para todos; y en ese esquema se garantiza su valor equitativo a las libertades políticas iguales, y sólo a esas libertades.
- b) Las desigualdades sociales y económicas tienen que satisfacer dos condiciones: primero, deben andar vinculadas a posiciones y cargos abiertos a todos en condiciones de igualdad equitativa de oportunidades; y segundo, deben promover el mayor beneficio para los miembros menos aventajados de la sociedad (Rawls, J., 1996: 35).

No se pretende aquí una explicación de la teoría rawlsiana, sino simplemente

tomarlo como ejemplo para mostrar, en primer lugar, la estrecha relación del pensamiento moral, jurídico y político contemporáneo de la concepción de ser humano que dio lugar a las declaraciones de derechos históricas; en segundo lugar, la gran tarea de fundamentación y sistematización que se ha llevado a cabo durante el último siglo.

En esta misma línea sería pertinente hablar de todos los autores antes aludidos. Tan sólo me referiré a la formulación de derechos fundamentales que hace Habermas en su libro *Facticidad y validez*. Este autor da una justificación racional a partir del “principio discursivo”, inherente a la capacidad de habla y de comunicación de todo ser humano, “el principio ético universal”, “el principio de democracia” (correlacionados con aquél) y la forma jurídica (que necesariamente toma cualquier ley, según las reglas precisas de las legislaciones democráticas).

Como se ha indicado en Boladeras (1996), el principio del discurso (D) establece “válidas son en rigor aquellas normas de acción con las que podrían estar de acuerdo todos los posibles afectados como participantes en un discurso racional”.

El principio de democracia se refiere al “sentido realizativo de la praxis de autodeterminación de aquellos que forman parte de un colectivo de derecho y se reconocen mutuamente como miembros libres e iguales de una asociación voluntariamente aceptada”.

Con la ayuda de dichas nociones y la consideración de las exigencias de la formalización jurídica, J. Habermas (1992: 155 y ss.) introduce cinco categorías generales de derechos fundamentales, a partir de las cuales se derivan formulaciones más concretas:

- (1) Derechos fundamentales que se derivan de la conformación del desarrollo y configuración políticamente autónomos del *derecho al mayor grado posible de libertades de acción subjetivas iguales para todos*.

Esta caracterización explícita el contenido del principio del discurso en la forma jurídica; la forma de derechos subjetivos por sí sola no permite conocer las leyes legítimas; la legitimación requiere las condiciones de la compatibilidad y la garantía de la autonomía de todos y cada uno por igual; autonomía y reciprocidad vienen exigidas por el principio del discurso. Estos derechos implican de manera necesaria otras dos categorías de derechos:

- (2) Derechos fundamentales que se derivan del desarrollo y configuración políticamente autónomos del *estatus de miembro* de una asociación voluntaria de aquellos que forman parte de un colectivo de derecho.

Aquí se incluye la referencia a la situación jurídica de los distintos miembros de cada sociedad concreta. Todo código establece límites entre los que son miembros y los

que no lo son, entre ciudadanos y foráneos, y determina formas coactivas de protección de tales límites. En las sociedades organizadas como Estado se trata del concepto de nacionalidad y el *status* legal de cada nacional dentro de la organización social. “De la aplicación del principio del discurso resulta que cualquier persona ha de ser protegida del desposeimiento unilateral de los derechos de nacionalidad, pero ha de tener el derecho a renunciar al *status* de un nacional. El derecho a la emigración implica que la asociación debe sustentarse en un acto (por lo menos supuesto) de consentimiento por parte del nacional. Igualmente, la inmigración (dicho de otro modo, la ampliación de la comunidad de derecho a los foráneos que quieren adquirir los derechos de ciudadanía) requiere una regulación que interesa tanto a los ciudadanos-miembros como a los candidatos”.

- (3) Derechos fundamentales que resultan directamente de la *reivindicabilidad* de los derechos y del desarrollo y configuración políticamente autónomos de la *protección jurídica* individual.

La concreción de esta formulación general tiene que ver con las garantías procesales. “A la luz del principio del discurso se pueden fundamentar los derechos fundamentales de acceso a la administración de justicia, los cuales aseguran a todas y cada una de las personas idéntica protección jurídica, igual derecho a ser oído, igualdad en la aplicación del derecho, igual trato ante la ley, etc.”.

Estas tres categorías de derechos se refieren a los participantes en el sistema en cuanto personas sujetas al derecho; la siguiente tiene que ver con las personas en cuanto *autoras* del ordenamiento jurídico, puesto que éste depende de la soberanía popular:

- (4) Derechos fundamentales a la participación, en condiciones de igualdad de oportunidades, en los procesos de formación de opinión y voluntad común, en los que los ciudadanos ejercen su *autonomía política* y a través de los cuales establecen el derecho legítimo.

Finalmente, en referencia a las condiciones materiales de las distintas situaciones concretas y con el objetivo de hacer posible el cambio en la interpretación y la configuración de la autonomía privada y pública:

- (5) Derechos fundamentales a la satisfacción de las condiciones de vida que estén garantizadas social, técnica y ecológicamente, en la medida en que sea necesario para un disfrute en igualdad de oportunidades de los derechos cívicos mencionados en (1) a (4).

La posición de Habermas pretende establecer la justificación de los derechos fundamentales sobre la base de la *reconstrucción racional* de lo que es constitutivo de las capacidades realizativas del ser humano (la comunicación), las cuales han permitido el

desarrollo socio-político que ha dado lugar al reconocimiento del principio de democracia y sus vinculaciones jurídicas. No es, por consiguiente, una justificación iusnaturalista, ni positivista, ni moral. El principio del discurso supone reglas a priori subyacentes a todo razonamiento moral; y compaginar esto con la forma jurídica y el principio de democracia implica la imbricación de la discursividad de los principios fundamentales respecto de la positividad del Derecho y de la realización del sistema político democrático.

A pesar de la relevancia de las obras de Rawls y de Habermas, en los próximos apartados se seguirán las orientaciones contenidas en la obra de Carlos Santiago Nino (1989), buen conocedor de ambos autores e influido por ellos. Su construcción teórica conserva, sin embargo, referencias más cercanas a conceptos universales habituales de la tradición reivindicadora de los derechos humanos, por lo que resulta más fácil de aplicar a cuestiones de bioética. Es importante observar que el trabajo intelectual de los primeros pretende abarcar tanto los problemas de la fundamentación o justificación de su posición ético-política como el desarrollo constructivo de sus teorías. Nino profundiza en el sentido aplicado de los derechos fundamentales, y en las discusiones que ha provocado en nuestros días. Esta decantación por la significación concreta de dichos principios permite entrar sin rodeos en las aplicaciones del ámbito de la bioética; la ética del discurso habermasiano obligaría a un mayor recorrido teórico. Conviene, sin embargo, no perder de vista la obra de Habermas porque alcanza un grado de justificación teórica de la que carecen otras teorías. El propio Nino fue consciente de ello y asumió algunos aspectos del constructivismo habermasiano.

2.4. La persona como ente moral

“Por naturaleza, los hombres nacen libres e iguales” escriben los ilustrados autores de la Declaración de los Derechos del Hombre de 1789. Esta sentencia define un ser (natural) y un deber ser (socio-político) derivado de aquél.

Es una característica esencial de la persona su capacidad de determinar sus propios fines, los objetivos de su vida, en un sentido inmediato y también mediato, como finalidades concretas a corto plazo y finalidades mucho más generales que orientan la vida entera. Ya Kant delimitó con claridad este sentido fundamental:

Un *fin* es un objeto del arbitrio (de un ser racional), por cuya representación éste se determina a una acción encaminada a producir este objeto. Pues bien, yo puedo ciertamente ser obligado por otros a realizar acciones que se dirigen como medios a un fin, pero nunca a *proponerme un fin*, sino que sólo yo puedo proponerme algo como fin (*Metafísica de las costumbres*, Introducción a la doctrina de la virtud).

Muchos autores contemporáneos dedicados a la filosofía moral y política centran sus investigaciones en las cuestiones de la libertad y la justicia, entendidas desde esta

perspectiva.

Tras las fases de desarrollo histórico de estas concepciones, ahora se despliega la tarea de análisis y reconstrucción conceptual de captar con mayor claridad las implicaciones y consecuencias de los principios invocados.

Carlos Santiago Nino ha hecho una contribución valiosa en esta línea. Su libro *Ética y derechos humanos* ofrece un diálogo rico con otros autores contemporáneos relevantes y un trabajo analítico meticuloso de la complejidad de los elementos que constituyen la ética de los derechos fundamentales. Frente a las manipulaciones demagógicas y a las ingenuidades ideológicas que suelen ir asociadas al discurso de los derechos humanos, conviene retener las ideas con que Nino comienza su libro:

Es indudable que los derechos humanos son uno de los más grandes inventos de nuestra civilización. [...] Esta importancia de los derechos humanos está dada, como es evidente, por el hecho de que ellos constituyen una herramienta imprescindible para evitar un tipo de catástrofe que con frecuencia amenaza a la vida humana. Sabemos, aunque preferimos no recordarlo todo el tiempo, que nuestra vida está permanentemente acechada por infortunios que pueden aniquilar nuestros planes más firmes, nuestras aspiraciones de mayor aliento, el objeto de nuestros afectos más profundos. No por ser obvio deja de ser motivo de perplejidad el hecho de que este carácter trágico de la condición humana esté dado, además de por la fragilidad de nuestra constitución biológica y por la inestabilidad de nuestro entorno ecológico, por obra de nosotros mismos. Para un observador externo debe ser realmente patético el espectáculo de estos pobres seres cuya conciencia se prolonga por apenas unas décadas y cuyos penosos intentos de dar sentido a su vida durante ese breve lapso se ven muchas veces frustrados por interferencias mutuas. Estas colisiones se producen no sólo por la escasez de recursos externos para satisfacer intereses sino también por la práctica de muchos de utilizar a sus congéneres como otro tipo de recursos, sea para asegurar su propio bienestar, sea para materializar alguna visión peculiar del bien absoluto. Esta práctica de usar a los hombres como instrumentos es, por supuesto, mucho más desastrosa cuando, como suele suceder, es llevada a cabo por los poderosos, por quienes tienen acceso a las armas o a otros medios para someter a sus semejantes en gran escala.

El antídoto que han inventado los hombres para neutralizar esta fuente de desgracias es precisamente la idea de los derechos humanos (1 2).

El ser humano es un modo de existencia abierto que se construye como entidad e identidad en un proceso de desarrollo de sus capacidades y adquisición de experiencia personal.

Entre sus capacidades destaca la de establecer sus propios objetivos y planes de vida.

Nino se apoya en las aportaciones de Rawls, Sandel, Parfit y otros autores para determinar algunas características definitorias del ser humano en la línea de la tradición democrática.

Rawls destaca dos facultades de la persona moral: el impulso de libertad y el sentido de justicia. La cultura democrática presupone una concepción de las personas como libres e iguales. Esto supone:

- Que las personas son libres significa que no están atadas a ningún fin, que son una fuente originadora de iniciativas y que son responsables de sus fines.
- Que las personas son iguales significa que todas tienen, hasta un mínimo requerido, una facultad igual de actuar de acuerdo con una concepción pública de justicia, un sentido de la equidad y de la imparcialidad.

Nino también discute la caracterización hecha por Sandel en *Liberalism and the Limits of Justice*, que sintetiza como sigue (Nino, C. S., 1989: 172):

1. Las personas morales están constituidas por su capacidad de elegir fines, adoptar intereses, formular deseos; ello supone la posibilidad de revisar y abandonar esos fines, intereses y deseos.
2. Esta capacidad y la persona constituida por ella es previa a cualquier fin, interés o deseo. Esto implica, por un lado, que cuando nos referimos a un interés o a un deseo presuponemos un sujeto de ellos y que la identidad de ese sujeto, la persona moral, no cambia juntamente con sus fines, intereses o deseos.
3. La separación de la persona de cualquier fin, interés o deseo permite también aislar a la persona del flujo causal en el que éstos se encuentran inmersos. La capacidad para elegir fines trasciende ese flujo causal y el fin elegido puede ser normativamente adscrito a la persona.
4. Las personas morales están también separadas entre sí. Esto significa que tienen sistemas separados de fines e intereses y que son centros independientes de elecciones y decisiones.
5. Si algo es una persona moral nada que esté compuesto por ella o esté construido a partir de ella puede ser también persona moral. En particular, las personas colectivas no son personas morales (vinculación de la moralidad con una autoconciencia y voluntad individual).

En esta caracterización, la cuestión de la identidad es prioritaria respecto del sentido de la justicia. Nino considera que, si bien es cierto que la existencia del ente y el despliegue de sus capacidades es primario en relación al establecimiento de fines y planes de vida, debe corregirse la concepción de la identidad, teniendo en cuenta el carácter evolutivo de la personalidad y su vinculación con las experiencias que se tienen a lo largo de la vida.

El autor concibe la identidad como modo de existencia abierto que se construye como entidad en un proceso de desarrollo de capacidades y adquisición de experiencia personal.

La importancia de la consolidación de una identidad personal y los requerimientos que esto supone no deben llevarnos a una falsa comprensión de su existencia; ésta es

eminentemente dinámica y sufre cambios y transformaciones. Como ha quedado claro tras la discusión sobre el tema de la identidad de D. Parfit con otros autores (David K. Lewis, John Perry, etc.), la identidad personal no es una cuestión de “todo o nada”, no está determinada por una propiedad simple que se da o no se da, sino por la continuidad psicológica a lo largo del tiempo. Parfit concibe la identidad como una cuestión de grado (punto de vista complejo); a lo largo de la vida de una persona puede adoptar diferentes “yoes”, formas de personalidad que con el tiempo se van atenuando y diluyendo. Nino sostiene “que la personalidad moral se presenta plenamente cuando el individuo o entidad en cuestión tiene capacidad para adaptar su vida a ciertos valores o ideales, para tener sensaciones placenteras o dolorosas, para ser consciente de sí mismo como un centro de imputación de intereses que es independiente de otros e irrepetible, y para adoptar decisiones que implican consentir diversas consecuencias normativas” (1989: 359-360).

Esas implicaciones normativas son desarrolladas por la ética de los derechos fundamentales; una ética que es eminentemente deontológica, porque todo derecho supone compartir límites y deberes.

A partir de la definición anterior, el autor reflexiona sobre las siguientes cuestiones:

1. Existen seres vivos que no poseen todas las capacidades indicadas como propias de la personalidad moral, pero sí algunas de ellas. Por ejemplo, los animales inferiores tienen sensaciones de placer y dolor, aunque no otras características; los animales superiores (no humanos), además, son capaces “de ser conscientes de su separabilidad de otros centros de intereses”. ¿Qué “derechos” deben asignárseles? En una formulación general hay que reconocerles “aquellos aspectos de los derechos que pueden disfrutar, aun cuando no llamemos ‘derechos’ a la protección de que gozan” (las leyes suelen hablar de “bienes”).
2. El concepto de “capacidad” puede llegar a ser muy problemático, porque se refiere a posibilidades realizativas que no siempre se cumplen – “la capacidad es compatible con su no actualización”–. Las causas de la irrealización pueden ser muy diversas: estar dormido, estar en coma, tener una malformación... “Parece que las condiciones que impiden la actualización de la capacidad que le atribuimos a un individuo deben ser tales que sean superables por el curso normal de las cosas o con medios técnicos disponibles, o con instituciones o prácticas sociales asequibles” (Nino, C. S., 1989: 361). Un feto o un niño no pueden realizar sus capacidades por su sola voluntad, “pero el obstáculo para hacerlo es superable, a diferencia de lo que ocurre con un descerebrado, a través del desarrollo normal de las cosas y de los medios técnicos disponibles”. Evidentemente, esta cuestión es crucial en el enjuiciamiento del aborto. Nino distingue tres preguntas:

- ¿La muerte de un feto es algo moralmente disvalioso?
- ¿*Ciertas personas* están moralmente obligadas a impedir esa muerte o a no

causarla?

— ¿Es moralmente legítimo imponer coactivamente un deber moral?

Su posición es clara y ayuda a comprender la complejidad de los elementos que se deben considerar: “Una respuesta positiva a cada una de estas preguntas no implica una respuesta positiva a las que le siguen; lo contrario parece ocurrir, en cambio, si la respuesta es negativa. Por ejemplo, si concluimos, como creo que debe hacerse, que la muerte de un feto es algo moralmente disvalioso por la pérdida de autonomía potencial y de sensaciones placenteras que ella representa, todavía no se sigue de allí que alguien – la madre, especialmente– tiene el deber moral de evitar esa pérdida, lo que debe ser justificado especialmente dada la severa restricción a su autonomía que embarazo y crianza pueden representar (un posible principio que puede fundamentar ese deber es el que tome en cuenta su consentimiento al participar voluntariamente de un acto sexual con previsión de sus consecuencias y con posibilidad de evitarlas). Pero aun cuando se estableciese el deber moral de alguien de impedir o no provocar la muerte de un feto, de allí no se seguiría necesariamente que es moralmente legítimo penar la violación de ese deber moral; aunque [...] del principio de autonomía de la persona se infiere una razón *prima facie* en favor de una imposición coactiva de ese deber, esa razón puede verse contrarrestada por otras (como es la de que así se empuja a las mujeres pobres a abortar en la clandestinidad y en condiciones peligrosas)” (Nino, 1989: 361-362).

3. Hay que distinguir entre una persona moral actual y un ser humano futuro o fallecido. Cuando se habla de una entidad con determinadas capacidades se supone su existencia. Esto implica enjuiciar de forma diferenciada los derechos o los daños relativos a identidades actualmente existentes, aquellos que puedan atribuirse a personas futuras e, incluso, aquellos que tienen que ver con la autonomía de una persona en un momento dado y que pueden perjudicar su eventual autonomía futura.

Esta concepción de persona moral implica un conjunto de inferencias normativas que pueden estructurarse en tres principios, de los que se derivan los consiguientes derechos: autonomía, inviolabilidad y dignidad de la persona.

2.5. El principio de autonomía de la persona

Ya en la Declaración de los Derechos del Hombre de 1789 se afirmaba que el atributo más genérico y fundamental propio del ser humano es el principio de autonomía, entendido como *la libertad de realizar cualquier conducta que no perjudique a*

terceros. J. S. Mili defendió este principio en su obra *Sobre la libertad*, afirmando que “muchos de los otros bienes [...] son instrumentales en relación con este bien genérico o casos específicos de él”.

Como se indicó anteriormente, también Kant puso el principio de autonomía como base de su ética porque consideró que la autodeterminación de la voluntad es la característica definitoria de los actos morales. Su concepto de imperativo categórico descansa en la idea de que, en principio, la propia voluntad, cuando es guiada por la razón, instituye la regla del *deber* (aunque en el actuar concreto esto no ocurra en muchos casos). El imperativo categórico es un concepto al que se llega por la reflexión y que se refiere a la capacidad de autolegislación universal de toda persona (principio racional -universal- que puede proyectarse en los actos de la voluntad de cada individuo). El planteamiento procedimental de la ética kantiana (“obra según una máxima que pueda valer a la vez como ley universal”, *Metafísica de las costumbres*, § 226) queda abierto a las determinaciones existenciales y contextuales precisas. Cada persona debe encontrar las formas concretas de desarrollar su vida según sus circunstancias y los valores y virtudes que es capaz de asumir desde su propia autonomía.

Nino (1989: 224) indica que el principio de autonomía requiere unas *condiciones necesarias*:

- Una vida consciente, que permite determinar intereses, planes de vida, proyectos, ideales. En un sentido negativo esto significa que, desde esta perspectiva, la vida meramente vegetativa no tiene el mismo valor que la vida consciente; “alguien que se encuentra, por ejemplo, en un estado de coma irreversible ha perdido hasta su capacidad potencial para elegir y perseguir proyectos de vida, aunque tal vez su supervivencia en esas condiciones sea relevante para los planes de vida de otra gente”.
- Integridad corporal y psíquica, es decir, verse libre de dolores y de presiones psíquicas. Posibilidad de desarrollar las facultades intelectuales, lo que significa acceso a una educación. Medios básicos para establecer una identidad personal, un pensamiento crítico propio, que den acceso a conductas autónomas: libertad de expresión, establecimiento de una vida privada, desempeño de un trabajo, etc.

El principio de autonomía *presupone*:

- a) El reconocimiento del valor fundamental de la libre elección individual de planes de vida y la adopción personal de ideales de excelencia humana.
- b) Que el Estado y los demás individuos no deben interferir en esa elección o adopción, limitándose a diseñar instituciones que faciliten la consecución individual de esos planes de vida y la satisfacción de los ideales de virtud que cada uno sustente, impidiendo la interferencia mutua.

Nino discute con Dworkin sobre estos planteamientos y su dependencia respecto de la concepción liberal de la sociedad. Ronald Dworkin considera contradictorio el ideario liberal porque, por una parte, es escéptico en lo referente a las distintas concepciones de lo bueno -cada cual debe elegir la que considere mejor-, pero, por otra parte, presupone una concepción de lo bueno -que cada cual debe elegir una concepción de lo bueno-; por consiguiente, es autocontradictorio.

Nino distingue entre: *a)* concepciones de lo bueno, y *b)* planes personales de vida; "el liberalismo indudablemente descansa en una concepción de lo bueno, o de lo que es socialmente bueno, según la cual la autonomía de los individuos para elegir y materializar proyectos y estilos de vida es intrínsecamente valiosa; sobre esta cuestión los liberales no son de ningún modo escépticos. Pero de esto no se sigue que el Estado deba adoptar una preferencia por ciertos planes de vida sobre otros" (1989: 209).

Asimismo, se ha debatido sobre el carácter subjetivo de los valores y la elección de formas de vida que comporta la concepción autonomista de la persona. Nino está de acuerdo con Scanlon sobre el carácter objetivo del bienestar y de lo bueno: las preferencias, aun las autorreferentes, dependen de creencias en ciertos valores y no lo contrario; es decir, los valores no son los que dependen de las preferencias. El valor de la autonomía y de los derechos que derivan de ella no está subordinado a las preferencias subjetivas. La idea central del liberalismo es que el valor objetivo de la autonomía hace que las preferencias subjetivas del individuo que no contradigan ese valor deben ser respetadas aun cuando sean incorrectas.

En este sentido es importante la diferenciación entre:

1. Moral personal o "autorreferente": aquellas prescripciones de acción que conciernen al propio agente.
2. Moral social o "intersubjetiva": aquellas prescripciones de acciones cuya normatividad tiene que ver con sus efectos sobre otras personas.

El principio de autonomía implica que el Estado sólo puede intervenir para salvaguardar derechos de las otras personas.

Una corriente crítica, que aboga por el objetivismo o el "perfeccionismo", se opone a la concepción liberal y al principio de autonomía porque considera que lo bueno para un individuo o lo que satisface sus intereses es independiente de sus propios deseos o de su elección de forma de vida. El Estado puede, a través de distintos medios, dar preferencia a aquellos intereses y planes de vida que son objetivamente mejores. Nino piensa que las políticas y medidas perfeccionistas buscan imponer por coacción lo que sólo puede ser aceptado espontáneamente; son inherentemente inconsistentes (1989: 235).

No es éste el lugar para debatir más ampliamente la cuestión; pero es obvio que el tema presenta muchos matices. Nino recoge las indicaciones de Charles Taylor, que ha puesto de relieve el contraste entre las teorías negativa y positiva de la libertad, sus insuficiencias y las del propio sujeto para identificar sus propios deseos.

Charles Taylor contrasta las teorías negativas de la libertad, según las cuales ésta consiste en la posibilidad de hacer lo que se quiere sin obstáculos externos, con las teorías positivas que asumen que la libertad consiste en algún tipo de realización personal que no depende de los deseos del agente. Taylor sostiene que las teorías negativas no dan cuenta del hecho de que muchas veces identificamos mal nuestros deseos, de que, en otras ocasiones, nuestros deseos están determinados por causas internas que no controlamos, de que a muchos de nuestros deseos los descalificamos como no auténticos. Agrega que no toda restricción a nuestras acciones (como la que está constituida por la señalización del tránsito) es vista como una limitación a nuestra libertad, sino sólo aquellas restricciones de acciones que son significativas para el hombre, que son importantes para la vida humana, y que esto no está determinado por la intensidad de los deseos involucrados (1989: 205-206).

Si bien es difícil negar las muchas limitaciones con las que se debate el individuo, la posición perfeccionista presenta, a su vez, puntos negros que no permiten vislumbrar con claridad el horizonte. Nino los concreta en dos:

1. Los perfeccionistas deberían explicitar cuáles son los planes de vida o intereses favorecidos y descalificados de acuerdo con su enfoque.
2. Deberían también explicar los límites de la intervención estatal en favor de los planes de vida e intereses privilegiados.

En este último aspecto la experiencia política nos indica que es difícil evitar el dirigismo y sus excesos; el perfeccionismo da acceso a una pendiente muy resbaladiza hacia el autoritarismo.

2.6. El principio de inviolabilidad de la persona

Se ha establecido anteriormente que el concepto de persona incluye las características de ser vivo, la integridad corporal y la libertad de movimiento y de pensamiento. Por lo tanto, sin estos elementos la persona no puede constituirse como tal. El ser personal requiere los recursos para la sobrevivencia y preservación de su personalidad material y moral. Se puede decir que éstas son condiciones *sine qua non* de la existencia de los individuos *humanos*, bienes intrínsecos. Así, menoscabar cualquiera de ellos supone una agresión grave a la persona.

En la Declaración de 1789 ya se establece el derecho a “la seguridad y la resistencia a la opresión”, a la presunción de inocencia, así como a que “nadie puede ser obligado a hacer lo que ésta [la ley] no ordena”; incluso en el caso de los detenidos por motivos justificados, “la ley debe reprimir severamente todo rigor que no sea necesario para el aseguramiento de su persona”. En la Declaración de 1948 se habla de derecho a la vida, a la seguridad de la persona, al reconocimiento de la personalidad jurídica, a la presunción de inocencia, a la no injerencia en la vida privada, al honor...

El principio de inviolabilidad “proscribe imponer a los hombres, contra su voluntad,

sacrificios y privaciones que no redunden en su propio beneficio” (Nino, C. S., 1989: 239). La supeditación de la vida de otros individuos a un “bien común” abstracto y lejano, que impone limitaciones a la satisfacción de las necesidades más inmediatas, sin el consentimiento de los afectados o con un asentimiento conseguido a través de la manipulación o la coacción, constituye una trasgresión de este principio.

Las relaciones entre los individuos, entre el sujeto y el grupo social, requieren una colaboración, una satisfacción a la vez de necesidades individuales y colectivas, que pueden comportar muchas situaciones conflictivas y límites imprecisos. La pregunta “¿quién sale ganando?” puede ayudar a concretar consecuencias y su alcance. Un concepto claro de justicia distributiva es fundamental para la buena orientación moral de estos casos.

Esta formulación sitúa de lleno ante la problemática de que sobre el beneficio y el “sacrificio” necesario, en determinadas circunstancias, no tienen justificación las actitudes paternalistas, que deciden por otros lo que es más conveniente para éstos.

Nino considera un error decir que “el reconocimiento de los derechos individuales básicos está limitado por la necesidad de perseguir el bien común”. “El concepto de derechos individuales hace que las cosas sean exactamente al revés: la función primaria de los derechos es la de limitar la persecución de objetivos sociales colectivos, o sea, de objetivos que persiguen el beneficio agregativo de diversos grupos de individuos que integran la sociedad. Si la persecución del bien común fuera una justificación última de medidas o acciones, el reconocimiento previo de derechos individuales sería absolutamente inoperante y superfluo; bastaría con determinar en cada caso si el goce de un cierto bien por parte de un individuo favorece o menoscaba esa persecución del bien común. Precisamente la idea de derechos individuales fue introducida en el pensamiento filosófico-político como un medio para impedir que se prive a los individuos de ciertos bienes con el argumento de que ello beneficia, tal vez en grado mayor, a otros individuos, a la sociedad en conjunto o a una entidad supraindividual” (1989: 261-262). “El reconocimiento de ciertos derechos conforme al principio de inviolabilidad de la persona no sólo implica lógicamente la limitación de la persecución de objetivos colectivos en el ámbito de aplicación de aquellos derechos -cualquiera que este ámbito sea-, sino que implica además limitar en algunos casos el procedimiento de decisión mayoritaria característico del sistema democrático” (263). El sistema democrático se basa en el reconocimiento de los derechos fundamentales a todos los individuos, a partir de lo cual se puede llegar a acuerdos por mayoría sobre determinados planes de acción conflictivos, siguiendo unas reglas de juego procedimentales; pero el respeto a los derechos fundamentales debe quedar siempre garantizado. Ya desde la ética kantiana se dio esta formulación del imperativo categórico: “actúa de tal modo que nunca trates a la humanidad, sea en tu propia persona o en la persona de cualquier otro, como un mero medio, sino siempre al mismo tiempo como un fin en sí misma”. Es una expresión muy general, pero muy concisa y clara, de que no hay ninguna justificación moral para instrumentalizar a los demás en función de determinados objetivos, ni suplantar sus decisiones sobre fines, aunque sea con pretensiones altruistas. La no interferencia en la

integridad moral ajena es un mandato moral tan básico como el del respeto a su vida física.

Incluso el utilitarismo ha sido criticado desde la perspectiva de este principio, cuando para defenderse de las críticas del individualismo ha hecho hincapié en la perspectiva social del principio utilitarista de “buscar el mejor bien para el mayor número de personas” o “el mal menor para los menos”, supeditando a ciertos individuos a las necesidades del grupo. Autores como Gauthier, Rawls y Nozick critican el utilitarismo porque permite que ciertos sujetos puedan ser sacrificados en beneficio de otros, porque no da relevancia moral a la separabilidad e independencia de las personas. Se sostiene que el utilitarismo pretende compensar el perjuicio que sufre un individuo con el beneficio de que gozan otros, no tomando en cuenta que sólo hay compensación cuando se gratifica a la misma persona dañada. Se alega que este enfoque es consecuencia de extender a una sociedad el modelo de decisión que es apropiado cuando están en juego los intereses de un solo individuo, situación en la que sí es razonable sacrificar algunos intereses en aras de otros más importantes de la misma persona. Por ello se acusa al utilitarismo de ser antiindividualista al tomar como unidad moral a la sociedad, o a la humanidad en conjunto, y no a los individuos, que son la fuente exclusiva de placer e intereses.

Por ello a Nino le parece importante preguntarse “¿quién es el titular de intereses?” En la contestación conviene distinguir entre los diversos tipos de intereses de las entidades colectivas y de los seres humanos en tanto que individuos. El punto de vista moral obliga a la ponderación imparcial de los distintos tipos de intereses, a una observación ideal, incluso de *simpatía*, con los diferentes aspectos involucrados, y a la consideración individualizada y separada de las personas afectadas. La moral exige esa forma de universalización concreta que se expresa en el enunciado “ponerse en la situación de *cada uno* de los interesados” (son muchos los autores que mantienen esta posición; Nino cita el sugerente texto de Thomas Nagel (1979): “The Possibility of Altruism”, en *Moral Questions*. Cambridge).

2.7. El principio de dignidad de la persona

La concepción de que los seres humanos se caracterizan por su capacidad de evaluar situaciones, de responder a los estímulos no sólo de forma automática y simple, sino según diversas formas de intencionalidad, de tomar decisiones, de proyectar planes de vida, etc., obliga al respeto de las personas y de sus decisiones, a evitar su menosprecio a causa de las conductas que adopta. Los principios de autonomía y de inviolabilidad implican ya el reconocimiento del valor personal a priori y de alcance universal que se concreta en el principio de dignidad de la persona. Éste requiere ser explicitado y desarrollado porque no se refiere a un vago respeto genérico, sino que “prescribe que *los hombres deben ser tratados según sus decisiones, intenciones o manifestaciones de consentimiento*’ (Nino, C. S., 1989: 287), aunque sean contrarias o

no se correspondan con las nuestras. Esta posible disparidad de criterios no puede ser motivo de discriminación o descualificación *personal* -que no debe confundirse con la discusión y la no aceptación de los planteamientos que se consideran incorrectos.

Esta formulación trae inevitablemente el recuerdo de conocidas situaciones de descalificación, e incluso de desprecio o de represión, hacia personas individuales o grupos, por su estilo de vida y sus formas de comprender el mundo. Por desgracia, podemos detectarlas en el pasado y en el presente, a veces en manifestaciones estridentes o brutales, otras veces de manera encubierta. “Nuestra dignidad como personas se ve menoscabada no sólo cuando nuestras decisiones son asimiladas, por ejemplo, a enfermedades, sino también cuando lo mismo ocurre con nuestras creencias y las opiniones que las expresan” (Nino, C. S., 1989: 289).

En épocas pasadas, la censura de determinadas conductas, el mal que comportaban, se asociaba a la maldad intrínseca de los individuos; éstos eran, por tanto, despreciables. Ello justificaba su trato represivo y degradante, incluso la eliminación de forma brutal en muchos casos. Actualmente, las responsabilidades morales y penales vienen definidas y fundamentadas en los términos de respeto mutuo de la autonomía e inviolabilidad de las personas, y de los límites que imponen las leyes democráticamente instituidas. Las *conductas* pueden trasgredir las leyes, el individuo puede ser imputado de responsabilidades penales y puede ser castigado según establece la ley; pero el *ser humano* debe ser respetado en su integridad como tal, en su capacidad de rehacer su existencia, de modificar su proyección de futuro. Igualmente, se pueden enjuiciar las conductas desde un punto de vista moral y constatar los fallos evidentes o las consecuencias nefastas de las mismas, pero eso no da derecho a una descalificación total y radical de la persona.

Las implicaciones son de orden moral y legal. Manifestaciones claras en este último sentido son, por ejemplo, las cláusulas de salvaguardia de los derechos fundamentales que establece el Código penal actualmente vigente en España. Hay que distinguir cuidadosamente entre la atribución de un delito a un sujeto -suposición de responsabilidad-, la confirmación legal de dicho supuesto a partir de pruebas fehacientes y la consiguiente imposición de las sanciones correspondientes según la ley, y la “demonización” del sujeto responsable.

El libro de Nino ofrece una amplia discusión de los aspectos relativos al determinismo normativo y a la imputación de responsabilidades legales. Aquí interesa destacar el significado que tiene la expresión “respetar las decisiones o el consentimiento de un individuo”.

El autor distingue entre los deseos y preferencias de un individuo y una decisión o manifestación de consentimiento; respetar la voluntad del individuo no es lo mismo que satisfacer sus deseos. “Tanto desde el punto de vista de la explicación como de la justificación se produce una especie de hiato entre los deseos del individuo y su decisión de actuar, como se advierte claramente cuando ambos cursos de acción que el individuo tenía frente a sí eran igualmente deseados o deseables. [...] Sólo al decidir actuar, y por consiguiente (dada la conexión lógica entre decisión y acción) al actuar intencionalmente,

el individuo establece el balance final entre sus deseos; de allí la posición única de las acciones voluntarias como base para adscribir responsabilidad” (Nino, C. S., 1989: 289-290).

Reconocer la dignidad de una persona consiste en respetar sus creencias y decisiones, sin intentar cambiarlos con coacciones o manipulaciones fraudulentas de su voluntad. El principio de dignidad de la persona prescribe “que la decisión sea considerada como parte del plan de vida del individuo, y que por lo tanto (y aquí interviene el principio de autonomía) se mantengan, cuanto ello sea posible sin violar otros principios, las consecuencias de la acción voluntaria que el individuo previo al decidir actuar e incorporó, por lo tanto, a ese plan de vida” (ib., 291).

2.8. ¿Justicia como principio o como implicación necesaria de los anteriores?

Ya se ha hecho referencia al carácter fundamental de la justicia al hablar de los derechos sociales como condición de posibilidad de los derechos de libertad, y también cuando se ha aludido a la teoría de la justicia de Rawls. Se recordará que, según ésta, todos los derechos básicos derivan del principio de justicia, entendido en su doble vertiente de equidad como igualdad de derechos y libertades y equidad en el sentido de asignación de recursos, igualdad de oportunidades e, incluso, discriminación positiva frente a determinadas desigualdades.

En la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 se reconoce a toda persona “la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad”, así como el derecho al trabajo en condiciones equitativas y el derecho a “un nivel de vida adecuado que le asegure [...] la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios [...]”. Es evidente que la concreción política de este mandato ha tenido resultados muy diversos y contradictorios, lo cual no significa que se pueda renunciar al principio moral de combatir las injusticias y las desigualdades.

La investigación científica y la asistencia sanitaria son ámbitos en los que es especialmente relevante tener en cuenta el principio de justicia en los procesos de toma de decisiones. La asignación de recursos a los distintos programas e instituciones, el carácter abierto o cerrado, público o privado, de ciertos tratamientos o intervenciones, etc., pueden ajustarse a criterios de decisión racionales y equitativos o privilegiar a determinados sectores sociales (o perjudicar con discriminaciones o utilidades abusivas sin el conocimiento pertinente de los afectados).

Son muchos los agentes sociales involucrados en decisiones que afectan a la salud y al bienestar de las personas, a sus posibilidades de procreación y al mantenimiento de la vida en determinadas circunstancias. Es preciso que la sociedad en su conjunto y todos los individuos se esfuercen en mantener el principio de igualdad como justicia equitativa en sus decisiones a fin de no contribuir a ampliar el mal ya existente de los desequilibrios de la desigualdad y de la pobreza.

En contraposición a la teoría rawlsiana, que se centra en la idea de justicia, Nino considera que un efectivo cumplimiento de los principios normativos de autonomía, inviolabilidad y dignidad obliga a la justicia. Por esta razón no lo establece como principio separado de los anteriores. En su opinión, incluso desde el punto de vista de la justificación o fundamentación, es pertinente la idea ya expresada de que los derechos económicos, sociales y culturales son indispensables para hacer efectivo el reconocimiento de la dignidad de las personas y el libre desarrollo de su personalidad. Es decir, las exigencias de la justicia derivan de los derechos fundamentales inherentes a los tres principios citados.

El derecho a la vida y a la integridad corporal, por ejemplo, no sólo comprende el verse libre de actos que pueden involucrar muerte o lesiones sino también el contar con los beneficios de una medicina preventiva y curativa adecuada, con albergue, abrigo y posibilidades de descanso satisfactorio, etcétera. Del mismo modo, el derecho a la libre expresión de ideas no se satisface sólo removiendo los obstáculos a esa expresión sino también ofreciendo los instrumentos que la hagan posible (como el acceso a los medios de comunicación masiva, etcétera).

De este modo, son los mismos principios que justifican los derechos *clásicos* los que sirven también de fundamento a los *nuevos* derechos humanos; es inconsistente reconocer unos y desconocer los otros. En realidad, unos y otros derechos humanos no son sino aspectos de los mismos derechos, que en un caso se satisfacen por acción y en otro por omisión (Nino, C. S., 1989:349).

Aunque haya distintas consideraciones del lugar que ocupa la justicia en la construcción teórica, su carácter fundamental y normativo es reiterado en cualquiera de ellas. En el ámbito de la bioética, se suele introducir como principio, desde una perspectiva eminentemente sistematizadora de las cuestiones relativas a la distribución de recursos y a la no discriminación en este sentido.

Las grandes tradiciones platónicas y aristotélicas, así como las de sus críticos, los empiristas modernos, han destacado el lugar central de la justicia en el pensamiento moral. Hume situó el sentido de la justicia y el sentimiento de “simpatía universal” en la base de la moral y de las relaciones personales. Las corrientes experimentalistas que han dado lugar a la medicina contemporánea han bebido en estas fuentes empiristas y han cultivado la idea de la justicia como principio fundamental. Por ello lo encontramos así considerado en la mayoría de los tratadistas de formación científico-natural.

3

La vida y la muerte

3.1. La vida y la muerte: diferentes perspectivas

¿Qué es la vida? ¿Qué es la muerte? Cuando se reflexiona sobre estos conceptos tan elementales, ligados al acontecer cotidiano de toda persona, se puede constatar con sorpresa la complejidad del tema, la poca atención que se presta habitualmente a la pluralidad de sentidos y las diversas delimitaciones que son relevantes para contestar estas preguntas.

Para los amigos de lo conciso, “vida” es el conjunto de procesos que tiene lugar entre el nacimiento y la muerte -la interrupción de las funciones orgánicas de los seres animados-. Ésta es una definición biológica que podemos completar diciendo que las principales funciones de los seres vivos son el metabolismo, el crecimiento y la procreación. Gracias al desarrollo de la capacidad de responder a estímulos, a la movilidad y a la especialización de los distintos órganos sensoriales, se ha producido una diversificación y gradación de los organismos vivos, siendo la vida humana un elemento peculiar y característico de la dinámica de la evolución de la vida en nuestro planeta.

El envejecimiento y la muerte son procesos naturales de todo lo que vive. Para las personas la vejez supone la atrofia o la degeneración de funciones, aptitudes y habilidades peculiares en el ser humano. El tiempo de florecimiento y decadencia de las distintas formas de vida es muy diverso. En la especie humana rigen un calendario y un reloj biológicos, constituidos por materiales genéticos, que marcan distintas etapas y ritmos vitales: feto (o vida intrauterina), desarrollo extrauterino, infancia, pubertad, juventud, madurez y vejez, relativos a períodos de tiempo más o menos precisos y que, en total, pocas veces superan los noventa y cinco años.

Estas referencias biológicas, aunque básicas, no dicen nada de la especificidad de la vida humana. Esto sólo ocurre cuando se consideran los aspectos psicológico, sociológico, cultural y moral. Los individuos de la especie humana sólo pueden desarrollarse como tales dentro de una comunidad en la que despliegan sus facultades gracias a los estímulos y los aprendizajes que se producen por las relaciones interpersonales; una comunidad vinculada a una cultura que proporciona elementos simbólicos, representaciones, significaciones y valoraciones desde las que se construyen la estructura social y las coordenadas psicológicas de los individuos.

Incluso las ideas de “vida” y “muerte” se conciben de forma muy diversa según las

distintas culturas. La historia de las civilizaciones y culturas nos indica hasta qué punto divergen las distintas comprensiones y valoraciones de estos fenómenos naturales. El abanico de consideraciones es amplio: immanentes o trascendentes, con relación a concepciones politeístas, monoteístas, cosmológicas, panteístas, etc.

Nuestra cultura actual, en la que predomina el sentido individualista de la vida humana, deja a la autonomía de cada individuo la determinación de la significación antropológica y moral de dichos fenómenos. Las distintas opciones religiosas y morales pueden responder a las necesidades existenciales de las personas. Sin embargo, como colectivo, las sociedades occidentales actuales son muy contradictorias en lo que se refiere a estas cuestiones.

Desde el punto de vista sociológico, los seres humanos se caracterizan por su capacidad de llevar a cabo acciones sociales, es decir, acciones con otros individuos, de forma organizada y cooperativa, siguiendo estrategias determinadas. La sociedad puede compararse a un juego de rol en que cada cual desempeña a la vez diversos “papeles” o “roles” según reglas sociales bien establecidas por la costumbre, la legalidad, las posibilidades técnicas, etc. A lo largo del día cada individuo lleva a cabo actividades de diversa índole, en las que cumple funciones diferentes: cónyuge, padre, profesor, amigo, etc. Muchos animales viven en sociedades y actúan cooperativamente, pero hay razones para pensar que las personas han creado estrategias culturales de un alto grado de sofisticación, únicas y sólo posibles por su especie. “Vida humana” significa, pues, que el ser biológico antes definido es capaz de asumir este tipo de actividades sociales, dentro de un amplio margen de posibilidades.

Estas posibilidades se concretan a partir de las experiencias individuales y de la cristalización de la personalidad. La vida psicológica de los seres humanos se fragua con materiales diversos: disposiciones genéticas, entorno sociocultural, experiencias y aprendizajes personales. Los fenómenos psicológicos tienen un eje central en la construcción de una identidad propia por parte de cada individuo.

En la medida en que se puede hablar de dichas peculiaridades psicosociales de las personas, ha llegado a ser un fenómeno relevante eso que llamamos “conciencia moral”, “sensibilidad moral”, “responsabilidad moral”; referencias que indican la amplitud de lo que se denomina “vida moral”.

Desde la perspectiva de la experiencia vital moral, hay que destacar los siguientes componentes fundamentales (Tugendhat, E., 1993):

- Autoestima.
- Reconocimiento recíproco.
- Responsabilidad en el ámbito público (actividades profesionales) y en el privado.

Cuando el hombre logra pensar sobre sí mismo y los demás, se encuentra existiendo en un determinado contexto, en relación con otras personas. Sobre el hecho de su existencia junto con otros puede mantener una actitud de donación de sentido y valor

(ética), al querer seguir vivo y considerar que la vida humana es digna de aprecio. La afirmación vital de una persona implica a la vez un hecho biológico y una autoafirmación en sentido valorativo, intersubjetivo.

[...] el tránsito a una moral del respeto igual y universal sólo puede tener lugar en el seno de esta conexión entre la autoafirmación y la conciencia de poder ser objeto de afirmación moral, porque el “debe” específicamente moral se constituye sólo en esta conexión, y por lo tanto ella constituye el terreno específicamente moral que debe estar en la base de todas las particularizaciones (Tugendhat, E., 1988: 158).

El nivel moral supone una dimensión especial de eso que se denomina habitualmente “calidad de vida”. El concepto tiene una referencia en los medios materiales necesarios para alcanzar un nivel suficiente de desarrollo orgánico y mental, de realización de posibilidades mediante recursos adecuados; pero hay posibilidades de realización humana que dependen de otros factores no reducibles a medios materiales. Los tres componentes citados por Tugendhat muestran hasta qué punto el mundo humano requiere elementos vitales que trasciendan la materialidad y exigen principios o valores compartidos.

Podemos hablar del valor moral de la vida humana en tres sentidos (Dworkin, R., 1994: 97 y 112):

1. *Instrumental*: en la medida en que la vida humana sirve a los intereses de los demás.
2. *Subjetivo*: según el interés propio, en su forma de estar viva y en la medida que estar vivo es bueno para ella.
3. *Intrínseco*: es el valor que adquiere por lo que encarna y representa, como miembro de la humanidad; es, por tanto, un sentido trascendente, que explica la dimensión especial de su inviolabilidad.

La idea de que cada ser humano individual es inviolable arraiga, al igual que nuestra preocupación por la supervivencia de nuestra especie en su conjunto, en dos fundamentos que se combinan: la creación natural y la creación humana. El ser humano surge del entrelazamiento de naturaleza y cultura, hasta el punto de tener que definirlo como aquel ser cuya naturaleza sólo puede desarrollarse plenamente a través de la cultura, la interrelación personal y la construcción social. Individuo y comunidad son indisociables.

J. Fletcher (1972) ha querido expresar el conjunto de características definitorias de la existencia personal. Con la denominación de “indicadores de la condición humana”, introduce los siguientes aspectos:

- Conciencia de sí.
- Dominio de sí.

- Sentido de futuro.
- Sentido de pasado.
- Capacidad de:
 - Relacionarse con otros.
 - Preocuparse por otros.
 - Comunicarse.
 - Tener curiosidad.

El concepto de “vida humana” incluye este amplio abanico de referencias, sin el cual no se pueden comprender las aportaciones relevantes para los problemas de la bioética. Es importante destacar dos elementos comunes a las distintas perspectivas:

- En todos los sentidos mencionados de “vida”, se trata de *procesos*.
- La *temporalidad* y los ritmos de cada proceso son diversos.

El ser humano debe asumir y armonizar dicha diversidad.

Muchas discusiones y problemas bioéticos se generan por la distinta consideración de los límites que determinan la constitución o la disolución del ente humano. Son ejemplos paradigmáticos de ello la controversia sobre el inicio de la vida *humana*,, es decir, cuándo comienza la existencia de la vida de una persona, no en su sentido meramente biológico y orgánico, sino con relación a las peculiaridades psicológicas, sociológicas y morales que son definitorias del individuo humano. ¿Los procesos que tienen lugar en el feto nos permiten considerarlo ya como una persona o esta atribución debe reservarse para el bebé nacido o para el individuo que ha sido capaz de llevar a cabo ciertos aprendizajes y muestra su capacidad de razonar? A nadie escapa que esta cuestión es fundamental para el enjuiciamiento de las problemáticas del aborto, la manipulación genética, la utilización de material embrionario, etc.

De manera parecida, el proceso de morir puede dar lugar a delimitaciones diferentes de la frontera entre la vida y la muerte. El desarrollo del conocimiento médico y las necesidades derivadas de los trasplantes de órganos han conducido a diversas definiciones de la muerte clínica. En las prácticas médicas tradicionales se tomaban en consideración como signos de muerte

- La parada respiratoria: ausencia de respiración espontánea.
- La parada cardíaca: ausencia de latidos cardíacos.

Posteriormente se añadió:

- La muerte cerebral, a partir de situaciones de bloqueo neurológico ocasionadas por distintos cuadros de coma, de consecuencias irreversibles: *coma dépassé*, *coma prolongué* (Mollaret, P. y Gaulon, M., 1959). Uno de

los documentos más importantes en este sentido fue el elaborado por un Comité Ad Hoc de la Escuela de Medicina de Harvard, publicado en agosto de 1968, en el que se propuso una definición de muerte cerebral (“A Definición of Irreversible Coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death”. *Journal of the American Medical Association*, n.º 205, 6: 337-340). Según esta definición pueden considerarse muertas aquellas personas que han perdido su capacidad de respiración espontánea, de respuesta neurológica y de toda actividad física, así como de toda actividad cerebral (electroencefalograma plano).

La complejidad de las técnicas médicas actuales, unida a la importancia del momento y la manera de morir para los casos susceptibles de trasplante de órganos, obligan a entrar en este tipo de consideraciones. Por ello, también en 1968, la Asamblea Médica Mundial aprobó un documento sobre la muerte en los siguientes términos:

DECLARACIÓN DE SYDNEY (AUSTRALIA) DE 1968

La determinación del momento de la muerte es responsabilidad legal del médico en la mayoría de los países y debe continuar siéndolo. Habitualmente, el médico será capaz, sin ayuda especial, de decidir si una persona está muerta, empleando los criterios clásicos conocidos por todos los médicos.

Sin embargo, dos procedimientos médicos modernos han hecho necesario estudiar más a fondo la cuestión del momento de la muerte: 1) la posibilidad de mantener por medios artificiales la circulación de sangre oxigenada a través de los tejidos de un cuerpo que ha sufrido lesiones irreversibles, y 2) el uso de órganos de cadáver, como el corazón o los riñones, para el trasplante.

Una dificultad radica en que la muerte constituye a nivel celular un proceso gradual, puesto que los tejidos varían en su capacidad para soportar la privación de oxígeno. Pero el interés clínico no se centra en el estado de conservación de células aisladas, sino en el destino de una persona. Aquí no tiene tanta importancia el momento de la muerte de las *diferentes células y órganos*, como la certeza de que el proceso se ha hecho irreversible, cualesquiera que fuesen las técnicas de reanimación empleadas. Esta determinación se basará en el juicio clínico complementado *si es necesario* por diversos medios diagnósticos, entre los que el más útil en la actualidad es el electroencefalograma. Sin embargo, ningún criterio tecnológico es totalmente satisfactorio por sí solo en el presente estado de la medicina, ni puede sustituir al juicio conjunto del médico. *Si de ello depende el trasplante de un órgano, la decisión de que el sujeto ha muerto debe ser tomada por dos o más médicos, y los médicos que determinen el momento de la muerte no deben guardar relación directa alguna con la realización del trasplante.*

La determinación del momento de la muerte de una persona hace éticamente permisible interrumpir los intentos de reanimación, y en los países donde la ley lo permite, extraer los órganos del cadáver siempre que se hayan cumplido los requisitos legales de consentimiento.

Algunos autores han distinguido entre la muerte de un organismo como un todo y de sus funciones como tal y la supervivencia posible de algunas de sus partes durante largo tiempo. El estado de una persona se considera patológicamente irreversible cuando se produce la imposibilidad de su recuperación funcional en este sentido global.

La ley española sobre extracción y trasplante de órganos de 1979 y 1980 (desarrollo) establece la muerte cerebral como condición *sine qua non* para la extracción

de órganos. La muerte cerebral es definida como

el cese irreversible y total de todas las funciones cerebrales.

Un primer paso para superar las dificultades que plantea el diagnóstico de muerte cerebral se dio gracias a la técnica encefalográfica. El encefalograma (EEG) detecta la actividad eléctrica del cerebro, relacionada con la irrigación sanguínea; el encefalograma “plano” indica la ausencia de actividad, una situación que cuando se prolonga de tres a cinco minutos produce una lesión masiva e irreversible, aunque se mantengan los latidos del corazón. Sin embargo, este procedimiento no detecta el fallo de la actividad provocada por fármacos depresores del sistema nervioso central, como en el caso de los barbitúricos. Por ello la legislación española de 1979 y 1980 exige dos EEG planos, con una duración superior a treinta minutos y efectuados en un intervalo mínimo de seis horas.

Sin embargo, estos requisitos obstaculizaban seriamente los trasplantes de órganos, razón por la cual se ha promovido una reforma legal, plasmada en el Real Decreto 411/1996 (1 de marzo) en el que se regulan las actividades relativas a la utilización de tejidos humanos (*BOE* de 23 de marzo de 1996) el artículo 8 trata de la “Obtención de tejidos humanos de personas fallecidas” y determina que:

1. La extracción de tejidos humanos de personas fallecidas, podrá realizarse, en el caso de que no hubieran dejado constancia expresa de su oposición, sin demora y previa comprobación médica de su fallecimiento. Para acreditar éste no será imprescindible constatar los signos de muerte cerebral.

En la actualidad puede detectarse la muerte por técnicas distintas del encefalograma, como son los potenciales evocados multimodales, el eco-doppler transcraneal, la gammagrafía isotópica y la arteriografía cerebral.

- *Potenciales evocados multimodales.* La posibilidad de registro de la reacción evocada por la estimulación de las vías visuales, auditivas y sensitivas permite detectar la ausencia de respuesta.
- *El eco-doppler transcraneal.* Diagnostica el cese progresivo de la circulación por las grandes arterias intracraneales que acompaña a la muerte cerebral.
- *La gammagrafía isotópica.* A través de la inyección de un isótopo, que tiene la propiedad de concentrarse en el cerebro en condiciones de vida normales, se puede detectar la no absorción o falta de penetración de dicha sustancia en el caso de muerte cerebral.
- *La arteriografía cerebral.* La inyección de una sustancia de contraste que se inyecta en las arterias permite constatar el paro de la circulación sanguínea cerebral.

Estas técnicas ofrecen ciertas ventajas respecto del registro encefalográfico, por lo que algunos médicos han propuesto cambios en la legislación para facilitar el diagnóstico rápido de muerte cerebral que se requiere para el trasplante de órganos en las mejores condiciones posibles.

Ahora bien, desde un punto de vista socio-cultural, la actitud habitual de muchas personas hacia la muerte consiste en ignorarla, como si el olvido pudiera eliminarla de alguna manera. En nuestras sociedades, el propio sentido de la vida aparece en un claroscuro, repleto de contradicciones; no es de extrañar que la muerte suponga una paradoja, un abismo de difícil ubicación. Todo ello contribuye a fomentar el sentimiento de angustia y desasosiego de las personas ante la realidad insoslayable de la muerte, ya sea propia, de familiares o amigos, o de personas desconocidas.

Por otra parte, cada día los medios de comunicación nos la ofrecen como espectáculo y nos sirven nuestra ración diaria de muertos en los telediarios de la hora de la comida o de la cena, en las series o películas de distintos géneros... La saturación que esas imágenes produce sólo logra insensibilizarnos frente a la muerte ajena, pero no parece que produzca una mayor claridad de ideas sobre la vida y su relación con la muerte.

El profesor Aranguren ha dado nombre a las actitudes más usuales ante la muerte y ha escrito sobre la muerte eludida, la muerte negada, la muerte apropiada, la muerte buscada y la muerte absurda (Aranguren, L., 1981: 298 y ss.).

La muerte eludida es aquella que se mantiene en la penumbra de la semiconciencia, soterrada y semiignorada, porque implica la convicción subyacente de que la muerte es lo contrario de la vida, parálisis y extinción de la vida; pensar en la muerte sustrae energías, es algo morboso y antivital.

Por *muerte negada* entiende Aranguren aquella que se concibe como un tránsito o pasaje, sin ninguna gravedad especial, porque se presenta como mera apariencia; así, por ejemplo, se describe en el *Fedón* de Platón, o en las tradiciones estoicas y epicúreas, en las que la vida es como un teatro “si la representación nos aburre, no tenemos más que salir de él” (según Séneca, *patet exitus*, “la salida está abierta”).

Con todo, los estoicos consideraron también a la muerte como constitutiva de la vida y coextensiva de ella; “la muerte no está ‘delante de nosotros, sino también ‘detrás’, puesto que desde que nacimos estamos muriendo; la ‘cuna y la ‘sepultura’ se hallan juntas, dijo Quevedo. Según esta concepción, la muerte queda totalmente incorporada a la vida, disuelta en todos y cada uno de sus momentos”, de ahí que Aranguren la nombre como *muerte apropiada* o muerte asumida en la propia vida. En esta misma línea, Heidegger distingue la muerte como hecho y la muerte como cuidado o “pre-ocupación”, por la que llevamos a cabo una reflexión anticipada de la muerte que nos permite obtener una idea existencial de nuestro ser total. Escribe Heidegger que “siempre somos ya — esto es lo característico de la existencia humana— lo que *todavía* no somos; por tanto, cuidando de nuestra muerte, nos la apropiamos, nos la incorporamos. Lo que era puro ‘hecho bruto’ se convierte en la suprema *posibilidad*, \ Estábamos sometidos a la muerte y nos volvemos libres para la muerte. La muerte queda así plenamente interiorizada. La

muerte se convierte en acto humano, en acto libre”.

Con la expresión de *muerte buscada* se refiere Aranguren a la idea freudiana de la pulsión de muerte o impulso tanático, al deseo de la muerte, ya sea como acto de negación total (entonces puede identificarse con la muerte negada) o como forma de apropiación (muerte apropiada).

Finalmente, *la muerte absurda* alude al pensamiento sartriano de la muerte como hecho inasimilable, aniquilación de la vida, contingencia externa que rompe con las significaciones de la vida humana.

El ser humano es capaz de apropiarse de la muerte en el sentido citado y de vivir en armonía con las posibilidades y limitaciones que le son propias. Sin embargo, son muchos los fenómenos sociales que contribuyen al desconcierto y a la angustia de las personas ante los problemas que tienen que ver con la muerte. Un buen ejemplo de ello lo tenemos en la controversia actual sobre la eutanasia.

3.2. La comunidad humana y la comunidad de los seres vivos

Las distintas concepciones sobre la vida y la muerte dependen del contexto histórico y cultural, de las posibilidades de resolución de las necesidades primarias y secundarias - entorno físico y grado de desarrollo social- y de la visión mágica, mítica, religiosa o laica de las experiencias cotidianas.

Los distintos tipos de relación del hombre con la naturaleza y con lo trascendente que se han dado a lo largo de la historia de las culturas determinan la autocomprensión humana. La inquietud permanente de los seres humanos por el sentido de la vida, sus orígenes, la orientación de su trascuir, el más allá... ha provocado respuestas más o menos satisfactorias, vinculadas a prácticas e instituciones sociales y, por tanto, compartidas por comunidades más o menos grandes.

No se puede entrar aquí en una exposición amplia de la historia de la evolución de los sistemas sociales y los cambios conceptuales que la acompañan, pero conviene constatar la incidencia que tiene en las ideas actuales sobre la vida y la muerte.

El mundo contemporáneo está hecho de fragmentos provenientes de épocas anteriores que se yuxtaponen y entremezclan con elementos nuevos; cada sociedad asume lo nuevo sobre la base de lo viejo y es capaz de incorporar más o menos aportaciones de otras sociedades. Las sociedades llamadas “avanzadas” han llevado a cabo un desarrollo sustentado en la competitividad y el individualismo, lo que ha propiciado una pérdida del sentido comunitario de la vida humana, su actividad y su muerte, poniendo de relieve la radical singularidad de tales experiencias y el desamparo de los individuos ante las contingencias que determinan su existencia y su no existencia. Los sentimientos que ello genera se contrarrestan y superan en cierta medida con las tradiciones de salvación, religiosas o laicas. Pero la multiplicidad de tradiciones suele ser un obstáculo para la orientación de las experiencias humanas vitales desde un sentido verdaderamente apropiado desde la identidad individual y colectiva y desde una vivencia

coherente del pasado, el presente y la proyección de futuro.

Precisamente, las cuestiones de bioética ponen de manifiesto múltiples contradicciones de las sociedades actuales respecto de la existencia humana. Los conocimientos científicos, las posibilidades de transformación y las formas de autocomprensión y de racionalización de la existencia no han logrado alcanzar la cohesión necesaria.

El “sentido de la vida y de la muerte” no puede encontrarse en una consideración abstracta de “vida” y “muerte”, sino, precisamente, en lo contrario: en la multiplicidad de relaciones y proyecciones de dichos procesos. Lo mismo ocurre con “enfermedad” o “salud”. La concepción sustantivada de los estados patológicos favoreció su identificación con el mal en sentido absoluto, con la malignidad metafísica y ética. Algunas enfermedades revistieron en la Antigüedad caracteres realmente degradantes o malditos: la locura, la epilepsia, la lepra, la esterilidad, etc. Incluso en la obra de Platón se refleja con claridad la negatividad desde la que se analiza la enfermedad y su prevención contra los intentos de tratar médicamente ciertas afecciones. En *La República* escribe:

Quando sus hijos [de Asclepio] estaban en Troya y vieron a Eurípilo herido, no censuraron a la mujer que le dio a beber vino de Pramno salpicado con harina de cebada y con queso fresco rallado, que parece ser inflamatorio, ni han censurado a Patroclo por proceder de ese modo.

— Y sin embargo -dijo Glaucon—, era una bebida absurda para quien estuviera en esas condiciones.

— No tan absurda -repuse- si reflexionas que, antiguamente —según se dice, antes de Heródico—, los Asclepiadas no practicaban el arte de atender enfermedades, la medicina actual [...] (405 e).

De modo que allí donde exista ese cuidado de las enfermedades será un obstáculo en todo sentido para que la virtud sea practicada y para que sea puesta a prueba, pues hace que la persona crea estar siempre enferma y nunca deje de lamentarse por el estado de su cuerpo.

— Es natural.

— Y podremos decir que Asclepio conocía estas cosas, y ha tenido en cuenta a aquellos que mantienen sanos sus cuerpos gracias a la naturaleza y a su régimen de vida, y sólo son afectados por alguna enfermedad bien delimitada, pues para ellos y en tal condición ha revelado el arte de la medicina y, para no perjudicar los asuntos políticos, les prescribió pociones e incisiones que expulsaran las enfermedades sin cambiar la dieta habitual. En cambio, en los casos en que los cuerpos están totalmente enfermos por dentro, no intentó prolongar la desdichada vida de los enfermos por medio de dietas, que incluyeran evacuaciones e infusiones graduales, ni hacerles procrear hijos semejantes a ellos, probablemente. Ha pensado, en efecto, que no se debía curar al que no puede vivir en un período establecido como regular, pues eso no sería provechoso para él ni para el Estado (407 c,d,e).

[Los hijos de Asclepio] pensaban que la vida de alguien enfermizo e intemperante por naturaleza no sería de provecho ni para sí mismo ni para los demás, por lo cual no se le debía aplicar el arte de la medicina ni llevar a cabo tratamiento alguno, ni aunque fuese alguien más rico que Midas (408 b).

[...] corresponde que se dicte en nuestro Estado una ley relativa a los médicos, tal como los

hemos descrito, y otra relativa a los jueces, de modo que los ciudadanos bien constituidos sean atendidos tanto en sus cuerpos como en sus almas. En cuanto a los otros, se dejará morir a aquellos que estén mal constituidos físicamente; y a los que tengan un alma perversa por naturaleza e incurable se los condenará a muerte (409 e, 410 a).

Como se ve, Platón no sólo habla del arte y las tareas de la medicina de su época, diferentes de los cuidados de otros tiempos, sino también de sus limitaciones y el despropósito que supone el tratamiento de enfermedades internas que no son más que el producto de una naturaleza degenerada y, por tanto, insuperables. Según él, querer atender tan lamentables situaciones es contrario al bien social y también al bien individual, ya que prolongar la existencia de seres incapacitados para el desarrollo de su esencia no constituye ningún beneficio.

Muchas enfermedades se han asociado durante siglos a estados de corrupción congénitos o adquiridos que estigmatizaban socialmente a los enfermos que las padecían. Los individuos enfermizos y débiles no podían equipararse a los seres humanos saludables. La vida sana era un atributo sustantivo de la caracterización de lo humano. En este contexto la muerte no era lo peor, sino que se consideraba preferible a una forma de vida enfermiza. Aún hoy, algunos pueblos conservan el sentimiento de culpa y vergüenza ante algunas enfermedades...

Estas concepciones elitistas y selectivas tienen varias causas. Entre ellas, la gran ignorancia de otras épocas históricas respecto de la naturaleza humana, sus posibilidades de superación de las dificultades y la aplicación de procedimientos curativos y preventivos. Las sociedades contemporáneas aún no han desarrollado suficientemente una concepción humana y científica capaz de armonizar los distintos ámbitos científicos y las necesidades humanas en un sentido vital pleno.

Los procesos vitales son complejos y a menudo conflictivos en muchos sentidos. “Normalidad” y “patología” son conceptos relativos, que se determinan a partir de un conjunto de coordenadas que deben ser explicadas y valoradas en sus justas proporciones.

Un sistema social estructurado a partir de los individuos y que pide responsabilidades individuales no puede negar la autonomía y la dignidad plenas a todos y cada uno de sus ciudadanos, sean cuales sean sus patologías. Igualmente, ha de respetar el sentido de la vida y de la muerte que sea capaz de articular cada persona, con la única limitación de que ésta ha de respetar la vida de los demás.

Las distintas formas de concebir la muerte que conviven en nuestra sociedad no han cuajado en una actitud lúcida y serena ante este hecho. No se puede decir que en las sociedades occidentales se haya asimilado la muerte de manera coherente con relación a la significación que tiene la vida y su proyección en múltiples facetas. Más bien ocurre todo lo contrario: negación, encubrimiento, “olvido” de la muerte, como si se pudiera prescindir de ella mientras no llega. Incluso amplios sectores de población católica, protestante o creyentes de otras religiones de “salvación”, que conciben la muerte como liberación del mundo material imperfecto y acceso a un reino superior, prefieren ignorarla porque no logran superar el miedo y la angustia que les produce.

Miedo y angustia son sentimientos habituales ante la muerte. Las creencias tradicionales han presentado el tránsito a un mundo superior vinculado a una bienaventuranza o a un castigo eterno, con lo que han añadido una carga negativa psicológica y moral al hecho biológicamente repulsivo para todo ser vivo de tener que dejar de existir. Los existencialistas radicalizaron esta cuestión como elemento esencial del ser humano. Las cosmovisiones naturalistas e inmanentistas tratan la cuestión con la naturalidad propia de los procesos y cambios de todo lo que llega a existir, resaltando con ello el valor específico del hecho mismo de la existencia. También hoy se empieza a entender la necesidad de pensar las actividades humanas en armonía con la cadena general de la vida, con el ecosistema. Una consideración meramente individualista de la vida es suicida.

La época moderna introduce como elemento fundamental de la moral, el Derecho y la política que “toda vida humana es un bien intrínseco.” Esto significa que es un bien en sí misma, que debe ser respetada y promovida por sí, no como medio para alcanzar otros bienes. Es un bien supremo.

Su preservación en condiciones de integridad física y respeto moral constituye uno de los derechos fundamentales de la persona que obliga al Estado, al aparato judicial y a todos los ciudadanos. Así, por ejemplo, en el *Convenio para la protección de los derechos humanos y de la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina* del Consejo de Europa, se indica: “El interés y el bien del ser humano prevalecerán contra el *exclusivo* interés de la sociedad y de la ciencia”.

Hans Jonas, discípulo de Husserl, Heidegger y Bultmann, y autor de *El principio de responsabilidad* \ *El principio de vida y Técnica, medicina y ética*, ha escrito en el primero de los libros citados:

Actúa de tal manera que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de la auténtica vida humana sobre la Tierra; o, dicho en negativo: actúa de tal manera que los efectos de tu acción no sean destructivos para las posibilidades futuras de esa vida; o sencillamente: no dañes las condiciones necesarias para la permanencia indefinida de la humanidad en la Tierra; o, utilizando otra vez una formulación positiva: incluye en tus opciones presentes la integridad futura del ser humano como objeto paralelo de tu volición (1979: 36).

Este y otros fragmentos de la obra de Jonas son enormemente sugerentes. Sin embargo, aunque su posición es atractiva en algunos aspectos, se basa en postulados metafísicos que no favorecen el diálogo necesario entre científicos, personas con problemas y humanistas. En *Técnica, medicina y ética* escribe sobre “la relajación” de los objetivos del arte de la medicina, que “hoy en día incluye servicios (especialmente quirúrgicos, pero también farmacéuticos) que no están médicamente indicados’, como la contracepción, el aborto, la esterilización por motivos no médicos o el cambio de sexo, por no hablar de la cirugía plástica al servicio de la vanidad o las ventajas profesionales” (173). Meter en un mismo saco estos distintos conceptos no parece que pueda ser un buen camino para la argumentación crítica. El autor es consecuente con la “heurística del temor” que propone en *El principio de responsabilidad* y que se concreta

en una regla fundamental para el tratamiento de la *incertidumbre*: “*in dubio pro malo*” (en caso de duda, presta oídos al peor pronóstico antes que al mejor, porque las apuestas se han vuelto demasiado elevadas como para jugar). Según han indicado algunos críticos, su recurso consciente y explícito a la heurística del miedo, su actitud negativa respecto de las propuestas de nuevas soluciones ante las situaciones límite con las que debe enfrentarse la medicina actual, etc., hacen que su obra sea un referente muy citado fragmentariamente, aunque en su conjunto resulte sólo aceptable desde posiciones cristianas ortodoxas o ecológico-catastrofistas. Así, por ejemplo, Jean Marc Ferry, en su libro *Las potencias de la experiencia*, ha criticado la idea de Jonas según la cual “la obligación moral debe fundarse, en un sentido último, en una teoría del ser, en lugar de en una teoría del hacer”; “Jonas reivindica un fundamento ‘metafísico’ y, procediendo en principio de forma más retórica que sistemática, se apoya en el motivo del *miedo*. El Santo Miedo que Jonas comunica con talento al lector está cargado de virtudes heurísticas que conducirían supuestamente hacia un auténtico saber del mal. El saber moral comienza con un saber del mal que el miedo debe hacernos legible” (Ferry, J. M., 1991: 10-11. También B. Séve ha analizado esta cuestión en “Hans Jonas et l’éthique de la responsabilité”. *Esprit*, oct. 1990).

La vertiente negativa de la obra de Jonas es un ejemplo que ilustra la necesidad actual de reconsiderar los problemas de la vida y de la muerte de los seres vivos desde parámetros distintos, en concreto, desde la perspectiva de la actividad vital constructiva y crítica, y no meramente defensiva.

3.3. Vida humana: el concepto de persona

Son muchos los autores contemporáneos que han teorizado sobre el concepto de persona. La historia de la filosofía nos ofrece versiones muy variadas y contrapuestas de la idea de ser humano. En el siglo XX, incluso se ha producido una corriente filosófica que se ha autodenominado “personalismo” (E. Mounier). Este autor francés, católico, promotor de importantes iniciativas intelectuales y autor de *Manifiesto al servicio del personalismo*, definió “persona” en dicho texto de la siguiente manera:

Una persona es un ser espiritual constituido como tal por una forma de subsistencia y de independencia en su ser; mantiene esta subsistencia mediante su adhesión a una jerarquía de valores libremente adoptados, asimilados y vividos en un compromiso responsable y en una constante conversión; unifica así toda su actividad en la libertad y desarrolla, por añadidura, a impulsos de actos creadores, la singularidad de su vocación (19764: 59).

Estos términos pueden evocar la posición de X. Zubiri, que insistía en la característica de la subsistencia, entendida desde la sustantividad y no desde la sustancialidad, porque la subsistencia es “suidad” y no un simple modo sustancial. Así, para este autor:

[...] la persona no consiste en ser sujeto, sino en ser subsistente. Que sea sujeto dependerá de la índole consistencial del subsistente. Pero la persona en cuanto tal está constituida por el carácter subsistente de la realidad. No consiste en ser sujeto; al revés, puede ser sujeto en tanto y en cuanto es subsistente (1986: 122).

En ambas expresiones aparece la tensión entre aquello que es constitutivo, permanente y genérico, y el ser procesual, activo, singular e intencional.

La filosofía antropológica ha destacado ese carácter constructivo del ser humano. Un ejemplo de ello lo encontramos en A. Gehlen (1980: 35), que en su obra *El hombre* lo define así:

El hombre es el ser prático, que comercia, que trata-con (*agens*). [...] el hombre no está “terminado”: es decir, sigue siendo tarea para sí mismo y de sí mismo. Es [...] el ser que toma posiciones, que se forma una opinión, que da su dictamen, que toma partido por, que interviene en las cosas. Los actos de su toma de posición hacia afuera los llamamos acciones y en cuanto es una tarea para sí mismo, también toma posición con respecto a sí mismo y “se hace algo”. [...] el “estar inacabado” pertenece a sus condicionamientos físicos, a su naturaleza, y en ese sentido es un ser de *doma*, amaestramiento o adiestramiento. La autodisciplina, la educación, el adiestramiento en el sentido de adquirir forma o mantenerse en ella, todo ello pertenece a las condiciones de existencia de un ser no terminado.

Esta capacidad de acción humana se distingue de otros tipos de actividad animal por su potencia creadora y reconstructora. Como escribió Schiller (*Sobre gracia y dignidad*) “en los animales y las plantas la naturaleza no da meramente el destino, sino que ella sola lo realiza también. Pero al hombre le da sólo su destino, y le deja que lo realice él mismo... sólo el hombre en cuanto persona tiene entre todos los seres conocidos el privilegio de actuar en el anillo de la necesidad (que los seres meramente naturales no pueden romper) mediante su voluntad y comenzar en sí mismo toda una serie fresca de fenómenos (ésta es una definición kantiana de la libertad). El acto mediante el cual realiza eso se llama preferentemente *acción*.”

Otras muchas definiciones podrían reforzar o contradecir las citadas. Precisamente ese uso diversificado y contradictorio del término “persona” acaba por ensombrecer su sentido; otro tanto ocurre con “humanismo”.

Se debe distinguir entre las distintas concepciones filosóficas de “persona” y el concepto de “personalidad civil”, vigente según las leyes de cada país. Este puede ser discutido y criticado, pero *obliga legalmente*. El Código civil español establece en el art. 29 que “el nacimiento determina la personalidad” (civil), definiendo el art. 30 que por nacido a efectos civiles se entiende “el feto que tuviese figura humana y viviere veinticuatro horas enteramente desprendido del seno materno”.

Las definiciones legales actuales se han formado a partir de diversas tradiciones históricas (con gran impronta de la legislación romana, sobre todo en nuestro país). Por ello, conviene recordar la influencia del ideal democrático del siglo XVIII en la transformación de las estructuras socio-políticas occidentales, que han dado lugar a los ordenamientos jurídicos hoy vigentes.

Como se ha explicado en el capítulo precedente, a partir de la Ilustración, que culmina con la Declaración de Derechos del Hombre, se consideran indisociables de la idea de vida humana (“persona” en sentido moral y jurídico) las características siguientes:

- *Autonomía*. Que las personas son autónomas o libres significa que no están atadas a ningún fin, que son una fuente originadora de iniciativas y que son responsables de sus fines. Todo ser humano debe tener a su alcance la libre elección de valores para el desarrollo de la vida humana. La voluntad como fuente de determinación de las acciones es la base sobre la que se asienta el principio de autonomía. Ello implica la libre adopción de principios de conducta.
- *Dignidad*. El principio de la dignidad de la persona prescribe que los hombres deben ser tratados según sus decisiones, intenciones o manifestaciones de consentimiento. El ser humano se caracteriza por su actuar intencional. La decisión personal ha de ser considerada como parte del plan de vida del individuo y se halla vinculada a las consecuencias de la acción voluntaria que éste realiza.
- *Inviolabilidad*. Persona implica vida, integridad corporal, libertad de movimientos, de pensamiento, recursos para la sobrevivencia y preservación de su personalidad material y moral. Éstos son bienes intrínsecos en sí mismos; condiciones *sine qua non* de la existencia personal. Este derecho “proscribe imponer a los hombres, contra su voluntad, sacrificios y privaciones que no redunden en su propio beneficio” (Nino, C. S., 1989: 239.) En terminología kantiana: “actúa de tal modo que nunca trates a la humanidad, sea en tu propia persona o en la persona de cualquier otro, como un mero medio, sino siempre al mismo tiempo como un fin en sí misma”; instrumentalizar a los seres humanos es violar su integridad moral.
- *Igualdad*. “Los hombres nacen y permanecen libres e iguales en derechos”. Que las personas son iguales por naturaleza significa que todas comparten originariamente una facultad semejante de actuar razonablemente de acuerdo con una concepción pública de justicia. Esta capacidad de discernimiento es común, así como el instinto de libertad. Las desigualdades entre los hombres son el fruto de las convenciones sociales y de las vicisitudes históricas. La ley que pretenda legitimación democrática debe empezar por el reconocimiento del principio moral por excelencia que es la igualdad y la fraternidad humanas. No hay Estado democrático legítimo sin el reconocimiento de que todas las personas son iguales ante la ley; no hay instituciones ni personas justas sin la práctica efectiva de dicho principio, que comporta el principio de justicia como equidad. Éste obliga a una distribución de recursos en función de las necesidades, según un orden de prioridades racional y moralmente justificado.

3 .4. El aborto

Cada cultura, cada concepción de la vida y de la muerte, ha marcado los límites del inicio y del final del desarrollo humano con las características requeridas por el conjunto de creencias. Toda creencia da algún sentido a la inevitabilidad de dichos límites y asume con mayor o menor “naturalidad” los fenómenos traumáticos que se producen alrededor del nacimiento y de la muerte. Casos límite pueden considerarse el aborto y la eutanasia.

En las sociedades occidentales actuales los temas del aborto y la eutanasia han cobrado una relevancia especial por las nuevas posibilidades científico-técnicas de manipulación de los procesos vitales y letales, así como por la contraposición de concepciones valorativas que se enfrentan, a veces como duras rivales, en los distintos ámbitos involucrados: ética, política, jurisprudencia y religión.

Desde un punto de vista histórico y antropológico, se hallan valoraciones y prácticas muy distintas en las diferentes culturas y tradiciones intelectuales. En Aristóteles, por ejemplo, se consideran necesarias acciones eugenésicas para evitar los niños con malformaciones y se habla del aborto como una forma de impedir un número excesivo de hijos en una familia. En *La Política*, libro VII, 1335b 15, escribe:

En cuanto a la exposición y crianza de los hijos, debe existir una ley que prohíba crear a ninguno defectuoso; y en el caso de un número grande de hijos, si la norma de las costumbres lo prohíbe, que no se exponga a ninguno de los nacidos. Es necesario, en efecto, poner un límite numérico a la procreación. Y si algún niño es concebido por mantener relaciones más allá de estos límites, antes que surja la sensación y la vida, se debe practicar el aborto, pues la licitud y la no licitud de éste será determinada por la sensación y la vida.

La opinión de Aristóteles refleja una manera de pensar ampliamente extendida en la Antigüedad: las malformaciones congénitas impiden la viabilidad natural de los seres y sólo acarrearán dolor y muerte. Una cierta limitación de la natalidad se ve como una actitud razonable y prudente ante las obligaciones del cuidado de los hijos, los peligros de engendrar en edades avanzadas y los problemas socioeconómicos. En el texto citado, el autor considera que en determinadas circunstancias no sólo se puede, sino que *se debe* practicar el aborto, siempre que se lleve a cabo antes de que el feto haya iniciado la fase de vida sensitiva. Sus conocimientos empíricos y las teorías de la unión de materia y de forma (hilemorfismo) y de las cuatro causas le llevan a la convicción de que en un primer estadio el feto no tiene consistencia hilemórfica suficiente para la sensación y la vida humana; tan sólo más adelante alcanza la estructura de ser humano.

Aristóteles se interesó mucho por los fenómenos de la procreación. Había heredado de su padre, médico de la Corte del rey Amintas III de Macedonia (abuelo de Alejandro Magno) la curiosidad y la habilidad para indagar empíricamente en los procesos fisiológicos de los seres vivos y conocía bien los diversos intentos de explicación teórica de las tradiciones pitagórica, presocrática e hipocrática. En su libro *De generatione animalium* trata sobre las funciones generativas de los animales y del ser humano; también en otros textos se ocupa de cuestiones relacionadas con este tema: *Historia*

animalium, De generatione et corruptione, De partibus animalium. Discute las teorías de Alcmeón de Crotona, Anaxágoras, Empédocles y Demócrito sobre el origen del semen, el papel del semen y de la menstruación en la procreación, las causas que provocan la diferenciación sexual, cómo surgen y se desarrollan los distintos órganos del embrión, etc. Alcmeón y algunas escuelas médicas defendían la teoría de que el cerebro era el órgano central humano, ligado a la médula espinal; de él derivaba el sistema venoso; el semen se producía por el cerebro a través de la médula espinal (Düring, I., 1990: 844). Anaxágoras y los atomistas consideraban que el semen procedía de todas las partes del cuerpo (en el *Corpus Hippocraticum* se dice que procede de todo lo fluido que hay en el cuerpo). Sobre los procesos de fecundación y gestación también se daban explicaciones diversas: algunos defendían que en el semen se encuentra ya, en pequeño, todo lo que se desarrollará posteriormente en el seno de la madre -un mero lugar donde se producen las transformaciones-, otros concebían la conjunción y el predominio de las características de uno de los elementos seminales, el del hombre o el de la mujer. Aristóteles defiende que el órgano primero y del que depende la conformación del nuevo individuo es el corazón; de él derivan las arterias y las venas, que llevan la sangre (elemento caliente, vivificador) a todo el cuerpo; el semen es el resultado de una transformación de la sangre y se caracteriza por su potencialidad de infundir forma (organización, estructura) a la materia, que es la sangre menstrual de la mujer (materia pasiva, que requiere el movimiento, el calor y el *pneuma* del semen del varón para lograr la creación de un nuevo ser). El corazón y los vasos sanguíneos son el primer órgano que se genera en el embrión, a partir de lo cual se articulan los demás miembros del organismo; mientras no se ha formado este inicio de organización, el feto es materia amorfa, sin entidad como vida sensitiva. Así, podemos leer en *De generatione animalium*, II 1, 734b y siguientes:

El individuo que ha producido el semen y de quien llega a la matriz, pone en curso un proceso con un solo contacto. Lo que actúa después es una tendencia al movimiento, inherente al semen. Tomemos como analogía de la función, la forma en que se origina una casa: el arquitecto da el impulso y las indicaciones; entonces la construcción sigue la marcha. Lo que de esta manera da el impulso, no es algo que exista materialmente en el semen y no se halla en éste como algo plenamente formado. [...] Tan pronto como el germen está formado, actúa como la semilla en la tierra. Pues también en las semillas de las plantas el principio de crecimiento existe en ellas mismas. Tan pronto como la semilla ha sido aislada, son emitidas por ella varitas y raíces. Asimismo, en el germen del animal existen de alguna manera todas las partes según la disposición, pero el principio se halla lo más cerca del desarrollo. De ahí que se comience primeramente con la formación del corazón. Que ello es así, resulta no solamente de la observación, pues así se verifica de hecho, sino que ha de suceder así también teóricamente. En efecto, tan pronto como lo que se forma es separado de ambos padres, tiene que sostenerse por sí mismo como un hijo dejado a sus fuerzas por el padre. De ahí que tiene que darse en los animales un punto inicial, desde el cual más tarde se verifique la ordenada estructuración de su cuerpo.

Los órganos de los animales son diferenciados por acción del *pneuma*. Yo no me refiero, como algunos investigadores de la naturaleza, al aliento de la madre o del embrión mismo, sino a

un aire interno especial.

[...] la parte del principio vital encerrada en el *pneuma* o segregada produce el germen y pone en curso el proceso evolutivo.

Las dos funciones del alma mencionadas primero son transmitidas por el progenitor al germen y se desarrollan paulatinamente en el embrión. Es importante subrayar que se trata de un desarrollo paulatino. Pues un animal no deviene al mismo tiempo un animal y un hombre o un caballo o algún otro animal; el último grado y el perfeccionamiento se hallan al final, y el carácter peculiar de la especie es en el individuo el último grado en el proceso del devenir.

Las tradiciones cristianas posteriores, al recoger las enseñanzas aristotélicas, traducen la cuestión del inicio de la vida sensitiva y propiamente humana en términos de unión entre el alma, creada por Dios, y el cuerpo. ¿Cuándo, en qué momento se lleva a efecto la unión del alma con el cuerpo? Las respuestas fueron diversas y la discusión ha llegado hasta nuestros días, como veremos más adelante.

Frente a las concepciones eugenésicas, como la representada por Aristóteles y que fue un lugar común en las sociedades antiguas, el principio de respeto a la vida humana y su proyección de futuro obliga a considerar con detenimiento las distintas situaciones conflictivas y sus posibles soluciones.

¿Cuándo empieza la vida humana? ¿Es el feto un ser humano? ¿El feto tiene los mismos derechos que una persona adulta? Incluso, a tenor de algunas afirmaciones frecuentes, podría ser pertinente la pregunta de si el feto tiene *más* derechos que la madre, dada su especial necesidad de protección.

El cristianismo adoptó una actitud muy exigente con relación a la sacralidad de toda vida humana. Su larga historia ofrece posiciones y matices diversos en la valoración moral de las distintas situaciones en que puede plantearse la práctica del aborto. Nunca es lícito disponer de la vida humana, que es un don de Dios; atentar contra ella de alguna manera supone un ataque al propio Creador y, por lo tanto, es una acción sacrilega. Además, el aborto puede concebirse como solución ante las consecuencias de conductas desordenadas extramatrimoniales o promiscuas, con lo que la situación debe ser doblemente censurada. Tras los Concilios de Elvira (303) y de Ancyra (Aneara, 314), se castigaba con la excomunión a las adúlteras que hubiesen practicado el aborto. Sin embargo, ha sido largo el debate sobre el momento en que el alma es infundida en el cuerpo; sólo cuando se ha producido la unión del alma con el cuerpo se puede hablar de criatura humana; el desprendimiento del feto antes de dicha unión no es constitutivo de delito, puesto que no hay todavía ser humano. Santo Tomás de Aquino, siguiendo una tradición que se remonta a Tertuliano, San Jerónimo y San Agustín, tiene en cuenta dicha circunstancia y distingue entre el feto formado y el no formado, para considerar homicidio el aborto del feto formado, pero no el caso contrario.

El magisterio de la Iglesia católica en la actualidad enseña que hay que evitar toda intervención en los procesos de gestación y atribuye al cigoto el mismo valor entitativo que a la madre, así como cierta preeminencia de su derecho a la vida en las situaciones conflictivas. El padre Niceto Blázquez, resume muy bien la posición de la Iglesia con

relación al aborto en su reciente libro *Bioética fundamental* (1996), a partir de la doctrina establecida por el Catecismo de la Iglesia de 1992, la Instrucción *Donum vitae* de 1987 (*Instrucción sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación. Respuesta a algunas cuestiones de actualidad*) y las Encíclicas *Humanae vitae* y *Evangelium Vitae*:

Respecto del aborto el Catecismo se mueve en el campo de la pura objetividad sin entrar en juicios de responsabilidad subjetiva. La vida humana es sagrada desde su origen hasta la muerte. Sólo Dios es Señor de la vida y ninguna circunstancia puede ser invocada para justificar la muerte directa de un ser humano inocente. Este principio se afirma como norma universal que ha de ser respetada por todos, creyentes y no creyentes. El derecho inalienable a la vida de todo individuo humano inocente, cual es el niño concebido y no nacido, representa un elemento constitutivo de la sociedad civil (n.2270-2273). El n.2272 recuerda que “la cooperación formal a un aborto constituye una falta grave”. Después de recordar las penas canónicas contra quienes llevan a cabo responsablemente esas prácticas zanáicas, aclara que la Iglesia no pretende con esas penas canónicas restringir el ámbito de la misericordia, pero sí “manifestar la gravedad del crimen cometido, el daño irreparable causado al inocente a quien se da muerte, a sus padres y a toda la sociedad”.

El *diagnóstico prenatal* es lícito siempre que se respete la vida e integridad del embrión y del feto humano y oriente hacia su protección y curación. Es inmoral cuando, en dependencia de sus resultados, se contempla la posibilidad de provocar un aborto. No se puede tolerar el que el descubrimiento de alguna malformación o de una enfermedad hereditaria equivalga a una sentencia de muerte contra el embrión concernido. Sin embargo, considera lícitas las intervenciones sobre el embrión humano siempre que respeten la vida y la integridad del mismo y no lo expongan a riesgos desproporcionados incompatibles con su curación, la mejora de sus condiciones de salud o su supervivencia individual. Igualmente se considera inmoral la producción de embriones humanos destinados a ser explorados como material biológico disponible. Por último, las manipulaciones genéticas orientadas a *intervenir en el patrimonio cromosómico y genético* con el fin de producir seres humanos seleccionados en cuanto al sexo y otras cualidades, son calificadas como contrarias a la dignidad personal del ser humano, a su integridad y a su identidad. También en estas cuestiones el Catecismo ha reproducido las enseñanzas de la *Donum vitae* (n.2274-2275) (p. 316).

La Encíclica *Evangelium vitae* de Juan Pablo II (1993) declara solemnemente que “el aborto directo, es decir, querido como fin o como medio, es siempre un desorden moral grave, en cuanto eliminación deliberada de un ser humano inocente” (n.62). “El ser humano debe ser respetado y tratado como persona desde el instante de su concepción y, por eso, a partir de ese mismo momento se le deben reconocer los derechos de la persona, principalmente el derecho inviolable de todo ser humano inocente a la vida (n.60).

Esta posición actual de la jerarquía católica contrasta con las valoraciones más matizadas indicadas anteriormente a partir de las teorías de la unión del alma y del cuerpo y del análisis casuístico, como corresponde a la complejidad del problema y a la riqueza de la reflexión religiosa cristiana. La réplica doctrinal a esta crítica consiste en argumentar que la dogmática actual se basa en los mejores conocimientos científicos de nuestra época, según los cuales el embrión es un ser sensible desde los primeros días. Esta posición no resuelve argumentativamente la controversia sobre la distinción entre ser sensible y ser sensible humano.

Con todo, la ortodoxia católica admite que el aborto puede ser una consecuencia de un procedimiento médico necesario para salvar una vida. Se habla del llamado “principio del doble efecto” para referirse a situaciones que requieren actuaciones que comportan a la vez efectos buenos y malos; por ejemplo, la intervención quirúrgica para extirpar un cáncer de útero en una mujer embarazada puede producir un aborto de manera indirecta. Este caso no es equiparable al de un aborto directo y puede ser aceptado, puesto que hay dos vidas en juego y serio peligro para ambas si no se procede a la intervención (Cahill, L. S., 1995: 31).

En las comunidades cristianas no católicas las posiciones también son diversas. B. W. Harrison (1995: 34 y ss.) ha sintetizado el panorama de las principales tendencias a partir de tres corrientes hermenéuticas:

1. *Fundamentalismo hermenéutico (con relación a la interpretación de la Biblia)*. Juan Calvino llamó la atención sobre los escritos del Génesis (38,10), sobre el castigo de Dios a Onán, y del Éxodo (21,22), sobre la pena que debe imponerse a quien provoca un aborto involuntario. El aborto es un mal, ya castigado por las Sagradas Escrituras. Este autor considera que el feto es una persona y reitera las ideas precedentes sobre el vínculo indisoluble entre familia y reproducción, con lo que la sexualidad es sólo un medio para la procreación. Con ello, el protestantismo impulsó una concepción que ha llegado hasta nuestros días y se mantiene con solidez, reafirmando lo que algunos llaman “concepción premoderna”.
2. *Liberalismo protestante*. Los nuevos conocimientos científicos y el análisis de la casuística obligan a reconsiderar las viejas interpretaciones. Una reflexión seria y responsable compatibiliza el sentido bíblico con la justificación del aborto en determinados supuestos. Existe un consenso ampliamente generalizado entre distintas confesiones sobre la licitud del aborto en los casos de violencia sexual (violación e incesto), grave peligro para la salud o la vida de la madre y graves problemas de recursos materiales y espirituales. El criterio fundamental es aquí “la paternidad responsable”.
3. *“Liberacionismo” o “liberacionismo pro feminista”*. Es una corriente minoritaria de la teología moral protestante de la que son protagonistas investigadoras feministas, que reclaman una nueva interpretación basada en el valor de la vida de la mujer y en su bienestar físico y moral, al tiempo que denuncian el control patriarcal de todo lo que concierne a la mujer y la supeditación de su bien a otros intereses ajenos. Ello obliga a revisar las ideas tradicionales sobre su capacidad reproductiva y su relación con el sexo y la vida de la pareja, así como a liberarla de la presión histórica que se ha ejercido sobre su vida y su autonomía.

La tradición judía considera que el feto no constituye una vida independiente, sino que es parte de la madre. Cuando existe grave peligro para la vida de la mujer

embarazada, ésta es prioritaria. El Talmud permite la interrupción del embarazo en algunos casos: violación, adúlteras arrepentidas, ante ciertas enfermedades graves, en situaciones de riesgo para la salud mental de la mujer, así como cuando se presume una deficiencia severa del niño (Klöcker, M.; Tworuschka, M. y Tworuschka, U., 1996: 62). Los hermeneutas judíos también han discutido el texto del Exodo 21, 22-23 (objeto de estudio para todas las tradiciones cristianas posteriores): “Si armando pendencia algunos hombres, uno de ellos hiriere a una mujer preñada, y ésta abortase, pero no muriese, resarcirá el daño, según lo que pidiere el marido de la mujer y estimaren los jueces. Pero si se siguiese la muerte de ella, pagará vida por vida”. Es claro que el aborto involuntario no se equipara penalmente a un homicidio.

Finalmente, la religión islámica también muestra diversas tendencias. Para unos, los medios anticonceptivos y el aborto significan desobediencia y desconfianza respecto de la obra creadora de Dios y su cuidado de las criaturas; por ello supone un grave atentado contra los designios divinos. Para otros, la voluntad de Dios está por encima de las medidas que puedan adoptar los seres humanos. Respecto de la vida embrionaria, la tradición ha discutido, como en otras creencias, que no puede hablarse de ser humano antes de la constitución de determinadas partes del cuerpo y de que el alma le haya sido insuflada; algunos sitúan ese momento hacia los 120 días, otros consideran que se produce antes. Todo ello hace que las legislaciones de los países islámicos no sean uniformes, aunque en general se penaliza el aborto, como ratificó la Primera Conferencia Internacional de Medicina Islámica, celebrada en Kuwait en 1981. Sin embargo, se hacen excepciones cuando se halla en peligro la vida de la madre. En Túnez y Marruecos se ha despenalizado en los casos que sea necesario para la protección de la salud de la madre (Klöcker, M. y otros, 1996: 65-66).

Argumentos a favor y en contra de la interrupción del embarazo y de sus implicaciones morales, desde posiciones filosóficas diversas, se encontrarán en la recopilación de trabajos publicada con el nombre de *Debate sobre el aborto*, que incluye un trabajo muy citado de Judith Jarvis Thomson, “En defensa del aborto”.

Asimismo, el filósofo de la moral Peter Singer dedica a este tema el [capítulo 6](#) de su libro *Ética práctica*. Este autor tiene una interesante forma de esquematizar las posiciones de unos y otros; la oposición al aborto de los conservadores viene representada por el siguiente silogismo:

- *Primera premisa.* Es injusto matar a un ser humano inocente.
- *Segunda premisa.* Un feto humano es un ser humano inocente.
- *Conclusión.* Por consiguiente, es injusto matar a un feto humano.

La respuesta habitual del liberalismo es negar la segunda premisa del argumento. Por ende, el problema gira en torno de si el feto es un ser humano, y con frecuencia se considera que la discusión referente al aborto es una discusión referente a cuándo comienza una vida humana (Singer, P., 1988: 137).

Sin embargo, los liberales fracasan cuando intentan establecer una delimitación moralmente clara entre el feto y el recién nacido, pues “la evolución que lleva del cigoto al infante es un proceso totalmente gradual”. Por tanto, si queremos entrar a fondo en el problema, debemos establecer un silogismo que manifieste una posición más matizada:

- *Primera premisa.* Es injusto matar a un ser humano potencial.
- *Segunda premisa.* Un feto humano es un ser humano potencial.
- *Conclusión.* Por consiguiente, es injusto matar a un feto humano.

La segunda premisa de este argumento es más fuerte que la segunda premisa del argumento anterior. Mientras que es problemático que un feto sea realmente un ser humano - cosa que depende de lo que queramos decir con el término- es innegable que el feto es un ser humano en potencia. Esto es válido ya sea que al hablar de “ser humano” estemos refiriéndonos a un “miembro de la especie *homo sapiens*” o a un ser racional y autoconsciente, a una persona. El precio de la segunda premisa fuerte del argumento nuevo es, sin embargo, una primera premisa débil, pues la injusticia de matar a un ser humano potencial -incluso a una persona potencial- es cosa más cuestionable que la justicia de matar a un ser humano actual o real (Singer, P., 1988: 152-153).

Peter Singer defiende la idea de que tenemos que definir el concepto de persona si queremos dar una solución adecuada a estos dilemas morales. Distingue entre “ser humano” y “persona”. Entiende “ser humano” como “miembro de la especie *homo sapiens*” mientras que “persona” se refiere a “un ser racional y autoconsciente”. “Un ser consciente de sí tiene conciencia de sí mismo en cuanto entidad aparte, con un pasado y un futuro. [...] Un ser que tenga este tipo de conciencia de sí será capaz de tener deseos referidos a su propio futuro” (Singer, P., 1988: 103). Pero la indagación del alcance de esta conciencia de sí, desde la perspectiva neoutilitarista en la que se circunscribe su pensamiento, le lleva a considerar que algunos animales también son “personas” y que “algunos miembros de otras especies son personas; algunos miembros de la nuestra no lo son”. Sus orientaciones prácticas consisten en decir: en sentido general, “es difícil establecer cuándo un ser tiene conciencia de sí. Pero, si es injusto matar a una persona cuando podemos evitarlo, y si realmente es dudoso que el ser que estamos pensando en matar es una persona, debemos concederle el beneficio de la duda” (Singer, P., 1988: 127). En relación al aborto, “lo que sugiero es que no acordemos a la vida de un feto mayor valor que a la vida de un animal no humano situado en un nivel similar de racionalidad, autoconciencia, percatación, capacidad para sentir, etc. Como ningún feto es persona, ningún feto tiene el mismo derecho a la vida que 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 este momento pone término a una existencia que no tiene absolutamente ningún valor intrínseco. Entre las 18 semanas y el nacimiento, cuando es posible que el feto sea consciente, pero no autoconsciente, el aborto pone efectivamente término a una vida de

cierto valor intrínseco y por ello no se ha de tomar a la ligera. Pero los intereses importantes de una mujer tendrían, normalmente, prioridad sobre los intereses rudimentarios del feto. De hecho, es difícil condenar un aborto practicado por las razones más triviales, incluso bien avanzado el embarazo, en una sociedad que hace una carnicería de formas de vida mucho más evolucionadas por el simple sabor de su carne. [...] En el caso de los animales no humanos se acepta ampliamente la importancia de una matanza humanitaria; lo extraño es que en el caso del aborto se preste escasa atención a este punto” (Singer, P., 1988: 150-151).

Evidentemente, la posición de Singer es muy criticada desde otras concepciones. Sus disquisiciones sobre la excelencia de determinados especímenes de animales y los individuos que no son personas, sino tan sólo “miembros de la especie *homo sapiens*” no ayudan a resolver los problemas planteados y pueden incluso provocar mayor confusión.

En una cuestión tan importante como ésta, es preciso conocer las diferentes argumentaciones para poder adoptar una posición fundada en la reflexión y con la plena conciencia del conjunto de responsabilidades que comporta. En otros capítulos se tratarán los conflictos entre derechos fundamentales de distintos seres a partir del examen de casos concretos que han llegado a los tribunales.

LA LEGISLACIÓN ESPAÑOLA ACTUAL SOBRE EL ABORTO

Ley Orgánica 9/1985, de 5 de julio, *BOE* 166/1985, de 12 de julio de 1995

El artículo 417 bis del Código Penal [anterior al de 1995, artículos 144 y 145 del actual] queda redactado de la siguiente manera:

1. No será punible el aborto practicado por un médico, o bajo su dirección, en centro o establecimiento sanitario, público o privado, acreditado y con consentimiento expreso de la mujer embarazada, cuando concurra alguna de las circunstancias siguientes:

1^a. Que sea necesario para evitar un grave peligro para la vida o la salud física o psíquica de la embarazada y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por un médico de la especialidad correspondiente, distinto de aquél por quien o bajo cuya dirección se practique el aborto.

En caso de urgencia por riesgo vital para la gestante, podrá prescindirse del dictamen y del consentimiento expreso.

2^a. Que el embarazo sea consecuencia de un hecho constitutivo de delito de violación del artículo 429 [Código de 1973, art. 178 del Código penal de 1995], siempre que el aborto se practique dentro de las doce primeras semanas de gestación y que el mencionado hecho hubiese sido denunciado.

3^a. Que se presuma que el feto habrá de nacer con graves taras físicas o psíquicas, siempre que el aborto se practique dentro de las veintidós primeras semanas de gestación y que el dictamen, expresado con anterioridad a la práctica del aborto, sea emitido por dos especialistas de centro o establecimiento sanitario, público o privado, acreditado al efecto, y distintos de aquél o bajo cuya dirección se practique el aborto.

2. En los casos previstos en el número anterior, no será punible la conducta de la embarazada aun cuando la práctica del aborto no se realice en un centro o establecimiento público o privado acreditado o no se hayan emitido los dictámenes médicos exigidos.

El Código penal de 1995 determina:

Art. 144. El que produzca el aborto de una mujer, sin su consentimiento, será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años e inhabilitación especial para ejercer cualquier profesión sanitaria, o para prestar servicios de toda índole en clínicas, establecimientos o consultorios ginecológicos, públicos o privados, por tiempo de tres a diez años.

Las mismas penas se impondrán al que practique el aborto habiendo obtenido la anuencia de la mujer mediante violencia, amenaza o engaño.

Art. 145. 1. El que produzca el aborto de una mujer, con su consentimiento, fuera de los casos permitidos por la ley, será castigado con la pena de prisión de uno a tres años e inhabilitación especial para ejercer cualquier profesión sanitaria, o para prestar servicios de toda índole en clínicas, establecimientos o consultorios ginecológicos, públicos o privados, por tiempo de uno a seis años.

2. La mujer que produjere su aborto o consintiere que otra persona se lo cause, fuera de los casos permitidos por la ley, será castigada con la pena de prisión de seis meses o un año o multa de seis a veinticuatro meses.

Art. 146. El que por imprudencia grave ocasionare un aborto será castigado con pena de arresto de doce a veinticuatro fines de semana.

Cuando el aborto fuere cometido por imprudencia profesional se impondrá asimismo la pena de inhabilitación especial para el ejercicio de la profesión, oficio o cargo por un período de uno a tres años.

La embarazada no será penada a tenor de este precepto.

TÍTULO IV

De las lesiones al feto

Art. 157. El que, por cualquier medio o procedimiento, causare en un feto una lesión o enfermedad que perjudique gravemente su normal desarrollo, o provoque en el mismo una grave tara física o psíquica, será castigado con pena de prisión de uno a cuatro años e inhabilitación especial para ejercer cualquier profesión sanitaria, o para prestar servicios de toda índole en clínicas, establecimientos o consultorios ginecológicos, públicos o privados, por tiempo de dos a ocho años.

Art. 158. El que, por imprudencia grave, cometiere los hechos descritos en el artículo anterior, será castigado con la pena de arresto de siete a veinticuatro fines de semana.

Cuando los hechos descritos en el artículo anterior fueren cometidos por imprudencia profesional se impondrá asimismo la pena de inhabilitación especial para el ejercicio de la profesión, oficio o cargo por un período de seis meses a dos años.

La embarazada no será penada a tenor de este precepto.

La despenalización del aborto en algunos supuestos es un hecho generalizado, con escasas excepciones, en los países occidentales que responde a necesidades humanas, sociológicas y sanitarias. La *Encyclopedia of Bioethics* (Reich, W T, 1995) informa que, aun con la utilización de anticonceptivos, se producen cincuenta millones de abortos por año en el mundo. El aborto comporta riesgos para la madre, especialmente graves cuando se producen en situaciones precarias. La responsabilidad social obliga a buscar soluciones realistas y no meramente voluntaristas. Obviamente, la situación óptima es la

que permite que los individuos asuman responsablemente sus actos; en concreto, la pareja que mantiene relaciones sexuales. La educación y la asignación de recursos económicos para el apoyo de las parejas son remedios necesarios, pero, por ahora, no están al alcance de todos.

Dadas las reiteradas alusiones a las diversas fases del desarrollo del embrión para la determinación de su mayor o menor entidad como persona, será útil tener en cuenta el siguiente esquema de la información que nos suministra la embriología humana (Zarraluqui, L., 1988):

Etapas de la reproducción humana

1. *Gametos-fecundación-cigoto.* Por efecto de la hormona luteizante, en el ovocito se produce una división meiótica, por la cual se reduce el número de cromosomas de 46 a 23; en el gameto masculino también tiene lugar una división meiótica (paso de 46 cromosomas a 23). La fusión de un gameto masculino (espermatozoide, con 23 cromosomas) y un gameto femenino (óvulo, con 23 cromosomas) produce la fecundación, es decir, la singamia del óvulo y del espermatozoide (8 a 10 días después del acto sexual), dando lugar a una célula con 46 cromosomas o 23 pares de cromosomas (23 + 23) llamada “cigoto” (diploide, porque contiene el doble del número de cromosomas de los individuos de la especie).

La fecundación es un proceso. Al final del mismo existe una masa celular, el cigoto, con dos componentes principales: el embrioblasto y el trofoblasto. El embrioblasto se convierte en el *preembrión* y el trofoblasto en las membranas extraembrionarias.

2. *Cigoto-mórula-blastocisto-anidación.* Una semana después de la fecundación, el preembrión, ya en estado de blastocisto (unas 64 células exteriores del trofoblasto y masa celular interna) comienza a fijarse en las paredes del útero, concluyendo la fijación (anidación) una semana más tarde. (Se considera que un 50 por ciento de los huevos fecundados abortan de forma natural antes de la anidación.) *La legislación de algunos Estados considera que no existe embarazo hasta que finaliza el proceso de implantación del preembrión en el útero materno.*

3. *Anidación-feto.*

a) *Embrión.* A partir de los 15 días, el preembrión se convierte en embrión. Hasta los 18 días no existe una diferenciación en tejidos y órganos. Al final de este estadio el disco embrionario se alarga en forma de suela y aparecen 41 protuberancias en el canal del que derivará el sistema nervioso; se inicia el principio del tejido cerebral.

La cuarta semana después de la fecundación el embrión tiene un tamaño de 2 mm. Comienza la formación de la cabeza, el corazón, el

intestino y cola. Hacia el final de la sexta semana se esbozan ojos, oídos, fosas nasales, manos y pies; pierde la cola, yergue la cabeza y el tronco.

- b) *Feto*. Entre los 43 a 45 días empieza la actividad cerebral; se forman los genitales externos y los huesos del cráneo. Se completa la diferenciación sexual. A las 22 semanas se ha formado el sistema nervioso. Durante el sexto mes el feto ya tiene desarrollados los sentidos y son perceptibles los latidos del corazón a través del estetoscopio, (algunos autores estipulan tiempos de desarrollo algo más largos.)

3.6. La eutanasia

La eutanasia se presenta hoy como el objeto de un dilema moral mucho mayor de lo que fue en otras épocas. No hace falta pensar en culturas orientales o africanas para encontrar consideraciones éticas que abordan de manera positiva e, incluso, rudamente expeditiva, las prácticas eutanásicas en determinadas circunstancias. La historia de la filosofía occidental nos enseña que Platón, Aristóteles, los estoicos, Epicuro, Francis Bacon, Schopenhauer, etc., consideraron que la vida y la muerte de los seres humanos se inscriben en el dinámica general de la naturaleza y que la vida humana debe preservarse en la medida en que puede desarrollarse conforme al ser propio de la naturaleza humana y en armonía con sus capacidades racionales; de otro modo, hay que dejar que la vida se apague.

Poco a poco vamos aprendiendo a valorar hasta qué punto es necesaria esa armonización de los seres humanos con todos los otros ámbitos de la naturaleza y, con mayor conocimiento de causa, podemos hacer nuestra una concepción de la persona que integre el alto grado de sus capacidades intelectuales y creativas con sus dependencias respecto de los mecanismos biológicos. En este sentido, podemos sacar provecho de las antiguas posiciones naturalistas y sus enseñanzas.

Con todo, en nuestras sociedades, la problemática moral de la eutanasia viene dada dentro de un contexto distinto al de los autores citados y obliga a considerar las características de las nuevas situaciones. Dos elementos han cobrado una dimensión muy especial en el último siglo:

1. Las nuevas formas y posibilidades de tratamiento médico. En su aspecto positivo, logran salvar vidas y prolongar la existencia; pero también permiten el mantenimiento de los procesos vitales en condiciones precarias, a veces incluso victimizando al paciente de manera cuestionable. Enfermos terminables, personas que sufren un coma profundo o lesiones graves irreversibles, etc., merecen una consideración más completa que la meramente técnica.
2. Las nuevas formas de vinculación político-jurídica entre el individuo y el Estado, que ha llevado a la *juridización* de las diferentes relaciones posibles

entre sujetos e instituciones. La multiplicación de las relaciones reglamentadas jurídicamente puede ser una garantía de protección de la vida y de los principios fundamentales, pero también puede obstaculizar el desarrollo de ciertas situaciones, complicando y entorpeciendo las acciones autónomas de los individuos.

Además, algunos acontecimientos graves de la historia reciente han provocado una justificada alarma con relación a este tema. La aplicación de un llamado “programa de eutanasia” por parte de un Estado (el III Reich de Hitler) para la eliminación masiva de sujetos no deseados por dicho Estado ha convertido el término eutanasia en sinónimo de crimen, un sentido distinto al suyo propio. Esta cuestión complica a menudo las discusiones sobre la eutanasia, desviando la atención de las realidades problemáticas más cotidianas. Sin olvidar dichos acontecimientos, conviene distinguir con claridad el uso habitual de la idea de eutanasia para casos excepcionales (enfermos terminales u otras situaciones semejantes) del abuso que supone utilizar el concepto de eutanasia en un programa de exterminio de enemigos políticos.

La reflexión ética sobre el sentido propio y restringido de eutanasia ha de tener en cuenta:

- El individuo como posible sujeto que decide sobre la eutanasia para sí mismo (eutanasia voluntaria).
- El médico que puede atenderle como paciente.
- Personas que pueden colaborar o implicarse de alguna manera en la práctica de la eutanasia.
- Instituciones del Estado responsables de la vida de los ciudadanos (se encuentran involucrados en ello todos los poderes: ejecutivo, legislativo y judicial).

¿Qué principio o principios morales pueden ayudar a establecer obligaciones, deberes, recomendaciones o consejos a estos cuatro niveles? Analicemos algunos principios éticos:

1. El principio de conservación de la vida.
2. El principio de la dignidad humana.
3. El principio de la autonomía personal.
4. El principio de inviolabilidad.

El primero es connatural, propio de todo ser vivo y no tiene por qué entrar en contradicción con lo que hemos dicho al tratar de la *muerte apropiada*. El proceso de la vida debería ayudarnos a ubicar y valorar desde la propia individualidad y su vinculación con otros seres humanos la trayectoria vital y su fin; la tendencia natural a la

conservación no ha de oscurecer la capacidad de razonar sobre la inevitabilidad de un fin que cierra un proceso natural.

El concepto de vida humana comporta la consideración de su especial dignidad y valía. No se puede pedir, y menos exigir, que un ser humano viva en contradicción permanente con su propia dignidad. Un aspecto fundamental de la dignidad humana estriba en el derecho de las personas a que se les reconozca su autonomía personal, como seres libres y racionales, y que puedan ejercer como tales.

Pacientes, médicos y las personas que se encuentran al lado de un enfermo terminal pueden actuar a partir de los principios fundamentales de respeto a la dignidad humana y a la autonomía personal. Las distintas creencias comportan diferencias muy notables en la concepción de todo lo que se incluye en la idea de dignidad humana, pero ni el médico ni otras personas tienen por qué invalidar la *decisión tomada* por el enfermo terminal, de forma *consciente y voluntaria*, sobre la manera de asumir su situación.

Estos mismos principios *prohíben la práctica de la eutanasia en pacientes que no hayan dado su consentimiento* (casos como el de los ancianos de Viena, muertos a manos de la enfermera apodada el “ángel de la muerte”). La vida humana es inviolable, en su integridad física y en su autonomía y dignidad. La decisión del enfermo ha de ser respetada en todo momento y los casos en que la persona está privada de conciencia deben ser tratados con especial cuidado (la responsabilidad entonces es de los tutores o representantes). No sólo es preciso la consulta a los responsables del cuidado del incapacitado, familiares o no, sino considerar los deseos del enfermo expresados en otro momento. Las dificultades que plantea la constatación de la veracidad de dichos deseos, hace aconsejable que se reconozca el carácter vinculante de algún documento - testamento vital, testamento biológico, declaración de voluntades, directrices anticipadas o similares- en que se manifiesten sin ningún género de dudas.

Peter Singer ha aplicado su concepción de persona al problema de la eutanasia, añadiendo a la distinción anterior entre ser humano y persona (comentada en el apartado sobre el aborto) la de “vida digna de ser vivida” y “vida sin este valor”, en relación a las condiciones en que ha de desarrollarse.

Frente a este tipo de planteamientos, la doctrina católica rechaza categóricamente cualquier decisión, acción u omisión que signifiquen alguna intromisión en el hecho natural de la muerte. El Catecismo de la Iglesia afirma que la eutanasia directa o activa consiste “en poner fin a la vida de personas disminuidas, enfermas o moribundas. Es moralmente inaceptable”. La eutanasia directa se equipara a un homicidio voluntario. Queda fuera de tal consideración la eutanasia pasiva: “la interrupción de tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados [...]. Interrumpir estos tratamientos es rechazar el *encarnizamiento terapéutico*. Con esto no se pretende provocar la muerte; se acepta no poder impedirla” (n.2278). Asimismo, se estima que “el uso de analgésicos para aliviar los sufrimientos del moribundo, incluso con riesgo de abreviar sus días, puede ser moralmente conforme a la *dignidad humana* si la muerte no es pretendida, ni como fin ni como medio, sino solamente prevista y tolerada como inevitable. Los cuidados paliativos constituyen una forma privilegiada de la caridad

desinteresada. Por esta razón, deben ser alentados” (n.2279).

El Catecismo condena explícitamente el suicidio, puesto que “contradice la inclinación natural del ser humano a conservar y perpetuar su vida. Es gravemente contrario al justo amor de sí mismo. Ofende también al amor del prójimo porque rompe injustamente los lazos de la solidaridad con las sociedades familiar, nacional y humana con las cuales estamos obligados. El suicidio es contrario al amor del Dios vivo” (n.2282).

Esta posición radical de respeto sagrado a la vida humana sólo se rompe para aceptar la pena de muerte como castigo legal administrado por la autoridad civil legítima (n.2266-2267). La Encíclica *Evangelium vitae presenta*, la cuestión como caso límite, sólo justificable en “casos prácticamente inexistentes”, pero la mantiene: “[...] la medida y la calidad de la pena deben ser valoradas y decididas atentamente, sin que se deba llegar a la medida extrema de la eliminación del reo *salvo en casos de absoluta necesidad*”.

En nuestro país, la controversia sobre la eutanasia ha alcanzado una gran dimensión pública, por la existencia de algunos casos muy conocidos, como el de Ramón Sampedro Carnean. Su relato sucinto puede ayudar a la comprensión de algunos problemas fundamentales.

Sampedro, residente en un pueblecito de La Coruña, sufrió una tetraplejía desde el año 1963, como consecuencia de un síndrome de sección medular provocado por un accidente; desde entonces padeció una inmovilización absoluta y permanente de todo el cuerpo, excepto la cabeza. Su situación mental era de total lucidez, con plena autoconciencia y capacidad de reflexión y de crítica; de hecho, en su postración física, la única actividad a su alcance era el pensamiento y la palabra. Con el paso de los años llegó a la conclusión de que en estas condiciones su existencia era más una tortura que una vida digna; una “buena muerte” tenía más sentido que seguir viviendo, pero su dependencia completa de los demás le impedía también cualquier práctica eutanásica consigo mismo; con la excepción de una huelga de hambre, una forma de morir lenta y penosa. Por ello solicitó a los jueces que autorizaran a su médico a asistirle, exonerándole de cualquier responsabilidad penal, fueran cuales fueran las consecuencias. En concreto, Sampedro pidió “que se autorice a mi médico de cabecera a que me suministre los medicamentos necesarios para evitar el dolor, la angustia y la ansiedad que el estado en que me encuentro me produce sin que ello, en ningún caso, pueda ser considerado, desde el punto de vista penal, como ayuda al suicidio, delito o faltas de clase alguna, al asumir por mi parte el riesgo que tal medicación podría suponer y poder así, llegado el caso, morir dignamente”. El caso fue presentado en los juzgados de Barcelona y desestimado en primera y en segunda instancia, por no corresponder dicha jurisdicción a la del domicilio del interesado; su tercer intento, personándose en los juzgados de La Coruña, tampoco logró su objetivo. Finalmente, con la ayuda de un grupo de amigos, tomó cianuro y murió el 12 de enero de 1998, en una vivienda de Boiro (La Coruña), no lejos de su domicilio habitual en Porto do Son.

En este caso se pone de manifiesto que, en ciertas circunstancias, pueden entrar en

conflicto el concepto de vida humana como un bien absoluto, los principios de autonomía y dignidad y la vida humana como bien protegido por la comunidad y por las leyes. Sampedro creía que las condiciones de su vida eran indignas e impropias de un ser humano; pensaba que su decisión lúcida y autónoma debía ser respetada y que la comunidad tenía que ayudarle en ese trance. Sin embargo, la responsabilidad del Estado en algo tan decisivo como la protección de la vida se ha plasmado en prescripciones legales que no dejan lugar a la eutanasia voluntaria, incluso en casos como el citado. El Código penal español (Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, *BOE*, de 24 de noviembre de 1995) establece taxativamente en el art. 143:

Art. 143. 1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.

2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.

3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.

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.

Es obvio que “inducir al suicidio” o llevar a cabo un homicidio o ayudar a morir en situaciones no extraordinarias ha de ser censurado; el Código penal diferencia entre esos casos y las situaciones excepcionales contempladas en el punto cuatro, a las que da un trato benevolente, pero con sanción penal. Por otra parte, la referencia a la “cooperación activa” exime de penalización a la llamada “eutanasia pasiva”. Evidentemente, el texto ha sido criticado tanto por los grupos favorables a la eutanasia como por los contrarios a ella.

Sampedro reclamó una actuación judicial y médica concordante con los derechos fundamentales instituidos en la Constitución Española:

Art. 15: Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes [...].

Art. 17: Toda persona tiene derecho a la libertad y a la seguridad. Nadie puede ser privado de su libertad [...].

Aquí se ha visto un caso de petición de eutanasia voluntaria; en el capítulo cuarto se tratará de la eutanasia activa y pasiva, y en el quinto y sexto de los testamentos vitales y otros documentos semejantes, así como de la intervención de jueces y médicos en ciertas decisiones personales.

4

Ciencias para la vida

4.1. “Calidad de vida”

En el capítulo precedente se ha mostrado que el ser humano requiere un conjunto de condiciones para poder desarrollar su vida como persona y adquirir el temple y el nivel moral que le corresponde. Gracias a su espíritu de superación y a su capacidad creativa, ha logrado perfeccionar sus conocimientos y alcanzar un tipo de ciencia que contribuye de forma decisiva a la dinamización de sus procesos de aprendizaje y al dominio de la naturaleza -tanto externa al hombre como la que le da existencia-, facilitándole la solución a muchos de sus problemas.

Sin embargo, para que ese saber y ese dominio encuentren la dirección adecuada de su servicio a la humanidad, han de tener sus contrapartidas críticas en la consideración ética de los distintos intereses involucrados y en la necesaria protección de los seres humanos. El reconocimiento de principios fundamentales y la toma de decisiones según finalidades, deberes y derechos objetivamente reconocibles y enjuiciables forman parte del núcleo constitutivo de todo desarrollo cultural y no pueden ser soslayados, a menos que se quiera ocultar los propósitos reales e inconfesables que inducen a la acción. El poder de actuar y planificar el futuro sólo alcanza un nivel ético cuando es capaz de asegurar las condiciones necesarias para la existencia de los seres humanos como tales.

La posibilidad de afirmación y reconocimiento de la dignidad humana se encuentra ligada a esos requisitos de existencia. Algunos filósofos de la moral contemporáneos subrayan la importancia de esta consideración y han propuesto el concepto de “calidad de vida” para determinar las características que deben asociarse a la vida de las personas en el mundo actual.

En el capítulo precedente se ha aludido a diversas propuestas de definición de “vida humana”, según autores como E. Tugendhat, J. Fletcher, P. Singer, etc. Ahora se tratará del uso de la idea de “calidad de vida” para intentar objetivar los aspectos relevantes para la evaluación de una vida humana buena. Esta preocupación tiene su lado encomiable en la búsqueda de la mejor calidad de vida (para los enfermos, para los consumidores, para los ciudadanos) con la incentivación de las características definidas; su lado claroscuro proviene del intento de establecer límites entre los individuos que son personas y los que sólo son seres vegetativos o vidas biológicas, sin posibilidad de relaciones personales. La discusión de esto último se ve complicada en la práctica por los intereses económicos que

hay detrás de algunas posiciones: las Administraciones sanitarias de los Estados y los responsables de disminuidos psíquicos o físicos graves pueden estar interesados en un concepto de persona restrictivo, que les permita desentenderse de competencias y atenciones muy costosas. Es preciso deslindar lo que son argumentos éticos justificados racionalmente de los encubrimientos de decisiones económicas con supuestas necesidades objetivas.

Algunos autores hablan de calidad de vida para subrayar que la vida humana es algo más que vida biológica y, cuando no existe la posibilidad de acceso a ello, se pierde la propia esencia. Es una idea compartida por pensadores muy diversos, e incluso opuestos entre sí, que discuten con los defensores de la “santidad de la vida” si la vida ha de considerarse un bien intrínseco y absoluto (en cualquier circunstancia) según éstos afirman o no. Autores como J. Fletcher han sistematizado la contraposición entre “santidad de la vida” y “calidad de vida”, para mostrar la necesidad de vincular la vida humana con una dinámica propia que exige un entorno adecuado; pero su exigente definición de persona humana deja fuera de dicha categoría no sólo a incapacitados psíquicos, sino incluso a niños pequeños (aunque éstos se caracterizan por sus amplias potencialidades, inexistentes en aquéllos). Recordemos sus principales “indicadores de la condición humana”: conciencia de sí, dominio de sí, sentido del pasado, sentido del futuro y capacidad de relacionarse con otros, de preocuparse por otros, de comunicación y de curiosidad ([apartado 3.1](#)).

Peter Singer, con su concepto de “vida digna de ser vivida” (ver [capítulo 3](#)) está también apelando a unos mínimos cualitativos, en ausencia de los cuales no cree que se pueda hablar de vida humana.

Es importante notar que unos autores conciben las peculiaridades humanas en términos de “propiedades” o “atributos”, mientras que otros piensan en diferencias cualitativas de relación. Así, McCormick (1974) defiende que la “vida personal” consiste en la posibilidad de establecer relaciones humanas, en un sentido amplio, sin dar prioridad a lo intelectual y contemplando la importancia de lo afectivo; según esto, niños con síndrome de Down, espina bífida, etcétera, tienen dicha posibilidad; otros casos, como los aquejados de afección cerebral grave, no (niños anencefálicos, por ejemplo).

En el ámbito de los servicios sociales y hospitalarios, el concepto de “calidad de vida” resulta sumamente útil para la evaluación de ciertas situaciones, del estado de ciertos enfermos, de los tipos de asistencia requerida y dispensada, del entorno social, de las prestaciones sociales necesarias ante determinadas circunstancias, etc. Con esta significación es habitual el uso del término en los textos y debates médicos o científicos.

Este propósito de evaluación ha llevado a establecer instrumentos de medida: tests de movilidad, de habilidad manual, de reflejos funcionales, de capacidades cognitivas, de memoria... Existen diversos haremos que permiten cuantificar la situación de cada persona respecto de un conjunto de actividades básicas para la existencia humana. En EE UU se usan varios índices de referencia, adoptados también en otros países: el *Quality of Life Index (QLI)* (índice de calidad de vida), el *Sickness Impact Profile (SIP)* (índice de calidad de vida o “perfil de impacto de enfermedad”), el *Health Status Index (HSI)*

(índice de estado de salud), el *Quality of Well-Being (QWB)* (índice de “calidad de bienestar”), etc. Dado el interés que pueden tener para muchos profesionales, se exponen a continuación los tres primeros (en versión castellana de la autora de este libro y, por tanto, sin la validación experimental necesaria para una utilización rigurosa).

A) *QLI (Quality of Life Index)*, índice de Calidad de Vida

Fue introducido por W. O. Spitzer y sus colaboradores (Spitzer, W. O. y otros, 1981). Su propósito inicial era evaluar la calidad de vida de los pacientes de cáncer. Se tienen en cuenta los siguientes aspectos:

<i>(Forma de evaluar: asignar 2 > 1 o 0 a cada apartado, de acuerdo con el examen más reciente del paciente.)</i>	
ACTIVIDAD	<i>Durante la última semana el paciente</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Ha estado trabajando o estudiando a tiempo completo, o en la ocupación habitual; o haciendo las tareas del hogar, o participando en actividades no remuneradas o voluntarias, jubilado o no..... 2 • Ha estado trabajando o estudiando en la ocupación habitual o haciendo las tareas del hogar o participando en actividades no remuneradas o voluntarias, pero ha requerido una mayor asistencia o una reducción significativa de las horas de trabajo, o una situación protegida o de baja por enfermedad..... 1 • No ha trabajado ni estudiado nada en concreto y no se ha ocupado del hogar.....0 	
VIDA DIARIA	<i>Durante la última semana el paciente</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Ha sido autosuficiente en la comida, lavado, aseo y vestido; ha usado el transporte público o ha conducido su propio coche..... 2 • Ha necesitado asistencia (otra persona o algún equipamiento especial) para llevar a cabo sus actividades diarias y transporte, pero realiza tareas sencillas..... 1 • No ha llevado a cabo su cuidado personal, ni tareas sencillas, ni ha salido de su propia casa o alguna institución..... 0 	
SALUD	<i>Durante la última semana el paciente</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Ha tenido una apariencia de sentirse bien o ha explicado que se siente “estupendo” la mayor parte del tiempo..... 2 • Le ha faltado energía o no se ha sentido enteramente “en forma” más que en contadas ocasiones..... 1 • Ha tenido un estado de ánimo muy malo o “pésimo”, pareciendo débil y agotado la mayor parte del tiempo, o estaba inconsciente..... 0 	
APOYO	<i>Durante la última semana</i>
<ul style="list-style-type: none"> • El paciente ha tenido buenas relaciones con otras personas y ha recibido un fuerte apoyo de por lo 	

- menos un familiar y/o amigo..... 2
- El apoyo recibido o percibido se ha limitado a familiares y amigos y/o a la condición de paciente..... 1
- El apoyo de familiares y amigos ha tenido lugar de forma infrecuente o sólo cuando era absolutamente necesario o cuando el paciente estaba inconsciente..... 0

ASPECTO

Durante la última semana el paciente

- Ha tenido una apariencia habitual de calma y actitud positiva, aceptando y con control de las circunstancias personales, incluyendo las personas que le rodean..... 2
- Algunas veces ha estado preocupado, porque no ha controlado plenamente las circunstancias personales o ha tenido períodos de obvia ansiedad o depresión..... 1
- Ha estado seriamente confundido o muy asustado o persistentemente angustiado y deprimido o inconsciente.....0

QL INDEX TOTAL

¿Qué grado de confianza tiene de que su evaluación de las dimensiones precedentes es adecuada?
Por favor, indique la categoría pertinente:

Confianza absoluta	Mucha confianza	Bastante confianza	No mucha confianza	Muy dudosa	Ninguna confianza
1	2	3	4	5	6

(Brock, D. W. (1993): “Quality of Life Measures in Health Care and Medical Ethics”, pp. 12 0 -12 1.)

B) SIP (Sickness Impact Profile), Perfil de Impacto de Enfermedad

Fue desarrollado por Marilyn Bergner y sus colegas para medir el impacto de una gran variedad de formas de mala salud. [Bergner, M. y otros (1976): “The Sickness Impact Profile: Conceptual Formulation and Methodology for the Development of a Health Status Measure”. *International Journal of Health Services*, 6: 393-415; (1981): “The Sickness Impact Profile: Development and Final Revision of a Health Status Measure”. *Medical Care*, 19: 787-805].

<i>Dimensión</i>	<i>Categoría</i>	<i>Ítems descriptivos conductas en relación a</i>	<i>Ítems seleccionados</i>
Categorías independientes	SD	Sueño y descanso	Estoy sentado la mayor parte del día. Duelmo o dormito durante el día. (.../...)
	C	Comida	No tomo ninguna comida, la nutrición es a través de tubos o líquidos intravenosos. Tomo comida especial o diferente.
	T	Trabajo	No hago ningún trabajo. Actúo a menudo irritado con relación a mi trabajo.
	TH	Tareas del hogar	No hago ningún trabajo de mantenimiento o de reparación en casa de los que solía hacer. No hago ningún trabajo pesado de la casa.
	O	Ocio y pasatiempo	Salgo menos para divertirme. No hago ninguna de mis actividades físicas o de esparcimiento habituales.
I. Física	P	Paseo	Camino distancias más cortas o paro a menudo para descansar. No camino nada.
	M	Movilidad	Permanezco en una habitación. Estoy ausente de casa sólo durante cortos períodos de tiempo.
	CCM	Cuidado del cuerpo y movimiento	No me baño solo, sino que necesito que me bañen. Soy muy torpe en los movimientos de mi cuerpo.
II. Psicosocial	IS	Interacción social	Hago menos actividades sociales con grupos de gente. Me aislo tanto como puedo del resto de la familia. (.../...)

	A	Actividad	Tengo dificultad para razonar y resolver problemas, por ej., hacer planes, tomar decisiones, aprender cosas nuevas. Algunas veces actúo como si estuviera confuso o desorientado en cuanto al espacio o el tiempo, p. ej., dónde estoy, quién está alrededor, direcciones, qué día es.
	CE	Conducta emocional	Río o lloro de repente. Actúo de forma irritada e impaciente conmigo mismo, p. ej., hablo mal de mí mismo, reniego de mí mismo, me reprocho las cosas que ocurren.
	C	Comunicación	Tengo problemas de escritura o mecanografía. No hablo con claridad cuando estoy bajo tensión.

(Brock, D. W. (1993): "Quality of Life Measures in Health Care and Medical Ethics", p. 118.)

C) HSI (*Health Status Index*), índice de Estado de Salud

Propuesto por Milton Chen y otros, evalúa los distintos niveles funcionales de la conducta humana [Chen, M. M.; Bush, J. W. y Patrick, D. L. (1975): "Social Indicators for Health Planning and Policy Analysis". *Policy Sciences*, 6, 71-89]:

<i>Escalas y definiciones para la clasificación de los niveles funcionales</i>		
<i>Escala</i>	<i>Grado</i>	<i>Definición</i>
5	Traslado libre	<i>Escala de Movilidad</i> Uso de transporte público o conduc- (.../...)

4	Traslado con dificultad	<p>ción propia. Para el grupo menor de seis años de edad, traslado habitual para esta edad.</p> <p>(a) Sale solo, pero tiene dificultades para ir por el vecindario libremente, o (b) requiere asistencia para el uso del transporte público o automóvil.</p>
3	En casa	(a) permanece todo el día, a causa de enfermedad o condiciones, o (b) necesita ayuda para salir.
2	En el hospital	No sólo en hospital general, sino también en clínica de reposo, cuidados prolongados, sanatorio o institución similar.
1	En unidad especial	Una parte del día, en una área restringida del hospital, como cuidados intensivos, quirófano, sala de recuperación, sala de aislamiento o unidad similar.
0	Muerte	
<i>Escala de actividad física</i>		
4	Ambulación libre	Sin limitaciones de ninguna clase.
3	Ambulación con limitaciones	(a) con bastón, muletas o ayuda mecánica, o (b) limitada en el levantarse, en el agacharse, en el uso de escaleras o pendientes, o (c) limitada en la velocidad o en la distancia por la condición física general.
2	Desplazamiento independiente en silla de ruedas	Impulso autónomo en silla de ruedas.
1	En cama o silla	La mayor parte o todo el día.
0	Muerte	
(.../...)		

<i>Escala de actividad social</i>		
5	Ejecución principal y otras actividades	<i>Principal</i> significa específicamente: juego para los menores 6 años, escuela entre los 6-17, y trabajo o mantenimiento de la familia en adultos. <i>Otras</i> significa todas las actividades no clasificadas como principales, como atléticas, clubes, compras, iglesia, aficiones, proyectos cívicos o juegos propios de la edad.
4	Ejecución principal pero limitada en otras actividades	Juego, escuela, trabajo o cuidado de la casa pero limitado en otras actividades como las definidas anteriormente.
3	Actividad de ejecución principal con limitación	Limitada en la cantidad o clase de actividad de ejecución principal, por ejemplo, necesidad especial de períodos de descanso, escuela especial o ayudas especiales para trabajar.
2	Incapacidad de ejecución principal pero ejecución de actividades de autocuidado	No juega, ni va al colegio, ni trabaja, ni cuida de casa, pero se viste, se baña y se alimenta solo.
1	Necesita ayuda para las actividades de autocuidado	Requiere ayuda para una o más actividades (vestir, baño o comida) y no ejecución principal ni otras actividades. Para el grupo de menores de 6 años, significa asistencia no habitual de la requerida por la edad.
0	Muerte	

(Brock, D. W. (1993) "Quality of Life Measures in Health Care and Medical Ethics", p. 122.)

Un análisis crítico, desde el punto de vista experimental, de los dos primeros tests (y muchos más) se encontrará en el libro de Ann Bowling (1994), *La medida de la salud. Revisión de las escalas de medida de la calidad de vida*. Masson. Barcelona.

Este tipo de clasificaciones es útil para la organización y mejora de la asistencia sanitaria, y puede contribuir al establecimiento de delimitaciones relevantes de carácter legal: asignación de subsidios, pago de indemnizaciones, imputación de responsabilidades civiles o penales, etc. Nos ayudan también a visualizar en concreto y comprender la complejidad de los factores funcionales necesarios para la vida humana, su dependencia de aspectos elementales y la trascendencia de la dimensión sensitiva y de relación con el entorno. Pero de su lectura se extrae asimismo la convicción de que una consideración meramente externalista del ser humano, por muy global que intente ser, no puede dar idea del verdadero sentido de “calidad de vida humana”. La realidad personal es inseparable de la individualidad y la subjetividad, de la biografía personal, de la sensibilidad propia y de las actitudes particulares ante las situaciones existenciales. Olvidar que esto es lo que caracteriza más esencialmente al ser humano supone un desconocimiento tan cuestionable como irresponsable.

4.2. El “buen morir”

El desarrollo de las funciones del organismo humano de forma completa y su mantenimiento en las mejores condiciones es el elemento primordial para toda persona y su despliegue como ser trascendente. Séneca decía que “el bien no está en vivir, sino en vivir bien. El sabio vive mientras deba vivir, no mientras pueda vivir... y siempre calibrará la vida en cuanto a su calidad, nunca en cuanto a su cantidad”. Coherente con esta filosofía, también afirma que no tiene sentido morir con dolor y tortura, sino que debemos buscar la muerte más dulce.

La ciencia, que nos ayuda a nacer, vivir, procrear y aliviar enfermedades, puede también procurar una buena muerte y debería hacerlo en todos los casos, aunque por ahora, desgraciadamente, no ocurra así. Morir con dignidad, no ser violentado en una de las situaciones más difíciles de la vida, es un derecho prioritario ante otras consideraciones deontológico-profesionales.

Obviamente, los problemas que presenta la amplia casuística de los enfermos graves y terminales dificultan la visión clara de lo mejor en cada caso. En la actualidad, los servicios de tratamiento del dolor y de curas paliativas están llevando a cabo una labor realmente valiosa y de gran ayuda para muchos enfermos. Pero es claro que se debe distinguir entre el tratamiento del dolor y las formas de abordar la muerte.

Procurar una buena muerte es algo muy distinto de la ayuda al suicidio y de ciertas prácticas asistenciales extremas. Conviene distinguir entre situaciones diversas:

a) Con relación al sujeto paciente

- El enfermo adulto que ha entrado en una fase crítica terminal, en un proceso irreversible y mortal; su estado puede ser de plena conciencia, conciencia disminuida o inconsciencia. En los casos en que el paciente no puede decidir por sí mismo, es fundamental que el familiar* responsable o representante que ha de tomar decisiones por él tenga en cuenta sus manifestaciones y deseos anteriores a esta situación.
- Una persona adulta que no se encuentra en un estado físico terminal pero que, por la gravedad de su estado general y la irreversibilidad de su situación, quiere morir de la mejor forma posible (como en el caso Sampedro, comentado en el capítulo precedente). Conciencia y voluntariedad son las características relevantes de esta situación.
- Menores bajo tutela, capaces de expresar voluntad o no, con familiares tutores o no.

b) Con relación a la causa de muerte

- Dejar de aplicar medios excepcionales para el mantenimiento de la vida (a veces llamada “eutanasia pasiva”).
- Administrar algún fármaco letal o provocar la muerte con alguna acción concreta (eutanasia activa).

La distinción entre eutanasia pasiva y activa ha sido discutida por muchos autores; entre ellos J. Rachels (1994), T. L. Beauchamp (1994), D. W. Brock (1994), P. Singer (1988), J. Ferrater Mora (1994)... Según este último, las razones para aceptar la primera y prohibir la segunda no resultan concluyentes. Equiparar la segunda a “matar” y la primera a “dejar morir” supone aceptar la falacia de que en un caso se interviene y en el otro no (desenchufar aparatos de ventilación, alimentación, u otros, dejar de administrar un medicamento, etc., también son acciones u omisiones que tienen consecuencias y requieren una decisión previa sobre las mismas) y se olvida lo que está en juego en ambos casos de manera primordial: evitar el sufrimiento y la degradación del ser humano, actuar en defensa de su dignidad e integridad moral, con respeto total a la autonomía del paciente que expresa su deseo de no alargar su vida. Ferrater Mora (1982: 101-103) concluye su razonamiento:

Si hablamos de eutanasia voluntaria -de aceptación plena de dicha eutanasia por parte del paciente-, la muerte debe ser considerada preferible tanto por el paciente como por el médico — la continuación de la vida va a contrapelo de las esperanzas y expectativas de médico y paciente-. Permitir la eutanasia pasiva alegando que a veces la prognosis médica es equivocada y que el paciente sigue viviendo sin necesidad de tomarse medidas excepcionales, revela un problema práctico o empírico concerniente a la falibilidad de los juicios médicos, pero no por ello hace que la eutanasia pasiva sea más moral que la activa. Si la eutanasia, sea activa o pasiva, es considerada moralmente aceptable, es porque se proclama la obligación de aminorar los

sufrimientos de una persona, y se afirma que esta obligación se halla por encima de la obligación de preservar la vida. Si se admite que el principal deber es el de aminorar un dolor que suponemos muy intenso, y que si a tal efecto se desconecta un aparato para la respiración artificial, pero que, a despecho de todo, el paciente sigue viviendo, entonces lo único que cabe decir es que se ha fracasado en el propósito de aminorar el sufrimiento, no que se ha obrado en forma menos censurable que si se hubiera practicado la eutanasia activa. [...] Da la impresión de que se ha introducido esta distinción con el fin de evitar acusar a los médicos de homicidio más bien que con el fin de sentar una serie de normas destinadas a establecer lo que más convenga a los pacientes. Así, la distinción puede ser importante, y conveniente, desde un punto de vista legal. Pero desde un punto de vista moral hay que reconocer que si la vida es deseable a toda costa, entonces no deberían permitirse ni la eutanasia pasiva ni la activa, ni la involuntaria ni la voluntaria. Por otro lado, si se admite como una obligación superior la de aminorar el sufrimiento, entonces, y siempre que la persona en cuestión acceda a ello reflexiva y voluntariamente, sería deseable adoptar los medios más eficaces para alcanzar el indicado fin. En tales casos habría que considerar moral la práctica de la eutanasia activa.

Este texto resume bien los argumentos principales de la discusión que genera este problema. Si consideramos que los científicos y los servicios médicos se deben a las personas y tienen responsabilidades sociales ineludibles (y no meramente intereses individuales), no pueden actuar con procedimientos exclusivamente defensivos, buscando tan sólo la protección legal y el amparo de la moral instrumentalizada de forma retórica. Con todo, la distinción legal entre acción y omisión es relevante y no puede desdeñarse sin entrar en otros conflictos. Para evitarlos, se debe distinguir entre diferentes tipos de acciones y de omisiones; Jonathan Glover (1977), por ejemplo, ha puesto de relieve que no se pueden equiparar todas las omisiones; su enjuiciamiento depende de las distintas variables que se dan en cada caso:

- El agente ignora la situación.
- El agente actúa intencionalmente (según diversas clases de finalidad).
- El agente actúa negligentemente.
- Existen o no efectos colaterales (importancia variable de los mismos).
- Conocimiento o desconocimiento de las personas involucradas.
- Relación o no con los afectados.

Las instituciones del Estado en general y los servicios de la salud en particular deben velar por el mantenimiento de la calidad de vida y por la posibilidad de una buena muerte. El principio básico de hacer el bien y evitar el mal -entendido éste como el sufrimiento, el desvarío y la sinrazón de los humanos-, respetando la autonomía y dignidad de todo individuo, debería ser para todos aquellos profesionales que tratan con personas la máxima de su conducta.

Los conocimientos científicos actuales pueden proporcionar una ayuda decisiva tanto para vivir mejor como para morir de la forma menos traumática posible. Ni los pacientes ni el personal sanitario han de menospreciar los instrumentos que tienen a su alcance y han de usarlos con responsabilidad para eliminar el sufrimiento físico y moral

en la medida de lo posible.

En la actualidad y en numerosos países se han constituido asociaciones que reclaman una asistencia médica que respete la voluntad de morir de los pacientes en determinadas circunstancias. En España la que está teniendo mayor influencia es la Asociación Derecho a Morir Dignamente, encabezada por un presidente muy activo: el pensador y editor Salvador Pániker. Esta asociación ha propuesto el reconocimiento institucional del testamento vital o “manifestación de voluntad sobre el final de mi propia vida”. Aunque se tratará más ampliamente la cuestión del respeto a la voluntad de los pacientes en el capítulo 6 (consentimiento informado, “últimas voluntades”, problemas legales...), conviene recoger aquí las situaciones que suscitan más controversia y que se indican en el testamento vital mencionado. La persona que suscribe el documento declara:

Que, si llego a encontrarme en una situación en la que no pueda tomar decisiones sobre mi cuidado médico, a consecuencia de mi deterioro físico y/o mental, por encontrarme en uno de los estados clínicos enumerados en el punto 4 de este documento, y si dos médicos independientes coinciden en que mi estado es irreversible, mi voluntad inequívoca es la siguiente:

1. Que no se prolongue mi vida por medios artificiales, tales como técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial.
2. Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo mi malestar, sufrimiento psíquico y dolor físico causados por la enfermedad o por falta de fluidos o alimentación, aun en el caso de que puedan acortar mi vida.
3. Que, si me hallo en un estado particularmente deteriorado, se me administren los fármacos necesarios para acabar definitivamente, y de forma rápida e indolora, con los padecimientos expresados en el punto 2 de este documento.
4. Los estados clínicos a los que hago mención más arriba son:
 - Daño cerebral severo e irreversible.
 - Tumor maligno diseminado en fase avanzada.
 - Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico si lo hubiere.
 - Demencias preseniles, seniles o similares.
 - Enfermedades o situaciones de gravedad comparables a las anteriores.
 - Otras: (especificar si se desea).....

La discusión sobre este tipo de planteamientos es muy amplia, no sólo por los problemas legales y éticos que suscita la solicitud de una intervención activa, si es preciso, sino también porque la propia voluntad humana es cambiante y puede no querer en última instancia lo que planificó con antelación. Por ello las cautelas y garantías han de asegurarse al máximo (de ello se hablará en el [capítulo 6](#)).

Frente a estas reflexiones sobre el final del proceso de la vida, en los próximos apartados se tratará de algunos medios extraordinarios para el mejor desarrollo de la vida y de la salud: a) los nuevos métodos de reproducción humana, gracias a diversas formas

de fecundación, y *b*) la ingeniería genética y sus aplicaciones.

4.3. La experimentación de las ciencias médicas

De las diez mujeres que han alcanzado el Premio Nobel en toda su historia, cinco lo han obtenido por sus investigaciones médicas. G. T. Cori, austriacoamericana y doctora en medicina, lo ganó en 1947, junto con su marido, el médico y farmacólogo C. F. Cori, por su descubrimiento de la reacción catalítica del glucógeno; R. Yalow, física nuclear americana, en 1977, “por el desarrollo de los ensayos radioinmunológicos de las hormonas peptídicas”; B. McClintock, bioquímica de los EE UU, en 1983, por su hallazgo revolucionario de los elementos genéticos móviles; R. Levi Montalcini, médico dedicada a la biología celular, italo-americana, en 1986, por sus estudios sobre el “factor de crecimiento” de los nervios y los mecanismos de control que regulan el crecimiento de células y tejidos; y, finalmente, G. Elion (junto con G. H. Hitchings), farmacéutica americana, fue distinguida en 1988 por la detección de nuevos medicamentos inhibidores de las reacciones autoinmunitarias, que provocan el rechazo de los trasplantes de tejidos u órganos (Fölsing, U., 1992).

Podemos tomar esta pequeñísima muestra de investigación innovadora para señalar los cambios decisivos que se han producido en los últimos años en el conocimiento de los componentes y procesos básicos de las células y su capacidad reproductora. No sólo se han desarrollado nuevos medicamentos y formas de intervención quirúrgica, sino que el conocimiento detallado y preciso de la dinámica celular y del material genético que contiene ha abierto las puertas a nuevas posibilidades de intervención y control de los procesos vitales.

Algunas personas se asustan de dicho progreso porque lo sienten como una amenaza. Proporciona un poder inmenso que no siempre puede estar en buenas manos. Es cierto, pero resulta fundamental no confundir un bien con su mal uso, con la posibilidad de abuso o de fraude que se puede producir en relación con él. Las instituciones sociales siempre han tenido la función de velar por la preservación de las distintas clases de bienes y evitar dichos abusos. También en el presente debemos congratularnos de los grandes esfuerzos de los investigadores, al mismo tiempo que es preciso una exigencia cada vez mayor respecto de la eficacia institucional para arbitrar una gestión responsable de las nuevas posibilidades.

En este sentido, el amplio y complicado panorama de la fecundación y la procreación humana asistida ha provocado ya fuertes debates y la adopción de medidas cautelares. No siempre son claros los límites éticos de las acciones médicas posibles. En el apartado siguiente se hará una descripción de las técnicas hoy disponibles y se enjuiciarán algunos de los problemas éticos que presentan.

Un campo aún más vasto, la investigación genética, suscita asimismo muchas dudas e inquietudes. En el último apartado se dará información sobre dicho ámbito.

Sin embargo, antes de abordar cuestiones más concretas, conviene saber que la

investigación clínica en general se lleva a cabo según pautas rigurosas de requisitos científico experimentales, legales y deontológico-profesionales. El Congreso Médico Mundial celebrado en Helsinki (1964) estableció unas normas deontológicas para la investigación biomédica en personas, que posteriormente fueron revisadas por los congresos de Tokyo (1975), Venecia (1983), Hong Kong (1989) y Somerset West (Suráfrica, 1996). El documento final es el que se expone a continuación:

RECOMENDACIONES PARA LOS MÉDICOS DEDICADOS A LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA

La misión del médico consiste en salvaguardar la salud de las personas. Sus conocimientos y su conciencia estarán dedicados al cumplimiento de esta misión.

La Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial obliga a los médicos con las palabras: “La salud de los pacientes será mi primer objetivo”, y el Código Internacional de Ética Médica manifiesta: “Cualquier acto o advertencia que pueda debilitar la resistencia mental o física de un ser humano sólo se usará en su beneficio”.

La finalidad de la investigación biomédica que implica a personas debe ser la de mejorar los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y profilácticos y el conocimiento de la etiología y patogénesis de la enfermedad.

En la práctica médica actual, la mayoría de los procedimientos diagnósticos, terapéuticos o profilácticos implican riesgos. Esto rige especialmente en la investigación biomédica.

El progreso médico se basa en la investigación que, en última instancia, debe apoyarse en parte en la experimentación realizada en personas.

En el campo de la investigación biomédica, debe efectuarse una diferenciación fundamental entre la investigación médica en la cual el objetivo es esencialmente diagnóstico o terapéutico para los pacientes y la investigación médica cuyo objetivo esencial es puramente científico y que carece de utilidad diagnóstica o terapéutica directa para la persona que participa en la investigación.

Deben adoptarse precauciones especiales en la realización de investigaciones que puedan afectar al medio ambiente, y debe respetarse el bienestar de los animales utilizados en la investigación.

Puesto que es esencial que los resultados de las pruebas de laboratorio se apliquen a seres humanos para obtener nuevos conocimientos científicos y ayudar a la humanidad enferma, la Asociación Médica Mundial ha preparado las siguientes recomendaciones como guía para todo médico que realice investigaciones biomédicas en personas. Esta guía debería revisarse en el futuro. Debe destacarse que las normas tal como se describen constituyen únicamente una guía para los médicos de todo el mundo. Los médicos no quedan exonerados de las responsabilidades penales, civiles y éticas que recogen las leyes de sus propios países.

I. Principios básicos

1. La investigación biomédica que implica a personas debe concordar con los principios científicos aceptados universalmente y debe basarse en una experimentación animal y de laboratorio suficiente y en un conocimiento minucioso de la literatura científica.

2. El diseño y la realización de cualquier procedimiento experimental que implique a personas debe formularse claramente en un protocolo experimental que debe presentarse a la consideración, comentario y guía de un comité nombrado especialmente, independientemente del investigador y del promotor, siempre que este comité independiente actúe conforme a las leyes y ordenamientos del país en el que se realice el estudio experimental.

3. La investigación biomédica que implica a seres humanos debe ser realizada únicamente por personas científicamente calificadas y bajo la supervisión de un facultativo clínicamente competente. La

responsabilidad con respecto a las personas debe recaer siempre en el facultativo médicamente cualificado y nunca en las personas que participan en la investigación, por mucho que éstas hayan otorgado su consentimiento.

4. La investigación biomédica que implica a personas no puede llevarse a cabo lícitamente a menos que la importancia del objetivo guarde proporción con el riesgo inherente para las personas.

5. Todo proyecto de investigación biomédica que implique a personas debe basarse en una evaluación minuciosa de los riesgos y beneficios previsibles tanto para las personas como para terceros. La salvaguarda de los intereses de las personas deberá prevalecer siempre sobre los intereses de la ciencia y la sociedad.

6. Debe respetarse siempre el derecho de las personas a salvaguardar su integridad. Deben adoptarse todas las precauciones necesarias para respetar la intimidad de las personas y reducir al mínimo el impacto del estudio sobre su integridad física y mental y su personalidad.

7. Los médicos deben abstenerse de comprometerse en la realización de proyectos de investigación que impliquen a personas a menos que crean fehacientemente que los riesgos involucrados son previsibles. Los médicos deben suspender toda investigación en la que se compruebe que los riesgos superan a los posibles beneficios.

8. En la publicación de los resultados de su investigación, el médico está obligado a preservar la exactitud de los resultados obtenidos. Los informes sobre experimentos que no estén en consonancia con los principios expuestos en esta Declaración no deben ser aceptados para su publicación.

9. En toda investigación en personas, cada posible participante debe ser informado suficientemente de los objetivos, métodos, beneficios y posibles riesgos previstos y las molestias que el estudio podría acarrear. Las personas deben ser informadas de que son libres de no participar en el estudio y de revocar en todo momento su consentimiento a la participación. Seguidamente, el médico debe obtener el consentimiento informado otorgado libremente por las personas, preferiblemente por escrito.

10. En el momento de obtener el consentimiento informado para participar en el proyecto de investigación, el médico debe obrar con especial cautela si las personas mantienen con él una relación de dependencia o si existe la posibilidad de que consientan bajo coacción. En este caso, el consentimiento informado debe ser obtenido por un médico no comprometido en la investigación y completamente independiente con respecto a esta relación oficial.

11. En el caso de incompetencia legal, el consentimiento informado debe ser otorgado por el tutor legal en conformidad con la legislación nacional. Si una incapacidad física o mental imposibilita obtener el consentimiento informado, o si la persona es menor de edad, en conformidad con la legislación nacional la autorización del pariente responsable sustituye a la de la persona. Siempre y cuando el niño menor de edad pueda de hecho otorgar un consentimiento, debe obtenerse el consentimiento del menor además del consentimiento de su tutor legal.

12. El protocolo experimental debe incluir siempre una declaración de las consideraciones éticas implicadas y debe indicar que se cumplen los principios enunciados en la presente Declaración.

II. Investigación médica combinada con asistencia profesional (Investigación clínica)

1. En el tratamiento de una persona enferma, el médico debe tener la libertad de utilizar un nuevo procedimiento diagnóstico o terapéutico, si a juicio del mismo ofrece una esperanza de salvar la vida, restablecer la salud o aliviar el sufrimiento.

2. Los posibles beneficios, riesgos y molestias de un nuevo procedimiento deben sopesarse frente a las ventajas de los mejores procedimientos diagnósticos y terapéuticos disponibles.

3. En cualquier estudio clínico, todo paciente, inclusive los de un eventual grupo de control, debe tener la seguridad de que se le aplica el mejor procedimiento diagnóstico y terapéutico confirmado. Esto no excluye la utilización de un placebo inerte en los estudios en los que no se disponga de métodos diagnósticos o terapéuticos de eficacia demostrada.

4. La negativa del paciente a participar en un estudio jamás debe perturbar la relación con su médico.

5. Si el médico considera esencial no obtener el consentimiento informado, las razones concretas de esta decisión deben consignarse en el protocolo experimental para conocimiento del comité independiente (v. *Principios básicos*, punto 2).

6. El médico podrá combinar investigación médica con asistencia profesional, con la finalidad de adquirir nuevos conocimientos médicos, únicamente en la medida en que la investigación médica esté justificada por su posible utilidad diagnóstica o terapéutica para el paciente.

III. *Investigación biomédica no terapéutica que implique a personas* (*Investigación biomédica no clínica*)

1. En la aplicación puramente científica de la investigación médica realizada en personas, es deber del médico seguir siendo el protector de la vida y la salud de la persona participante en la investigación biomédica.

2. Las personas participantes deben ser voluntarios, o bien personas sanas o pacientes cuya enfermedad no esté relacionada con el protocolo experimental.

3. El investigador o el equipo investigador debe suspender la investigación si estimase que su continuación podría ser dañina para las personas.

4. En investigaciones en el hombre, el interés de la ciencia y la sociedad jamás debe prevalecer sobre consideraciones relacionadas con el bienestar de las personas.

4.4. Las técnicas de inseminación y fecundación artificial humana

Las técnicas de fecundación de animales controlada por el hombre son una especialidad muy antigua practicada con el objetivo primario de mejorar las especies respecto de su producción de huevos, carne, fuerza de trabajo, posibilidades de carrera, desarrollo de determinados instintos, etc. Dichas técnicas se basaban en la selección de los especímenes que se quería aparear, incluso en ciertas formas de introducción "artificial" de elementos fecundantes en los órganos del animal fecundado, pero la dependencia de los procesos vitales que se desarrollan en los órganos genitales era total.

La situación ha cambiado de manera cualitativa, y no sólo con relación a los animales en general, sino también para las personas. Ya en el siglo XVIII el italiano Spallanzani (1729-1799) descubrió la posibilidad de la fecundación artificial, y el inglés Hunter (1728-1793) consiguió preñar a una mujer con el semen de su marido. A finales del siglo pasado Dickinson llevó a cabo en EE UU una inseminación artificial con semen de donante. En los años cincuenta de nuestro siglo, M. C. Chang (*Worcester Foundation*, Massachusetts) fertilizó *in vitro* oocitos de mamíferos no humanos. En 1969 se hizo una fertilización *in vitro* de gametos humanos en el Reino Unido. Finalmente, se produjeron los acontecimientos decisivos: en 1978, el nacimiento de Louise Brown (Gran Bretaña), la primera "niña probeta" -fecundación *in vitro* e implantación del óvulo fecundado, realizada por Patrik Steptoe y Robert Edwards en el Hospital de Oldham-, que ha tenido un desarrollo posterior normal; en 1984, tuvo éxito una gestación a partir de un óvulo fecundado y congelado durante algún tiempo, y nació Zoe ("regalo de la

vida”), una niña que también se hizo famosa por este motivo; en ese mismo año, una californiana estéril recurrió a la transferencia de embrión (*embryo-transfer*; ET) para poder quedar embarazada: con el esperma del marido se fecundó a otra mujer por inseminación artificial y al cabo de cinco días se transfirió el óvulo fecundado a la primera mujer, que pudo dar a luz un niño al cabo de nueve meses (le llaman E. T. por ser hijo de esta peripecia).

En España, el primer nacimiento producido por técnicas de fertilización *in vitro* y transferencia del óvulo fertilizado a la madre tuvo lugar en 1984, gracias a los doctores Dexeus y Barri y a la bióloga Ana Veiga. Al año siguiente, el equipo del doctor Portuondo logró otro nacimiento de estas características en un centro sanitario público.

En nuestro país hay bancos de semen desde 1978. Ya en 1990 se estimaba que habían nacido unos dos mil niños por inseminación artificial con semen de donantes.

En los cuadros que se presentan a continuación puede verse el esquema de las distintas posibilidades que ofrecen las técnicas de fecundación artificial humana en estos momentos.

Inseminación artificial (IA)	
Fecundación del óvulo materno y gestación en el útero materno o en útero de donante:	
Por cónyuge u homologa (IAC):	<p>óvulo + semen de la pareja (casos de problemas de concepción)</p> <p>óvulo + semen congelado conservado en bancos de semen (casos de muerte del hombre)</p>
Por donante o heteróloga (LAD):	<p>óvulo + semen de donante (hombre distinto del marido)</p> <p>óvulo de donante + semen del hombre de la pareja</p>
Trasferencia intratubárica de gametos (TIG o, en inglés, <i>GIFT</i>): se introducen los espermatozoides en la trompa de Falopio, donde se han situado previamente algunos óvulos maduros.	
Colocación de ovocitos y espermatozoides en el útero (siglas en inglés <i>TOAST</i>)	
Inseminación artificial intraperitoneal (IAI o, en inglés, <i>TPI</i>)	

Fecundación <i>in vitro</i> o extracorpórea (FIV) (FIVTE, fecundación <i>in vitro</i> y transferencia de embrión)

Por inseminación artificial *in vitro* e implantación en el útero materno o útero de alquiler:

- óvulo + semen de la pareja
- óvulo + semen congelado del varón de la pareja
- óvulo + semen de donante (hombre distinto del marido)
- óvulo de donante + semen del marido
- óvulo y semen de donantes, gestación en el útero de la mujer de la pareja
- óvulo congelado (posibilidad no resuelta) + semen de la pareja
- embrión congelado (de la pareja o de donantes)

4.4.1. Clonación

Se puede hablar de clonación en referencia a la manipulación de células, genes e individuos.

La clonación de células y genes es sumamente útil para las investigaciones y aplicaciones médicas. Desde la perspectiva moral se insiste sobre todo en la necesidad de extremar la responsabilidad profesional en la manipulación y en la utilización rigurosa de dichas técnicas. La clonación de individuos presenta más problemas de todo tipo.

En la actualidad se pueden reproducir individuos *genéticamente* idénticos a partir de la fusión de elementos celulares con ayuda de diferentes técnicas. En el famoso caso de la oveja Dolly, que tuvo lugar en el Instituto Roslin de Escocia, se produjo una oveja por la fusión de un óvulo (aislado en el laboratorio) y una célula mamaria (también aislada). Los investigadores crearon 277 embriones clónicos, de los que 29 fueron transferidos a una oveja hembra, logrando 13 embarazos y un solo nacimiento. El procedimiento fue el siguiente:

1. Se aisló en el laboratorio una célula mamaria de oveja Dorset de Finlandia, de seis años de edad y embarazada (oveja donante). Este tipo de células contiene copia de cada gen necesario para hacer una oveja, pero sólo están activos los genes para proteínas requeridos por las células mamarías.
2. Reducción de los nutrientes para inactivarla y poder “reprogramar la expresión de los genes”.
3. Aislamiento de un óvulo de una oveja escocesa en el laboratorio (oveja proveedora).
4. Extracción del núcleo del óvulo.
5. Se introduce el núcleo de la célula mamaria en el óvulo y se funden con un impulso eléctrico.
6. Las moléculas del óvulo reprograman los genes del núcleo para producir el embrión de la oveja.
7. Las células embrionarias se desarrollan y generan el embrión.

8. Trasferencia del embrión a una madre. La oveja que nace es una copia genética de la oveja donante.

Se cree que la clonación de animales puede ser beneficiosa en diversos sentidos: mejorar la producción, “programar” las características deseadas, investigar nuevas técnicas de hibridación, diseñar futuras aplicaciones a necesidades humanas (trasplante de órganos o tejidos, entre otras). Sin embargo, la posibilidad de clonar individuos humanos suscita un rechazo generalizado. Muchos países, España es uno de ellos, lo tienen explícitamente penado en sus legislaciones, y las declaraciones internacionales la prohíben. Los derechos fundamentales de dignidad e inviolabilidad de los seres humanos futuros nos obligan a cerrar el paso a una manipulación técnica que rompe la cadena de la biodiversidad, de la singularidad forjada a través de los elementos comunes de una familia o grupo, y que puede someter al capricho individual la vida de los sujetos futuros.

4.4.2. El Informe Warnock

Gran Bretaña ha sido uno de los países pioneros en la investigación de estas técnicas, así como de las de inseminación artificial y fecundación *in vitro*. Por ello, la preocupación por las consecuencias éticas de ciertas posibilidades técnicas se presentó más tempranamente que en otros lugares. Ya al final de los años setenta se quiso analizar con detalle estos problemas desde las instituciones responsables. Por ello, en 1982 se creó una comisión de estudio presidida por la filósofa de la moral Mary Warnock e integrada por dieciséis miembros, dos secretarios, un supervisor legal y dos observadores. Las especialidades eran: obstetricia y ginecología, neurología, unidad de desarrollo mamífero, psicología, trabajo social psiquiátrico, relaciones sexuales y personales de discapacitados, teología, servicio de inmigración, servicio de adopción, un observador del Departamento de Salud y otro del Departamento de Educación y Ciencia. Su trabajo duró dos años, dando lugar al llamado Informe Warnock, que apareció en julio de 1984 y que tuvo repercusiones en la legislación posterior inglesa. En él se recomendó:

1. La creación de un organismo institucional para el seguimiento de las actividades en este campo y su supervisión y control.
2. Dar la posibilidad de conservar y utilizar el preembrión para la investigación, con el límite del decimocuarto día después de la fecundación, siempre que se cuente con el consentimiento de los productores de los gametos y con las debidas licencias.
3. No autorizar su conservación, ni su utilización, ni la experimentación más allá de dicho límite.
4. El preembrión utilizado para investigación no puede ser transferido a una mujer.

El texto completo de las *recomendaciones finales* es el siguiente:

INFORME DEL COMITÉ PARA LA INVESTIGACIÓN
DE LA FERTILIZACIÓN Y LA EMBRIOLOGÍA HUMANAS (Londres, julio de 1984)

A) El organismo para la concesión de licencias y sus funciones

1. Debe establecerse una nueva autoridad estatutaria para la concesión de licencias para regular tanto la investigación como aquellos servicios para la esterilidad que la comisión ha recomendado sean objeto de control.

2. Debe haber una sustancial representación de legos en la materia como miembros de la autoridad estatutaria para regular la investigación y los servicios para la esterilidad; el presidente debe ser un lego.

3. Todos los facultativos que ofrezcan los servicios que la comisión ha recomendado deberían prestarse sólo con licencia, y todos los locales utilizados en tal prestación, incluido el suministro de semen fresco y bancos para el almacenaje de óvulos humanos, semen y embriones congelados, deben ser autorizados por el organismo para la obtención de licencias.

4. AID (inseminación artificial por donante) estará disponible, adecuadamente organizada y sujeta a autorización, para aquellas parejas infértiles respecto de las que pueda ser apropiada. La prestación de servicios de AID sin licencia para ese fin debe ser constitutiva de infracción.

5. Los servicios de FIV (fecundación *in vitro*) deben continuar disponibles, sujetos al mismo tipo de autorización e inspección recomendado para la regulación de AID.

6. La donación de óvulos debe ser aceptada como una técnica reconocida en el tratamiento de la esterilidad, sujeta al mismo tipo de autorización y control recomendado para la regulación de AID y FIV.

7. El método de donación de embriones, que supone la donación de semen y óvulos fecundados *in vitro*, debe ser aceptado como tratamiento para la esterilidad, sujeto al mismo tipo de autorización y control recomendado para AID, FIV y la donación de óvulos.

8. La técnica de donación de embriones por lavado no debe utilizarse actualmente.

9. No deben usarse óvulos congelados en procedimientos terapéuticos hasta que se demuestre que no comportan ningún riesgo inaceptable.

Esto será materia de examen por parte del organismo para la concesión de licencias.

10. El uso clínico de embriones congelados podrá continuar su desarrollo bajo la vigilancia del organismo antedicho.

11. La investigación realizada sobre embriones humanos *in vitro* y el manejo de tales embriones deben ser permitidos sólo con licencia.

12. Ningún embrión humano derivado de fecundación *in vitro* (congelado o no) puede mantenerse vivo más de catorce días después de la fecundación si no es implantado en una mujer; tampoco se le puede utilizar como objeto de investigación más de catorce días después de la fecundación. Este período de catorce días no incluye el tiempo durante el cual el embrión esté congelado.

13. Debe obtenerse consentimiento sobre el método de utilización o destrucción de embriones sobrantes.

14. Como medida de buen procedimiento, ninguna investigación debe ser realizada sobre un embrión sobrante sin el consentimiento informado de la pareja de la cual se generó, siempre que esto sea posible.

15. Las fecundaciones entre especies como parte de un programa reconocido para mitigar la esterilidad o en la valoración o diagnóstico de la escasa fertilidad deben estar sujetas a autorización y es condición para la concesión de la misma que el desarrollo de cualquier híbrido resultante sea interrumpido al nivel de las dos células.

16. El organismo competente para la concesión de autorizaciones considerará la necesidad de realizar estudios de seguimiento sobre los niños nacidos como resultado de las nuevas técnicas, incluyendo la necesidad de mantener un registro central de tales nacimientos.

17. La venta o compra de embriones y gametos humanos debe ser permitida sólo con licencia del organismo para la concesión de licencias y sujeta a las condiciones prescritas por él.

B) Principios que deben regular la prestación

18. Como medida de buen procedimiento cualquier tercero que done gametos para el tratamiento de esterilidad debe ser desconocido para la pareja antes, durante y después del tratamiento; igualmente el tercero no debe tener conocimiento de la identidad de la pareja asistida.

19. Algún tipo de asesoramiento debe estar a disposición de toda pareja estéril y de todo tercero durante cualquier etapa del tratamiento, tanto si es parte integrante del Servicio Nacional de Salud como si lo es del sector privado.

20. Al llegar a la edad de dieciocho años la persona debería tener acceso a la información básica acerca del origen étnico del donante, así como de su salud genética, para lo cual se actualizará la legislación, a fin de reconocer el derecho a este acceso.

21. En el caso de las formas más especializadas del tratamiento de infertilidad, el consentimiento por escrito de la pareja debe obtenerse siempre que sea posible antes de comenzar el tratamiento como medida de buen procedimiento. El consentimiento por escrito debe ser logrado a través de una forma apropiada de consentimiento.

22. El consentimiento formal por escrito de ambos miembros de la pareja debe ser obtenido antes de comenzar el tratamiento AID, como medida de buen procedimiento. Se debe usar un formulario de consentimiento y explicarlo pormenorizadamente a ambos miembros de la pareja.

23. Por ahora, debe establecerse un límite de diez niños engendrados por cada donante.

24. En los casos en que un facultativo rehúse facilitar tratamiento, deberá dar una explicación completa de sus razones al paciente.

25. Los números del Servicio Nacional de Salud de todos los donantes deben ser contrastados por las clínicas donde hagan sus donaciones contra una nueva lista central de los números del SNS de los donantes existentes, que debe mantenerse separada del registro de donantes del SNS.

26. Debe tenderse hacia un sistema en el que se pague únicamente sus gastos a los donantes de semen.

27. Los principios de buen procedimiento ya expuestos respecto de otras técnicas deben aplicarse a la donación de óvulos; el anonimato del donante, la limitación cifrada en diez del número de niños nacidos de los óvulos de una donante, franqueza con el niño sobre sus orígenes genéticos, la disponibilidad de asesoramiento para todas las partes y consentimiento informado.

28. Debe ser aceptada la práctica de ofrecer gametos y embriones donados a quienes corren riesgo de transmitir taras hereditarias.

29. Todo tipo de equipos para seleccionar el sexo de los llamados “hazlo tú mismo” deben ser colocados bajo el control previsto por la Ley de Medicina con el fin de garantizar que tales productos sean seguros, eficaces y de un nivel aceptable para el uso.

30. Debe continuar el uso del semen congelado en la inseminación artificial.

31. Debe haber revisiones automáticas cada cinco años de los depósitos de semen y de óvulos.

32. Debe existir un período máximo de diez años para el almacenaje de embriones después del cual el derecho a determinar su uso o destrucción debe pasar a la autoridad de almacenaje.

33. Cuando muera un miembro de una pareja, el derecho de usar o destruir cualquier embrión depositado por esta pareja deberá pasar al sobreviviente. Si mueren ambos, ese derecho debe pasar a la autoridad de almacenaje.

34. Cuando no haya consenso entre la pareja, el derecho a determinar el uso o destrucción de un embrión debe pasar a la autoridad de almacenaje como si hubiera vencido el período de diez años.

C) La prestación del servicio

35. Debe financiarse la recolección de estadísticas adecuadas sobre la esterilidad y los servicios para la misma.

36. Cada autoridad sanitaria debe revisar sus instalaciones para el estudio y tratamiento de la esterilidad y considerar, separadamente de los servicios de ginecología general, el establecimiento de una

clínica especializada en esterilidad, que mantenga relaciones estrechas con otras unidades especializadas y que incluya servicios de asesoramiento genético organizados a nivel regional y suprarregional.

37. Donde no sea posible establecer una clínica independiente, los pacientes con problemas de esterilidad deben ser atendidos separadamente respecto de los que reciban otro tipo de tratamiento ginecológico, siempre que esto sea posible.

38. Debe establecerse un grupo de trabajo a nivel nacional compuesto de departamentos centrales de salud, autoridades sanitarias y aquellos que trabajen en el campo de la esterilidad, para redactar una guía detallada sobre la organización de los servicios.

39. Debe considerarse la inclusión de proyectos sobre servicios para la esterilidad como parte de la próxima confección de planes estratégicos de la autoridad sanitaria.

40. La FIV debe seguir prestandose dentro del Servicio Nacional de Salud.

41. Uno de los primeros cometidos del grupo de trabajo debe ser la valoración de la mejor forma en que pueden organizarse los servicios de FIV dentro del Servicio Nacional de Salud.

D) Límites legales a la investigación

42. El embrión humano debe recibir algún tipo de protección legal.

43. Cualquier uso no autorizado de un embrión *in vitro* constituiría en sí mismo un delito.

44. La legislación debe disponer que la investigación pueda llevarse a cabo sobre cualquier embrión resultante de fecundación *in vitro*, cualquiera que sea su procedencia, hasta el decimocuarto día después de la fecundación, pero sujeta a toda restricción que pueda imponer la autoridad competente para la concesión de autorización.

43. Será delito manejar o utilizar como objeto de investigación cualquier embrión humano derivado de la fecundación *in vitro* más allá del límite de catorce días.

46. Ningún embrión utilizado como objeto de investigación debe ser implantado en una mujer.

47. Cualquier uso sin licencia de fecundación entre especies utilizando gametos humanos debe ser un delito.

48. La colocación de un embrión humano en el útero de otra especie en orden a la gestación debe considerarse como un delito.

49. El organismo propuesto deberá promulgar una guía sobre qué tipos de investigación, aparte de aquellos prohibidos por la ley, serían difícilmente aceptables desde puntos de vista éticos en cualquier circunstancia y que, por tanto, no serían autorizados.

50. La venta y la compra de gametos o embriones humanos debe constituir un delito.

E) Modificaciones legales

51. Los niños AID deben ser contemplados por la ley como hijos legítimos de sus madres y de los maridos de éstas, cuando ambos hayan dado su consentimiento al tratamiento.

52. Debe modificarse la ley de manera que el donante de semen carezca de derechos y deberes paternales respecto al niño.

53. Siguiendo a la Comisión Inglesa de Derecho, debe presumirse que el marido ha consentido a la AID, salvo prueba en contrario.

54. La ley debe ser modificada en el sentido de permitir que el marido sea registrado como el padre.

55. La legislación debe disponer que cuando nazca un niño de una mujer como resultado de la donación del óvulo de otra, la mujer que dé a luz debe ser considerada a todos los efectos por la ley como la madre de ese niño; y la donante del óvulo no debe ostentar derecho ni obligación alguna en relación con ese niño.

56. La legislación propuesta debe cubrir los niños nacidos como resultado de la donación de embriones.

57. Debe introducirse legislación que convierta en delictiva la creación u operación en el Reino Unido de agencias entre cuyos fines esté el reclutamiento de mujeres para embarazos subrogados o la realización de

gestiones a favor de individuos o parejas que deseen utilizar los servicios de una madre portadora; tal legislación debe ser lo suficientemente amplia como para incluir tanto organizaciones lucrativas como no lucrativas.

58. La legislación debe ser lo suficientemente amplia como para hacer penalmente responsables a los profesionales y otras personas que ayuden dolosamente a establecer un embarazo subrogado.

59. Debe establecerse por ley que todos los acuerdos que tengan como objeto la subrogación serán contratos ilegales y, por tanto, estarán desprovistos de acción para hacer efectivo su cumplimiento.

60. La legislación debe prever que cuando una persona muera durante el período de depósito o no pueda ser localizada en la fecha de revisión, el derecho a utilizar o destruir sus gametos congelados deberá pasar a la autoridad de almacenaje.

61. Debe introducirse una legislación que prevea que cualquier niño nacido por medio de AI (inseminación artificial por el marido) que no estuviese en el útero en la fecha de la muerte de su padre, no será tenido en cuenta para sucederle o heredarle.

62. Debe dictarse una legislación que garantice la inexistencia de derecho de propiedad sobre un embrión humano.

63. A efectos de establecer la primogenitura, el factor determinante será la fecha y la hora de nacimiento y no la fecha de fecundación.

64. Debe sancionarse una legislación que prevea que cualquier niño nacido como resultado de FIV, utilizando un embrión congelado y almacenado, que no estuviese en el útero en la fecha de la muerte de su padre, no será tenido en cuenta para sucederle o heredarle.

[Warnock, M. (1985): *A Question of Life. The Warnock Report on Human Fertilisation and Embryology*. Blackwell. Oxford, pp. 80-86.]

Este texto es una buena ilustración del conjunto de factores que deben tenerse en cuenta a la hora de evaluar las distintas consecuencias que se derivan de las técnicas de inseminación artificial y fertilización *in vitro*, así como los distintos intereses que pueden entrar en litigio en estas situaciones. El informe fue criticado por unos como demasiado permisivo y por otros como excesivamente restrictivo y reglamentista. Sin embargo, algunas de sus recomendaciones han llegado a ser norma en diversos países y supo destacar las cuestiones fundamentales: la exigencia ética de no comerciar con la producción y la gestación de gametos o embriones; la conveniencia de establecer una supervisión pública de la práctica de estas técnicas, así como de la investigación sobre embriones, y la necesidad de introducir una legislación adecuada a las circunstancias, con el fin de evitar conflictos de distinto orden (subrogación, donantes, derechos de sucesión, límites de la experimentación con embriones, etc.).

En 1986 el Consejo de Europa aprobó la Recomendación 1.046, por la que se considera que constituyen un atentado contra la dignidad humana las siguientes manipulaciones genéticas:

1. Creación de seres humanos idénticos, por clonación u otros medios, con fines de selección racial o no.
2. Implantación de embriones humanos en el útero de otra especie o viceversa.
3. La fusión de gametos humanos con los de otra especie (con excepción del test del hamster, en términos muy estrictos).

4. Creación de embriones con espermatozoides de diferentes individuos.
5. La fusión de embriones o cualquier otra operación susceptible de realizar quimeras.
6. La ectogénesis, es decir, la producción de un ser humano en laboratorio (de forma individualizada y autónoma fuera del útero de la mujer).
7. La creación de hijos de personas del mismo sexo.
8. La elección de sexo con fines no terapéuticos.
9. La creación de gemelos idénticos.
10. La investigación sobre embriones humanos viables.
11. La experimentación sobre embriones vivos viables o no.
12. El mantenimiento de embriones *in vitro* más allá del decimocuarto día después de la fecundación, deduciendo del cómputo el tiempo de congelación.

La Comunidad Europea ha promovido un “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”, que ha sido ratificado por la mayoría de los países miembros en Oviedo en 1997 (se incluye el texto completo en el [apartado 5.4](#) de este libro).

Una muestra de los entuertos que pueden derivarse de las diferentes situaciones provocadas por el uso de estas técnicas se encuentra en un caso célebre que llegó a los tribunales de EE UU. Es el caso de *Davis vs. Davis* (1992), que la profesora de Derecho Encarna Roca ha analizado en detalle (conferencia no publicada). De forma resumida puede indicarse que la disputa se suscitó por un desacuerdo en una demanda de divorcio: Junior Lewis Davis y Mary Sue Davis habían seguido un procedimiento de fertilización *in vitro*, creándose siete embriones, que en el momento del divorcio estaban crioconservados. Los cónyuges habían llegado a un acuerdo sobre todas las cuestiones relacionadas con su divorcio, excepto en la “custodia” de los embriones. La mujer pedía la custodia, con la intención de quedar embarazada; el hombre no quería convertirse en padre fuera del matrimonio. La primera sentencia judicial falló a favor de la mujer: dado que los embriones eran seres humanos desde el momento de la fertilización, otorgó la custodia a la mujer, permitiendo la implantación. El tribunal de apelación revocó esta sentencia, sobre la base de que el señor Davis era titular de un derecho constitucionalmente protegido de no ser padre de un hijo cuyo embarazo no había tenido aún lugar y entendió que el Estado no tenía ningún interés en ordenar la implantación de los embriones contra la voluntad de cualquiera de las partes. El Tribunal Supremo de Tennessee admitió la apelación de la señora Davis contra dicha sentencia. Durante el desarrollo de la causa ambos se casaron de nuevo. Ella ya no quería los embriones para sí, sino para donarlos a una pareja sin hijos; él quería la destrucción de los embriones congelados; además de los intereses enfrentados de la pareja, el Estado también tiene intereses/obligaciones, por lo menos de aclarar jurídicamente tales situaciones, para evitar problemas posteriores y futuros casos. La argumentación jurídica del Supremo tuvo en cuenta los siguientes aspectos: 1. los embriones son personas potenciales, pero no

personas (la protección jurídica no puede ser la misma); 2. el preembrión merece más protección que la que se otorga a los tejidos humanos, pero menos que la que se reconoce a las personas, porque es persona potencial; 3. los preembriones no son, estrictamente hablando, ni personas ni propiedad, sino que ocupan una categoría intermedia que los convierte en especiales a causa de su potencial vida humana; 4. había un acuerdo inicial de la pareja que debería respetarse: reproducirse por la FIV, pero ahora ya no es el caso. Los jueces consideran que la cuestión central no es cómo y cuánto tiempo pueden mantenerse los embriones, sino si las partes quieren convertirse en padres. El derecho a la autonomía en la procreación está compuesto de dos derechos de igual significado: el derecho a procrear y el derecho a evitar la procreación. El interés del Estado en la protección de la vida humana no es suficiente para justificar una lesión de la autonomía de los proveedores de gametos (la paternidad y sus obligaciones). La conclusión de la sentencia es que las discusiones relativas a la disposición de preembriones producidos a través de FIV deberían resolverse, en primer lugar, teniendo en cuenta las preferencias de los progenitores. Si estos deseos no son claros, o bien si existe desacuerdo, debe cumplirse el contrato relativo a la disposición. Si no existe contrato, deben sopesarse los intereses de las partes en el uso o no uso de los preembriones. Normalmente, el interés de la parte que desea evitar la procreación debería prevalecer, siempre que la otra ostente una posibilidad razonable de llegar a la paternidad por medios distintos de los del uso de los preembriones en cuestión. Si no existe otra alternativa razonable, entonces debería considerarse el argumento favorable al uso de los embriones para conseguir un embarazo. Sin embargo, si la parte que desea el control de los embriones lo hace simplemente para donarlos a otra pareja, entonces el que se opone ostenta el interés preferente que debe prevalecer.

De forma más sensacionalista se han tratado los casos de “madres de alquiler”, o de gestación de un embrión por la abuela u otra familiar cercana, así como las posibilidades de clonación o de creación de “quimeras” a través de los cruces entre especies. La responsabilidad profesional y personal en este ámbito es mucho mayor que en cualquier otro por la enorme trascendencia de las consecuencias de cualquier manipulación. Por ello es conveniente extremar el cuidado y las medidas que permitan evitar los riesgos innecesarios y la irresponsabilidad de las personas.

Las instituciones deben velar por la creación de las condiciones necesarias para el desarrollo de conductas profesionales responsables, y por la sensibilización moral de todos los miembros de la sociedad respecto de la seriedad y los riesgos de estas técnicas, que debemos saber usar para la resolución de problemas de esterilidad u otros casos muy específicos y no de forma caprichosa e irreflexiva. Las decisiones son moralmente censurables si no se tienen en cuenta los intereses de todos los afectados, directa o indirectamente, por dicha decisión; o, en otros términos, cuando se menoscaba alguno de los derechos fundamentales de alguna persona. En los problemas que nos ocupan, cuando, además de la pareja, intervienen donantes, madres subrogadas, niños que en el futuro pueden reclamar la identidad de los coadyuvantes anónimos o denunciar algún aspecto de la manipulación técnica que les ha dado vida, cuando existen repercusiones de

carácter demográfico y social, se presentan muchas consecuencias reales y posibles que han de evaluarse; es imposible un razonamiento fácil y simple; cualquier análisis que no trascienda el mero interés individual será éticamente insuficiente.

La legislación española ha seguido los pasos de las recomendaciones internacionales, como la citada 1.046 del Consejo de Europa (1986), y otras normativas europeas. Se encontrará una amplia información sobre Derecho comparado en los libros de José Ángel Marín Gámez (1996) y Juan-Felipe Higuera Guimerá (1995). El llamado “Informe Palacios”, redactado por la Comisión Especial de Estudio de la Fecundación *in vitro*, presentado y aprobado por el Congreso de Diputados en 1986, preparó los términos de la ley reguladora de estas cuestiones en nuestro país.

La lectura del preámbulo o exposición de motivos de la ley española sobre *técnicas de reproducción asistida* (Ley 35/1988, de 22 de noviembre, BOE n.º 282, de 24 de noviembre de 1988) ofrece un marco de referencias necesario para comprender la situación actual y la amplitud de la casuística posible. Dado su carácter explicativo, resulta instructiva su consideración:

I

Los modernos avances y descubrimientos científicos y tecnológicos, y en especial en los campos de la Biomedicina y la Biotecnología, han posibilitado, entre otros, el desarrollo y utilización de técnicas de reproducción alternativas a la esterilidad de la pareja humana, generalmente conocidas como Técnicas de Reproducción Asistida o Artificial, algunas de ellas inimaginables hasta hace muy poco. De ellas, la Inseminación Artificial (IA), con semen del marido o del varón de la pareja (IAC) o con semen de donante (IAD), se viene realizando desde hace bastantes años; concretamente en España, el primer Banco de semen data de 1978 y han nacido ya unos 2.000 niños en nuestra nación y varios cientos de miles en el resto del mundo por este procedimiento. La Fecundación *In vitro* (FIV) con Transferencia de Embriones (TE), de mayor complejidad técnica, se dio a conocer universalmente en 1978 con el nacimiento de Louise Brown, en el Reino Unido, mientras que en nuestra nación el primero de los hoy casi cincuenta nacimientos por esta técnica tuvo lugar en 1984. La Transferencia Intratubárica de Gametos (TIG), comienza a realizarse también en España.

Las Técnicas de Reproducción Asistida han abierto expectativas y esperanzas en el tratamiento de la esterilidad cuando otros métodos son poco adecuados e ineficaces. Se calcula que en España hay unas 700.000 parejas estériles de las que un 40 por ciento podrían beneficiarse de la FIVTE o técnicas afines y un 20 por ciento de la Inseminación Artificial. Existen, además, 13 Bancos de gametos y 14 Centros o Establecimientos sanitarios, públicos o privados, en los que se realizan estas técnicas o sus procedimientos accesorios.

Pero tales expectativas, y sin duda la satisfacción de constatar tanto los progresos como la capacidad creadora del ser humano, se acompañan de una inquietud e incertidumbre sociales ostensibles en relación con las posibilidades y consecuencias de estas técnicas. Ya no sólo es factible utilizarlas como alternativa de la esterilidad. La disponibilidad del investigador de óvulos desde el momento en que son fecundados *in vitro*, le permite su manipulación con fines diagnósticos, terapéuticos, de investigación básica o experimental, o de ingeniería genética, sin duda beneficiosos para el individuo y la humanidad, pero en cualquier caso, y dado el material con el que se trabaja, propiciadores de una diáspora de implicaciones que suscitan temor e incertidumbre con alcances social, ético, biomédico y jurídico principalmente.

Se toma conciencia paulatinamente de que estos sorprendentes descubrimientos invaden en lo más

íntimo del mundo de los orígenes y transmisión de la vida humana, y de que el ser humano se ha dado los recursos para manipular su propia herencia e influir sobre ella, modificándola. No parece haber duda de que la investigación científica y tecnológica debe continuar su expansión y progreso, y que no debe ser limitada si no es en base a criterios fundados y razonables que eviten su colisión con los derechos humanos y con la dignidad de los individuos y las sociedades que constituyen, a la que no puede renunciarse. Es preciso por ello una colaboración abierta, rigurosa y desapasionada entre la sociedad y la ciencia, de modo que, desde el respeto a los derechos y las libertades fundamentales de los hombres, la ciencia pueda actuar sin trabas dentro de los límites, en las prioridades y con los ritmos que la sociedad le señale, conscientes ambos, ciencia y sociedad de que en estricto beneficio del ser humano no siempre va a ser posible ni debe hacerse lo que se puede hacer. Trátese de asuntos de enorme responsabilidad, que no puede recaer ni dejarse a la libre decisión de los científicos, que por otra parte tal vez rechazarían. En este orden de cosas, la creación de Comisiones Nacionales multidisciplinarias, constituidas con amplia representación social que recoja el criterio mayoritario de la población y por expertos en estas técnicas, encargadas del seguimiento y control de la Reproducción Asistida, así como de la información y asesoramiento sobre las mismas en colaboración con las autoridades públicas correspondientes, facilitará, como se está haciendo en otros países, y como recomienda el Consejo de Europa a sus Estados miembros en la Recomendación 1.046 de septiembre de 1986, la definición de sus límites de aplicación, contribuyendo además a superar normativas nacionales aisladas que, dadas las posibilidades de expansión de estas técnicas resultarían ineficaces o contradictorias.

Desde una perspectiva ética, el pluralismo social y la divergencia en las opiniones se expresan frecuentemente sobre los distintos usos que se dan a las técnicas de Reproducción Asistida. Su aceptación o su rechazo habrían de ser argumentados desde el supuesto de una correcta información, y producirse sin motivaciones interesadas ni presiones ideológicas, confesionales o partidistas, sustentándose únicamente en una ética de carácter cívico o civil, no exenta de componentes pragmáticos, y cuya validez radique en una aceptación de la realidad una vez que ha sido confrontada con criterios de racionalidad y procedencia al servicio del interés general; una ética, en definitiva, que responda al sentir de la mayoría y a los contenidos constitucionales, pueda ser asumida sin tensiones sociales y sea útil al legislador para adoptar posiciones o normativas.

II

Los avances científicos, por su parte, cursan generalmente por delante del Derecho, que se retrasa en su acomodación a las consecuencias de aquéllos. Este asincronismo entre la ciencia y el Derecho origina un vacío jurídico respecto de problemas concretos, que debe solucionarse, si no es a costa de dejar a los individuos y a la sociedad misma en situaciones determinadas de indefensión. Las nuevas técnicas de reproducción asistida han sido generadoras de tales vacíos, por sus repercusiones jurídicas de índole administrativa, civil o penal. Se hace precisa una revisión o valoración de cuantos elementos confluyen en la realización de las técnicas de reproducción asistida, y la adaptación del Derecho allí donde proceda, con respecto al material embriológico utilizado, los donantes de dichos materiales, las receptoras de las técnicas, y en su caso los varones a ellas vinculados, los hijos, la manipulación a que las técnicas puedan dar lugar (estimulación ovárica, crioconservación de gametos y preembriones, diagnóstico prenatal, terapia génica, investigación básica o experimental, ingeniería genética, etc.).

El material biológico utilizado es el de las primeras fases del desarrollo embrionario, es decir, aquel desarrollo que abarca desde el momento de la fecundación del óvulo hasta el nacimiento. Con frecuencia, se plantea la necesidad de definir el status jurídico del desarrollo embrionario, especialmente en los primeros meses, pero hasta ahora no se ha hecho o se hace de forma muy precaria, pues difícilmente puede delimitarse jurídicamente lo que aún no lo está con criterios biológicos, por lo que se presenta como necesaria la definición previa del status biológico embrionario, tal y como indica el Consejo de Europa en su Recomendación 1.046, de 1986.

Generalmente se viene aceptando el término “preembrión” -también denominado “embrión preimplantatorio” por corresponderse con la fase de preorganogénesis-, para designar al grupo de células resultantes de la división progresiva del óvulo desde que es fecundado hasta aproximadamente catorce días más tarde, cuando anida establemente en el interior del útero -acabado el proceso de implantación que se inició días antes-, y aparece en él la línea primitiva. Esta terminología ha sido adoptada también por los Consejos Europeos de investigación médica de nueve naciones (Dinamarca, Finlandia, República Federal de Alemania, Italia, Suecia, Países Bajos, Reino Unido, Austria y Bélgica), en su reunión de los días cinco y seis de junio de 1986, en Londres, bajo el patrocinio de la Fundación Europea de la Ciencia. Por “embrión” propiamente dicho, se entiende tradicionalmente la fase de desarrollo embrionario que, continuando la anterior si se ha completado, señala el origen e incremento de la organogénesis o formación de los órganos humanos, y cuya duración es de unos dos meses y medio más; se corresponde esta fase con la conocida como de “embrión postimplantatorio”, a que hace referencia el Informe de la Comisión del Parlamento de la República Federal de Alemania para estudio de las “Posibilidades y riesgos de la tecnología genética” presentado como Documento 1/6.775 de seis de enero de 1987. Las consideraciones precedentes son coincidentes con el criterio de no mantener al óvulo fecundado *in vitro* más allá del día catorce al que sigue a su fecundación, sostenido en la aludida Recomendación 1.046 del Consejo de Europa, en el Documento del CAHBI o Comité *ad hoc* de Expertos sobre el Progreso de las Ciencias Biomédicas, de 5 de marzo de 1986 (Principio 18, variante 2d), en el Informe de la Comisión Especial de Estudios de la Fecundación *in vitro* y la Inseminación Artificial Humanas del Congreso de los Diputados, aprobado por el Pleno de diez de abril de 1986, y en otros Informes o documentos, con lo que se manifiesta la tendencia a admitir la implantación estable del óvulo fecundado como un elemento delimitador en el desarrollo embriológico. Al margen de tales consideraciones biológicas, diversas doctrinas constitucionales apoyan tal interpretación. Así el Tribunal Constitucional de la República Federal de Alemania en sentencia 25-2-75, al establecer que “según los conocimientos fisiológicos y biológicos la vida humana existe desde el día 14 que sigue a la fecundación”, mientras que por su parte, el Tribunal Constitucional español, en sentencia de 11-4-85, fundamento jurídico 5a), se manifiesta expresando que “la vida humana es un devenir, un proceso que comienza con la gestación, en el curso del cual, una realidad biológica va tomando corpórea y sensitivamente configuración humana que termina con la muerte”; queda así de manifiesto que el momento de la implantación es de necesaria valoración biológica, pues anterior a él, el desarrollo embrionario se mueve en la incertidumbre, y con él, se inicia la gestación y se puede comprobar la realidad biológica que es el embrión. Finalmente, por “feto”, como fase más avanzada del desarrollo embriológico, se conoce al embrión con apariencia humana y sus órganos formados, que maduran paulatinamente preparándole para asegurar su viabilidad y autonomía después del parto. En consecuencia, partiendo de la afirmación de que se está haciendo referencia a los mismos, al desarrollo embrionario, se acepta que sus distintas fases son embriológicamente diferenciables, con lo que su valoración desde la ética y su protección jurídica también deberían serlo, lo cual permite ajustar argumentalmente la labor de legislador a la verdad biológica de nuestro tiempo y a su interpretación social sin distorsiones.

Teniendo en cuenta que la fecundación *in vitro* y la crioconservación facilitan la disponibilidad de gametos y óvulos fecundados, y no sólo para realizar las técnicas de reproducción asistida en las personas que los aportan o en otras, sino también para manipulaciones diversas, de carácter diagnóstico, terapéutico o industrial (farmacéutico), de investigación o experimentación, es evidente que los materiales embriológicos no pueden ser utilizados de forma voluntarista o incontrolada, y que su disponibilidad, tráfico, usos y transporte deben ser regulados y autorizados, al igual que los Centros o Servicios que los manipulen o en los que se depositen.

La colaboración de donantes de material reproductor en la realización de estas técnicas supone la incorporación de personas ajenas a las receptoras y a los varones a ellas vinculados en la creación de los futuros hijos, que llevarán su aportación genética, con lo que se ponen en entredicho cuestiones de máximo interés relacionadas con el Derecho de Familia, la maternidad, la paternidad, la filiación y la sucesión; es necesario, por lo tanto, establecer los requisitos del donante y de la donación, así como las obligaciones, responsabilidades o derechos, si los hubiere, respecto de los donantes con los hijos así nacidos.

Desde una perspectiva biológica, la maternidad puede ser plena o no plena, y ello es importante en relación con las técnicas que aquí referimos; en la maternidad biológica plena, la madre ha gestado al hijo de

su propio óvulo; en la no plena o parcial, la mujer sólo aporta la gestación (maternidad de gestación), o su óvulo/s (maternidad genética), pero no ambos; son matices de gran interés que no siempre están claros, y que conviene establecer sin equívocos. Por su parte, la paternidad sólo es genética, por razones obvias de imposibilidad de embarazo en el varón. Finalmente, pueden la maternidad y la paternidad biológicas serlo también legales, educacionales o de deseo, y en tal sentido, es importante valorar cuál es la más humanizada, la más profunda en relación con el hijo, pues habida cuenta de las posibilidades y combinaciones que puedan darse, especialmente cuando en la gestación intervienen donantes de gametos u óvulos fecundados, los Códigos han de actualizarse sobre cuestiones determinadas que no contemplan. En cualquier caso, y sin cuestionar el alcance de las otras variantes, se atribuye a la maternidad de gestación de mayor rango, por la estrecha relación psicofísica con el futuro descendiente durante los nueve meses de embarazo.

Los Centros o Establecimientos donde se realicen estas técnicas habrán de ser considerados de carácter sanitario en los términos de la Ley General de Sanidad o que se establezcan normativamente; contarán con los medios necesarios para sus fines y deberán someterse a los requisitos legales de acreditación, homologación, autorización, evaluación y control oportunos. Los equipos sanitarios que en ellos actúen habrán de estar contrastadamente cualificados y actuarán bajo la responsabilidad de un Jefe de Centro o Servicio, en el ámbito de equipos de trabajo.

III

En esta Ley se hace referencia a dos previsibles aplicaciones de estas técnicas de Reproducción Asistida, en nuestra Nación: la gestación de sustitución y la gestación en la mujer sola; posibilidades que llevan a interrogar si existe un derecho a la procreación; si este derecho es absoluto y debe satisfacerse por encima de conflictos entre las partes consideradas insalvables, de extracción ética, o porque chocan contra el bien común que el Estado debe proteger; o finalmente, en el caso de la testación de sustitución, si las partes pueden disponer libremente en los negocios jurídicos del Derecho de familia, aun en el supuesto de un contrato o acuerdo previo entre ellas. Son sin duda dos aplicaciones de las técnicas de reproducción asistida en las que las divergencias de opinión serán más marcadas, y cuya valoración jurídica resulta dificultosa, no sólo en nuestra Nación, como lo prueban las informaciones foráneas.

No obstante, desde el respeto a los derechos de la mujer a fundar su propia familia en los términos que establecen los acuerdos y pactos internacionales garantes de la igualdad de la mujer, la Ley debe eliminar cualquier límite que socave su voluntad de procrear y constituir la forma de familia que considere libre y responsablemente.

IV

No pretende esta Ley abarcar todas y cada una de las múltiples implicaciones a que pueda dar lugar la utilización de estas técnicas, ni parece necesario ni obligado que así sea, y se ciñe por ello a la realidad y a lo que ésta refleja y señala como urgente, orientando las grandes líneas de interpretación legal, para dejar a las reglamentaciones que lo desarrollen o al criterio de los jueces la valoración de problemas o aspectos más sutiles. La evaluación de las demandas de uso por parte de la población, y las situaciones que se vayan produciendo con el inevitable dinamismo de la Ciencia, la tecnología y la misma Sociedad, abrirán caminos a nuevas respuestas éticas y jurídicas.

A continuación se desarrolla el articulado normativo, que permite el uso de las distintas técnicas de inseminación artificial y fecundación *in vitro*, siempre que se practiquen en centros autorizados -es decir, que cumplan los requisitos estipulados por la administración, a fin de garantizar un nivel adecuado de preparación y medios-, por personal competente, a partir de la libre decisión de la pareja interesada, basada en una información completa y veraz de las posibilidades y los riesgos, y siguiendo los protocolos establecidos para preservar la confidencialidad de los datos de las personas involucradas (especialmente en el caso de donantes de semen o de óvulos); no se admite el ánimo de lucro por parte de los donantes. Según lo dispuesto en el art. 10 se hace inviable la posibilidad de las madres subrogadas o de “alquiler”, porque establece que la mujer que dé a luz se considerará la madre legal, con lo que se desautoriza cualquier contrato previo que estipule algo distinto. Se prohíbe la fecundación de óvulos humanos con cualquier fin distinto a la procreación humana (Art. 3°).

La Ley de 1988 establece:

CAPÍTULO I

Ámbito de aplicación de las técnicas de reproducción humana asistida

Art. 1°. 1. La presente Ley regula las técnicas de Reproducción Asistida Humana: La Inseminación Artificial (LA), la Fecundación *In Vitro* (FIV) con Transferencia de Embriones (TE), y la Transferencia Intratubárica de Gametos (TIG), cuando estén científicamente y clínicamente indicadas y se realicen en Centros y Establecimientos sanitarios y científicos autorizados y acreditados, y por Equipos Especializados.

2. Las técnicas de Reproducción Asistida tienen como finalidad fundamental la actuación médica ante la esterilidad humana, para facilitar la procreación cuando otras terapéuticas se hayan descartado por inadecuadas o ineficaces.

3. Estas técnicas podrán utilizarse también en la prevención y tratamiento de enfermedades de origen genético o hereditario, cuando sea posible recurrir a ellas con suficientes garantías diagnósticas y terapéuticas y estén estrictamente indicadas.

4. Podrá autorizarse la investigación y experimentación con gametos u óvulos fecundados humanos en los términos señalados en los artículos 14°, 15°, 16° y 17° de esta Ley.

CAPÍTULO II

Principios Generales

Art. 2.°. 1. Las técnicas de reproducción asistida se realizarán solamente:

- a) Cuando haya posibilidades razonables de éxito y no supongan riesgo grave para la salud de la mujer o la posible descendencia.
- b) En mujeres mayores de edad y en buen estado de salud psicofísica, si las han solicitado y aceptado libre y conscientemente, y han sido previa y debidamente informadas sobre ellas.

2. Es obligada una información de asesoramiento suficiente a quienes deseen recurrir a estas técnicas, o sean donantes, sobre los distintos aspectos e implicaciones posibles de las técnicas, así como sobre los resultados y los riesgos previsibles. La información se extenderá a cuantas consideraciones de carácter

biológico, jurídico, ético o económico se relacionan con las técnicas, y será de responsabilidad de los Equipos médicos y de los responsables de los Centros o Servicios sanitarios donde se realicen.

3. La aceptación de la realización de las técnicas se reflejará en un formulario de contenido uniforme en el que se expresarán todas las circunstancias que definan la aplicación de aquélla.

4. La mujer receptora de estas técnicas podrá pedir que se suspendan en cualquier momento de su realización, debiendo atenderse su petición.

5. Todos los datos relativos a la utilización de estas técnicas deberán recogerse en Historias clínicas individuales, que deberán ser tratadas con las reservas exigibles, y con estricto secreto de la identidad de los donantes, de la esterilidad de los usuarios y de las circunstancias que concurran en el origen de los hijos así nacidos.

Art. 3. °. Se prohíbe la fecundación de óvulos humanos, con cualquier fin distinto a la procreación humana.

Art. 4. °. Se transferirán al útero solamente el número de preembriones considerado científicamente como el más adecuado para asegurar razonablemente el embarazo.

CAPÍTULO III

De los donantes

Art. 5 1. La donación de gametos y preembriones para las finalidades autorizadas por esta Ley es un contrato gratuito, formal y secreto concertado entre el donante y el Centro autorizado.

2. La donación sólo será revocable cuando el donante, por infertilidad sobrevenida, precisase para sí los gametos donados, siempre que en la fecha de la revocación aquéllos estén disponibles. A la revocación procederá la devolución por el donante de los gastos de todo tipo originados al Centro receptor.

3. La donación nunca tendrá carácter lucrativo o comercial.

4. El contrato se formalizará por escrito entre el donante y el Centro autorizado. Antes de la formalización, el donante habrá de ser informado de los fines y consecuencias del acto.

5. La donación será anónima, custodiándose los datos de identidad del donante en el más estricto secreto y en clave en los Bancos respectivos y en el Registro Nacional de donantes.

Los hijos nacidos tienen derecho, por sí o por sus representantes legales, a obtener información general de los donantes que no incluya su identidad. Igual derecho corresponde a las receptoras de los gametos.

Sólo excepcionalmente, en circunstancias extraordinarias que comporten un comprobado peligro para la vida del hijo, o cuando proceda con arreglo a las leyes procesales penales, podrá revelarse la identidad del donante, siempre que dicha revelación sea indispensable para evitar el peligro o para conseguir el fin legal propuesto. En tales casos se estará a lo dispuesto en el artículo 8, apartado 3. Dicha revelación tendrá carácter restringido y no implicará, en ningún caso, publicidad de la identidad del donante.

6. El donante deberá tener más de dieciocho años y plena capacidad de obrar. Su estado psicofísico deberá cumplir los términos de un protocolo obligatorio de estudio de los donantes, que tendrá carácter general e incluirá las características fenotípicas del donante, y con previsión de que no padezca enfermedades genéticas, hereditarias o infecciosas transmisibles.

7. Los Centros autorizados y el Registro Nacional adoptarán las medidas oportunas y velarán para que de un mismo donante no nazcan más de seis hijos.

8. Las disposiciones de este artículo serán de aplicación en los supuestos de entrega de células reproductoras del marido, cuando la utilización de los gametos sobrantes tenga lugar para fecundación de persona distinta de su esposa.

Las usuarias de las técnicas

Art. 6. °. 1. Toda mujer podrá ser receptora o usuaria de las técnicas reguladas en la presente Ley,

siempre que haya prestado su consentimiento a la utilización de aquéllas de manera libre, consciente, expresa y por escrito. Deberá tener 18 años al menos y plena capacidad de obrar.

2. La mujer que desee utilizar esta técnicas de Reproducción Asistida, deberá ser informada de los posibles riesgos para la descendencia y durante el embarazo derivados de la edad inadecuada.

3. Si estuviere casada, se precisará además el consentimiento del marido, con las características expresadas en el apartado anterior, a menos que estuvieren separados por sentencia firme de divorcio o separación, o de hecho o por mutuo acuerdo que conste fehacientemente.

4. El consentimiento del varón, prestado antes de la utilización de las técnicas, a los efectos previstos en el artículo 8, [apartado 2](#), de esta Ley, deberá reunir idénticos requisitos de expresión libre, consciente y formal.

3. La elección del donante es responsabilidad del equipo médico que aplica la técnica de reproducción asistida. Se deberá garantizar que el donante tiene la máxima similitud fenotípica e inmunológica y las máximas posibilidades de compatibilidad con la mujer receptora y su entorno familiar.

Los padres y los hijos

Art. 7.º 1. La filiación de los nacidos con las técnicas de reproducción asistida se regulará por las normas vigentes, a salvo de las especialidades contenidas en este capítulo.

2. En ningún caso la inscripción en el Registro Civil reflejará datos de los que pueda inferirse el carácter de la generación.

Art. 8.º 1. Ni el marido ni la mujer, cuando hayan prestado su consentimiento, previo y expresamente, a determinada fecundación con contribución de donante o donantes, podrán impugnar la filiación matrimonial del hijo nacido por consecuencia de tal fecundación.

2. Se considera escrito indubitado a los efectos previstos en el artículo 49 de la Ley de Registro Civil, el documento extendido ante el Centro o establecimiento autorizado, en el que se refleje el consentimiento a la fecundación con contribución del donante, prestado por varón no casado, con anterioridad a la utilización de las técnicas. Queda a salvo la acción de reclamación judicial de paternidad.

3. La revelación de la identidad del donante en los supuestos en que proceda con arreglo al artículo 5, [apartado 5](#) de esta ley, no implica en ningún caso, determinación legal de la filiación.

Art. 9.º 1. No podrá determinarse legalmente la filiación ni reconocerse efecto o relación jurídica alguna entre el hijo nacido por la aplicación de las técnicas reguladas en esta Ley y el marido fallecido, cuando el material reproductor de éste no se halle en el útero de la mujer en la fecha de la muerte del varón.

2. No obstante lo dispuesto en el apartado anterior, el marido podrá consentir, en escritura pública o testamento, que su material reproductor pueda ser utilizado, en los seis meses siguientes a su fallecimiento, para fecundar a su mujer, produciendo tal generación los efectos legales que se derivan de la filiación matrimonial.

3. El varón no unido por vínculo matrimonial, podrá hacer uso de la posibilidad contemplada en el apartado anterior, sirviendo tal consentimiento como título para iniciar el expediente del artículo 49 de la Ley de Registro Civil, sin perjuicio de la acción judicial de reclamación de paternidad.

4. El consentimiento para la aplicación de las técnicas, podrá ser revocado en cualquier momento anterior a la realización de aquéllas.

Art. 10.º 1. Será nulo de pleno derecho el contrato por el que se convenga la gestación, con o sin precio, a cargo de una mujer que renuncia a la filiación materna en favor del contratante o de un tercero.

2. La filiación de los hijos nacidos por gestación de sustitución será determinada por el parto.

3. Queda a salvo la posible acción de reclamación de la paternidad respecto del padre biológico conforme a las reglas generales.

CAPÍTULO IV

Criocervación y otras técnicas

Art. 11.º 1. El semen podrá criopreservarse en Bancos de gametos autorizados durante un tiempo máximo de cinco años.

2. No se autorizará la criopreservación de óvulos con fines de Reproducción Asistida, en tanto no haya suficientes garantías sobre la viabilidad de los óvulos después de su descongelación.

3. Los preembriones sobrantes de una FIV, no transferidos al útero, se criopreservarán en los Bancos autorizados, por un máximo de cinco años.

4. Pasados dos años de criopreservación de gametos o preembriones que no procedan de donantes, quedarán a disposición de los Bancos correspondientes.

Diagnóstico y tratamiento

Art 12.º 1. Toda intervención sobre el preembrión, vivo, *in vitro*, con fines diagnósticos, no podrá tener otra finalidad que la valoración de su viabilidad o no, o la detección de enfermedades hereditarias, a fin de tratarlas, si ello es posible, o de desaconsejar su transferencia para procrear.

2. Toda intervención sobre el embrión en el útero, o sobre el feto, en el útero o fuera de él, vivos, con fines diagnósticos, no es legítima si no tiene por objeto el bienestar del nasciturus y el favorecimiento de su desarrollo, o si está amparada legalmente.

Art. 13.º 1. Toda intervención sobre el preembrión, vivo, *in vitro*, con fines terapéuticos, no tendrá otra finalidad que tratar una enfermedad o impedir su transmisión, con garantías razonables y contratadas.

2. Toda intervención sobre el embrión o sobre el feto en el útero, vivos, o sobre el feto fuera del útero, si es viable, no tendrá otra finalidad terapéutica que no sea la que propicie su bienestar y favorezca su desarrollo.

3. La terapéutica a realizar en preembriones *in vitro*, o en preembriones, embriones y fetos, en el útero, sólo se autorizará si se cumplen los siguientes requisitos:

- a) Que la pareja, o en su caso la mujer sola, hayan sido rigurosamente informados sobre los procedimientos, investigaciones diagnósticas, posibilidades y riesgos de la terapéutica propuesta, y las hayan aceptado previamente.
- b) Que se trate de enfermedades con un diagnóstico muy preciso, de pronóstico grave o muy grave, y cuando ofrezcan garantías, al menos razonables, de la mejoría o solución del problema.
- c) Si se dispone de una lista de enfermedades en la que la terapéutica es posible con criterios estrictamente científicos.
- d) Si no se influye sobre los caracteres hereditarios no patológicos, ni se busca la selección de los individuos o k raza.
- e) Si se realiza en Centros sanitarios autorizados, y por Equipos cualificados y dotados de los medios necesarios.

Investigación y experimentación

Art. 14.º 1. Los gametos podrán utilizarse independientemente con fines de investigación básica o experimental.

2. Se autoriza la investigación dirigida a perfeccionar las técnicas de obtención y maduración de los ovocitos, así como de criopreservación de óvulos.

3. Los gametos utilizados en investigación o experimentación no se usarán para originar preembriones con fines de procreación.

4. Se autoriza el test del hamster para evaluar la capacidad de fertilización de los espermatozoides humanos, hasta la fase de división en dos células del óvulo del hamster fecundado, momento en el que se

interrumpirá el test. Se prohíben otras fecundaciones entre gametos humanos y animales, salvo las que cuenten con el permiso de la autoridad pública correspondiente, o en su caso de la Comisión Nacional Multidisciplinar si tiene competencias delegadas.

Art. 15. ° 1. La investigación o experimentación en preembriones vivos sólo se autorizará si se atiende a los siguientes requisitos:

1. Para cualquier investigación sobre preembriones, sea de carácter diagnóstico o general, será preciso:

- a) Que se cuente con el consentimiento escrito de las personas de las que proceden, incluidos en su caso los donantes, previa explicación pormenorizada de los fines que se persiguen con la investigación y sus implicaciones.
- b) Que no se desarrollen *in vitro* más allá de catorce días después de la fecundación del óvulo, descontando el tiempo en que pudieron haber estado criopreservados.
- c) Que la investigación se realice en Centros sanitarios y por equipos científicos multidisciplinarios legalizados, cualificados y autorizados, bajo control de las autoridades públicas competentes.

2. Sólo se autorizará la investigación en preembriones *in vitro*, viables:

- a) Si se trata de una investigación aplicada de carácter diagnóstico, y con fines terapéuticos o preventivos.
- b) Si no se modifica el patrimonio genético no patológico.

3. Sólo se autorizará la investigación en preembriones, con otros fines que no sean de comprobación de su viabilidad o diagnósticos:

- a) Si se trata de preembriones no viables.
- b) Si se demuestra científicamente que no puede realizarse en el modelo animal.
- c) Si se realiza en base a un proyecto debidamente presentado y autorizado por las autoridades sanitarias y científicas competentes, o en su caso, por delegación, por la Comisión Nacional Multidisciplinar.
- d) Si se realiza en los plazos autorizados.

Art. 16. ° 1. En las condiciones previstas en los artículos 14° y 15° de esta Ley, se autoriza:

- a) El perfeccionamiento de las técnicas de Reproducción Asistida y las manipulaciones complementarias, de criopreservación y descongelación de embriones, de mejor conocimiento de los criterios de viabilidad de los preembriones obtenidos *in vitro* y la cronología óptima para su transferencia al útero.
- b) La investigación básica sobre el origen de la vida humana en sus fases iniciales, sobre el envejecimiento celular, así como sobre la división celular, la meiosis, la mitosis y la citocinesis.
- c) Las investigaciones sobre los procesos de diferenciación, organización celular y desarrollo del preembrión.
- d) Las investigaciones sobre la fertilidad^ infertilidad masculina y femenina, los mecanismos de la ovulación, los fracasos del desarrollo de los ovocitos o de la implantación de los óvulos fecundados en el útero, así como sobre las anomalías de los gametos y de los óvulos fecundados.
- e) Las investigaciones sobre la estructura de los genes y los cromosomas, su localización, identificación y funcionalismo, así como los procesos de diferenciación sexual en el ser humano.
- f) Las investigaciones sobre la contracepción o anticoncepción, como las relacionadas con la creación de anticuerpos modificadores de la zona pelúcida del óvulo, la contracepción de origen inmunológico, la contracepción masculina o la originada con implantes hormonales de acción

continuada y duradera.

- g) Las investigaciones sobre fenómenos de histocompatibilidad o inmunitarios, y los de rechazo entre el esperma y/o los óvulos fecundados y el medio vaginal, el cuello o la mucosa uterina.
- h) Las investigaciones de la acción hormonal sobre los procesos de gameto-génesis y sobre el desarrollo embriológico.
- i) Las investigaciones sobre el origen del cáncer, y en especial sobre el corioepitelioma.
- j) Las investigaciones sobre el origen de las enfermedades genéticas o hereditarias, tales como las cromosopatías, las metabolopatías, las enfermedades infecciosas o las inducidas por agentes externos (mutágenos, teratógenos, físicos, químicos u otros), en especial las de mayor gravedad.
- k) Cualquier otra investigación que se estime oportuno autorizar por normativa, o a falta de esta, por la Comisión Nacional Multidisciplinar.

2. Se prohíbe la experimentación en preembriones vivos, obtenidos *in vitro*, viables o no, en tanto no se pruebe científicamente que el modelo animal no es adecuado para los mismos fines. Si en determinados protocolos experimentales se demuestra que el modelo animal no es válido, se podrá autorizar la experimentación en preembriones humanos no viables, por las autoridades competentes o por la Comisión Nacional Multidisciplinar si así se delega.

3. Cualquier proyecto de experimentación en preembriones no viables, *in vitro*, deberá estar debidamente documentado sobre el material embriológico a utilizar, su procedencia, plazos en que se realizará y objetivos que persigue. Una vez terminado el proyecto autorizado, se deberá trasladar el resultado de la experimentación a la instancia que concedió tal autorización.

4. Se prohíbe la experimentación en preembriones en el útero o en las trompas de Falopio.

Art. 17.º. 1. Los preembriones abortados, serán considerados muertos o no viables, en ningún caso deberán ser transferidos de nuevo al útero y podrán ser objeto de investigación y experimentación en los términos de esta Ley.

2. Se permite la utilización de preembriones humanos no viables con fines farmacéuticos, diagnósticos o terapéuticos previamente conocidos y autorizados.

3. Se autoriza la utilización de preembriones muertos con fines científicos, diagnósticos o terapéuticos.

CAPÍTULO V

Centros comunitarios y equipos biomédicos

Art. 18.º. Todos los Centros o Servicios en los que se realicen las técnicas de Reproducción Asistida, o sus derivaciones, así como los bancos de recepción, conservación y distribución de material biológico humano, tendrán la consideración de Centros y Servicios sanitarios públicos o privados, y se regirán por lo dispuesto en la Ley General de Sanidad y en la normativa de desarrollo de la misma o correspondiente a las Administraciones Públicas con competencias en materia sanitaria.

Art. 19.º. 1. Los Equipos biomédicos que trabajen en los Centros o Servicios sanitarios deberán estar especialmente cualificados para realizar las técnicas de Reproducción Asistida, sus aplicaciones complementarias, o sus derivaciones científicas y contarán para ello con el equipamiento y medios necesarios. Actuarán interdisciplinariamente y el Director del Centro o Servicio del que dependen será el responsable directo de sus actuaciones.

2. Los Equipos biomédicos y la Dirección de los Centros o Servicios en que trabajan, incurrirán en las responsabilidades que legalmente correspondan si violan el secreto de la identidad de los donantes, si realizan mala práctica con las técnicas de Reproducción Asistida o los materiales biológicos correspondientes, o si por omitir la información o los estudios protocolizados se lesionaran los intereses de donantes o usuarios o se transmitieran a los descendientes enfermedades congénitas o hereditarias, evitables con aquella información y estudio previos.

3. Los Equipos médicos recogerán en una Historia Clínica, a custodiar con el debido secreto y protección, todas las referencias exigibles sobre los donantes y usuarios, así como los consentimientos

firmados para la realización de la donación o de las técnicas.

CAPÍTULO VI

De las infracciones y sanciones

Art. 20.º 1. Con las adaptaciones requeridas por la peculiaridad de la materia regulada en esta Ley, son de aplicación las normas sobre infracciones y sanciones contenidas en los artículos 32 a 37 de la Ley General de Sanidad.

2. Además de las contempladas en la Ley General de Sanidad, a los efectos de la presente Ley, se consideran infracciones graves y muy graves las siguientes:

A) Son infracciones graves:

- a) El incumplimiento de los requisitos reglamentarios de funcionamiento de los Centros Sanitarios y Equipos Biomédicos.
- b) La vulneración de lo establecido por la Ley General de Sanidad, la presente Ley y normas de desarrollo, en el tratamiento de los usuarios de estas técnicas por los equipos de trabajo.
- c) La omisión de datos, consentimientos y referencias exigidas por la presente Ley, así como la falta de realización de historia clínica.

B) Son infracciones muy graves:

- a) Fecundar óvulos humanos con cualquier fin distinto a la procreación humana.
- b) Obtener preembriones humanos por lavado uterino, para cualquier fin.
- c) Mantener *in vitro* a los óvulos fecundados y vivos, más allá del día catorce siguiente al que fueron fecundados, descontando de ese tiempo el que pudieran haber estado crioconservados.
- d) Mantener vivos a los preembriones, al objeto de obtener de ellos muestras utilizables.
- e) Comerciar con preembriones o con sus células, así como su importación o exportación.
- f) Utilizar industrialmente preembriones, o sus células, si no es con fines estrictamente diagnósticos, terapéuticos o científicos, en los términos de esta Ley y de las normas que la desarrollen, y cuando tales fines no puedan alcanzarse por otros medios.
- g) Utilizar preembriones con fines cosméticos o semejantes.
- h) Mezclar semen de distintos donantes para inseminar a una mujer o para realizar la FIVTE, así como utilizar óvulos de distintas mujeres para realizar una FIVTE o la TIG.
- i) Transferir al útero gametos o preembriones sin las exigibles garantías biológicas o de viabilidad.
- j) Desvelar la identidad de los donantes fuera de los casos excepcionales previstos por la presente Ley.
- k) Crear seres humanos idénticos, por clonación u otros procedimientos dirigidos a la selección de la raza.
- l) La creación de seres humanos por clonación en cualquiera de las variantes o cualquier otro procedimiento capaz de originar varios seres humanos idénticos.
- m) La partenogénesis, o estimulación al desarrollo de un óvulo, por medios térmicos, físicos o químicos, sin que sea fecundado por un espermatozoide, lo cual dará lugar solamente a descendencia femenina.
- n) La selección de sexo o la manipulación genética con fines no terapéuticos, o terapéuticos no autorizados.
- o) La creación de preembriones de personas del mismo sexo, con fines reproductores u otros.
- p) La fusión de preembriones entre sí o cualquier otro procedimiento dirigido a producir quimeras.
- q) El intercambio genético humano, o recombinado con otras especies, para producción de híbridos.
- r) La transferencia de gametos o preembriones humanos en el útero de otra especie animal, o la

operación inversa, que no estén autorizadas.

- s) La ectogénesis o creación de un ser humano individualizado en el laboratorio.
- t) La creación de preembriones con esperma de individuos diferentes, para su transferencia al útero.
- u) La transferencia al útero, en un mismo tiempo, de preembriones originados con óvulos de distintas mujeres.
- v) La utilización de la ingeniería genética y otros procedimientos, con fines militares o de otra índole, para producir armas biológicas o exterminadoras de la especie humana, del tipo que fueren.
- x) Las investigaciones o experimentaciones que no se ajusten a los términos de esta Ley o de las normas que la desarrollen.

3. Cuando las infracciones sean imputables al personal sanitario adscrito a Centros Públicos la exigencia de responsabilidad se ajustará a las respectivas normas de régimen disciplinario del personal al servicio de la Administración Pública.

CAPÍTULO VII

Comisión Nacional de Reproducción Asistida

Art. 21. ° 1. El Gobierno establecerá mediante Real Decreto la creación de una Comisión Nacional de Reproducción Asistida de carácter permanente, dirigida a orientar sobre la utilización de estas técnicas, a colaborar con la Administración en cuanto a la recopilación y actualización de conocimientos científicos y técnicos, o en la elaboración de criterios de funcionamiento de los Centros o Servicios donde se realizan las técnicas de Reproducción Asistida, a fin de facilitar su mejor utilización.

2. La Comisión Nacional de Reproducción Asistida podrá tener funciones delegadas, a falta de la normativa oportuna, para autorizar proyectos científicos, diagnósticos, terapéuticos, de investigación o de experimentación.

3. La Comisión Nacional de Reproducción Asistida estará constituida por: representantes del Gobierno y de la Administración; representantes de la distintas Sociedades relacionadas con la fertilidad humana y con estas técnicas; y por un Consejo de amplio espectro social.

4. Una vez fijadas por el Gobierno las competencias y funciones de la Comisión Nacional de Reproducción Asistida, ésta realizará su propio Reglamento, que deberá ser aprobado por aquél.

Disposición transitoria

El Gobierno, en el plazo de seis meses, y según los criterios que informan la Ley General de Sanidad, regulará y armonizará los términos de esta Ley con respecto a las Comunidades Autónomas.

Disposiciones finales

Primera. El Gobierno, mediante Real Decreto y en el plazo de seis meses contados a partir de la promulgación de la presente Ley, establecerá:

- a) Los requisitos técnicos y funcionales precisos para la autorización y homologación de los Centros y Servicios sanitarios, así como de los Equipos biomédicos relacionados con las técnicas de Reproducción Asistida, de los Bancos de gametos y preembriones o de las células, tejidos y órganos de embriones y fetos.
- b) Los protocolos de información de los donantes y los usuarios relacionados con estas técnicas, a presentar por los Equipos biomédicos de los Centros y Servicios sanitarios correspondientes.

- c) Los protocolos obligatorios de estudio de los donantes y los usuarios relacionados con estas técnicas, a cumplimentar por los Equipos biomédicos.
- d) La lista de enfermedades genéticas o hereditarias que puedan ser detectadas con el diagnóstico prenatal, a efectos de prevención o terapéutica, y susceptible de ser modificada a medida que los conocimientos científicos así lo exijan.
- e) Los requisitos para autorizar con carácter excepcional la experimentación con gametos, preembriones, embriones o fetos humanos, y aquellas autorizaciones al respecto que puedan delegarse en la Comisión Nacional de Reproducción Asistida.

Segunda. El Gobierno, en el plazo de seis meses a partir de la promulgación de la presente Ley, establecerá las normas de transporte de gametos y preembriones o sus células, entre el Centro y Servicios autorizados y relacionados con estas técnicas o sus derivaciones.

Tercera. El Gobierno, en el plazo de un año contado a partir de la promulgación de esta Ley, regulará la creación y organización de un Registro Nacional informatizado de donantes de gametos y preembriones con fines de reproducción humana, con las garantías precisas de secreto y en forma de clave.

- a) El Registro Nacional consignará, asimismo, cada hijo nacido de los distintos donantes, la identidad de las parejas o mujeres receptoras, y su localización territorial en cada momento, siempre que sea posible.
- b) Si en el Registro Nacional o en los Centros o Servicios en los que se realizan las técnicas de Reproducción Asistida se tuviere conocimiento de que han fallecido los correspondientes donantes, la muestra donada pasará a disposición de los Bancos, que las utilizarán en los términos acordados con aquéllos y en base a esta Ley.

Cuarta. El Gobierno, en el plazo de seis meses a partir de la promulgación de esta Ley, regulará los requisitos de constitución, composición, funciones y atribuciones de la Comisión Nacional de Reproducción Asistida, y sus homologas regionales o en los Centros y Servicios.

4.4.3. Diagnóstico prenatal

Otro capítulo importante de la temática de la reproducción humana es el de los diagnósticos y las decisiones que se pueden tomar a partir de la información que suministran.

Cada vez se insiste más en la necesidad de explorar los procesos vitales, a fin de poder diagnosticar de forma temprana cualquier disfunción o complicación. En el caso de la procreación, que comporta una dinámica tan compleja, se encuentra especialmente indicado; pero también hay que saber que algunas exploraciones tienen riesgos que no conviene asumir a la ligera.

Los métodos de diagnóstico prenatal -según M. I. Evans, M. Hallak y M. P. Johnson, y otros autores (1995)- son:

DE VISUALIZACIÓN

No invasivo

1. Ecografía: visualiza la anatomía fetal con detalle, mediante técnicas de ultrasonidos y un escáner de alta resolución, en tiempo real.

Invasivos

2. Embrioscopia: exploración del embrión mediante endoscopio.
3. Fetoscopia: exploración del feto mediante endoscopio.
4. Endoscopia: exploración interna con algún aparato endoscópico.

ANÁLISIS FETALES

5. Amniocentesis: análisis del fluido amniótico -amnios es la membrana que envuelve la parte dorsal del embrión y está separada de ella por una cavidad llena de un líquido que actúa a modo de almohadilla protectora del embrión- y otras células, obtenidos por punción del útero. La ultrasonografía ayuda a realizar esta punción con menos riesgos. Se suele hacer entre las semanas 14-16 del embarazo.
6. Biopsia corial (*CVS, chorionic villus sampling*): es una alternativa a la amniocentesis durante el primer trimestre; la vellosidad corial -corion es la envoltura del embrión situada por fuera del amnios y separada de éste por una cavidad— rodea la placenta y se puede obtener por aspiración entre las semanas 8 y 12 de la gestación, por vía transcervical o transabdominal. También aquí se usan las técnicas de ultrasonido para guiar la extracción.
7. Funiculocentesis o cordocentesis: análisis de una muestra de sangre fetal extraída por punción del cordón umbilical, bajo control ecográfico.
8. Biopsia cutánea.
9. Biopsia hepática.
10. Biopsia muscular.

ESTUDIOS DE LABORATORIO

11. Citogenética: análisis cromosómico.
12. Bioquímica: análisis de elementos químicos y sus reacciones en los procesos biológicos.
13. DNA: análisis del ácido desoxirribonucleico, cuyas moléculas contienen el código genético.

Estos métodos diagnósticos pueden detectar malformaciones, taras genéticas, insuficiencias, etc., lo que permite tomar medidas de corrección o de prevención. La estadística indica que del 2 al 4 por ciento de los nacimientos tienen afecciones graves y la mitad de ellas son de origen genético; defectos menos graves, del 8 al 10 por ciento.

Algunas de las enfermedades detectables por los diagnósticos prenatales son: el síndrome de Down, la fenilcetonuria (FCU, un exceso de ácido pirúvico puede dañar seriamente el cerebro del niño durante los primeros meses posteriores al nacimiento), enfermedad de Lesch-Nyhan (deficiencia metabólica muy grave), la anemia falciforme, enfermedad de Tay-Sachs (desorden severo del sistema nervioso), el corea de Huntington, la distrofia muscular de Duchenne, la fibrosis quística...

Cuando el diagnóstico detecta anomalías graves, puede contemplarse la posibilidad del aborto terapéutico; ésta es una alternativa rechazada por los antiabortistas radicales. Pero cualquier perspectiva moral basada en principios y derechos humanos es contraria a tal posición, puesto que la detección precoz nos sitúa ante un proyecto fallido de persona

y no un individuo propiamente humano. Ahora bien, la casuística que puede presentarse es muy amplia; las anomalías del feto y sus posibles consecuencias pueden ser imprecisas o difíciles de evaluar o derivar en la aplicación de técnicas arriesgadas; los diferentes casos y situaciones plantean dilemas graves médica y moralmente. En última instancia, se debe decidir en cada caso en conciencia, de acuerdo con las exigencias de la responsabilidad individual y profesional, con respeto a la vida en condiciones verdaderamente humanas y dignas.

Sin embargo, hay que evaluar la necesidad de llevar a cabo algunos tipos de diagnóstico prenatal, como la amniocentesis o la biopsia corial, por los riesgos que tienen de provocar un aborto o la muerte del feto o el embrión, u otras lesiones. Por ello no se aconsejan como procedimientos de implantación general y se reservan tan sólo para los casos considerados de riesgo por las circunstancias en que se produce el embarazo.

4.5. La investigación genética. El proyecto genoma

Antes se han citado varias enfermedades graves de origen hereditario; al final de este apartado se ofrece una relación de los principales síndromes y trastornos causados por mutaciones génicas, que permite constatar la variedad y gravedad de los problemas planteados. Además, las investigaciones que se llevan a cabo en la actualidad amplían día tras día el cuadro de las patologías relacionadas con la estructura de los genes. Este hecho, junto con las nuevas posibilidades de análisis de las que se dispone en los últimos tiempos, ha propiciado el estudio intensivo del código génico, logrando resultados importantes que están abriendo muchas claves de los procesos bioquímicos que constituyen la base de la vida humana.

El más ambicioso de los proyectos en curso es el relativo al estudio completo del “genoma humano”: se pretende establecer el “mapa” de las estructuras génicas. Para vislumbrar la inmensidad de la tarea considérense los siguientes datos:

- El genoma es la dotación cromosómica de todo organismo. En el caso de las personas está constituido por 23 cromosomas (dotación sencilla haploide). Comprende 3.000 millones de caracteres, de cuya combinatoria depende el ser individualizado de cada persona.
- El cromosoma es la estructura celular portadora del ADN asociado con ARN y varias proteínas. Se halla en el núcleo de las células, tiene forma de varilla y contiene los genes. Su número es constante en cada especie (las células humanas tienen 23 pares de cromosomas).
- Las moléculas de ADN tienen forma de doble hélice y contienen secuencias lineales de bases nucleicas que llevan la información genética en unidades denominadas “genes”.
- El gen es una secuencia de bases del ADN, unidad física y funcional de la herencia. Pueden variar mucho de tamaño, pudiendo incluir 1.000 pares de

bases del ADN y unas 100 vueltas en la doble hélice de ADN. Las bases son de cuatro tipos: adenosina (A), guanina (G), citosina (C) y timina (T). El gen contiene una instrucción que es traducida a la realidad por la síntesis de una proteína encargada de una misión específica; la instrucción o “mensaje” puede traducirse (“expresarse”) o no, según tenga lugar la intervención de la proteína necesaria o no.

- El ADN escalonado en forma de espiral tiene unos 3.000 millones de escalones de pares de bases y “la información genética se halla codificada de un modo ingenioso exactamente en la secuencia ordenada de estos pares de bases que forman la escalera molecular” (Suzuki, D. y Knudtson, P., 1991: 48).

Por consiguiente, aun sin adentrarnos en más detalles de la estructura del ADN, puede ya comprenderse que el estudio de las combinaciones posibles de los elementos génicos tiene que habérselas con cifras millonarias.

La posibilidad de análisis del ADN está condicionada por la necesidad de delimitar o secuenciar fragmentos de ADN, así como de recombinarlos. En 1973, Herbert Boyer y Stanley Cohen (EE UU) hicieron una aportación fundamental, que abrió las puertas de la investigación de los genes. Suzuki, D. y Knudtson, P. (1991: 103-104) lo explican así:

En 1973, dos décadas después de que Watson y Crick publicaran sus descubrimientos sobre la arquitectura de la doble hélice del ADN, tuvo lugar un acontecimiento histórico que marcó el inicio de la genética moderna. Herbert Boyer, investigador del Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de California en San Francisco, y Stanley Cohen, de la Universidad de Stanford, tuvieron éxito al transferir a una célula bacteriana viva una molécula de ADN recombinante que contenía secuencias del ADN de un sapo y el de una bacteria. Allí, para asombro de casi todo el mundo, el ADN extraño de sapo se copió y se expresó en las consiguientes proteínas.

Por vez primera en la historia, los científicos habían creado el escenario apropiado, para que genes de células de una especie evolutivamente avanzada danzaran en las células de otra especie con la que aquella sólo estaba remotamente relacionada. Se conoce como *clonación de genes* la técnica de insertar artificialmente porciones de ADN extraño en una bacteria huésped de modo que esa secuencia de ADN se copie con rapidez. La mayoría de la gente cree que la clonación es la creación de células u organismos génicamente idénticos, a partir de una sola célula ancestral. Pero los genetistas emplean ese mismo término para describir, también, la producción de copias idénticas de genes, además de copias de células u organismos completos.

La clonación de genes es, sin duda, el proceso más importante de la tecnología del ADN recombinante. Incluso en su forma más simple, revela la capacidad que las técnicas de recombinación tienen de romper las moléculas de ADN -que contienen genes- en trozos menores y más manejables, que pueden ser aislados, analizados, copiados o manipulados, para producir en masa proteínas específicas. En esencia, la clonación de genes requiere cuatro pasos sencillos, pero ingeniosos: 1) cortar y juntar genes para crear ADN recombinante; 2) transferir el ADN recombinante a células-huésped; 3) cultivar genes recombinantes en células-huésped; 4) sondear células en busca de los genes recombinantes deseados.

El primer paso, al clonar genes, es cortar en fragmentos, de tamaño más manejable, las largas cadenas de ADN de un organismo que contengan la secuencia de ADN deseada. Hay diversos modos de cortar una molécula de ADN una vez que ha sido extraída de una célula viva:

hacerla vibrar con ultrasonidos, rompiéndola con sustancias químicas, haciéndola girar -como un batido- a gran velocidad con una centrifugadora. Pero estas técnicas son relativamente primitivas, partiendo la molécula de manera impredecible. Lo que necesitamos es una suerte de escalpelo molecular —método preciso de diseccionar químicamente cromosomas.

Esas herramientas de análisis no se obtuvieron hasta 1970, fecha en que se descubrió una nueva clase de enzimas especializados en algunas bacterias. Se trata de los llamados “enzimas de restricción”, porque tienden a *restringir* o evitar que un ADN extraño de otra especie se entrometa en el proceso genético armonioso de las células bacterianas. Cuando el ADN extraño —de un virus infeccioso, por ejemplo- se inyecta en una célula bacteriana, los enzimas de restricción se le adhieren y lo inutilizan químicamente. Los enzimas cumplen esa función, primero reconociendo el ADN en cuestión como ajeno, ligándose luego a él y, finalmente, haciéndolo trizas. Al mismo tiempo, esos enzimas actúan de tal modo que dejan intacto el ADN bacteriano.

En un principio, los enzimas de restricción parecía que eran poco más que un fragmento intrigante, pero menor, de la historia de la microbiología: un mecanismo por el cual las células podrían distinguir el “ADN propio” del “ADN ajeno” y defenderse ante él. Pero, con el tiempo, resultó evidente que estos enzimas estaban muy extendidos entre las especies bacterianas. Y, lo que es más importante aún, se tornaron increíblemente precisos los mecanismos a través de los cuales éstas pueden librarse del ADN ajeno.

El estudio de estos mecanismos ha permitido identificar centenares de enzimas de restricción y utilizarlos para cortar fragmentos de ADN seleccionados (genes o secuencias “diana”). Esta posibilidad de seccionar la cadena de ADN y hacer copias de los genes ha hecho posible su reproducción a voluntad, así como su investigación y manipulación.

Al clonar un gen humano en una bacteria, el ingeniero genético no sólo separa físicamente una secuencia de ADN del resto, sino que crea un sistema que puede fabricar en serie copias de ese gen con la misma velocidad y eficacia con que bacterias y otros microorganismos copian, de ordinario, sus genes.

[...] Una vez que un gen ha sido clonado, podemos tenerlo en la cantidad suficiente para proseguir el estudio. La clonación permite producir en masa secuencias específicas de ADN. Las transforma de segmentos de ADN raros y difíciles de hallar en segmentos puros y abundantes.

Una de las primeras tareas al explorar el genoma, o dotación genética, de cualquier especie es reunir una colección lo suficientemente amplia de colonias de bacterias recombinantes, que contengan fragmentos clonados de todas las secuencias de ADN de ese genoma. Los genetistas llaman “genoteca” a ese inventario completo de organismos recombinantes, porque representan una suerte de almacén viviente de la constitución genética de una especie (Suzuki, D. y Knudtson, P., 1991: 113 y 117).

La exploración del genoma humano supone la secuenciación de las 46 dobles hélices de los cromosomas (de una longitud de millones de pares de bases cada una) en fragmentos compuestos por algunos miles de bases y su identificación y análisis con la técnica antes descrita. En los últimos años, el trabajo ha podido acelerarse gracias al desarrollo de los procedimientos de “cortar y pegar” segmentos de ADN.

La ingeniería genética ha permitido identificar secuencias génicas responsables de enfermedades como el síndrome de Down y otras mencionadas anteriormente, además del cáncer, el Alzheimer, trastornos cardiovasculares, la longevidad de las personas, etc.

La larga lista de patologías de origen génico que se incluye al final de este apartado puede dar una idea de la extraordinaria importancia que tiene para la humanidad la posibilidad de eliminar los graves problemas derivados de ellas. Algunos autores creen que nos encontramos en el umbral de una transformación radical de la medicina, porque la genética no sólo resolverá dichas enfermedades, sino que permitirá el tratamiento por terapia génica de muchas otras. Ésta consiste en la sustitución o reparación de genes defectuosos en células vivas humanas, ya sea por inserción, modificación o cirugía génicas.

Los avances en este campo han provocado esperanzas, temores y muchas dudas. Es esperanzador pensar que se podrán controlar mutaciones y procesos degenerativos hasta ahora irreversibles. Los temores y las dudas se suscitan por las aplicaciones unilateralmente interesadas, fraudulentas o discriminatorias (y, por tanto, provocadoras de injusticias y violaciones flagrantes) y por la información que la genética suministrará sobre el presente y el futuro de cada individuo. Además, algunas investigaciones implican riesgos de consecuencias graves y no siempre bien controladas, que hacen dudar de una efectiva responsabilidad en todas las intervenciones posibles.

Frente al optimismo, por no decir euforia, que generan las innegables consecuencias positivas de las nuevas posibilidades terapéuticas, han de tomarse muchas precauciones con relación a los graves efectos indeseables de orden económico, político, social y moral que comportan la experimentación y la aplicación de los conocimientos genéticos:

En primer lugar, la manipulación del material génico requeriría un rigor máximo dada la trascendencia de las consecuencias que pueden derivarse de acciones irresponsables. Los intereses economicistas, de competitividad profesional y militaristas, que tan poderosos son en nuestros días, dan lugar a inquietudes serias y fundadas.

En segundo lugar, la alta tecnología necesaria para el desarrollo de la ingeniería genética y su elevado costo incrementarán las desigualdades entre las distintas zonas de la tierra y los distintos sectores de la población. Las nuevas tecnologías estarán en manos de ciertos grupos privilegiados; ya ha empezado la “carrera” por las patentes de combinaciones de elementos génicos...

En tercer lugar, ciertas formas de comercialización y utilización de las terapias génicas pueden provocar desequilibrios poblacionales.

En cuarto lugar, estas técnicas serán un arma poderosa en manos de los Estados, que pueden llevar a cabo programas eugenésicos o de otro tipo, que limiten o anulen la autonomía o el trato equitativo de los individuos.

En quinto lugar, la información sobre el código genético de cada persona puede provocar coacciones o manipulaciones importantes si cae en manos de ciertos agentes sociales. Ya en años pasados se ha discutido sobre las repercusiones que podrían tener para las compañías de seguros o los planes de pensiones o las empresas de asistencia sanitaria: la información genética sobre la esperanza de vida de una persona o los riesgos que tiene de sufrir ciertas enfermedades pueden modificar las modalidades y los precios de las pólizas de seguros o de los planes de jubilación o de la asistencia médica... ¿Se respetará realmente la confidencialidad de la información genética del individuo? ¿Será él dueño de sus decisiones o los expertos y políticos planificarán su destino?

En sexto lugar, si la manipulación genética de células somáticas ya presenta dificultades, aún más problemática se presenta la intervención en células germinales humanas, es decir, células reproductoras: óvulos y espermatozoides. El patrimonio genético de cada especie es un bien común que debe ser preservado de instrumentalizaciones irresponsables. La identidad y la diversidad génicas constituyen una riqueza que no puede depender del arbitrio unilateral de una minoría, ya sea de expertos, de políticos o de militares. El compromiso de futuro que comporta cualquier decisión sobre esta materia obliga a una deliberación que tome en consideración la perspectiva universal y no tan sólo el objetivo inmediato y concreto de una investigación o aplicación determinada; ese punto de vista universal supone la inflexión moral necesaria que debería acompañar a la actividad profesional científico técnica. ¿Qué garantías existen de este respeto mínimo a la diversidad y a la identidad de las especies?

En séptimo lugar, es importante no confundir la competencia del experto o especialista con la capacidad de deliberación moral. Ha habido y hay grandes científicos que compaginan ambas perspectivas de forma admirable, pero no siempre ocurre así. Las instituciones democráticas, los grupos de asesoramiento, las comisiones interdisciplinarias, etc., tienen la responsabilidad de promocionar las decisiones profesionales respetuosas con los principios fundamentales. ¿Funcionará adecuadamente este engranaje institucional?

Es una necesidad humana material y moral de primer orden que los poderes económico, político-militar y corporativo-médico no monopolicen la información y las posibilidades de manipulación que proporcionará la ingeniería genética. La autonomía de los individuos y los principios de dignidad de la persona, de inviolabilidad y de justicia exigen que el desarrollo de la vida humana no sea interferido por una forma de poder tan absoluto.

El actual Código penal español (Ley Orgánica 10/1995) establece en su Título V los “Delitos relativos a la manipulación genética”. El articulado indica:

Art. 159. 1. Serán castigados con la pena de prisión de dos a seis años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio de siete a diez años los que, con finalidad distinta a la eliminación o disminución de taras o enfermedades graves, manipulen genes humanos de manera que se altere el genotipo.

2. Si la alteración del genotipo fuere realizada por imprudencia grave, la pena será de multa de seis a quince meses e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio de uno a tres años.

Art. 160. La utilización de la ingeniería genética para producir armas biológicas o exterminadoras de la especie humana será castigada con la pena de prisión de tres a siete años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio por tiempo de siete a diez años.

Art. 161. 1. Serán castigados con la pena de prisión de uno a cinco años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio de seis a diez años quienes fecunden óvulos humanos con cualquier fin distinto a la procreación humana.

2. Con la misma pena se castigarán la creación de seres humanos idénticos por clonación u otros procedimientos dirigidos a la selección de la raza.

A continuación se exponen algunas enfermedades tradicionalmente ligadas a

problemas genéticos o a la trasmisión hereditaria. Los recientes estudios genéticos están detectando causas de orden génico en otros tipos de patologías. Esta relación se ha elaborado a partir de los siguientes textos: Coombs, J. (1989): *Diccionario de Biotecnología*. Labor. Barcelona; Mosby (1996): *Diccionario Mosby de la Salud*. Mosby/Doyma. Madrid. Reich, W. T. (ed.) (1995): *Encyclopedia of Bioethics*, 5 vols. The Free Press. Nueva York; Scorer, G. y Wing, A. (1983): *Problemas éticos en medicina*. Doyma. Barcelona. Suzuki, D. y Knudtson, P. (1991): *Genética*. Tecnos. Madrid.

ALGUNAS ENFERMEDADES DE ORIGEN GENÉTICO

Atrofia de Charcot-Marie-Tooth. Trastorno hereditario progresivo caracterizado por degeneración de la musculatura peronea, lo que produce pie zambo, pie equino y ataxia.

Atrofia de Hoffmann. Véase enfermedad de Werdnig-Hoffmann.

Atrofia muscular de Aran-Duchenne. Forma de esclerosis lateral amiotrófica que en su comienzo afecta a las manos, brazos, hombros y piernas y posteriormente se generaliza. Es una enfermedad recesiva ligada al sexo (mujer portadora, se manifiesta en los hijos varones).

Corea de Huntington. Enfermedad de origen genético, provoca la degeneración del sistema nervioso central y se caracteriza por movimientos desordenados, involuntarios, bruscos y de amplitud desmesurada de los miembros, la cabeza y, en casos extremos, de todo el cuerpo.

Enfermedad de Camurati-Engelmann. Trastorno hereditario del desarrollo óseo durante la infancia que presenta dolor muscular, debilidad y pérdida de masa muscular, principalmente en las piernas. Los síntomas varían de unos individuos a otros de leves a discapacitantes. En algunos casos puede existir compresión del tejido nervioso. Por lo general los síntomas disminuyen durante la primera etapa de la edad adulta.

Enfermedad de Crouzon. Enfermedad familiar caracterizada por malformación del cráneo y diversas alteraciones oculares, como exoftalmos, estrabismo divergente y atrofia óptica.

Enfermedad de Hartnup. Alteración metabólica genética recesiva determinada por lesiones cutáneas similares a la pelagra, ataxia cerebelosa transitoria e hiperaminoaciduria, causada por defectos en la absorción intestinal y en la reabsorción renal de aminoácidos neutros.

Enfermedad de Hippel (o de von Hippel-Lindau). Enfermedad familiar que afecta a la retina; se caracteriza por hemangioblastomas en los hemisferios cerebelosos, angiomatosis de la retina y quistes en los riñones y en el páncreas.

Enfermedad de Hirschsprung. Ausencia congénita de ganglios autónomos en la capa de músculo liso del colon, produciéndose un peristaltismo escaso o ausente en el segmento de colon afectado, acumulación de heces y dilatación intestinal (megacolon). Entre los síntomas se incluyen los vómitos intermitentes, la diarrea y el estreñimiento. El abdomen se puede distender hasta varias veces su tamaño normal.

EICG (Enfermedad de inmunodeficiencia combinada grave). Trastorno caracterizado por ausencia completa, o déficit marcado, de células B y células T, con la consiguiente carencia de inmunidad humoral e inmunidad mediada por células. Esta enfermedad se produce como un trastorno recesivo ligado al cromosoma X sólo en varones, y como una enfermedad autosómica recesiva que afecta tanto a varones como a mujeres. El resultado de ello es una notable sensibilidad a las infecciones, y habitualmente es mortal. La causa exacta de la EICG no se conoce, pero las investigaciones indican que se puede deber a una disfunción citógena de las células primitivas embrionarias al diferenciarse en células B y células T.

Enfermedad de Kaposi. Enfermedad cutánea hereditaria poco frecuente que comienza en la infancia y afecta principalmente a las áreas de piel no cubiertas. La exposición a la luz del sol provoca eritema y formación de vesículas, seguido de un aumento de la pigmentación y telangiectasias, úlceras cutáneas, verrugas y epitelomas malignos.

- Enfermedad de la hemoglobina E.* Forma leve de anemia debida a una alteración genética de la molécula de hemoglobina. Es la tercera forma más frecuente de hemoglobinopatía en todo el mundo y afecta sobre todo a personas del sudeste asiático y a la población negra.
- Enfermedad de la hemoglobina S-C.* Trastorno sanguíneo genético en el que se heredan dos alelos diferentes anormales, uno para la hemoglobina S y otro para la hemoglobina C.
- Enfermedad de la orina de jarabe de arce.* Trastorno metabólico hereditario con ausencia de la enzima necesaria para desdoblar los aminoácidos valina, leucina e isoleucina. La enfermedad se reconoce por el olor típico de la orina a jarabe de arce y por hiperreflexia.
- Enfermedad de las cadenas beta.* Hiperlipoproteinemia de tipo familiar en la que una lipoproteína, rica en colesterol y triglicéridos, se acumula en la sangre. Esta enfermedad se caracteriza por la aparición de nódulos amarillentos (xantomas) en los codos y rodillas, enfermedad vascular periférica y elevación de los niveles sanguíneos de colesterol.
- Enfermedad de McArdle.* Enfermedad metabólica hereditaria caracterizada por la ausencia de miofosforilasa B y por cantidades anormalmente elevadas de glucógeno en el músculo esquelético. Es más leve que otras enfermedades por almacenamiento del glucógeno.
- Enfermedad de Morquio.* Forma familiar de mucopolisacaridosis que produce un desarrollo musculoesquelético anormal en la infancia. Puede aparecer enanismo, jorobas, esternón alargado y genu valgo.
- Enfermedad de Niemann-Pick.* Trastorno hereditario del metabolismo de los lípidos, en el que se produce una acumulación de esfingomielina en la médula ósea, el bazo y los ganglios linfáticos. Se caracteriza por hepato y esplenomegalia, anemia, linfadenopatías y deterioro mental y físico progresivo.
- Enfermedad de Sandhoff.* Variante de la enfermedad de Tay-Sachs con defectos de dos enzimas, la hexosaminidasa A y B. Se caracteriza por un curso progresivamente más rápido y su aparición en la población general, sin la limitación racial de la enfermedad de Tay-Sachs.
- Enfermedad de Tay-Sachs.* Trastorno neurodegenerativo hereditario del metabolismo de los lípidos causado por la deficiencia de la enzima hexosaminidasa A, lo que ocasiona la acumulación de esfingolípidos en el cerebro. Se transmite con carácter autosómico recesivo y afecta fundamentalmente a familias de origen judío del este de Europa, especialmente a los judíos askenazíes, y se caracteriza por retraso mental y físico progresivos y muerte precoz.
- Enfermedad de von Willebrand* Trastorno hereditario caracterizado por una coagulación de la sangre anormalmente lenta y epistaxis y hemorragias gingivales espontáneas, producido por un déficit del factor VIII (factor de coagulación presente en el plasma normal).
- Enfermedad de Werdnig-Hoffmann.* Trastorno genético que comienza en la lactancia o en la primera infancia, caracterizado por atrofia progresiva de la musculatura esquelética provocada por la degeneración de las células del asta anterior de la médula espinal y de los núcleos motores del tronco del encéfalo. Entre los síntomas se incluyen hipotonía congénita, ausencia de reflejos miotáticos, parálisis flácida, especialmente del tronco y de las extremidades inferiores, ausencia de capacidad para succionar, fasciculaciones en la lengua y a veces de otros músculos y, con frecuencia, disfagia.
- Enfermedades por priones humanos.* Grupo de enfermedades neurodegenerativas que son las únicas cuya etiología es tanto infecciosa como genética. La enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (ECJ) y el síndrome de Gerstmann-Straussler son dos ejemplos. Un genotipo homocigótico para la proteína prion predispone a padecer la enfermedad.
- Esclerosis tuberosa.* Enfermedad neurocutánea familiar caracterizada por epilepsia, deterioro mental, adenomas sebáceos, nódulos y manchas escleróticas en la corteza cerebral, tumores retinianos, máculas cutáneas despigmentadas en forma de hoja, tumores del corazón o de los riñones y calcificaciones cerebrales.
- Fenilcetonuria (FCU).* Presencia anormal de fenilcetona y de otros metabolitos de la fenilalanina en la orina, característica de un trastorno metabólico congénito provocado por la ausencia o el déficit de fenilalanina hidroxilasa, la enzima responsable de la conversión del aminoácido fenilalanina en tirosina. La acumulación de fenilalanina es tóxica para el tejido cerebral. Los individuos no tratados presentan pelo muy rubio, eccema, olor a ratón en la orina y en la piel y retraso mental progresivo.
- Fibrosis quística.* Trastorno hereditario de las glándulas exocrinas que hace que dichas glándulas produzcan

una secreción anormalmente densa de moco, junto con elevación de los electrolitos del sudor, aumento de los componentes orgánicos y enzimáticos de la saliva e hiperactividad del sistema nervioso autónomo. Las glándulas más afectadas son el páncreas, el sistema respiratorio y las glándulas sudoríparas. La fibrosis quística generalmente se detecta durante el primer año de vida o en la primera infancia; las manifestaciones precoces son íleo meconial y obstrucción del intestino delgado por heces viscosas. Otros signos tempranos son la presencia de tos crónica, heces malolientes e infecciones respiratorias persistentes. La técnica diagnóstica más fiable es la prueba del sudor, que demuestra la elevación del sodio y del cloro.

Hemofilia. Grupo de alteraciones hemorrágicas hereditarias en las que existe una deficiencia de uno de los factores necesarios para la coagulación de la sangre. Las dos formas más comunes son la hemofilia A y la hemofilia B. En la hemofilia los problemas más frecuentes son una pérdida de sangre superior a lo normal en los procedimientos dentales, la epistaxis, los hematomas y la hemartrosis. La hemorragia interna grave y la hematuria son menos frecuentes (véase enfermedad de von Willebrand).

Síndrome de Beckwith. Enfermedad hereditaria asociada a hipoglucemia neonatal e hiperinsulinismo. Entre las manifestaciones clínicas se incluyen gigantismo, macroglosia, onfalocele o hernia umbilical, visceromegalia y otras anomalías.

Síndrome de Chediak-Higashi. Enfermedad congénita autosómica caracterizada por albinismo parcial, fotofobia, inclusiones leucocíticas masivas, anomalías psicomotoras, infecciones recurrentes y muerte precoz.

Síndrome de Crigler-Najjar. Anomalia congénita familiar autosómica en la que la enzima glucuroniltransferasa es deficiente o está ausente. El síndrome se caracteriza por ictericia no hemolítica, acumulación de bilirrubina no conjugada en la sangre y trastornos graves del sistema nervioso central.

Síndrome de Cronkhite-Canada. Existencia de múltiples pólipos gastrointestinales, acompañada de alteraciones ectodérmicas, como atrofia de las uñas, alopecia e hiperpigmentación de la piel. En algunos individuos se acompaña también de enteropatía pierdepoteínas, malabsorción y disminución de la concentración plasmática de calcio, potasio y magnesio.

Síndrome de cuello corto congénito. Malformación congénita poco frecuente de la columna cervical en la que las vértebras cervicales están fusionadas, habitualmente en pares, formando una masa ósea que produce una disminución de la movilidad y de la longitud cervical, con afectación neurológica en ocasiones. Cuando la deformidad produce compresión de las raíces nerviosas, pueden aparecer síntomas de afectación nerviosa periférica, como dolor o sensación urente, junto con parálisis, hiperestesia o parestesia.

Síndrome de delección. Cualquiera de un grupo de anomalías congénitas autosómicas debidas a la pérdida de material genético cromosómico por ruptura de una cromátide durante la división celular, como en el síndrome del maullido de gato, que resulta de la ausencia del brazo corto del cromosoma 5.

Síndrome de Diamond-Blackfan. Raro trastorno congénito, que se manifiesta durante los tres primeros meses de la vida, caracterizado por anemia grave y muy baja cantidad de reticulocitos, pero con número normal de plaquetas y de leucocitos.

Síndrome de DiGeorge. Proceso congénito caracterizado por una inmunodeficiencia grave y anomalías estructurales, como hipertelorismo, orejas hendidas y de baja implantación, boca pequeña, ojos inclinados hacia abajo, defectos cardiovasculares y ausencia de timo y de glándulas paratiroides.

Síndrome de Down-Lejeune o trisomía G. Anomalia congénita caracterizada por distintos grados de retraso mental y múltiples defectos. Es la anomalia cromosómica más frecuente por la presencia de un cromosoma 21 extra en el grupo G o, en un pequeño porcentaje de casos, por la traslocación de los cromosomas 14 ó 15 en el grupo D y los cromosomas 21 ó 22. Los niños con el síndrome son pequeños e hipotónicos, con microcefalia, braquicefalia y occipucio aplanado característicos y una facies típica con hendiduras palpebrales mongoloides, depresión del puente nasal, orejas de implantación baja y una lengua prominente y arrugada pero sin surco central. Las manos son cortas y anchas, con un pliegue palmar transversal o simiesco; los dedos son regordetes y muestran clinodactilia, especialmente el quinto. Los pies son anchos y regordetes, con un amplio espacio entre los dedos primero y segundo, con un pliegue plantar prominente. La característica más significativa

del síndrome es el retraso mental, que varía considerablemente, aunque el CI medio se encuentra entre 50 y 60, de forma que el niño suele poderse entrenar y en la mayoría de los casos puede ser criado en su propia casa. La tasa de mortalidad es elevada en los primeros años de la vida, especialmente en los niños con anomalías cardíacas.

Síndrome de Dubin-Johnson. Tipo infrecuente de hiperbilirrubinemia hereditaria crónica, en el que se presenta ictericia no hemolítica, pigmentación anormal del hígado y función anormal de la vesícula biliar.

Síndrome de Ehlers-Danlos. Trastorno hereditario del tejido conectivo, caracterizado por hiperplasticidad de la piel, fragilidad de los tejidos e hipermovilidad de las articulaciones.

Síndrome de Emery-Dreifuss. Forma recesiva ligada al cromosoma X de distrofia escapulooperonea, que comienza en la primera infancia y que se manifiesta con contracturas articulares y alteraciones de la conducción cardíaca.

Síndrome de Gardner. Poliposis familiar o existencia de múltiples pólipos de carácter hereditario en el intestino grueso, con displasia fibrosa del cráneo, dientes supernumerarios, osteomas, fibromas y quistes epidérmicos.

Síndrome de Grönblad-Strandberg. Trastorno autosómico recesivo del tejido conectivo caracterizado por un envejecimiento y fragmentación prematura de la piel, estrías grises o marrones en la retina y degeneración arterial hemorrágica, con hemorragia retiniana que produce pérdida de la visión. Son frecuentes la angina de pecho y la hipertensión; las extremidades pueden presentar pulso débil, claudicación intermitente y puede existir disnea de esfuerzo.

Síndrome de Hunter. Defecto hereditario del metabolismo de los mucopolisacáridos que afecta sólo a los hombres, caracterizado por enanismo, cifosis, gargolismo y retraso mental.

Síndrome de Hurler. Tipo de mucopolisacaridosis transmitida con carácter autosómico recesivo, que produce retraso mental grave. Entre las características faciales se incluyen frente baja y aumento del tamaño de la cabeza. Es frecuente la opacidad corneal y el cuello corto. En la región dorsolumbar se produce una cifosis marcada, y las manos y los dedos son cortos y anchos.

Síndrome de Jeune. Forma de enanismo letal de extremidades cortas, caracterizada por constricción del tórax superior y, en ocasiones, polidactilia. Se hereda como rasgo autosómico recesivo.

Síndrome de Kartagener. Trastorno hereditario que se manifiesta por bronquiectasias, sinusitis paranasal crónica y transposición visceral, normalmente dextrocardia.

Síndrome de Klinefelter. Síndrome de defectos gonadales, que aparece en varones, con un cromosoma X adicional, al menos en una línea celular. Su características son: testículos duros y pequeños, piernas largas, ginecomastia, enfermedad pulmonar crónica y venas varicosas. La gravedad de estas anomalías aumenta cuanto mayor sea el número de cromosomas X.

Síndrome de la trisomía C o trisomía 8. Trastorno congénito asociado a la presencia de un cromosoma 8 extra dentro del grupo C. Las personas con esta enfermedad son delgadas y de altura normal y tienen una cabeza grande asimétrica, frente prominente, ojos profundos, orejas prominentes bajas y labios gruesos. Existe retraso mental y motor de leve a grave, a menudo con retraso y articulación pobre del lenguaje. Pueden aparecer anomalías esqueléticas y limitación articular, especialmente camptodactilia, y, con poca frecuencia, arrugas profundas palmares y plantares, que son diagnósticas.

Síndrome de la trisomía D o trisomía 13. Anomalía congénita causada por la presencia de un cromosoma extra del grupo D, predominantemente el cromosoma 13, o los cromosomas 14 ó 15 en casos raros. Se caracteriza por múltiples anomalías de la línea media y defectos del sistema nervioso central, microftalmos y labio y paladar hendidos. También existe retraso mental intenso, polidactilia, sordera, convulsiones y anomalías cardíacas, viscerales y genitales.

Síndrome de la trisomía E o trisomía 18. Anomalía congénita causada por la presencia de un cromosoma 18 extra, caracterizada por retraso mental intenso y deformidades múltiples. Entre los defectos más comunes están la escafocefalia u otras anomalías craneales, micrognatia, facies anormal con orejas malformadas bajas y occipucio prominente, labio y paladar hendido, puños apretados con dedos superpuestos, especialmente el índice sobre el dedo corazón, pies zambos y sindactilia. También son comunes la comunicación interventricular, el conducto arterioso permeable, la comunicación interauricular y las anomalías renales.

Síndrome de Lesch-Nyhan. Trastorno hereditario del metabolismo de las purinas caracterizado por retraso mental, automutilación de los dedos de las manos y de los labios por mordedura, alteración de la función renal y anomalías en el desarrollo físico.

Síndrome de trisomía. Cualquier alteración causada por la adición de un miembro extra a un par normal de autosomas homólogos o a los cromosomas sexuales o mediante traslocación de una porción de un cromosoma a otro. La mayoría de las trisomías se producen como resultado de una ausencia de disyunción completa o parcial de los cromosomas durante la división celular.

Síndrome de Turner. Anomalía cromosómica presente en aproximadamente 1 de cada 3.000 nacimientos de niñas vivas, caracterizada por la ausencia de un cromosoma X, insuficiencia ovárica congénita, hipoplasia genital, anomalías cardiovasculares, enanismo, metacarpianos cortos, “tórax en escudo”, exóstosis en la tibia y subdesarrollo de las mamas, útero y vagina. Son frecuentes la desorientación espacial y alteraciones del aprendizaje en grado moderado. También llamado síndrome de Bonnevie-Ullrich, monosomía X.

Síndrome de Wiskott-Aldrich. Trastorno de inmunodeficiencia heredada con carácter recesivo, ligado al cromosoma X; se presenta trombocitopenia, eccema, función inadecuada de células T y B y aumento de la sensibilidad a las infecciones víricas, bacterianas y fúngicas y al cáncer.

Síndrome del cromosoma X frágil. Trastorno reproductor caracterizado por un cromosoma X casi roto, que tiene una punta colgando de un tenue filamento. Constituye la causa hereditaria más frecuente de retraso mental. Las pruebas para detectar el cromosoma roto son eficaces solamente en el 75 por ciento de los casos. Algunos individuos sanos pueden poseer cromosomas X frágiles sin presentar síntomas y transmitir a sus hijos o nietos la alteración.

Síndrome del maullido de gato. Enfermedad congénita poco frecuente que se detecta al nacer el afectado por la emisión de un llanto parecido a un maullido como consecuencia de una anomalía laríngea. Se asocia a un defecto del cromosoma 5. Otras singularidades bajo peso al nacimiento, microcefalia, “cara de luna”, hipertelorismo ocular, estrabismo e implantación baja de las orejas. Los lactantes son hipo tónicos; resultan frecuentes las malformaciones cardíacas y el retraso físico y mental.

Síndrome EMG. Trastorno hereditario transmitido con carácter autosómico recesivo. Se caracteriza por exoftalmos, macroglosia y gigantismo, a menudo acompañados de visceromegalia, displasia de la médula suprarrenal y aumento de tamaño de las células de la corteza suprarrenal.

Síndrome XXX. Presencia de tres cromosomas X y dos cuerpos de Barr en lugar de la dotación XX normal de los cromosomas sexuales, de modo que las células somáticas contienen un total de 47 cromosomas (en lugar de 46).

Síndrome XXY. Véase síndrome de Klinefelter.

Síndrome XYY. Manifestación fenotípica de un cromosoma Y extra, que suele tener un efecto positivo sobre la altura y un efecto negativo sobre el desarrollo mental y psicológico. Sin embargo, la anomalía se produce también en varones normales.

Trisomía 22. Anomalía congénita causada por la presencia de un cromosoma 22 extra en el grupo G, caracterizada por retraso psicomotor y diversas anomalías del desarrollo. Entre los defectos comunes aparecen microcefalia, micrognatia, hipotonía, hipertelorismo, orejas anómalas con apéndices preauriculares o fístulas y enfermedad cardíaca congénita. En la trisomía 22 parcial, el cromosoma extra es mucho más pequeño que el par normal y causa coloboma del iris, atresia anal o ambos, así como otros defectos.

5

¿Quién decide?

5.1. Médicos. Expertos y personas

En los capítulos precedentes se ha hecho referencia a los problemas éticos que presentan a veces determinadas situaciones en las que están en juego la vida o la salud de una o más personas. Cuando una mujer se entera de que está embarazada y de que su salud corre riesgos graves, o de que el feto presenta malformaciones importantes, o ambas cosas al mismo tiempo, ¿qué debe hacer?, ¿puede decidir por sí misma si lleva adelante o no su embarazo? Si existe pareja estable, ¿debe ser la pareja la que tome la decisión?, ¿o son los profesionales, como médicos y jueces, los que deben enjuiciar y determinar lo que hay que hacer en cada caso? La lista de posibles situaciones conflictivas es muy larga: enfermos que desean no seguir un tratamiento médico, o que rechazan ciertos procedimientos (las transfusiones de sangre por parte de los testigos de Jehová, por ejemplo); personas que se encuentran en estados muy especiales (como el caso de Ramón Sampederro, explicado en el [capítulo 3](#)); personas enfermas o sanas que reciben tratamientos experimentales de alcance incierto; padres que pretenden el uso de la manipulación genética para seleccionar el sexo o alguna otra característica de su futuro hijo; mujeres embarazadas por una violación; embarazos en los que se detecta que el feto es seropositivo; conservación o destrucción de embriones criopreservados de padres conocidos... ¿Quién ha de tomar la decisión última?

En estos ejemplos se hallan involucrados individuos conscientes, con capacidad de juicio y de decisión; otro ámbito de problemas decisorios tiene que ver con los sujetos mentalmente disminuidos o inconscientes, o con menores de edad, con mayor o menor capacidad de discernimiento según su edad.

También se ha explicado en las páginas precedentes el principio de autonomía como característica esencial del ser humano, que obliga al reconocimiento del derecho a la autonomía de los individuos como fundamental y estrechamente ligado a los derechos de dignidad e inviolabilidad. De ahí que toda persona consciente y con las facultades mentales no perturbadas *ha de poder decidir* sobre cualquier elemento o actuación que le afecte.

Sin embargo, en la amplia casuística aludida se producen conflictos, no sólo por el dilema moral personal que algunas situaciones entrañan, sino por la intervención necesaria de profesionales que tienen su propia responsabilidad y autonomía, y que

pueden tener un criterio discrepante respecto del sujeto protagonista. Los casos más conocidos en este sentido son aquellos en que un enfermo rechaza un tipo de intervención médica por considerarla contraria a sus convicciones morales, mientras el médico dictamina que es absolutamente necesaria para salvar su vida. Como profesional, tiene la obligación moral y legal de salvar la vida y de respetar la autonomía del paciente; y éste tiene derecho a que se respete su decisión: ¿quién tiene la última palabra? En casos graves los médicos solicitan el dictamen del juez, quien debe aplicar la ley, que también reconoce ambos derechos; la sentencias suelen priorizar el derecho a la vida, porque se estima que es el bien primordial y fuente de derechos. Sin embargo, este criterio implica una jerarquización en la que la vida biológica ocupa un lugar preferente respecto de la “vida personal” (capítulos 2 y 3); por ello es discutida desde diversas perspectivas morales.

El conflicto citado tiene su origen en diferentes concepciones del mundo, diversos tipos de conocimiento y maneras de evaluar determinadas situaciones vitales. En tales circunstancias, la información que puede dar el médico difícilmente encontrará la comprensión que pretende alcanzar; y en los casos extremos que llegan al juez, su tarea se encuentra vinculada a interpretaciones, valoraciones y criterios de aplicación que no siempre son avalados por razones concluyentes.

Sin embargo, este tipo de casos extremos son minoritarios, aunque a veces logren mucha publicidad, y no deben utilizarse como una cortina de humo para distraer la atención de una gran cantidad de situaciones conflictivas que pueden ser orientadas o reconducidas con una adecuada actuación profesional.

Toda persona que requiere los servicios sanitarios ha de ser informada de su estado, de manera que pueda tomar sus propias decisiones. En la mayoría de los casos los pacientes adoptan el criterio del médico como suyo. Cuando esto se produce en un acto de confianza, de delegación de voluntad de un inexperto en un experto, a partir de la debida información previa, ambos pueden sentirse satisfechos y se empieza con buen pie un camino que puede ser largo. La praxis médica que obliga a un acto de fe ciega encarna la actitud más contraria al espíritu científico y viola principios éticos fundamentales y derechos legalmente reconocidos.

Es importante distinguir entre el asesoramiento médico y la toma de decisiones para proceder siempre paso a paso. Esto es especialmente relevante en las situaciones complejas antes aludidas. El personal sanitario ha de respetar las decisiones de los individuos con capacidad para ejercer su autonomía, aunque ello pueda provocar su propia objeción de conciencia, con el consiguiente traslado del caso a otro colega.

La formación de los médicos, eminentemente técnica y especializada, tiende a marginar las consideraciones de carácter humano y las convicciones ajenas. Una buena parte de las recomendaciones “deontológicas” actuales tan sólo explicitan lo que es una práctica habitual de “un buen médico de cabecera de toda la vida”: cada paciente es una persona concreta, con una biografía biopsicológica individualizada, que ha de asumir su propia situación para sacarle el mejor provecho posible, porque el estado físico y mental se hallan entrelazados. Por ello, el trato como ser individual -y no como espécimen-,

consciente y autónomo -y no como menor de edad-, como sujeto de derechos inalienables y de responsabilidades propias, es exigible a todo profesional por la naturaleza de la función social que ejerce.

En el próximo capítulo se tratará de los distintos modelos profesionales médicos. Ahora únicamente abordamos la importante cuestión de que, desde un punto de vista ético, ningún sujeto moral puede suplantar a otro en la toma de decisiones. Las obligaciones que se derivan de ello conciernen a todos los profesionales y no sólo al personal sanitario.

Ahora bien, en el dominio de la bioética, los investigadores científicos y los servicios sanitarios ocupan el centro de las actividades estudiadas. Cabe añadir además que, mientras otros ámbitos profesionales permanecen ajenos a la trayectoria de muchas personas, los médicos suelen acompañar el desarrollo de la vida de todos los individuos. Por lo tanto, su actuación es decisiva no sólo por las consecuencias individuales, sino también por el impacto social que producen como grupo.

Los derechos del paciente a ser informado de manera asequible y a tomar decisiones sobre los tratamientos a seguir se reconocen en todas las declaraciones ya reseñadas en capítulos precedentes, así como en la “Carta de derechos y deberes del paciente” (1984) del Instituto Nacional de la Salud de España, que se incluye al final de este apartado. Este texto admite solamente cuatro tipos de excepción:

1. Cuando la urgencia no permita demoras.
2. Cuando el no seguir tratamiento suponga un riesgo para la salud pública.
3. Cuando exista imperativo legal.
4. Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas legalmente responsables.

En todos los demás casos, “el paciente tiene derecho a recibir información completa y continuada, verbal y escrita, de todo lo relativo a su proceso, incluyendo diagnóstico, alternativas de tratamiento y sus riesgos y pronósticos, que será facilitada en un lenguaje comprensible. En caso de que el paciente no quiera o no pueda manifiestamente recibir dicha información, ésta deberá proporcionarse a los familiares o personas legalmente responsables”. Asimismo, “el paciente tiene derecho a la libre determinación entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso su consentimiento expreso previo a cualquier actuación” (excepto en las situaciones antes indicadas). La Ley General de Sanidad de 1986 ha dado fuerza legal a estas declaraciones (véase el [apartado 7.2](#)).

Estos requisitos, esenciales para una buena relación entre el paciente y el médico y el establecimiento de las mejores condiciones de actuación y de respuesta posibles, hacen que el profesional de la medicina no pueda limitarse a ser un buen “experto”, sino que exigen una dimensión comunicativa y comprensiva de carácter personal. Ofrecer un formulario explicativo de una patología (que puede ser muy exhaustivo) es completamente diferente de saber entablar una comunicación directa, quizá breve, pero

efectiva con relación al objetivo de que el paciente comprenda su situación y obre en consecuencia.

CARTA DE DERECHOS Y DEBERES DEL PACIENTE INSTITUTO NACIONAL DE SALUD, ESPAÑA (1984)

Derechos

1. El paciente tiene derecho a recibir una atención sanitaria integral de sus problemas de salud, dentro de un funcionamiento eficiente de los recursos sanitarios disponibles.
2. El paciente tiene derecho al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de tipo social, económico, moral e ideológico.
3. El paciente tiene derecho a la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso, incluido el secreto de su estancia en centros y establecimientos sanitarios, salvo por exigencias legales que lo hagan imprescindible.
4. El paciente tiene derecho a recibir información completa y continuada, verbal y escrita, de todo lo relativo a su proceso, incluyendo diagnóstico, alternativas de tratamiento y sus riesgos y pronósticos, que será facilitada en un lenguaje comprensible. En caso de que el paciente no quiera o no pueda manifiestamente recibir dicha información, ésta deberá proporcionarse a los familiares o personas legalmente responsables.
5. El paciente tiene derecho a la libre determinación entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso su consentimiento expreso previo a cualquier actuación excepto en los siguientes casos:
 - Cuando la urgencia no permita demoras.
 - Cuando el no seguir tratamiento suponga un riesgo para la salud pública.
 - Cuando exista imperativo legal.
 - Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas legalmente responsables.
6. El paciente tendrá derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos señalados en el punto 5, debiendo para ello solicitar el alta voluntaria en las condiciones que señala el punto 5 del apartado de Deberes.
7. El paciente tendrá derecho a que se le asigne un médico, cuyo nombre deberá conocer, y que será su interlocutor válido con el equipo asistencial. En caso de ausencia, otro facultativo del equipo asumirá la responsabilidad.
8. El paciente tiene derecho a que quede constancia por escrito de todo su proceso; esta información y las pruebas realizadas constituyen la Historia Clínica.
9. El paciente tiene derecho a que no se realicen en su persona investigaciones, experimentos o ensayos clínicos sin una información sobre métodos, riesgos y fines. Será imprescindible la autorización por escrito del paciente y la aceptación por parte del médico de los principios básicos y normas que establece la Declaración de Helsinki. Las actividades docentes requerirán asimismo consentimiento expreso del paciente.
10. El paciente tiene derecho al correcto funcionamiento de los servicios asistenciales y administrativos, y a que la estructura de la institución proporcione unas condiciones aceptables de habitabilidad, higiene, alimentación, seguridad y respeto a su intimidad.
11. El paciente tendrá derecho, en caso de hospitalización, a que ésta incida lo menos posible en sus relaciones sociales y personales. Para ello, el hospital facilitará un régimen de visitas lo más amplio posible, el acceso a los medios y sistemas de comunicación y de cultura y la posibilidad de actividades que fomenten las relaciones sociales y el entretenimiento del ocio.

12. El paciente tiene derecho a recibir cuanta información desee sobre los aspectos de las actividades asistenciales que afecten a su proceso y situación personales.
13. El paciente tiene derecho a conocer los cauces formales para presentar reclamaciones, quejas, sugerencias y, en general, para comunicarse con la administración de las instituciones. Tiene derecho, asimismo, a recibir una respuesta por escrito.
14. El paciente tiene derecho a causar alta voluntaria en todo momento tras firmar el documento correspondiente, exceptuando los casos recogidos en el artículo 5 de los Derechos.
15. El paciente tiene derecho a agotar las posibilidades razonables de superación de la enfermedad. El Hospital proporcionará la ayuda necesaria para su preparación ante la muerte en los aspectos materiales y espirituales.
16. El paciente tiene derecho a que las instituciones sanitarias proporcionen:
 - Una asistencia técnica correcta, con personal cualificado.
 - Un aprovechamiento máximo de los medios disponibles.
 - Una asistencia con los mínimos riesgos, dolor y molestias psíquicas y físicas.

Deberes

1. El paciente tiene el deber de colaborar en el cumplimiento de las normas e instrucciones establecidas en las instituciones sanitarias.
2. El paciente tiene el deber de tratar con el máximo respeto al personal de las instituciones sanitarias, a los otros enfermos y a sus acompañantes.
3. El paciente tiene el deber de solicitar información sobre las normas de funcionamiento de la institución y los canales de comunicación (quejas, sugerencias, reclamaciones y preguntas). Debe conocer el nombre de su médico.
4. El paciente tiene el deber de cuidar las instalaciones y de colaborar en el mantenimiento de la habitabilidad de las instituciones sanitarias.
5. El paciente tiene el deber de firmar el documento de alta voluntaria en los casos de no aceptación de los métodos de tratamiento.
6. El paciente tiene el deber de responsabilizarse del uso adecuado de las prestaciones ofrecidas por el sistema sanitario, fundamentalmente en lo que se refiere a la utilización de servicios, procedimientos de baja laboral o incapacidad permanente y prestaciones farmacéuticas y sociales.
7. El paciente tiene el deber de utilizar las vías de reclamación y sugerencias.
8. El paciente tiene el deber de exigir que se cumplan sus derechos.

5.2. Familiares. Lazos familiares y relaciones personales

El paciente suele estar acompañado de parientes o amigos. Es obvio que cuando el enfermo se encuentra incapacitado, los familiares más directos tienen la responsabilidad de interesarse por la situación y tomar las decisiones en su lugar. Sin embargo, pueden surgir conflictos entre distintos miembros de la familia, o entre ésta y amigos con mayor capacidad de juicio en el problema concreto; a veces, un amigo o amiga conoce y representa mejor la voluntad de la persona afectada que la propia familia. Precisamente, para evitar problemas de esta índole, sería conveniente que, antes de llegar a estados de incapacidad, todo ciudadano hubiera designado un fiduciario que represente sus derechos

en caso de necesidad, y que puede ser familiar o no. Las leyes vigentes sobre los distintos aspectos aludidos se refieren habitualmente a “los familiares responsables o representante legal”.

Tomar decisiones por otras personas siempre resulta más problemático que actuar para sí. Esta dificultad añadida incluye el caso de los padres respecto de sus hijos. Los menores de edad requieren una tutela especial por parte de los adultos, porque tienen una proyección de futuro que también debe protegerse. Las convicciones propias por las que se tomarían decisiones drásticas para uno mismo no pueden aplicarse de forma automática a un menor; tutelar la vida de un menor no permite disponer de ella, sino que obliga a su protección; cuando esa persona llegue a su mayoría de edad, ya ejercerá su autonomía como crea conveniente. Estas puntualizaciones parecen obvias, pero se verá en seguida que la casuística plantea problemas que no pueden resolverse de forma simplista.

La referencia a dos casos famosos ayudará a comprender las dificultades que presentan algunas situaciones límite para todos los involucrados en ellas.

El caso Marcos

El día 15 de septiembre de 1994 murió el adolescente de trece años Marcos A. como consecuencia de las complicaciones surgidas en el tratamiento de una caída de bicicleta, acaecida doce días antes. Los médicos consideraron necesaria una transfusión de sangre, a causa del alto riesgo de hemorragia cerebral, pero los padres no dieron su consentimiento porque sus convicciones religiosas, pertenecían a la Iglesia de los Testigos de Jehová, se lo prohibían; el niño expresó también la misma resolución. Después de pasar por varios hospitales, los médicos de Zaragoza pidieron una orden al juez para poder intervenir contra la decisión de la familia. El juez de Fraga concedió el permiso y se llevó a cabo la transfusión, cuando el enfermo ya estaba en coma profundo y era demasiado tarde.

En este caso la decisión de los padres fue fatal para la vida del niño. Los médicos respetaron su autonomía hasta los límites que les imponían su propia responsabilidad y conciencia, que les impulsaron a apelar a instancias superiores para poder actuar correctamente desde su punto de vista profesional. El juez accedió a su demanda porque está muy claro el mandato constitucional expresado en el art. 15 de la Constitución Española del “derecho a la vida y a la integridad física y moral”, y los jueces y tribunales han de velar por “la tutela efectiva” de los “derechos e intereses legítimos, sin que, en ningún caso, pueda producirse indefensión” (art. 24.1).

Tras la muerte de Marcos, sus padres fueron juzgados por la Audiencia de Huesca para depurar sus responsabilidades. Esta instancia judicial los absolvió, al enjuiciar su negativa a la transfusión de sangre como un imperativo de sus creencias religiosas ya que la libertad ideológica y religiosa es un derecho fundamental (arts. 15 y 16 de la Constitución Española); tomaron su decisión de acuerdo con sus convicciones, de forma

autónoma y responsable (desde el punto de vista subjetivo). Recurrida esta sentencia ante el Tribunal Supremo, éste ha fallado que “el derecho a la vida del menor no puede ceder ante la libertad de conciencia de los padres”.

Como se ve, en este caso, los criterios decisorios de padres y médicos eran encontrados, y también lo han sido las sentencias judiciales.

Aquí se plantean discrepancias en la manera de considerar la existencia de una jerarquía entre el principio de protección de la vida y el derecho a que se respeten las convicciones religiosas. El Tribunal Supremo, aunque reconoce el derecho a la libertad de creencias y estima como atenuante la actuación según su conciencia moral, entiende que la protección de la vida del niño es lo prioritario y debe prevalecer sobre otras consideraciones; incluso en la circunstancia concreta que se dio en este caso: el niño, ya con capacidad de discernimiento sobre la gravedad de las consecuencias, se negó vehementemente a ser trasfundido. La protección de la vida del menor es un mandato constitucional prioritario según esta sentencia del Supremo.

Es de la máxima importancia establecer una explicación precisa de la forma de enjuiciar estos casos, no sólo por la repercusión futura en otros semejantes, sino para no caer en contradicciones en la valoración de las situaciones conflictivas diversas y para lograr criterios coherentes en los distintos tipos de cuestiones problemáticas.

Por ello, antes de entrar en el análisis de dicha explicación, puede ser instructivo tener en cuenta un caso totalmente distinto.

El caso Nancy Cruzan

En 1983 la joven Nancy Cruzan (EE UU) sufrió un accidente que le provocó una falta de oxígeno en la corteza cerebral, quedando en un estado de coma profundo. Los equipos médicos mantuvieron su vida vegetativa con intubación y soporte vital artificial durante años, mientras sus padres pedían reiteradamente que la desintubaran y la dejaran morir en paz, como hubiera sido el deseo de Nancy, ya que así lo había manifestado explícitamente con anterioridad al suceso. Se solicitó el permiso del juez (1987) y, tras considerar la peculiaridad del caso y los indicios de la que habría sido su voluntad, dictaminó a favor de la suspensión del tratamiento en julio de 1988, a pesar de la inexistencia de un documento o testimonio escrito sobre este particular por parte de la joven. Sin embargo, este extremo fue decisivo para que prosperara una apelación contraria a la sentencia, presentada en una instancia superior: en 1989 la Corte Suprema de Missouri sentenció que no se disponía de pruebas objetivas de la opinión y la voluntad de la enferma y que el Estado debía velar por el respeto a la santidad o sacralidad de la vida, lo que significaba que el estado de Missouri tenía derecho a mantener con vida a Nancy y no se reconocía el derecho de los tutores a tomar sus propias decisiones. La Corte Suprema de los Estados Unidos confirmó esta sentencia; el presidente de la sala, el juez Rehnquist “dijo que Missouri, como comunidad, tenía razones legítimas para mantener con vida a Nancy Cruzan, incluso si se aceptaba que permanecer viva era

desfavorable a los propios intereses de ésta, porque el Estado tenía derecho a decir que es *intrínsecamente* malo que alguien muera deliberada y prematuramente” (Dworkin, R., 1994: 20-21). [Véanse asimismo pp. 32, 234, 245 y ss.; también otros autores: Gladwell, M., 1994: 403-404; Arras, J. D., 1994: 404 y ss.; United States (Supreme Court) Reports 497, 1990: 261-357.] Con todo, la sentencia reconocía el principio de autonomía y el carácter vinculante de las decisiones personales sobre los tratamientos médicos explícitamente manifestadas, lo que abría nuevas perspectivas de futuro:

Por primera vez la mayoría de los jueces admitieron que individuos competentes tienen un derecho constitucional a ordenar que los apoyos vitales no sean utilizados en su caso si es que se encuentran de manera permanente en estado vegetativo. La Corte dijo que los Estados pueden imponer muchos requisitos minuciosos a la forma en que se tiene que formular una directiva anticipada de esa clase, pero que tienen que admitir de alguna manera el efecto jurídico de esas directivas. Varios Estados revisaron sus normas después de la decisión en el caso Cruzan, por lo que cualquier Estado tiene ahora previsiones legales para reconocer ya sea los testamentos de vida, ya sea los poderes de cuidado de salud y, en la mayoría de los Estados, ambas alternativas (Dworkin, R., 1994: 245).

El caso Cruzan acabó con la aportación de nuevos testimonios y formalidades para demostrar la que había sido voluntad de la paciente, ante una nueva sala del Estado de Missouri; en diciembre de 1990, el juez estimó probado que Nancy no hubiera querido seguir existiendo en tales condiciones y admitió la interrupción de la alimentación artificial.

En estos casos se hace patente la discrepancia de criterios de los distintos agentes sociales implicados en la situación y la importancia decisiva de quién toma la decisión final. En el próximo apartado se analizarán las diferentes convicciones sobre el valor de la vida y de la autonomía ahora aludidas.

5.3. Jueces. Responsabilidades sociales y control judicial

En la vida social surgen muchas desavenencias entre los agentes que intervienen en una misma actividad, requiriendo el arbitraje de una instancia ajena o superior. No siempre ha de ser la instancia judicial, depende del ámbito del conflicto. Pero, en cuestiones tan fundamentales como la vida y los derechos humanos, los jueces suelen ser la instancia competente, tal como se ha podido constatar en los casos de Marcos A. y Nancy Cruzan.

La institución judicial tiene la misión de velar por el cumplimiento de la ley y castigar las conductas que la infrinjan. En el sistema de separación de poderes - legislativo, ejecutivo y judicial-, los jueces no hacen las leyes, tan sólo las aplican. Este ejercicio, que conlleva toda práctica jurídica de enjuiciar algunas conductas concretas a partir de los mandatos generales establecidos en las leyes, implica análisis, interpretación y evaluación de hechos, circunstancias y textos legales, así como cierta vinculación con

supuestos morales. Por lo tanto, es un ejercicio complejo que puede dar lugar a conclusiones diferentes en los diversos tribunales. Precisamente esta posibilidad es la que ha motivado que las garantías procesales incluyan el derecho de apelación a distintas instancias o “niveles” de la judicatura; como se sabe, en España, el Tribunal Supremo y el Tribunal Constitucional son las máximas instancias jurídicas.

Cuando los tribunales de justicia han de decidir sobre la prioridad de distintos intereses, bienes o principios, puede ser difícil establecer una resolución unánime. En estos casos, adquieren mayor peso los supuestos valorativos morales, y no siempre los argumentos que los avalan tienen un fundamento y una fuerza de convicción universales.

En el caso de Marcos, un tribunal considera que los padres han obrado en conciencia, con la responsabilidad que les exigen sus convicciones religiosas y, por ello, a pesar del trágico desenlace de su muerte, no les condena. El Tribunal Supremo estima que la protección de la vida del menor es preferente y, en este sentido, les declara culpables (con atenuantes).

En el caso de Nancy Cruzan, dos tribunales sentencian que incluso la vida vegetativa debe ser sustentada por medios extraordinarios, apelando a que la vida humana es sagrada y que el Estado debe protegerla como bien intrínseco, independientemente de los intereses del individuo. Este caso produjo una polémica muy amplia e intensa en EE UU, que se añadió a otras suscitadas por las sentencias judiciales de los casos Karen Ann Quinlan, Della Dockery, Esther Piotrowicz, Shirley Dinnerstein, etc. (Humphry, D. y Wickett, A., 1989: 314-321).

- Karen Ann Quinlan, una joven norteamericana de 21 años, entró en estado de coma a consecuencia de la ingestión de drogas y alcohol (abril de 1975). Los médicos diagnosticaron “estado vegetativo crónico y persistente” por lesiones irreversibles en los lóbulos cerebrales y el córtex. Su padre pensaba que no tenía sentido prolongar aquella apariencia de vida con la ventilación asistida y los medios extraordinarios que mantenían sus constantes vitales. Solicitó al juez su tutela para tener potestad legal de autorizar la interrupción de dichos medios extraordinarios, pero un juez de Morristown (Nueva Jersey) rechazó que pudiera hacer uso de sus poderes para tal fin, argumentando, entre otras cosas, que los motivos humanitarios no justifican la acción premeditada de acabar con una vida humana. El padre apeló ante el Tribunal Supremo de Nueva Jersey reivindicando el derecho a la intimidad; es decir, la no intromisión de terceros en las cuestiones estrictamente personales. El juez estimó que “existe una diferencia fundamental, y en este caso determinante, entre acabar ilícitamente con la vida de una persona e interrumpir, por una cuestión de autodeterminación, los medios artificiales que la mantienen con vida” (1976).
- Della Dockery, una estadounidense de 45 años, tuvo un ataque cardíaco, con grave lesión cerebral, que la dejó en estado de coma. Permaneció así

durante un año, en una situación irreversible, conectada a un respirador y con asistencia médica permanente. A petición de la familia, un juez de Tennessee estimó que su estado podía ser “peor que la muerte” y dictaminó que era procedente desconectar los aparatos (1977).

- Esther Piotrowicz, en Massachusetts, estuvo en coma durante dos años, también en un estado que los médicos consideraron irreversible. El juez estimó que había razones suficientes para autorizar la petición del marido de interrumpir el tratamiento (1977).
- Shirley Dinnerstein, de Massachusetts, de 67 años, se encontraba inmovilizada y sin habla a causa de la enfermedad de Alzheimer y un ataque de apoplejía. Sus hijos pensaron que si su situación se agravaba con un paro cardíaco o respiratorio era preferible no aplicarle medios extraordinarios para reanimarla. Junto con el médico y el hospital solicitaron un dictamen judicial para saber si era necesaria la aprobación de un tribunal de justicia para dicho proceder. La respuesta fue que en tales casos era competencia de los médicos determinar la forma y el alcance del tratamiento, de acuerdo con la familia, de manera que “a la luz del historial médico, del estado del paciente y la voluntad de la familia, se tomen las medidas oportunas con el fin de hacer más apacible la muerte inminente de los enfermos en estado terminal e irreversible” (1978).

El resultado de dichas controversias ha sido el establecimiento en EE UU de algunas normativas específicas, como la que reconoce la validez del testamento vital o “directrices anticipadas” o “poderes de estado de salud”; o como la que adoptó el Congreso de los Estados Unidos en 1990, que impuso a todos los hospitales que aspiraran a recibir fondos federales la obligación de informar a sus pacientes sobre las formalidades necesarias para asegurarse que no serán mantenidos con vida, si llegan a un estado vegetativo durante el tratamiento hospitalario.

Las profundas contradicciones éticas que plantean los casos de Marcos A. y Nancy Cruzan dan pie a las divergencias en el enjuiciamiento de las responsabilidades de los intervinientes. Será provechoso analizar tales contradicciones para establecer las bases del razonamiento que ha de orientar la respuesta al dilema.

Del respeto a la autonomía y dignidad de unos padres y su hijo se sigue la consecuencia de la muerte de esta persona física y la extinción de su potencial desarrollo intencional (moral). ¿Cómo puede un principio ético reclamar tal contrasentido? La trasgresión de cualquier derecho fundamental supone la violación del sujeto moral; es un daño moralmente irreparable. Pero la vida física es condición de posibilidad de todo derecho: la muerte apaga la existencia y aniquila al sujeto moral; su carácter irreversible es total y, por lo tanto, de la mayor trascendencia. ¿Pueden los padres o tutores de un niño adoptar una decisión que implique un alto riesgo de muerte en nombre de los

derechos a la autonomía y a la dignidad? Apliquemos los conceptos introducidos en el capítulo segundo con rigor. Marcos es un sujeto moral, independiente de sus padres, con una existencia que es condición de posibilidad de su personalidad moral y sus derechos a la autonomía, dignidad e inviolabilidad. Como niño o adolescente tiene una proyección de futuro que es relevante para la consideración de su autonomía: ya es un ser autónomo en muchos sentidos, pero, como menor, su personalidad está a medio construir, su identidad moral puede evolucionar muy profundamente en los años siguientes; precisamente por el carácter parcial de su autonomía y la experiencia limitada de su voluntad, legalmente son sus padres los que deben tomar las decisiones. Los padres o tutores han de tener en cuenta dicha situación; la autonomía de ellos no es la autonomía del sujeto tutelado, sus compromisos o sus convicciones personales no pueden ser transferidos sin más a otro individuo que no ha llegado al pleno desarrollo de su capacidad de determinación. La dignidad del menor requiere la protección de esa proyección de futuro de su vida, de sus posibilidades de formación y maduración de sus propios criterios, convicciones, voluntad e identidad. Sólo ayudándole a ejercer su capacidad de determinar desde sí mismo los objetivos de su vida, se podrá hablar de respeto a su autonomía y a su dignidad. Las decisiones que pueden truncar ese largo proceso de aprendizaje y de consolidación del propio ser no pueden basarse en los planes de vida de los padres o tutores, ya que sería una forma de instrumentalización o supeditación que atentaría al derecho a la inviolabilidad del joven, y deben ser resueltas por criterios que respeten todos los derechos de la persona y la dimensión temporal de su despliegue como ente moral.

Ciertamente, cuando los padres adoptan para sí mismos y transmiten a sus hijos una concepción del mundo enfrentada a prácticas usuales y necesarias para sobrevivir, le ponen en el camino de experiencias altamente conflictivas. Los informes del caso Marcos indican que su rechazo del tratamiento era tan radical que llegó a sufrir una crisis nerviosa cuando el juez ordenó la transfusión. Para él y sus padres, la violación de sus creencias es un daño peor que la propia muerte; sin embargo, la dimensión de futuro y la diversidad de horizontes no suele haberse asumido con plenitud en la adolescencia, mientras que suele formar parte del patrimonio de la experiencia de las personas adultas y de su capacidad de raciocinio.

La actual Ley Española de Protección al Menor (Ley Orgánica 1/1996, *BOE* de 17 de enero) concede mayor importancia a la autonomía del menor que los textos anteriores, proclamando su derecho a:

- El honor, la intimidad y la propia imagen.
- La información.
- La libertad ideológica.
- La participación, asociación y reunión.
- La libertad de expresión.
- Ser oído.

La autonomía de los seres humanos no es algo que se alcance de golpe, sino que se

logra por un proceso lento y gradual, que puede ser reforzado y auxiliado por el entorno social o, por el contrario, puede ser obstaculizado e impedido. Esta Ley de Protección al Menor insiste en la necesidad de tener en cuenta dicha realidad evolutiva de la personalidad y de la capacidad de actuación autónoma, respetando y afianzando el estadio que haya alcanzado cada individuo en sus etapas de niño, adolescente y joven.

Los padres, las administraciones y toda persona tienen la obligación de velar por el cumplimiento de las exigencias derivadas de estos derechos y por la protección del menor en situaciones de riesgo o desamparo. En este sentido, la ley tiene en cuenta “la dimensión del desarrollo evolutivo” del menor “en el ejercicio directo de sus derechos”, la necesidad de tutelar el “desarrollo integral”, el “desarrollo personal o social del menor”:

Art. 17. *Actuaciones en situaciones de riesgo.* En situaciones de riesgo de cualquier índole que perjudiquen el desarrollo personal o social del menor, que no requieran la asunción de la tutela por ministerio de la Ley, la actuación de los poderes públicos deberá garantizar en todo caso los derechos que le asisten y se orientará a disminuir los factores de riesgo y dificultad social que incidan en la situación personal y social en que se encuentra y a promover los factores de protección del menor y su familia.

Una vez apreciada la situación de riesgo, la entidad pública competente en materia de protección de menores pondrá en marcha las actuaciones pertinentes para reducirla y realizará el seguimiento de la evolución del menor en la familia.

En el caso de Nancy Cruzan, las contradicciones son bien distintas, casi se puede decir que antitéticas con relación a lo ahora expresado. Una vida vegetativa permanente no es una existencia moral, porque no hay sujeto intencional, ni tan siquiera voluntad virtual, ni perspectivas de futuro. Según algunos jueces, debe protegerse, no por la joven, ni por sus intereses, sino como símbolo del valor y del respeto a la vida en sí misma, como bien intrínseco. Al estimarse que la voluntad expresada por la joven cuando era un ser consciente, autónomo y con ansias de plenitud no alcanza el grado de prueba objetiva suficiente para ser tomada en cuenta, se declara la preeminencia de respetar la vida vegetativa como vida humana, como un bien en sí abstracto, aunque afecte gravemente a la consideración de la dignidad de la vida humana que tenía la afectada, que defienden sus padres y otras muchas personas. ¿La consideración de la vida como bien intrínseco es separable del concepto de dignidad? (La dignidad entendida como respeto a todos y cada uno de los seres humanos, sus diferencias y sus formas de vida, no como un universal abstracto.) ¿Se promociona el sentido sagrado de la vida obligando a la conservación de una existencia carente de todo rasgo de individualidad?

El derecho a la autonomía y a la dignidad de Nancy, obliga moralmente a tener en cuenta la voluntad que había expresado con anterioridad a su accidente. Ante las posibles dificultades de objetivación, la voz autorizada era la de los padres; su petición de que se la dejara morir en paz se sustentaba en criterios objetivos de ausencia total de posibilidades de recuperación; aquí no había, por lo tanto, ninguna perspectiva de futuro.

Puede apreciarse que las sentencias judiciales interpretan y aplican las leyes y principios constitucionales, pero no siempre profundizan en la argumentación moral

basada en los derechos fundamentales. Los jueces de EE UU son proclives a hacerlo, pero suelen limitar el alcance de sus consideraciones a la perspectiva liberal tradicional.

En el caso *Roe vs. Wade* tenemos un buen ejemplo. Esta demanda judicial y las sentencias que suscitó juegan un papel central en el libro de Dworkin *El dominio de la vida*, por la implicación de principios fundamentales en el enjuiciamiento del hecho de abortar: derechos fundamentales relativos a la mujer, al hombre, al embrión, al personal sanitario, a la tutela del Estado y la praxis jurídica. El aborto tiene repercusiones morales, jurídicas y políticas de gran alcance.

Después de una demanda por aborto, el recurso al Constitucional de los Estados Unidos obligaba a éste a plantearse la siguiente pregunta: ¿era constitucional que un Estado de la Unión condenara el aborto? El juez Blackmun declaró que una mujer embarazada tiene un derecho constitucional a la privacidad en materia de procreación y que este derecho general incluye el derecho al aborto si ella y el médico deciden en favor del mismo. Las razones de un Estado para anular este derecho criminalizando el aborto no constituyen razones imperativas durante los dos primeros trimestres de embarazo, por lo que no puede prohibir el aborto (aunque puede regularlo a partir del cuarto mes en atención a la salud de la madre). El juez Rhenquist no estuvo de acuerdo y emitió un voto particular: las mujeres no tienen un derecho específico a controlar su propia reproducción; tienen sólo un interés de libertad. Este interés es suficientemente importante como para convertir en inconstitucional cualquier ley que prohíba el aborto que sea necesario para salvar la vida de la madre, pero declaró que son legítimos los objetivos que un Estado puede perseguir al prohibir el aborto practicado por otros motivos, incluso durante el primer período de embarazo, y que, por tanto, no sería irracional la decisión de un Estado de prohibir el aborto para promover esos objetivos.

Los jueces tienen aquí un problema de interpretación constitucional; la ética de cuestiones relacionadas con el derecho a la vida: sentido jurídico de persona, principio de inviolabilidad, el deber de protegerla y el principio fundamental de autonomía). Otras sentencias habían reconocido el principio de autonomía de la persona frente a intromisiones ajenas en materia de libertad de engendrar. Un caso muy citado es el de *Griswold vs. Connecticut* (1965): la Corte decidió que un Estado no puede prohibir la venta de anticonceptivos a personas casadas, y en sentencias posteriores extendió los efectos de este fallo a las personas no casadas. En una de éstas, el juez Brennan definió del siguiente modo el sentido de las sentencias anteriores: “Si el derecho a la privacidad significa algo, es el derecho del *individuo*, casado o soltero, a no sufrir intromisiones del gobierno en materias que afectan tan fundamentalmente a una persona como la decisión de engendrar o de tener un hijo”. Dworkin considera que estas sentencias fueron una buena base de apoyo para las conclusiones del caso *Roe vs. Wade*. La resolución de éste “ampara no sólo la libre decisión de engendrar hijos o no engendrarlos, sino también la libre decisión de tenerlos o no” (Dworkin, R., 1994: 142). Y se refiere en concreto a la mujer, a su libre decisión como algo relativo a su vida privada.

Sin embargo, la controversia que desencadenó la sentencia *Roe vs. Wade* puso de manifiesto las dificultades de dicha concepción de privacidad. El mismo Dworkin cree

que hay que completar la argumentación con la tesis contraria de que “quizás los Estados sí tienen una razón imperativa para restringir en el caso del aborto el derecho constitucional de la mujer a la privacidad. Existe una evidente e importante diferencia entre el aborto -que pone fin a una vida individual- y las formas de contracepción que evitan que una vida comience. [...] Un Estado debe penalizar el aborto, dicen, para proteger la vida humana” (143). Incluso el juez Blackmun reconoció que un Estado tiene un interés en proteger a lo largo del embarazo lo que él llamó “vida fetal”, aunque afirmó que hasta el tercer trimestre ese interés no proporcionaba una razón imperativa para prohibir el aborto. El punto clave es si el poder legislativo puede imponer a todos los individuos la concepción que la mayoría tiene de la vida o de la sacralidad de la vida.

Las convicciones morales son una cuestión del ámbito privado. Las instituciones deben respetar las distintas creencias, sin imponer ni menospreciar ninguna. Pero algunas ideas son fundamentales para la convivencia general y la organización de la vida pública. En el caso planteado, cobra especial relevancia la determinación de si el feto es una “persona constitucional” o no. La legislación de cada país delimita el sentido de lo que es una persona civil; es frecuente la referencia al nacimiento para establecer el momento de su emergencia como ente de Derecho. El Código civil español indica en sus arts. 29 y 30 que “el nacimiento determina la personalidad; pero el concebido se tiene por nacido para todos los efectos que le sean favorables, siempre que nazca con las condiciones que expresa el artículo siguiente”; “Para los efectos civiles, sólo se reputará nacido el feto que tuviere figura humana y viviere veinticuatro horas enteramente desprendido del seno materno”. El juez Blackmun señaló en su sentencia que, en el pasado, el derecho estadounidense nunca había tratado a los fetos como personas constitucionales; además, la ley, en general, no exige que las personas se sacrifiquen para salvar la vida de otra; si bien la paternidad constituye un ámbito especial, en el que exige cuidar de los hijos.

El resumen de los tres criterios que establece la sentencia del caso *Roe vs. Wade* (Dworkin, R., 1994: 219) es el siguiente:

1. Derecho constitucional de la mujer embarazada a la autonomía procreativa. Los Estados no tienen el poder de prohibir el aborto en cualquier sentido que lo deseen.
2. Interés legítimo de los Estados en regular el aborto.
3. Necesidad de armonizar ese derecho y ese interés: los Estados no pueden prohibir el aborto por razón alguna en el primer trimestre del embarazo; sólo pueden regular el aborto en el segundo en consideración a la salud de la madre y, finalmente, pueden ilegalizar el aborto totalmente cuando el feto se ha transformado en un individuo viable, esto es, en el tercer trimestre del embarazo.

Dworkin se refiere asimismo a la sentencia sobre Casey (1992), en la que se reafirmaron estas posiciones, para subrayar:

La decisión en el caso Casey fue importante porque puso en evidencia, más que nunca en el pasado, cómo la cuestión central del aborto es la misma idea de libertad. Es absolutamente crucial, no sólo para Estados Unidos, sino también para cualquier nación dedicada a promover la libertad, la cuestión de hasta qué punto un gobierno puede imponer legítimamente sobre ciudadanos individuales juicios colectivos que conciernan a temas espirituales. [...] La decisión adoptada en *Roe vs. Wade* no está aún totalmente a salvo: si se designara un nuevo juez, convencido de que se la debiera invalidar, quedaría sin efecto. Ése sería un día desolador en la historia constitucional norteamericana porque podría significar que los ciudadanos de este país ya no tendrían asegurada su libertad para seguir sus propias y reflexivas convicciones en las decisiones más personales, de carácter más religioso, más conducidas por la conciencia, que muchos de ellos tendrán que realizar alguna vez (224).

La reflexión del jurista Ronald Dworkin muestra hasta qué punto la institución judicial es entendida como salvaguardia de la libertad y de los derechos de los ciudadanos, siendo fundamental su arbitraje no sólo en los conflictos entre los individuos, sino muy especialmente en aquellos aspectos en que los legisladores pueden favorecer la intromisión del Estado en asuntos que competen a los sujetos morales y sus elecciones personales. La concepción democrática del derecho ha subrayado esta dimensión y, como se acaba de ver, es preciso afianzar esta línea si se quiere progresar en la organización social realmente democrática.

Con todo, las distintas sentencias judiciales de los casos referidos también ponen al descubierto las divergencias en los análisis de las situaciones enjuiciadas, con grave perjuicio para las personas afectadas y para la sociedad entera, que sufre la desorientación de las contradicciones y los razonamientos poco rigurosos.

El poder judicial, como el legislativo o el ejecutivo, debería limitar los ámbitos de sus intervenciones. Las sociedades contemporáneas están cayendo en una dinámica de juridificación y de judicialización de la mayor parte de sus actividades. En el futuro, se tendrá que encontrar una vía de agilización del control normativo de los distintos tipos de acciones sociales.

5.4. Políticos. El poder legislativo como tutela de bienes e intereses

En el apartado anterior se ha podido observar que la actuación de los jueces se halla circunscrita a un marco legal constitucional. Las leyes y la Constitución de un país son el resultado de un largo y complejo proceso histórico y, en los Estados democráticos, de la actividad de la Cámara (o Cámaras) de representantes elegidos por sufragio universal para ejercer el poder legislativo.

Los políticos desempeñan un trabajo de la máxima trascendencia para la articulación y la cohesión de la sociedad, sin la cual es imposible un desarrollo ordenado de la vida civil. Los distintos proyectos políticos definen objetivos para alcanzar una situación social más estable y favorecer determinadas condiciones de vida que se estiman más valiosas y prioritarias que las propugnadas por los opositores. La realización de los programas políticos requiere llevar a cabo medidas concretas de gobierno (actuación del

poder ejecutivo) y promover la legislación necesaria para articular las acciones sociales y políticas. La Cámara legislativa tiene la misión de discutir, reformular, aprobar o rechazar las leyes que le propone el gobierno. Las leyes establecen las reglas de juego de la sociedad, protegiendo derechos, bienes e intereses de los ciudadanos y, por ello mismo, estipulando también sanciones para los que conculquen dichas reglas.

El ideal de justicia que debe presidir la elaboración de las leyes es difícil de lograr por la heterogeneidad de los problemas (lo que sería una solución para un conflicto puede desencadenar otros muchos), la diversidad de intereses y la limitación de los medios de que se dispone. Por ello, la manera de abordar los problemas y el orden de prioridades se conciben de manera distinta por los diferentes grupos sociales y políticos.

Estas discrepancias son bien patentes con relación a los problemas bioéticos. Para algunos, se debería legislar duramente contra el aborto, contra todo tipo de experimentación, contra las técnicas de reproducción humana asistida, etc. Para otros, esto supondría la imposición a toda la sociedad de una concepción ética que no comparten muchos ciudadanos, y se oponen a ello porque creen en la necesidad del carácter aconfesional de las instituciones, que permita a los individuos desarrollarse con libertad y hacer efectivo su derecho a la autonomía, dejando a la responsabilidad moral de cada persona las decisiones sobre todo aquello que le afecta directa e irreversiblemente; las leyes deberían garantizar de forma completa tal derecho y evitar las interferencias de otras personas, instituciones o estamentos.

La pluralidad de los agentes sociales y sus intereses, a menudo encontrados, obliga a la intervención, cuando menos arbitral, del Estado en todas las actividades relevantes de la vida civil. Los principios de respeto a la persona, a su dignidad y a su libertad, requieren determinadas condiciones sociales que hacen necesario estipular reglas de juego, a fin de que cada individuo tenga asegurado un espacio y unas posibilidades de acción. Los problemas de la bioética surgen sobre todo de las estimaciones divergentes de los sujetos involucrados con relación a los espacios de vida y de actuación que se atribuyen. Pero, además, los factores económicos pesan más de lo que puede parecer a primera vista.

La mujer preñada a consecuencia de una violación, su familia, el médico, el asesor religioso, el juez y los políticos pueden discrepar sobre quién tiene la última palabra en la decisión sobre si puede o debe abortar. El legislador tiene la doble responsabilidad de mediar como árbitro, estableciendo una normativa no lesiva de derechos fundamentales, y, además, de autolimitar su propia intervención.

Esta tarea tan fundamental como sutil, característica de los buenos legisladores, no debe entenderse en un sentido liberal simple -que implica muchas veces que el “Estado mínimo” abandona a las personas a su suerte o a su mala suerte-, sino en el sentido de estimular el respeto a las decisiones responsables adoptadas por los protagonistas de cada situación, salvaguardando la defensa de la vida y de los derechos fundamentales de las personas, y prestando los apoyos sociales necesarios, sin paternalismos.

Esta llamada a la limitación del intervencionismo estatal en sentido autoritario y paternalista no debe confundirse con la inhibición o la imprevisión en relación a las

nuevas realidades y sus consecuencias. Es preciso reconocer que las innovaciones tecnológicas y las enormes posibilidades que están abriendo la biomedicina, la bioquímica, la genética, etc., requerirán normativas claras y rigurosas que impidan las prácticas abusivas o peligrosas por parte de sujetos irresponsables.

La trascendencia sociopolítica y económica de las áreas implicadas en estos problemas hacen difícil una regulación sistemática y rigurosa de los mecanismos de control que deberían instituirse y responder ante representantes democráticos y la opinión pública. Esta dificultad no exime a los políticos de la gran responsabilidad que contraen ante la sociedad por todo lo que ya está ocurriendo y lo que puede llegar a suceder si no se adoptan las oportunas medidas de protección. Esto incluye evitar la toma de ciertas decisiones políticas con la finalidad *principal* de reducir los gastos económicos.

La situación real es muy diversa en los distintos países. Es necesario un gran esfuerzo en todas partes para profundizar en las exigencias que se derivan de eso que llamamos “convivencia democrática” y respeto a los derechos humanos.

Además de las medidas que ha de adoptar cada país, en algunos temas resulta especialmente conveniente el acuerdo internacional sobre el rechazo (y la penalización) de ciertas prácticas, por ejemplo, la compra y venta de órganos, tejidos y fetos humanos; algunos tipos de intervenciones o manipulaciones genéticas, medicamentosas, etc., con el fin de que las grandes empresas o las redes mañosas internacionales no conviertan a los ciudadanos de terceros países en cobayas.

Diversos organismos internacionales han reaccionado ya en este sentido, aunque está por ver la eficacia de sus disposiciones.

La Comunidad Europea se ha sumado a este esfuerzo y ha promovido un “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”, firmado en Oviedo en 1997, al que se invita a adherirse a los Estados no miembros. En el preámbulo se subraya:

la necesidad de una cooperación internacional para que toda la Humanidad pueda beneficiarse de las aportaciones de la biología y la medicina; reconociendo la importancia de promover un debate público sobre las cuestiones planteadas por la aplicación de la biología y la medicina y sobre las respuestas que deba darse a las mismas [...].

Además de recoger principios generales que han sido objeto de otras declaraciones internacionales, explícita las disposiciones siguientes: “El interés y el bienestar del ser humano deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia” (art. 2); “se prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético” (art. 11); “únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia” (art. 13); “no se admitirá la utilización de técnicas de asistencia médica a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer, salvo en los casos en que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada al sexo” (art. 14); “1.

Cuando la experimentación con embriones *in vitro* esté admitida por la ley, ésta deberá garantizar una protección adecuada del embrión. 2. Se prohíbe la constitución de embriones humanos con fines de experimentación” (art. 18); “El cuerpo humano y sus partes, como tales, no deberán ser objeto de lucro” (art. 21).

A continuación se reproduce el texto completo.

COMUNIDAD EUROPEA: 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
(1997)

Preámbulo

Los Estados miembros del Consejo de Europa, los demás Estados y la Comunidad Europea, signatarios del presente Convenio,

Considerando la Declaración Universal de los Derechos Humanos, proclamada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948;

Considerando el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, de 4 de noviembre de 1950;

Considerando la Carta Social Europea de 18 de octubre de 1961;

Considerando el Pacto Internacional de derechos civiles y políticos y el Pacto Internacional de derechos económicos, sociales y culturales de 16 de diciembre de 1966;

Considerando el Convenio para la Protección de las Personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal, de 28 de enero de 1981;

Considerando igualmente la Convención sobre los Derechos del Niño, de 20 de noviembre de 1989;

Considerando que la finalidad del Consejo de Europa es la de conseguir una unión más estrecha entre sus miembros y que uno de los medios para lograr dicha finalidad es la salvaguardia y el fomento de los derechos humanos y de las libertades fundamentales;

Conscientes de los rápidos avances de la biología y la medicina;

Convencidos de la necesidad de respetar al ser humano a la vez como persona y como perteneciente a la especie humana y reconociendo la importancia de garantizar su dignidad;

Conscientes de las acciones que podrían poner en peligro la dignidad humana mediante una práctica inadecuada de la biología y la medicina;

Afirmando que los progresos en la biología y la medicina deben ser aprovechados en favor de las generaciones presentes y futuras;

Subrayando la necesidad de una cooperación internacional para que toda la Humanidad pueda beneficiarse de las aportaciones de la biología y la medicina;

Reconociendo la importancia de promover un debate público sobre las cuestiones planteadas por la aplicación de la biología y la medicina y sobre las respuestas que deba darse a las mismas;

Deseosos de recordar a cada miembro del cuerpo social sus derechos y responsabilidades;

Tomando en consideración los trabajos de la Asamblea Parlamentaria en este ámbito, comprendida la Recomendación 1.160 (1991) sobre la elaboración de un Convenio de Bioética;

Decididos a adoptar las medidas adecuadas, en el ámbito de las aplicaciones de la biología y la medicina, para garantizar la dignidad del ser humano y los derechos y libertades fundamentales de la persona;

Han convenido lo siguiente:

CAPÍTULO I

Disposiciones generales

Art. 1. Objeto y finalidad.

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.

Cada parte adoptará en su legislación interna las medidas necesarias para dar aplicación a lo dispuesto en el presente Convenio.

Art. 2. Primacía del ser humano.

El interés y el bienestar del ser humano deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia.

Art. 3. Acceso equitativo a los beneficios de la sanidad.

Las Partes, teniendo en cuenta las necesidades de la sanidad y los recursos disponibles, adoptarán las medidas adecuadas con el fin de garantizar, dentro de su ámbito jurisdiccional, un acceso equitativo a los beneficios de una sanidad de calidad apropiada.

Art. 4. Obligaciones profesionales y normas de conducta.

Toda intervención en el ámbito de la sanidad, comprendida la investigación, deberá efectuarse dentro del respeto a las normas y obligaciones profesionales, así como a las normas de conducta aplicables en cada caso.

CAPÍTULO II

Consentimiento

Art. 5. Regla general.

Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento.

Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias.

En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento.

Art. 6. Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento.

1. A reserva de lo dispuesto en los artículos 17 y 20 sólo podrá efectuarse una intervención a una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento cuando redunde en su beneficio directo.

2. Cuando, según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, ésta sólo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley.

La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez.

3. Cuando, según la ley, una persona mayor de edad no tenga capacidad, a causa de una disfunción mental, una enfermedad o un motivo similar, para expresar su consentimiento para una intervención, ésta no podrá efectuarse sin la autorización de su representante, una autoridad o una persona o institución designada por la ley.

La persona afectada deberá intervenir, en la medida de lo posible, en el procedimiento de autorización.

4. El representante, la autoridad, persona o institución indicadas en los apartados 2 y 3, recibirán, en iguales condiciones, la información a que se refiere el artículo 5.

5. La autorización indicada en los apartados 2 y 3 podrá ser retirada, en cualquier momento, en interés de la persona afectada.

Art. 7. Protección de las personas que sufran trastornos mentales.

La persona que sufra un trastorno mental grave sólo podrá ser sometida, sin su consentimiento, a una intervención que tenga por objeto tratar dicho trastorno, cuando la ausencia de ese tratamiento conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud y a reserva de las condiciones de protección previstas por la ley, que comprendan los procedimientos de supervisión y control, así como los de recurso.

Art. 8. Situaciones de urgencia.

Cuando, debido a una situación de urgencia, no pueda obtenerse el consentimiento adecuado, podrá procederse inmediatamente a cualquier intervención indispensable desde el punto de vista médico en favor de la salud de la persona afectada.

Art. 9. Deseos expresados anteriormente.

Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.

CAPÍTULO III

Vida privada y derecho a la información

Art. 10. Vida privada y derecho a la información.

1. Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud.

2. Toda persona tendrá derecho a conocer toda información obtenida respecto a su salud. No obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona de no ser informada.

3. De modo excepcional, la ley podrá establecer restricciones, en interés del paciente, con respecto al ejercicio de los derechos mencionados en el [apartado 2](#).

CAPÍTULO IV

Genoma humano

Art. 11. No discriminación.

Se prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético.

Art. 12. Pruebas genéticas predictivas.

Sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético apropiado.

Art. 13. Intervenciones sobre el genoma humano.

Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia.

Art. 14. No selección de sexo.

No se admitirá la utilización de técnicas de asistencia médica a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer, salvo en los casos en que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave

vinculada al sexo.

CAPÍTULO V

Investigación científica

Art. 15. Regla general.

La investigación científica en el ámbito de la biología y la medicina se efectuará libremente, a reserva de lo dispuesto en el presente Convenio y en otras disposiciones jurídicas que garanticen la protección del ser humano.

Art. 16. Protección de las personas que se presten a un experimento.

No podrá hacerse ningún experimento con una persona, a menos que se den las siguientes condiciones:

- i. Que no exista un método alternativo al experimento con seres humanos de eficacia comparable,
- ii. Que los riesgos en que pueda incurrir la persona no sean desproporcionados con respecto a los beneficios potenciales del experimento,
- iii. Que el proyecto de experimento haya sido aprobado por la autoridad competente después de haber efectuado un estudio independiente acerca de su pertinencia científica, comprendida una evaluación de la importancia del objetivo del experimento, así como un estudio multidisciplinar de su aceptabilidad en el plano ético,
- iv. Que la persona que se preste a un experimento esté informada de sus derechos y las garantías que la ley prevé para su protección,
- v. Que el consentimiento a que se refiere el artículo 5 se haya otorgado expresa y específicamente y esté consignado por escrito. Este consentimiento podrá ser libremente retirado en cualquier momento.

Art. 17. Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento a un experimento.

1. Sólo podrá hacerse un experimento con una persona que no tenga, conforme al artículo 5, capacidad para expresar su consentimiento acerca del mismo, cuando se den las siguientes condiciones:

- i. Que se cumplan las condiciones enunciadas en el artículo 16, párrafos i. a iv.;
- ii. Que los resultados previstos del experimento supongan un beneficio real y directo para su salud;
- iii. Que el experimento no pueda efectuarse con una eficacia comparable con sujetos capaces de prestar su consentimiento al mismo;
- iv. Que se haya dado específicamente y por escrito la autorización previa en el artículo 6, y
- v. Que la persona no exprese su rechazo al mismo.

2. De modo excepcional y en las condiciones de protección previstas por la ley, podrá autorizarse un experimento cuyos resultados previstos no supongan un beneficio directo para la salud de la persona si se cumplen las condiciones enumeradas en los párrafos i., iii., iv. y v. del apartado 1 anterior, así como las condiciones suplementarias siguientes:

- i. El experimento tenga por objeto, mediante una mejora significativa del conocimiento científico del estado de la persona, de su enfermedad o de su trastorno, contribuir a lograr en un determinado plazo resultados que permitan obtener un beneficio para la persona afectada o para otras personas de la misma categoría de edad o que padezcan la misma enfermedad o el mismo trastorno, o que presenten las mismas características,

- ii. El experimento sólo represente para la persona un riesgo o un inconveniente mínimo.

Art. 18. Experimentación con embriones *in vitro*.

1. Cuando la experimentación con embriones *in vitro* esté admitida por la ley, ésta deberá garantizar una protección adecuada del embrión.
2. Se prohíbe la constitución de embriones humanos con fines de experimentación.

CAPÍTULO VI

Extracción de órganos y de tejidos de donantes vivos para trasplantes

Art. 19. Regla general.

1. La extracción de órganos o de tejidos para trasplantes sólo podrá efectuarse de un donante vivo en interés terapéutico del receptor y cuando no se disponga del órgano o del tejido apropiados de una persona fallecida ni de un método terapéutico alternativo de eficacia comparable.
2. El consentimiento a que se refiere el artículo 5 deberá ser expresa y específicamente otorgado, bien por escrito o ante una autoridad.

Art. 20. Protección de las personas incapacitadas para expresar su consentimiento a la extracción de órganos.

1. No podrá procederse a ninguna extracción de órganos o de tejidos de una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento conforme al artículo 5.
2. De modo excepcional y en las condiciones de protección previstas por la ley, la extracción de tejidos regenerables de una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento podrá autorizarse si se cumplen las condiciones siguientes:

- i. Si no se dispone de un donante compatible capaz de prestar su consentimiento,
- ii. Si el receptor es hermano o hermana del donante,
- iii. Si la donación es para preservar la vida del receptor,
- iv. Si se ha dado específicamente por escrito la autorización prevista en los apartados 2 y 3 del artículo 6, según la ley y de acuerdo con la autoridad competente,
- v. Si el donante potencial no expresa su rechazo a la misma.

CAPÍTULO VII

Prohibición de lucro y utilización de una parte del cuerpo humano

Art. 21. Prohibición de lucro.

El cuerpo humano y sus partes, como tales, no deberán ser objeto de lucro.

Art. 22. Utilización de una parte extraída del cuerpo humano.

Cuando una parte del cuerpo humano haya sido extraída en el curso de una intervención, no podrá conservarse ni utilizarse con una finalidad distinta de aquella para la que hubiera sido extraída, salvo de conformidad con los procedimientos de información y de consentimiento adecuados.

CAPÍTULO VIII

Contravención de los dispuesto en el Convenio

Art. 23. Contravención de los derechos o principios.

Las Partes garantizarán una protección jurisdiccional adecuada con el fin de impedir o hacer cesar en breve plazo cualquier contravención ilícita de los derechos y principios reconocidos en el presente Convenio.

Art. 24. Reparación de un daño injustificado.

La persona que haya sufrido un daño injustificado como resultado de una intervención tendrá derecho a una reparación equitativa en las condiciones y modalidades previstas por la ley.

Art. 25. Sanciones.

Las Partes deberán prever sanciones apropiadas para los casos de incumplimiento de lo dispuesto en el presente Convenio.

CAPÍTULO IX

Relación del presente Convenio con otras disposiciones

Art. 26. Restricciones al ejercicio de los derechos.

1. El ejercicio de los derechos y las disposiciones de protección contenidos en el presente Convenio no podrán ser objeto de otras restricciones que las que, previstas por la ley, constituyan medidas necesarias, en una sociedad democrática, para la seguridad pública, la prevención de las infracciones penales, la protección de la salud pública o la protección de los derechos y libertades de las demás personas.

2. Las restricciones a que se refiere el párrafo precedente no podrán aplicarse a los artículos 11, 13, 14, 16, 17, 19, 20 y 21.

Art. 27. Protección más amplia.

Ninguna de las disposiciones del presente Convenio deberá interpretarse en el sentido de que limite o atente contra la facultad de cada Parte para conceder una protección más amplia con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina que la prevista por el presente Convenio.

CAPÍTULO X

Debate público

Art. 28. Debate público.

Las Partes en el presente Convenio se encargarán de que las cuestiones fundamentales planteadas por los avances de la biología y la medicina sean objeto de un debate público apropiado, a la luz, en particular, de las implicaciones médicas, sociales, económicas, éticas y jurídicas pertinentes, y de que sus posibles aplicaciones sean objeto de consultas apropiadas.

CAPÍTULO XI

Interpretación y seguimiento del Convenio

Art. 29. Interpretación del Convenio.

El Tribunal Europeo de Derechos Humanos podrá emitir dictámenes consultivos, con independencia de todo litigio concreto que se desarrolla ante un órgano jurisdiccional, sobre cuestiones jurídicas relativas a la interpretación del presente Convenio, a solicitud de:

- El Gobierno de una de las Partes, una vez informadas las demás Partes,
- El Comité instituido por el artículo 32, en su composición restringida a los representantes de las Partes en

el presente Convenio, mediante decisión adoptada por mayoría de dos tercios de los votos emitidos.

Art. 30. Informes sobre la aplicación del Convenio.

Cualquier Parte, a instancias del Secretario General del Consejo de Europa, proporcionará las explicaciones requeridas acerca del modo en que su legislación interna garantiza la aplicación efectiva de todas las disposiciones del presente Convenio.

CAPÍTULO XII

Protocolos

Art. 31. Protocolos.

Podrán redactarse protocolos de conformidad con lo dispuesto en el artículo 32, con el fin de desarrollar, en los ámbitos específicos, los principios contenidos en el presente Convenio.

Los protocolos quedaran abiertos a la firma de los signatarios del Convenio. Serán sometidos a ratificación, aceptación o aprobación. Un signatario no podrá ratificar, aceptar o aprobar los protocolos, sin haber ratificado, aceptado o aprobado el convenio con anterioridad o simultáneamente.

CAPÍTULO XIII

Enmiendas al Convenio

Art. 32. Enmiendas al Convenio.

1. Las tareas encomendadas al "Comité" en el presente artículo y en el artículo 29 se llevarán a cabo por el Comité Director para la Bioética (CDBI) o por cualquier otro Comité designado a este efecto por el Comité de Ministros.

2. Sin perjuicio de las disposiciones específicas del artículo 29, todo Estado miembro del Consejo de Europa, así como toda Parte en el presente Convenio que no sea miembro del Consejo de Europa, podrá hacerse representar en el seno del Comité cuando aquél desempeñe las tareas confiadas por el presente Convenio, y si dispone de voto en el mismo.

3. Todo Estado a que se refiere el artículo 33 o que haya sido invitado a adherirse al Convenio de conformidad con lo dispuesto en el artículo 34, que no sea Parte en el presente Convenio, podrá designar un observador ante el Comité. Si la Comunidad Europea no es Parte, podrá designar un observador ante el Comité.

4. Con el fin de tener en cuenta los avances científicos, el presente Convenio será objeto de un estudio en el seno del Comité en un plazo máximo de cinco años a partir de su entrada en vigor, y en lo sucesivo, a intervalos que determinará el Comité.

5. Toda propuesta de enmienda al presente Convenio, así como toda propuesta de Protocolo o de enmienda a un Protocolo, presentada por una Parte, el Comité o el Comité de Ministros, será comunicada al Secretario General del Consejo de Europa y se transmitirá por mediación del mismo a los Estados miembros del Consejo de Europa, a la Comunidad Europea, a todo Signatario, a toda Parte, a todo Estado invitado a firmar el presente Convenio conforme a lo dispuesto en el artículo 33 y a todo Estado invitado a adherirse al mismo, conforme a lo dispuesto en el artículo 34.

6. El Comité examinará la propuesta no antes de dos meses a partir de que le haya sido transmitida por el Secretario General, conforme al párrafo 5. El Comité someterá a la aprobación del Comité de Ministros el texto adoptado por mayoría de dos tercios de los votos emitidos. Una vez aprobado, este texto será comunicado a las Partes para su ratificación, aceptación o aprobación.

7. Toda enmienda entrará en vigor, con respecto a las Partes que la hayan aceptado, el primer día del mes siguiente a la expiración de un período de un mes a partir de la fecha en que hayan comunicado al Secretario General su aceptación cinco Partes, comprendidos al menos cuatro Estados miembros del Consejo de Europa.

Para toda Parte que lo acepte posteriormente, la enmienda entrará en vigor el primer día del mes siguiente a la expiración de un período de un mes a partir de la fecha en que la mencionada Parte haya comunicado al Secretario General su aceptación.

CAPÍTULO XIV

Cláusulas finales

Art. 33. Firma, ratificación y entrada en vigor.

1. El presente Convenio queda abierto a la firma de los Estados miembros del Consejo de Europa, de los Estados no miembros que hayan participado en su elaboración y de la Comunidad Europea.

2. El presente Convenio será sometido a ratificación, aceptación o aprobación. Los instrumentos de ratificación, aceptación o aprobación se depositarán en poder del Secretario General del Consejo de Europa.

3. El presente Convenio entrará en vigor el primer día del mes siguiente a la expiración de un período de tres meses a partir de la fecha en que cinco Estados, que incluyan al menos a cuatro Estados miembros del Consejo de Europa, hayan expresado su consentimiento en quedar vinculados por el Convenio conforme a lo dispuesto en el apartado precedente.

4. Para todo Signatario que exprese posteriormente su consentimiento en quedar vinculado por el Convenio, el mismo entrará en vigor el primer día del mes siguiente a la expiración de un período de tres meses a partir de la fecha del depósito de su instrumento de ratificación, aceptación o aprobación.

Art. 34. Estados no miembros.

1. Una vez entrado en vigor el presente Convenio, el Comité de Ministros del Consejo de Europa podrá invitar a adherirse al presente Convenio, previa consulta a las Partes, a cualquier Estado no miembro del Consejo de Europa, mediante una decisión adoptada por la mayoría prevista en el artículo 20, párrafo d, del Estatuto del Consejo de Europa, y por unanimidad de los votos de los representantes, de los Estados Contratantes que tengan derecho a estar representados en el Consejo de Ministros.

2. Para todo Estado adherente, el Convenio entrará en vigor el primer día del mes siguiente a la expiración de un período de tres meses a partir de la fecha del depósito del instrumento de adhesión ante el Secretario General del Consejo de Europa.

Art. 35. Aplicación territorial.

1. Todo Signatario, en el momento de la firma o en el momento del depósito de su instrumento de ratificación, aceptación o aprobación, podrá designar el territorio o territorios a los que se aplicará el presente Convenio. Cualquier otro Estado podrá formular la misma declaración en el momento de depositar su instrumento de adhesión.

2. Toda Parte, en cualquier momento posterior, podrá extender la aplicación del presente Convenio, mediante una declaración dirigida al Secretario General del Consejo de Europa, a cualquier otro territorio designado en la declaración y del que asuma las relaciones internacionales o para el que esté habilitado para adoptar decisiones. El Convenio entrará en vigor con respecto a este territorio el primer día del mes siguiente a la expiración de un período de tres meses a partir de la fecha de recepción de la declaración por el Secretario General.

3. Toda declaración hecha en virtud de los dos apartados precedentes podrá ser retirada, en lo que se refiere a cualquier territorio designado en dicha declaración, mediante notificación dirigida al Secretario General. La retirada surtirá efecto el primer día del mes siguiente a la expiración de un período de tres meses a partir de la fecha de recepción de la notificación por el Secretario General.

Art. 36. Reservas.

1. Cualquier Estado y la comunidad Europea podrán formular, en el momento de la firma del presente Convenio o del depósito del instrumento de ratificación, una reserva con respecto a una disposición

particular del Convenio, en la medida en que una ley vigente en su territorio no sea conforme a dicha disposición. Las reserva de carácter general no se autorizan según los términos del presente artículo.

2. Toda reserva emitida conforme al presente artículo incluirá un breve informe de la ley pertinente.

3. Toda Parte que extienda la aplicación del presente Convenio a un territorio designado en una declaración prevista en aplicación del apartado 2 del artículo 35, podrá formular una reserva para el territorio de que se trate, conforme a lo dispuesto en los apartados precedentes.

4. Toda Parte que haya formulado la reserva indicada en el presente artículo podrá retirarla por medio de una declaración dirigida al Secretario General del Consejo de Europa. La retirada surtirá efecto el primer día del mes siguiente a la expiración de un período de un mes a partir de la fecha de recepción por el Secretario General.

Art. 37. Denuncia.

1. Toda Parte podrá denunciar el presente Convenio, en cualquier momento, mediante notificación dirigida al Secretario General del Consejo de Europa.

2. La denuncia surtirá efecto el primer día del mes siguiente a la expiración de un período de tres meses a partir de la fecha de recepción de la notificación por el Secretario General.

Art. 38. Notificaciones.

El Secretario General del Consejo de Europa notificará a los Estados Miembros del Consejo, a la Comunidad Europea, a todo Signatario, a toda Parte y a cualquier otro Estado que haya sido invitado a adherirse al presente Convenio:

- a) Toda firma;
- b) El depósito de todo instrumento de ratificación, aceptación, aprobación o adhesión;
- c) Toda fecha de entrada en vigor del presente Convenio, conforme a los artículos 33 ó 34;
- d) Toda enmienda o Protocolo adoptado conforme al artículo 32, y la fecha en la que dicha enmienda o protocolo entren en vigor;
- e) Toda declaración formulada en virtud de lo dispuesto en el artículo 33;
- f) Toda reserva y toda retirada de reserva formuladas conforme a lo dispuesto en el artículo 36;
- g) Cualquier otro acto, notificación o comunicación que tenga relación con el presente Convenio.

En fe de lo cual, los abajo firmantes, debidamente autorizados a estos efectos, han firmado el presente Convenio.

Hecho en Oviedo (Asturias), el 4 de abril de 1997, en francés y en inglés, siendo ambos textos igualmente auténticos, en un solo ejemplar que será depositado en los Archivos del Consejo de Europa. El Secretario General del Consejo de Europa transmitirá copia certificada conforme del mismo a cada uno de los Estados Miembros del Consejo de Europa a la Comunidad Europea, a los Estados no miembros que hayan participado en la elaboración del presente Convenio y a todo Estado invitado a adherirse al presente Convenio.

5.5. Periodistas y opinión pública. La relación entre autonomía e información

En el texto anterior se subraya la importancia del debate público sobre las cuestiones que suscita la biomedicina y sus repercusiones éticas. La información y la discusión son elementos básicos para crear opinión y poder tomar decisiones, tanto a nivel individual como colectivo. La importancia de las cuestiones que están en juego requiere una divulgación y un análisis de los problemas serios y completos, es decir, no

censurados, algo que se echa de menos en los artículos de muchos periódicos que sólo destacan el lado sensacionalista y morboso de las noticias de este ámbito.

En los casos conflictivos antes aludidos, la publicidad de los medios tuvo consecuencias diversas, de signo más o menos positivo o negativo; pero se puede constatar que, a lo largo de los años, los criterios empleados para enjuiciar situaciones semejantes se han enriquecido con nuevas consideraciones, potenciadas por el debate público.

La responsabilidad de los medios de comunicación es muy grande, tanto por aquello que hacen como por lo que omiten. El espacio que dedican a estos temas, la forma de presentarlos, el contenido de las informaciones y los comentarios que incluyen, todo ello cala en el público y en los profesionales y tiene repercusiones posteriores. Asimismo, pueden desentenderse de estos problemas, o recoger tan sólo los hechos escandalosos, sin ofrecer información de conocimientos y criterios orientativos; no es una conducta inocua, sino que daña a la sociedad.

También es relevante contemplar la actividad crítica y de denuncia que es posible a través de los medios; puede ser decisiva para salvar vidas humanas y mantener las condiciones necesarias para una vida digna en nuestro planeta. Los medios son libres de preguntar o investigar qué hacen ciertos laboratorios (públicos, privados o militares), los investigadores de primera línea, algunos médicos que actúan en países del Tercer Mundo, las prácticas discutibles de algún hospital o clínica, etc. Pueden llevar a cabo esta tarea o no, pero, desde el punto de vista social, conviene que la realicen.

No puede haber autonomía personal sin un contexto social en el que las personas reciban educación e información, y en el que sea posible la libre expresión de las ideas, la libertad de asociación y el desarrollo de una vida privada desde la independencia personal. Si la autonomía y la capacidad de decisión personal es la característica definitoria de la existencia humana, los medios de comunicación y de difusión de las ideas son los instrumentos necesarios para la plena realización de las condiciones que permiten su florecimiento y cultivo.

La comunicación crea opinión. También puede manipularla y falsearla; pero esto sólo puede ocurrir de manera profunda en situaciones de monopolio mediático. En una sociedad con medios de información plurales, resulta difícil mantener intervenciones engañosas o distorsionadoras durante largo tiempo. Con todo, es muy grande el daño que puede hacer el uso inmoderado o fraudulento del potencial de difusión de los medios. La intoxicación política y el perjuicio personal que pueden provocar los comentarios de los distintos medios constituyen una parte importante de las experiencias personales de todo individuo adulto.

Se ha discutido mucho sobre la conveniencia de legislar acerca de las actividades periodísticas o la necesidad de establecer códigos deontológicos rigurosos. Es una materia muy delicada porque es el núcleo de la libertad pública y de la condición de posibilidad del libre pensamiento individual. Por ello se considera muy peligroso establecer limitaciones legislativas y parece recomendable la autorregulación de la propia profesión.

Con este propósito han surgido algunos códigos deontológicos que pretenden

orientar y reforzar la buena praxis profesional. Incluso Colegios de Periodistas que durante años rechazaron la posibilidad de explicitar algún tipo de directrices, admiten ahora una cierta regulación colegial, que puede ponderar cada situación y caso desde el derecho a la libertad, la dignidad y la inviolabilidad de las personas, sin intromisiones del Estado.

En las páginas que siguen se reproduce el Código deontológico del Colegio de Periodistas de Cataluña, ratificado en 1992. Asimismo, la asamblea tomó el acuerdo de crear un mecanismo que tutelara el respeto de los principios profesionales. Este mandato se ha concretado en la constitución de un Consejo de la Información de Cataluña (diciembre de 1996), que tiene la misión de “velar por el cumplimiento y observancia de los criterios recogidos en el Código Deontológico de la profesión periodística catalana”. El protocolo que delimita sus funciones tiene el apoyo y ha sido firmado por el Colegio de Periodistas, medios de comunicación social, facultades universitarias con estudios de periodismo, Sindicato de Periodistas y Profesionales de la información, todos ellos del ámbito de Cataluña. Este apoyo de los profesionales es básico para que la autorregulación sea efectiva y eficaz. La experiencia de los próximos años decantará la consolidación o la disolución de esta institución, pero los inicios de su andadura parecen positivos y ejemplares.

CÓDIGO DEONTOLÓGICO DECLARACIÓN DE PRINCIPIOS DE LA PROFESIÓN PERIODÍSTICA EN CATALUÑA (1992)

Crterios

1. *Observar siempre una clara distinción entre los hechos y opiniones o interpretaciones*, evitando toda confusión o distorsión deliberada de ambas cosas, así como la difusión de conjeturas y rumores, como si se tratara de hechos.
2. *Difundir únicamente informaciones fundamentadas*, evitando en todo caso afirmaciones o datos imprecisos y sin base suficiente que puedan lesionar o menospreciar la dignidad de las personas y provocar daño o descrédito injustificado a instituciones y entidades públicas y privadas, así como la utilización de expresiones o calificativos injuriosos.
3. *Rectificar con diligencia* y con tratamiento adecuado a la circunstancia, las informaciones y las opiniones que se deriven que se hayan demostrado falsas y que, por tal motivo, resulten perjudiciales para los derechos o intereses legítimos de las personas y/u organismos afectados, sin eludir, si fuera necesario, la disculpa, con independencia de aquello que las leyes dispongan al respecto.
4. *Utilizar métodos dignos para obtener información o imágenes*, sin recurrir a procedimientos ilícitos.
5. *Respetar el “off the record”*, cuando éste haya sido expresamente invocado, de acuerdo con la práctica usual de esta norma en una sociedad libre.
6. *Reconocer a las personas individuales y/o jurídicas su derecho a no proporcionar información ni responder preguntas*, sin perjuicio del deber de los periodistas a atender el derecho de los ciudadanos a la información. Por lo que respecta a asuntos relacionados con las administraciones públicas, el derecho fundamental a la información tienen que prevalecer siempre por encima de cualquier restricción que vulnere injustificadamente el principio de la

- transparencia informativa a la que están obligadas.
7. *No aceptar nunca retribuciones o gratificaciones de terceros* para promover, orientar, influir o por haber publicado informaciones u opiniones. En todo caso, no se ha de simultanear el ejercicio de la actividad periodística con otras actividades profesionales incompatibles con la deontología de la información, como la publicidad, las relaciones públicas y las asesorías de imagen, ya sea en el ámbito de las instituciones u organismos públicos, como en el de entidades privadas.
 8. *No utilizar nunca en provecho propio informaciones privilegiadas* conseguidas de forma confidencial como periodistas en ejercicio de su función informativa.
 9. *Respetar el derecho de las personas a su propia intimidad e imagen*, especialmente en casos o acontecimientos que generen situaciones de aflicción o dolor, evitando la intromisión gratuita y las especulaciones innecesarias sobre sus sentimientos y circunstancias, especialmente cuando las personas afectadas lo expliciten.
 10. *Observar escrupulosamente el principio de presunción de inocencia* en las informaciones y opiniones relativas a causas o procedimientos penales en curso.
 11. *Tratar con especial esmero toda información que afecte a menores*, evitando difundir su identificación cuando aparezcan como víctimas (excepto en supuesto de homicidio), testigos o inculpados en causas criminales, sobre todo en asuntos de especial trascendencia social, como en el caso de delitos sexuales. También se evitará identificar contra su voluntad las personas próximas o parientes inocentes de acusados o convictos en procedimientos penales.
 12. *Actuar con especial responsabilidad y rigor en el caso de informaciones u opiniones con contenidos que puedan suscitar discriminaciones por razones de sexo, raza, creencia o extracción social y cultural, así como incitar al uso de la violencia*, evitando expresiones o testimonios vejatorios o lesivos para la condición personal de los individuos y su integridad física y moral.

6

Deontología médica

6.1 Modelos de relación médico-paciente

Una de las realidades más esperanzadoras de la actualidad es el progreso de la medicina y de las formas de aplicación masiva de sus posibilidades. Sin embargo, esa misma masificación de las prácticas médicas comporta mayores riesgos de usos indebidos, dudosos o erróneos, y complica o hace difícil la autorregulación profesional de la cualidad del trabajo. Los colegios profesionales han de redoblar su atención para orientar los nuevos problemas y necesidades, entre los que se encuentran la redefinición de algunos aspectos deontológicos, en atención a los cambios científico-técnicos, sociales y legales que han tenido lugar en los últimos tiempos.

Por la inercia de ciertas tradiciones heredadas de otras épocas, las prácticas y las decisiones médicas han seguido un patrón paternalista, que en algunos casos llega a suplantar la personalidad moral de los pacientes o de los responsables de su custodia. Por el hecho de ser el experto, el conocedor de la situación del paciente, considera el médico que ha de tomar decisiones y el enfermo ha de obedecer sus órdenes o ha de someterse al tratamiento prescrito *sin más*. Aunque algunas de las premisas de este razonamiento sean verdaderas, no lo es la conclusión, porque falta incluir la premisa básica de la dimensión moral, aquella que se refiere a un hecho tan elemental como trascendente: el enfermo puede ser un ignorante, tener una capacidad de comprensión menguada, etc., pero es una persona, con sus derechos fundamentales amparados moral y constitucionalmente, y tiene derecho a ser informada de todo lo que afecta a su salud, así como a tomar sus propias decisiones. La moralidad del acto médico engloba dos dimensiones:

1. La aplicación *competente* de las ciencias y las técnicas médicas.
2. El respeto a la personalidad moral del ser humano al que se atiende.

Desde la perspectiva ética, el respeto a los derechos fundamentales de la persona (entre los que se encuentra el respeto a su autonomía) es inexcusable en cualquier caso, incluidos los médicos, jueces, familiares y periodistas. Pero pueden provocar disensiones no sólo las actuaciones médicas, sino también algunas determinaciones jurídicas que

limitan la autonomía de los pacientes.

La Constitución Española establece en su art. 10:

1. La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social.

2. Las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España.

Ya E. D. Pellegrino y D. C. Thomasma (1981) indicaron con claridad las contradicciones que se producen cuando se quieren mantener en nuestra época los modelos profesionales nacidos en sociedades muy distintas, a partir de esquemas conceptuales hoy superados. La tradición del “Juramento Hipocrático”, que se ha mantenido durante siglos, presupone una concepción mística (herencia del pitagorismo), secretista y autoritaria, que no tiene nada que ver con la tradición de los derechos fundamentales de la persona que ha configurado el ideario del mundo contemporáneo. Además, la sociedad actual se caracteriza por algunas diferencias muy específicas *de facto* respecto de las anteriores: extensión de la educación, divulgación del saber, desempeño de las profesiones de forma abierta y libre, aplicaciones de la ciencia y de la técnica, igualdad de las personas, estructuras políticas democráticas...

Es preciso avanzar en lo que ellos llaman “era poshipocrática”. Hay que adaptar los principios hipocráticos a nuestro mundo contemporáneo, constituido por pacientes instruidos con los que el médico puede compartir la adopción de decisiones.

Conviene reconsiderar los modelos de relación médico-paciente y definir el modelo de la autonomía de los individuos, que sería aquel que apoyara la *cooperación* en pro de los mejores *intereses mutuos*. En este sentido, reivindican el principio de beneficencia como “beneficencia fiduciaria”, dándole con ello un nuevo sesgo conceptual, en el que se funden beneficencia y autonomía. Frente al modelo hipocrático, autoritario y paternalista, orientado sólo por los principios de beneficencia y no maleficencia, el modelo poshipocrático debería caracterizarse por el sentido de la cooperación o de la asociación: el médico ha de desempeñar el papel de consultor y de socio; la función del médico es ayudar al paciente a ayudarse a sí mismo. Llegar a este intercambio requiere distintas formas de relación humana y de comunicación.

Otros autores han ahondado en esta cuestión. T. L. Beauchamp y L. B. McCullough (1987) también afirman que existen dos maneras de entender la responsabilidad moral en medicina:

- Según el modelo de beneficencia.
- Según el modelo de autonomía.

Ambos hunden su raíces en el pensamiento clásico griego y en el liberalilustrado del

siglo XVIII.

En el primer modelo priman las consideraciones sobre la realización del bien y la promoción activa del bien, según un principio de beneficencia que prescribe la asistencia al paciente buscando lo que es mejor para su salud en comparación con otras situaciones que se prevén peores o malas. Este criterio general es un primer principio moral básico que puede orientar las prácticas médicas habituales en las que se produce una disfunción o patología para la que hay un tratamiento adecuado, claramente preferible a otros alternativos. Sin embargo, este criterio es insuficiente tanto en otras circunstancias más complejas desde el punto de vista médico, como desde el punto de vista moral general. Desde la perspectiva médica, resulta demasiado vago y ambiguo y no orienta la evaluación de las situaciones conflictivas. Desde la perspectiva moral, no dice nada sobre los deberes del médico de respetar la personalidad moral del paciente: autonomía, dignidad e inviolabilidad de todo individuo.

En el modelo de autonomía se toman en consideración los valores y creencias del paciente como elemento primordial para la determinación de las decisiones que le conciernen. Los médicos han de facilitar la autodeterminación del paciente, dándole toda la información necesaria, y deben respetar su autonomía con la discreción, confidencialidad y fidelidad necesarias. La ética de la relación médico-paciente se basa en el respeto a los derechos humanos, que reclama el carácter soberano de toda persona y “los límites en que las demás pueden legítimamente entrometerse”.

En la práctica, el modelo de beneficencia tiende al paternalismo y a la discrecionalidad *ilimitada* de la voluntad del médico, mientras que el modelo de autonomía se ha de enfrentar a los problemas de la autonomía reducida y de la competencia disminuida de los pacientes. De ahí la relevancia de “las directrices médicas anticipadas” o de “los testamentos vitales” y de las normas jurídicas que los reconozcan.

El modelo de autonomía, aunque supone un progreso importante y es ampliamente aceptado, tiene también dificultades prácticas. Actuar respetando el pluralismo social y la autonomía de los individuos provoca problemas, no siempre resolubles con facilidad.

Diego Gracia (1989), que ha criticado el primer modelo diciendo que “la relación médico-enfermo ha sido tradicionalmente paternalista y absolutista”, propone que la praxis médica tenga en cuenta los tres agentes de la relación médico-paciente:

- Médico: guiado por el principio moral de la beneficencia.
- Paciente: guiado por el principio moral de la autonomía.
- Sociedad: guiada por el principio moral de la justicia.

Estos tres principios son fundamentales (como se explicó en el capítulo segundo), pero cuando se habla de deontología médica hay que delimitar las formas de actuación de los *médicos*, como personas morales, compatibles con los tres principios. Y conviene recordar que éstos también tienen derecho a que se respete su autonomía y que se les trate con justicia. Es decir, son principios que conciernen a todos los agentes sociales.

Como profesionales que ejercen en un lugar y tiempo determinados, los médicos se

encuentran con un conjunto de reglas deontológicas bien establecidas, además de con normas jurídicas y administrativas que les obligan. Su trabajo tiene un marco ético-profesional definido, aunque normalmente eche de menos una concreción y coherencia mayor. Pero, al mismo tiempo, el médico, como ciudadano y persona libre, tiene sus propias convicciones, que pueden o no concordar con la normativa vigente o con ciertas praxis habituales.

Son ya conocidos los problemas de conciencia que suscitan a algunos médicos las prácticas abortivas, determinados tipos de tratamiento, etc. La sanidad pública, como servicio público, debe atenerse a los mandatos de la Constitución y de las leyes vigentes, atendiendo todas las necesidades de intervención médica que permita la legalidad. La medicina privada puede desarrollarse con arreglo al modelo general o como servicio para un sector de ciudadanos; por supuesto, una u otra opción comportan planteamientos sociales y económicos diferentes.

Esta referencia a la estructura sanitaria pone de relieve la importancia de las formas de organización y del modelo de relaciones médico-paciente adoptado. Sin embargo, en todos los casos, el personal sanitario debe ser consciente de que trata con personas, con las que debe entablar un diálogo comunicativo.

Cuando médico y enfermo participan de una misma actitud moral ante la vida, la muerte y el ejercicio de la medicina, se presentan pocos problemas. Pero las colisiones pueden ser muy importantes, no sólo por discrepancias operativas o éticas entre médico y paciente, sino también por el ordenamiento jurídico que afecta a determinadas materias y que puede ser considerado injusto o insuficiente por el enfermo (la penalización de la eutanasia activa es una de ellas).

El análisis pormenorizado de los supuestos implicados en los modelos de la profesión médica comporta la delimitación de gran variedad de elementos conceptuales: concepción de la ciencia, procedimientos de aplicación científica al diagnóstico, pronóstico y terapia de enfermedades, tipo de relación médico-paciente, estructura institucional y económica de las intervenciones médicas, ámbito de competencias legalmente protegidas, etc. Las aportaciones de los capítulos precedentes pueden ser una buena ayuda para este trabajo de profundización.

Sin embargo, conviene destacar que lo característico de la medicina es la combinación del espíritu y del saber científico con la relación interpersonal de su aplicación sanitaria. El médico tiene responsabilidades derivadas de su competencia científica y de su trato personal con los pacientes.

En este sentido, son útiles las indicaciones que ofrecen Pellegrino y Thomasma (1981: 219-220) en el libro antes citado. Esquematizan las *obligaciones de la profesión médica* en estos términos:

1. Competencia técnica.
2. Garantizar el ejercicio de la capacidad moral del paciente. Ello requiere:
 - Información.
 - Consentimiento.

- Consentimiento delegado.
3. Respeto por el carácter individualizado de la transacción.

Por supuesto, también existen las correspondientes *obligaciones del paciente*, que resumen en los siguientes puntos:

1. Confianza en la competencia.
2. Respeto por el agente moral que es el médico.
3. Manifestación veraz acerca de la dolencia.
4. Precaución de no pedir a la medicina más de lo que puede dar.
5. Obligación parcial de participar en la investigación médica.

La acción médica concreta para cada caso, esa tarea compleja y, a veces, muy difícil de la aplicación del conocimiento científico general a una situación particular, en la que entran en consideración factores de carácter individual (no sólo físicos sino también psicológicos) y socio-económicos, puede orientarse por algunas reglas básicas de 4 prudencia clínica” (Pellegrino, E. D. y Thomasma, D. C., 1981: 137):

1. Actúa procurando optimizar beneficios y minimizar riesgos tanto como sea posible.
2. Lo serio y tratable *no tiene que* ser pasado por alto; lo que no es serio ni tratable *debe* ser desechado.
3. Usa la navaja clínica de Ockham: no multiplicar causas, dolencias, tests o tratamientos sin necesidad justificable.
4. “Deja reposar” el caso ante algún diagnóstico o tratamiento que se resiste.
5. El escepticismo clínico es la única protección contra la tiranía del diagnóstico “establecido”, o los datos auxiliares, y los hallazgos de los colegas (laboratorio, rayos X, etc.).
6. Mantén un alto índice de desconfianza respecto de las manifestaciones no comunes de lo común.
7. “Ruido de cascos no significa cebras”, a no ser que haya cebras en las cercanías.
8. Cuando se tienen los datos, el debate continuado es la salvaguardia contra el error.
9. Reconoce en tu propio estilo clínico, tus prejuicios y creencias lo que es bueno para los pacientes.
10. Sé precavido con las corazonadas, las intuiciones y cosas semejantes. Juega con tu propia suerte, no con la del paciente.

Como se ve, este decálogo es un compendio de consejos de “viejo profesional experimentado”, más práctico-técnico que moral. Sin embargo, como expresión de

algunas características relevantes de la virtud de la “prudencia” que debe orientar las actuaciones médicas, tiene el atractivo de ser tan sucinto como sugerente.

6.2. La decisión del paciente. El consentimiento informado

Los modelos de relación médico-paciente de corte paternalista o autoritario exigen la “obediencia” del paciente, relegando a un lugar secundario la buena comunicación personal en el acto médico. En muchos casos no sólo no existe ésta, sino tampoco la adecuada información o explicación del estado de la persona que va a la consulta y de las decisiones que toma el médico.

Esa forma de entender la medicina puede llegar a rayar en el absurdo, cuando se crean situaciones en las que no queda claro si el médico está al servicio del enfermo o viceversa. Si el profesional entabla una mínima relación comunicativa con los pacientes, quedará claro el papel de cada cual y se propiciará el clima de respeto y confianza mutua necesarios para acometer de manera más eficaz los oportunos tratamientos.

Sin embargo, sí es relevante señalar que la costumbre de muchos médicos de tomar decisiones (o cambiar decisiones anteriores) que afectan a los pacientes (quirúrgicas, farmacológicas, etc.), sin dar la debida información al enfermo y sin requerir su consentimiento, ha tenido varios tipos de contestación y ha originado litigios judiciales en distintos países (en EE UU particularmente).

En un magnífico libro sobre el consentimiento informado de R. R. Faden y T. L. Beauchamp (1986), se expone la historia de estas controversias. Pueden rastrearse demandas judiciales contra médicos por sus decisiones sobre la forma de intervención y tratamiento que se remontan al siglo XVIII (*Slater vs. Baker and Stapleton*, Corte inglesa, 1767). A principios del siglo XX fueron célebres las demandas que se presentaron en EE UU, *Schloendorff vs. Society of New York Hospitals*, *Pratt vs. Davis* y *Mohr vs. Williams*. Esta última, que tuvo lugar en 1905, se produjo porque el doctor Williams había pedido consentimiento para operar el oído derecho, pero intervino el izquierdo, porque consideró que era preferible hacerlo en primer lugar; la audición fue dañada y la paciente Anna Mohr denunció que no se le había pedido su consentimiento para operar esa parte. El juez sentenció:

El derecho primero y mayor de un ciudadano libre, que subyace en todos los demás -el derecho a la autonomía- es materia de aquiescencia universal y este derecho necesariamente prohíbe a un médico o cirujano, por muy experto o eminente que sea, cuando ha sido requerido para examinar, diagnosticar, recomendar y prescribir (que son, cuando menos, los primeros peldaños necesarios para el tratamiento y la cura), violar sin permiso la integridad corporal de su paciente en una operación mayor o capital, poniéndolo bajo los efectos de la anestesia para tal propósito y operando sobre él sin su consentimiento o conocimiento.

Si un médico aconseja a un paciente someterse a una operación concreta, y el paciente sopesa los peligros y los riesgos que supone esta intervención y finalmente consiente, el paciente, en efecto, entabla un contrato que autoriza al médico a operar en la parte para la que ha dado el consentimiento, pero no otra (Faden, R. R. y Beauchamp, T. L., 1986: 121).

Casos parecidos a éste crearon una corriente de opinión en el mundo angloamericano, que cristalizó primero en la doctrina del consentimiento y, luego, del consentimiento informado. Los autores citados consideran que éste se consolida durante el período 1957-1972.

Si la reivindicación inicial ponía el acento en el derecho del paciente a decidir sobre todo lo que concierne a su propio cuerpo y en el deber del médico de contar con el consentimiento del enfermo, más adelante se puso de manifiesto que la manera de obtener dicho consenso puede ser muy cuestionable. Un consentimiento dado a partir de una poca o mala información no tiene ningún valor; es ineficaz como vínculo contractual. Por tanto, sólo cuando el consentimiento es el resultado de un proceso de la información y el asesoramiento pertinentes, que permiten al paciente una ponderación de la situación y una decisión basada en razones, puede considerarse firme.

Por supuesto, el tema de la información a los pacientes ha suscitado mucha discusión. El conocimiento médico es complejo, como lo es la casuística patológica, y los pacientes tienen grados muy distintos de capacidad de comprensión y de interés en conocer lo que realmente les pasa. Muchos médicos se sienten desbordados porque consideran que una cosa es practicar la medicina y otra distinta hacer pedagogía o divulgación de su especialidad. Los sistemas sanitarios pagan por curar con rapidez, no por lo segundo. Pero con todo, el obstáculo que esgrimen con mayor insistencia es el de los pacientes que no quieren saber lo que tienen, sino que buscan simplemente que les solucionen los problemas de salud.

Es cierto que el personal sanitario se enfrenta al problema de encontrar una explicación adaptada a la capacidad de comprensión, al mayor o menor interés de los pacientes y a las diferentes sensibilidades asociadas a las diversas creencias, religiones o culturas. Es una situación parecida a la que se da en otras profesiones, en las que hay que colaborar con personas de muy distinta formación, actitud; aunque éstas no sean muy favorables, el profesional tiene que llevar a cabo su trabajo y buscar las formas de entendimiento necesarias (las comparaciones pueden ser muy variadas: el arquitecto trata con clientes -personas particulares, empresas constructoras, instituciones-, con encargados y operarios -aparejadores, encofradores, albañiles, yeseros, pintores, carpinteros-, y ha de saber explicarse para organizar y coordinar a los agentes del mundo de la construcción; una complejidad semejante se puede señalar de los abogados, los directivos de empresa, los profesores, etc.).

El médico, como experto asesor, tiene que adaptar sus explicaciones a la capacidad receptiva del paciente. Por ello, no sólo hay que hablar de “información”, sino también de la necesidad de “comunicación”. La comunicación profesional requiere fórmulas muy diversas; en sanidad, la eficacia comunicativa de la expresión no depende de que sea exhaustiva o técnicamente perfecta, sino de que ponga de manifiesto los aspectos centrales que preocupan al paciente y los más relevantes de su situación. Cuando el paciente ha de tomar alguna determinación, debe conocer todos los elementos significativos para una decisión ponderada de acuerdo con sus intereses, lo que obliga a dar una información no sesgada o decantada por los intereses del médico.

Evidentemente, existen “culturas” sanitarias diversas y actitudes de los pacientes muy dispares. Las controversias siguen y continuarán. Sin embargo, está claro que el ámbito sanitario no puede ser una isla en la que queden derogados los principios rectores de la sociedad.

Todo paciente tiene derecho a la información en cualquier circunstancia, pero, además, es obligado darla como paso previo para obtener su consentimiento antes de cualquier intervención. Se han desarrollado leyes que establecen la necesidad del consentimiento informado y los requisitos para que alcance plena garantía. En la actual legislación española se encuentra:

— La Ley General de Sanidad, 14/1986, de 25 de abril, *BOE* de 29 abril de 1986.

Art. 10. Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias:

[...]

5. A que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.

6. A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos:

- a) Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública.
- b) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso, el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas.
- c) Cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento.

— La Ley del Medicamento, 25/1990, de 20 de diciembre. Título III: De los ensayos clínicos.

Art. 60. 4. Deberá disponerse del consentimiento libremente expresado, preferiblemente por escrito, o en su defecto, ante testigos, de la persona en la que haya de realizarse el ensayo después de haber sido instruida por el profesional sanitario encargado de la investigación sobre la naturaleza, importancia, alcance y riesgos del ensayo y haber comprendido la información.

5. En el caso de ensayos clínicos sin interés terapéutico particular para el sujeto de la experimentación, el consentimiento constará siempre por escrito.

6. La instrucción y la exposición de alcance y riesgos del ensayo, así como el consentimiento a que se refieren los dos apartados anteriores se efectuarán ante y será otorgado por el representante legal en el caso de personas que no puedan emitirlo libremente.

Será necesario, además, la conformidad del representado si sus condiciones le permiten comprender la naturaleza, importancia, alcance y riesgos del ensayo.

— Real Decreto 561/1993, de 16 abril, por el que se establecen los requisitos para la realización de ensayos clínicos con medicamentos.

Art. 12. Consentimiento informado.

1. Es imprescindible que el sujeto otorgue libremente su consentimiento informado antes de poder ser incluido en un ensayo clínico.

2. Todas las personas implicadas en un ensayo clínico evitarán cualquier influencia sobre el sujeto participante en el ensayo.

3. El consentimiento informado es el procedimiento que garantiza que el sujeto ha expresado voluntariamente su intención de participar en el ensayo clínico, después de haber comprendido la información que se le ha dado acerca de los objetivos del estudio, beneficios, incomodidades y riesgos previstos, alternativas posibles, derechos y responsabilidades, tal como se recoge en el anexo 6, apartado 1. El documento de consentimiento informado (anexo 6, apartados 2 ó 3) acredita que dicho consentimiento ha sido otorgado.

4. El sujeto expresará su consentimiento preferiblemente por escrito (anexo 6, [apartado 2](#)), o, en su defecto, de forma oral ante testigos independientes del equipo investigador que lo declararán por escrito bajo su responsabilidad (anexo 6, apartado 3). En aquellos ensayos sin interés terapéutico particular para el sujeto, su consentimiento constará necesariamente por escrito.

5. En los casos de sujetos menores de edad e incapaces, el consentimiento lo otorgará siempre por escrito su representante legal (anexo 6, apartado 4), tras haber recibido y comprendido la información mencionada. Cuando las condiciones del sujeto lo permitan y, en todo caso, cuando el menor tenga doce o más años, deberá prestar además su consentimiento (anexo 6, [apartado 2](#)) para participar en el ensayo, después de haberle dado toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento. El consentimiento del representante legal y del menor, en su caso, será puesto en conocimiento del Ministerio Fiscal, previamente a la realización del ensayo.

6. En el caso excepcional en que por la urgencia de la aplicación del tratamiento no fuera posible disponer del consentimiento del sujeto o de su representante legal en el momento de su inclusión en el ensayo clínico, este hecho será informado al Comité Ético de Investigación Clínica y al promotor por el investigador, explicando las razones que han dado lugar al mismo. En cualquier caso, esta situación estará prevista en el protocolo del ensayo clínico aprobado por el correspondiente Comité Ético de Investigación Clínica y únicamente procederá cuando tenga un específico interés terapéutico particular para el paciente. El sujeto o su representante legal será informado en cuanto sea posible y otorgará su consentimiento para continuar en el ensayo si procediera. Esta circunstancia excepcional sólo podrá aplicarse a ensayos clínicos con interés terapéutico particular para el paciente.

7. El sujeto participante en un ensayo clínico o su representante podrán revocar su consentimiento en cualquier momento, sin expresión de causa y sin que por ello se derive para él responsabilidad ni perjuicio alguno.

Anexo 6.1. *Consentimiento informado*

1. Hoja de información para el posible participante.

Es el documento escrito, específico para cada ensayo clínico, que se entregará al posible participante antes de que éste otorgue su consentimiento para ser incluido en el mismo.

Contendrá información referente a los siguientes aspectos del ensayo clínico:

1. Objetivo.
2. Metodología empleada.

3. Tratamiento que puede serle administrado, haciendo referencia al placebo, si procede.
4. Beneficios esperados para él o la sociedad.
5. Incomodidades y riesgos derivados del estudio (número de visitas, pruebas complementarias a que se someterá...).
6. Posibles acontecimientos adversos.
7. Tratamientos alternativos disponibles.
8. Carácter voluntario de su participación, así como posibilidad de retirarse del estudio en cualquier momento sin que por ello se altere la relación médico-enfermo ni se produzca perjuicio en su tratamiento.
9. Personas que tendrán acceso a los datos del voluntario y forma en que se mantendrá la confidencialidad.
10. Modo de compensación económica y tratamiento en caso de daño o lesión por su participación en el ensayo, tal como consta en la Ley del Medicamento.
11. Investigador responsable del ensayo y de informar al sujeto y contestar a sus dudas y preguntas, y modo de contactar con él en caso de urgencia.

2. Modelo de consentimiento por escrito.

Título del ensayo

Yo (nombre y apellidos)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con: (nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera.
2. Sin tener que dar explicaciones.
3. Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Fecha

Firma del participante

3. Modelo de consentimiento oral ante testigos.

Título del ensayo.....

Yo (nombre y apellidos).....

declaro bajo mi responsabilidad que: (nombre del participante en el ensayo)

Ha recibido la hoja de información sobre el estudio.

Ha podido hacer preguntas sobre el estudio.

Ha recibido suficiente información sobre el estudio.

Ha sido informado por: (nombre del investigador)

Comprende que su participación es voluntaria.

Comprende que puede retirarse del estudio:

1. Cuando quiera.
2. Sin tener que dar explicaciones.
3. Sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.

Y ha expresado libremente su conformidad para participar en el estudio.

Fecha

Firma del testigo

4. Modelo de consentimiento del representante.

Título del ensayo

Yo (nombre y apellidos).....

en calidad de (relación con el participante).....

de (nombre del participante).....

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido respuestas satisfactorias a mis preguntas.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con: (nombre del investigador).....

Comprendo que la participación es voluntaria.

Comprendo que puede retirarse del estudio:

1. Cuando quiera.
2. Sin tener que dar explicaciones.
3. Sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.

En mi presencia se ha dado a toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento y está de acuerdo en participar.

Y presto mi conformidad con que participe en este estudio.

Fecha

Firma del representante

Como se ha visto, la Ley General de Sanidad establece con mucha claridad la obligación de informar a los pacientes “en términos comprensibles”, de manera “completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”. Esta obligación se extiende a los familiares o allegados. Asimismo es “preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención” (a excepción de los tres casos indicados). Esta norma general se desarrolla minuciosamente para el caso concreto de los participantes en ensayos clínicos en las leyes de 1990 y 1993. El fundamento ético de estas normas se encuentra en los principios y derechos fundamentales de las personas.

El modelo de consentimiento informado que aparece como anexo del último texto legal ha sido adaptado por algunos profesionales para situaciones distintas de las ahí contempladas (ensayos clínicos).

6.3. Los casos de inconsciencia o incapacidad de los enfermos

Una de las excepciones que admite la ley para no pedir el consentimiento es cuando el enfermo se encuentra incapacitado para tomar decisiones. Estados de inconsciencia

pasajeros o prolongados, alteraciones sensoriales, ataques psicóticos, etc., pueden afectar temporal y gravemente las capacidades cognitivas y volitivas de las personas; por otra parte, algunos tipos de disminuciones psíquicas pueden ser incapacitantes temporales o de por vida. La normativa legal establece que, en circunstancias semejantes, el derecho a la información y la responsabilidad de tomar decisiones “corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas”. La figura del representante del paciente, sea familiar o no, adquiere cada vez mayor importancia.

La incapacidad psíquica puede presentar problemas de delimitación. La incapacidad legal de una persona mayor de edad sólo puede dictaminarla el juez; en casos conflictivos, éste recurre al asesoramiento psicológico o psiquiátrico para enjuiciar la situación.

6.4. Otros documentos relevantes: testamento vital, directrices anticipadas, donación de órganos

Han sido y están siendo intensas las discusiones sobre la conveniencia o la necesidad de hacer constar por escrito la voluntad del individuo de ser tratado de una determinada manera ante situaciones terminales o en casos de grave enfermedad irreversible. A este tipo de documento se le suele llamar “testamento vital”, “expresión de últimas voluntades” o “directrices anticipadas”. Ya se ha aludido a este tema en el capítulo tercero, al tratar del “buen morir”.

Cuando anteriormente nos hemos referido al caso de Nancy Cruzan, hemos visto que fue decisiva la expresión de voluntad de la enferma, anterior a su coma, para la resolución judicial, sin la cual no podían actuar ni los médicos ni la familia. Situaciones paradójicas como la descrita se repiten cada vez con mayor frecuencia, dada la gran operatividad técnica de la medicina actual.

Asimismo, se han incrementado los casos de sujetos discrepantes con ciertos métodos clínicos por cuestiones de creencias, religión u otras causas de “diversidad” o diferencia respecto de los tratamientos estándares.

El respeto a las opciones personales (principio de autonomía) puede plantear problemas en el ámbito sanitario, que deben encauzarse con ayuda de protocolos explícitos y claros, en los que se registren las voluntades y las actuaciones de las distintas partes.

En las discusiones actuales sobre estas cuestiones, la atención está centrada en las situaciones directamente relacionadas con la muerte, por ello predomina el debate sobre el “testamento vital” y la conveniencia de reconocerle fuerza legal o no. La asociación española Derecho a Morir Dignamente (DMD) propugna dicho reconocimiento.

No siempre se distinguen con claridad dos cuestiones diferentes:

- La aceptación de una declaración de voluntad expresada por escrito.
- El contenido de dicho documento.

Se puede estar de acuerdo en la introducción de la figura del “testamento vital” y discrepar de la aceptación irrestricta de cualquier contenido. Son, sobre todo, los contenidos y su determinación de la intervención médica lo que preocupa a muchos.

Para ejemplificar diferencias significativas de contenidos, tomaremos dos modelos de testamento vital:

1. El de la Conferencia Episcopal Española.
2. El de la Asociación Derecho a Morir Dignamente.

TESTAMENTO VITAL DE LA CONFERENCIA EPISCOPAL	
<p>A mi familia, a mi médico, a mi sacerdote, a mi notario:</p> <p>Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta Declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como si se tratara de un testamento.</p> <p>Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo y absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena; pero desde la fe creo que me abre el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios.</p> <p>Por ello, yo, el que suscribe.....pido que, si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios; que no se me aplique la eutanasia activa, ni se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.</p> <p>Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana.</p> <p>Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Soy consciente de que os pido una grave y difícil responsabilidad. Precisamente para compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración.</p>	
Firma	Fecha

TESTAMENTO VITAL DE LA ASOCIACIÓN DMD,	
<p>Yo..... con DNI nº..... mayor de edad, con domicilio en, en plenitud de mis facultades mentales, libremente y tras prolongada reflexión, DECLARO:</p>	
<p>Que, si llego a encontrarme en una situación en la que no pueda tomar decisiones sobre mi cuidado médico, a consecuencia de mi deterioro físico y/o mental, por encontrarme en uno de los estados clínicos enumerados en el punto 4 de este documento, y si dos médicos independientes coinciden en que mi estado</p>	

es irreversible, mi voluntad inequívoca es la siguiente:

1. Que no se prolongue mi vida por medios artificiales, tales como técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial.
2. Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo mi malestar, sufrimiento psíquico y dolor físico causados por la enfermedad o por falta de fluidos o alimentación, aún en el caso de que puedan acortar mi vida.
3. Que, si me hallo en un estado particularmente deteriorado, se me administren los fármacos necesarios para acabar definitivamente, y de forma rápida e indolora, con los padecimientos expresados en el punto 2 de este documento.
4. Los estados clínicos a los que hago mención más arriba son:
 - Daño cerebral severo e irreversible.
 - Tumor maligno diseminado en fase avanzada.
 - Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico si lo hubiere.
 - Demencias preseniles, seniles o similares.
 - Enfermedades o situaciones de gravedad comparable a las anteriores.
 - Otras: (especificar si se desea).....
5. Designo como mi representante para que vigile el cumplimiento de las instrucciones sobre el final de mi vida expresadas en este documento, y tome las decisiones necesarias para tal fin, a:

Nombre del representante..... DNI

6. Manifiesto, asimismo, que libero a los médicos que me atiendan de toda responsabilidad civil y penal que pueda derivarse por llevar a cabo los términos de esta declaración.
7. Me reservo el derecho de revocar esta declaración en cualquier momento, en forma oral o escrita.

Fecha..... Lugar..... Firma

Testigos:

1. Nombre DNI Firma

2. Nombre DNI Firma

Representante:

Firma Fecha

Sin embargo, más allá de la problemática concreta que suscitan las patologías limítrofes con la muerte, la sociedad se verá abocada cada vez más a establecer protocolos de acuerdo entre médico y enfermo acerca de las formas en que éste quiere ser tratado, en las posibles intervenciones médicas graves que pueden plantearse. Por ello, algunos preferirían que se contemplase la figura de una declaración de “directrices anticipadas” o “expresión de voluntad”.

Otro tipo de expresión de voluntad queda recogida en los documentos en los que se manifiesta el consentimiento para la extracción y uso de órganos después de la muerte de una persona. La decisión de ésta, cuando se halla en plenas facultades, respecto del destino de su cadáver, legitima el aprovechamiento posterior de sus tejidos en beneficio de terceras personas. Sin duda, no puede haber mejor actitud ante la muerte que procurar la vida o una vida mejor a otras personas.

La legalidad sobre la extracción y uso de órganos varía según los países. En España, en caso de muerte, la ley considera donantes a todos los ciudadanos, si bien la práctica médica habitual suele requerir el consentimiento de la familia para cualquier intervención en el fallecido. Sin embargo, desde la estricta legalidad, cuando no se acepta la disposición general de convertirse en donante tras el fallecimiento, se debe expresar por escrito dicha voluntad. Las disposiciones legales ahora aludidas se encuentran en las leyes de 1979, 1980 y 1996, sobre extracción y trasplante de órgano.

LEY 30/1979 DE 27 DE OCTUBRE

Art. 5. 1. La extracción de órganos y otras piezas anatómicas de fallecidos podrá hacerse previa comprobación de la muerte. Cuando dicha comprobación se base en la existencia de datos de irreversibilidad de las lesiones cerebrales y, por tanto, incompatibles con la vida, el certificado de defunción será suscrito por tres Médicos, entre los que deberán figurar, un Neurólogo o Neurocirujano y el Jefe del Servicio de la Unidad médica correspondiente, o su sustituto; ninguno de estos facultativos podrá formar parte del equipo que vaya a proceder a la obtención del órgano o a efectuar el trasplante.

2. La extracción de órganos u otras piezas anatómicas de fallecidos podrá realizarse con fines terapéuticos o científicos, en el caso de que éstos no hubieran dejado constancia expresa de su oposición.

3. Las personas presumiblemente sanas que falleciesen en accidente o como consecuencia ulterior de éste se considerarán, asimismo, como donantes, si no consta oposición expresa del fallecido. A tales efectos debe constar la autorización del Juez al que corresponda el conocimiento de la causa, el cual deberá concederla en aquellos casos en que la obtención de los órganos no obstaculizase la instrucción del sumario por aparecer debidamente justificadas las causas de la muerte.

Real Decreto 426/1980 de 22 de febrero

Art. 7. Todos los Centros sanitarios autorizados para la extracción de órganos u otras piezas anatómicas adoptarán las medidas convenientes a fin de garantizar que todos los ciudadanos que en ellos ingresen y sus familiares tengan pleno conocimiento de la regulación sobre donación y extracción de órganos con fines terapéuticos o científicos. La información hará referencia a los principios informantes de la legislación que son los de altruismo y solidaridad humanos y respeto absoluto de la libertad, intimidad, voluntad y creencias de cualquier clase de los interesados.

Art. 8. La oposición expresa del interesado a que después de la muerte, se realice la extracción de órganos u otras piezas anatómicas del propio cuerpo, podrá hacerse constar en la ficha de entrada en el servicio de admisión del Centro sanitario, en el Registro especial que existirá obligatoriamente en el Centro para este tipo de declaraciones de voluntad, en la autorización o conformidad para la intervención quirúrgica o por cualquier otro medio sin sujeción a formalidad alguna.

La oposición del interesado, así como su conformidad si la desea expresar, podrá referirse a todo tipo y clase de órganos o piezas anatómicas o solamente a algunos de ellos, tales como los que alteran

manifiestamente la propia imagen o los que solamente persiguen fines no terapéuticos, científicos o de experimentación. Tal declaración de voluntad será respetada inexcusablemente, cualquiera que sea la forma en que se haya expresado.

Cuando se trate de menores de edad o pacientes con déficit mental, la oposición podrá hacerse constar por quienes ostenten la patria potestad, tutela o representación legal.

Art. 9. Siempre que se pretenda proceder a la extracción de órganos u otras piezas anatómicas de un fallecido en un Centro sanitario autorizado a estos efectos, el Facultativo a quien corresponda dar la conformidad para la intervención deberá realizar las siguientes comprobaciones:

- Examen de la ficha de entrada en el servicio de admisión del Centro sanitario.
- Examen del Registro especial existente en dicho Centro para esta finalidad.
- Información sumaria sobre si el interesado hizo patente su voluntad a alguno de los profesionales que le han atendido en el Centro sanitario.
- Examen de la documentación y pertenencias personales que el difunto llevaba consigo.

Siempre que las circunstancias no lo impidan, se informará a los familiares presentes en el Centro sanitario sobre la necesidad, naturaleza y circunstancias de la extracción, así como de la consiguiente restauración, conservación o práctica de sanidad mortuoria.

Art. 10. Los órganos para cuyo trasplante se precisa la viabilidad de los mismos sólo pueden extraerse del cuerpo de la persona fallecida previa comprobación de la muerte cerebral, basada en la constatación y concurrencia, durante treinta minutos, al menos, y la persistencia seis horas después del comienzo del coma, de los siguientes signos:

1. Ausencia de respuesta cerebral, con pérdida absoluta de consciencia.
2. Ausencia de respiración espontánea.
3. Ausencia de reflejos cefálicos, con hipotonía muscular y midriasis.
4. Electroencefalograma “plano”, demostrativo de inactividad bioeléctrica cerebral.

Los citados signos no serán suficientes ante situaciones de hipotermia inducida artificialmente o de administración de drogas depresoras del sistema nervioso central.

El certificado de defunción basado en la comprobación de la muerte cerebral será suscrito por tres Médicos, entre los que deberán figurar un Neurólogo o Neurocirujano y el Jefe del Servicio de la unidad médica correspondiente o su sustituto. En aquellos casos en los que esté interviniendo la autoridad judicial, podrá figurar, asimismo, un Médico forense designado por aquélla.

Ninguno de los Facultativos a que se refiere este artículo podrán formar parte del equipo que vaya a proceder a la obtención del órgano o a efectuar el trasplante.

Real Decreto 411/1996 de 1 de marzo

Art. 8. *Obtención de tejidos humanos de personas fallecidas*

1. La extracción de tejidos humanos de personas fallecidas, podrá realizarse, en el caso de que no hubieran dejado constancia expresa de su oposición, sin demora y previa comprobación médica de su fallecimiento. Para acreditar éste no será imprescindible constatar los signos de muerte cerebral.

2. La oposición del interesado a que después de su muerte se realicen extracciones de tejidos humanos de su cuerpo, podrá realizarse en la forma y por cualquiera de los medios previstos en el artículo octavo del Real Decreto 426/1980, de 22 de febrero, por el que se desarrolla la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre

Extracción y Trasplante de Órganos.

3. La referencia de no oposición a la obtención de tejidos humanos permanecerá registrada en el historial clínico del donante.

[Sobre el delicado asunto de que para acreditar el fallecimiento 4 no será imprescindible constatar los signos de muerte cerebral”, conviene recordar las explicaciones del [apartado 3.1.](#) de este libro.]

6.5. Responsabilidades personales e institucionales

Las profesiones del ámbito sanitario, igual que otras muchas, se ejercen actualmente dentro de una configuración institucional y empresarial que obliga al trabajo en equipo, a la corresponsabilidad en los resultados finales y a un conjunto de deberes que trascienden el espacio de las relaciones interpersonales directas. El profesional tiene que afrontar compromisos para con la institución, o la empresa, con el colectivo profesional y con el contexto socio-político del país.

Aunque esta vinculación se realiza a veces de forma automática y poco objetivada, el aumento de la complejidad que supone ha hecho que los nuevos códigos deontológicos expliciten los deberes más elementales y apremiantes de esta conexión necesaria del profesional con el grupo en sus distintos niveles:

1. Equipo médico con el que trabaja.
2. Institución dentro de la que ejerce.
3. Colectivo profesional.
4. Marco legal, económico y político en el que se desenvuelve el trabajo.

El Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña ha aprobado en 1997 un nuevo Código deontológico, tras largas tareas de preparación y un debate general por parte de sus miembros, en el que no sólo se dan orientaciones éticas relativas al trato médico-enfermo, sino que también se establecen normas sobre “el ejercicio de la medicina en las instituciones”, “la huelga”, “deberes y derechos de los médicos para con sus compañeros y deberes del Colegio de Médicos”, “la publicidad” y “la economía”.

No son sólo estos aspectos los que merecen destacarse de dichos documentos. En ambos casos se expresa muy claramente el imperativo moral de un ejercicio profesional personalizado, humano y responsable en las múltiples facetas del ámbito sanitario. En la redacción más reciente del Código de los médicos catalanes se han abordado tanto las cuestiones generales como el deber de informar (“El médico tiene el deber de dar al paciente la máxima información posible sobre su estado de salud, los pasos diagnósticos, las exploraciones complementarias y los tratamientos. La información debe ser dada de forma comprensible y prudente, y comprenderá también las medidas preventivas para evitar el contagio y la propagación de la enfermedad. También ha de informar a la persona en el caso de que sea objeto de investigación, experimentación o docencia”) y

respetar la autonomía y la intimidad de los pacientes, como también las cuestiones delicadas relativas a la reproducción humana (apartado VI), la asistencia a los enfermos terminales, procurando evitar el dolor y no alargando la agonía con un encarnizamiento terapéutico innecesario (apartado VII); se establecen, asimismo, los deberes éticos en el campo de la experimentación médica con personas (apartado IX).

Es importante el debate y la fijación de unos esquemas mínimos de las responsabilidades médicas para promover una actitud y una exigencia moral a la altura de las difíciles circunstancias que, en muchos casos, rodean el ejercicio de esta profesión, con una tendencia cada vez mayor a agravarse. La moralidad personal siempre es algo que depende de los individuos y de la significación e intencionalidad de sus acciones. Pero un contexto de colaboradores sensible a las exigencias deontológicas y comprometido con la búsqueda de la mejor solución de los problemas es la única posibilidad de lograr una praxis técnica y personalmente satisfactoria. Una preocupación semejante hacia dichas cuestiones era patente en el Código deontológico de la Enfermería Española de 1989.

6.6. Los comités de ética. Distintos ámbitos

La tantas veces aludida complejidad de la aplicación de las nuevas tecnologías científicas al mundo humano y a los problemas de la salud, con sus dimensiones técnica, económica, jurídica y de relaciones interpersonales, ha impulsado la creación de equipos interdisciplinarios para el asesoramiento y la orientación de las praxis conflictivas, así como para la regulación y el control de determinadas actividades.

En el apartado anterior se ha indicado la importancia de la actitud de los equipos de trabajo para que la actuación de cada profesional tenga el apoyo que necesita. La posibilidad de compartir y discutir los problemas difíciles ayuda a situarlos y analizarlos mejor y, por lo tanto, contribuye a optimizar los mecanismos de resolución. Cuando el hecho de informar a otros y de compartir decisiones se considera únicamente un elemento de supeditación y de control, algo grave falla en el estilo profesional del afectado. El trabajo en equipo, con especialistas de diversas disciplinas, es el camino de futuro de cualquier profesión.

Históricamente, primero se constituyeron algunas comisiones de ética vinculadas a instituciones médicas, luego, a partir de 1974, se empezaron a crear los “comités nacionales de ética”; en principio en EE UU, posteriormente en Francia y otros países. En el Reino Unido, ya desde 1962 existe un Consejo de Investigación Médica, que tuvo réplicas en diversos comités de ética médica, creados en instituciones dedicadas a la investigación. El informe de la Comisión de Ética presidida por M. Warnock (1982-1984) fue el primer paso para el establecimiento de medidas legales que incluían el asesoramiento de comités de ética; la Asociación Médica Británica instituyó su Comité de Ética Médica en 1988 (Ambroselli, C., 1990: 96 y ss.).

El Estado español también ha respondido a los retos de las nuevas y cambiantes

aplicaciones científico-técnicas con disposiciones legales, tanto en el nivel estatal general como en el de las distintas Comunidades Autónomas. La legislación prevé comités de ética en los ámbitos de la investigación, de la asistencia sanitaria y del asesoramiento institucional.

A) Comités éticos de investigación clínica

Ya en la Declaración de Helsinki (1964) de la Asociación Médica Mundial se establecía que “el diseño y la ejecución de cada procedimiento experimental en seres humanos debe formularse claramente en un protocolo experimental que debe remitirse a un comité independiente especialmente designado para su consideración, observaciones y consejos”. Esta primera formulación, muy clara, pero que no concreta la composición e indica funciones genéricas, ha dado paso, con el tiempo, a normativas legales precisas en la mayoría de países civilizados.

En España, la Ley del Medicamento (1990) en su art. 64 estipula:

Comités éticos de investigación clínica

1. Ningún ensayo clínico podrá ser realizado sin informe previo de un Comité Ético de Investigación Clínica, independiente de los promotores e investigadores, y debidamente acreditado por la Autoridad Sanitaria competente que habrá de comunicarlo al Ministerio de Sanidad y Consumo.
2. El Comité ponderará los aspectos metodológicos, éticos y legales del protocolo propuesto, así como el balance de riesgos y beneficios anticipados dimanantes del ensayo.
3. Los Comités Éticos estarán formados, como mínimo, por un equipo interdisciplinario integrado por médicos, farmacéuticos de hospital, farmacólogos clínicos, personal de enfermería y personas ajenas a las profesiones sanitarias de las que al menos uno será jurista.

Estas disposiciones fueron desarrolladas por el Real Decreto 561/1993 (ya mencionado y transcrito parcialmente al hablar del consentimiento informado en el [apartado 6.2](#)).

El Título III se refiere íntegramente a los “Comités Éticos de Investigación Clínica” y los arts. 42 y 43 definen las funciones y las normas generales de funcionamiento.

Art. 42. El Comité Ético de Investigación Clínica ponderará los aspectos metodológicos, éticos y legales del protocolo propuesto, así como el balance de riesgos y beneficios. Para ello:

1. Evaluará la idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio, su eficiencia científica

(la posibilidad de alcanzar conclusiones válidas, con la menor exposición posible de sujetos) y la justificación de los riesgos y molestias previsibles, ponderadas en función de los beneficios esperados para los sujetos y la sociedad.

2. Evaluará la idoneidad del equipo investigador para el ensayo propuesto. Tendrá en cuenta su experiencia y capacidad investigadora para llevar adelante el estudio, en función de sus obligaciones asistenciales y de los compromisos previamente adquiridos con otros protocolos de investigación.

3. Evaluará la información escrita sobre las características del ensayo que se dará a los posibles sujetos de la investigación, o en su defecto, a su representante legal, la forma en que dicha información será proporcionada y el tipo de consentimiento que va a obtenerse.

4. Comprobará la previsión de la compensación y tratamiento que se ofrecerá a los sujetos participantes en caso de lesión o muerte atribuibles al ensayo clínico, y del seguro o indemnización para cubrir las responsabilidades especificadas en el artículo 13.2. [En éste se lee: “El promotor del ensayo es el responsable de la contratación de dicho seguro de responsabilidad civil y éste cubrirá las responsabilidades del promotor, del investigador y sus colaboradores y del titular del hospital o centro donde el ensayo se realice.”]

5. Conocerá y evaluará el alcance de las compensaciones que se ofrecerán a los investigadores y a los sujetos de la investigación por su participación.

6. Realizará el seguimiento del ensayo clínico desde su inicio hasta la recepción del informe final.

Art. 43. *Normas generales de funcionamiento de los Comités Éticos de Investigación Clínica.*

1. Sus miembros respetarán el principio de la confidencialidad, en lo que respecta a la documentación recibida para la evaluación del protocolo y la identidad de los pacientes.

2. Para que las decisiones sobre un protocolo concreto sean válidas, se requerirá la participación como mínimo de la mitad más uno de sus miembros, al menos, uno será ajeno a la profesión sanitaria.

3. En los casos que exista Comisión de Investigación o Comité de Ética Asistencial, será necesaria la presencia de, al menos, un miembro de cada una de ellas, para que la decisión del Comité Ético de Investigación Clínica sobre cada uno de los protocolos sea válida.

4. Cuando el Comité evalúe protocolos de investigación clínica con procedimientos quirúrgicos, técnicas diagnósticas o productos sanitarios, contará, además, con al menos una persona experta en el procedimiento o tecnología a evaluar.

5. Cuando lo estime oportuno, recabará el asesoramiento de personas expertas no pertenecientes al Comité, que respetarán el principio de confidencialidad.

6. El investigador principal o los colaboradores de un ensayo clínico, no podrán participar ni en la evaluación ni en el dictamen de su propio protocolo, aun cuando sean miembros del Comité.

7. Establecer un sistema que garantice que el protocolo aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica, es idéntico al enviado a la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios, y el mismo que finalmente se llevará a cabo.

8. Establecer un sistema de comunicación con los investigadores, que le permita conocer cuándo se ha producido un acontecimiento adverso mortal o grave e inesperado.

9. Elaborar y seguir para su funcionamiento unos procedimientos de trabajo específicos, marcar una periodicidad de reunión y un tiempo máximo de respuesta. Estos procedimientos deberán hacerse públicos.

10. Cada reunión del Comité quedará recogida en el acta correspondiente, en la que se detallarán los miembros asistentes. El acta reflejará, explícitamente, que para cada estudio evaluado se han ponderado los aspectos contemplados en el artículo 42 del presente Real Decreto.

11. El Comité Ético de Investigación Clínica seguirá los procedimientos que las Comunidades Autónomas señalen en materia de comunicaciones a las autoridades así como el resto de disposiciones que éstas desarrollen en cuanto a funcionamiento.

Por tanto, según esta normativa, todo ensayo clínico debe ser aprobado por un Comité Ético (CEIC). Éste debe estar acreditado ante el organismo competente de los

Departamentos de Sanidad de las Comunidades Autónomas (“acreditar” significa obtener el visto bueno de la Administración responsable, que supervisa su actividad). Según el citado Real Decreto de 1993, los requisitos mínimos para la acreditación de un Comité son:

- Art. 41. 1. Estar formado como mínimo por siete miembros, de los cuales, dos al menos, deben ser ajenos a las profesiones sanitarias, debiendo ser uno de ellos Licenciado en Derecho.
2. Entre los miembros del citado Comité figurarán médicos, uno de los cuales será Farmacólogo Clínico, un Farmacéutico de hospital y algún miembro del personal de enfermería.
3. Garantía explícita, por parte del titular del centro, de que el Comité cuenta con los medios necesarios para poder realizar su cometido.
4. Ni el Comité Ético de Investigación Clínica ni ninguno de sus miembros podrán recibir directa ni indirectamente remuneración alguna por parte del promotor del ensayo.

Las investigaciones que por su naturaleza están obligadas a la supervisión de la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios, o de otras instancias del Ministerio de Sanidad, pasan un doble examen al ser también analizadas por el CEIC nacional.

B) Comités éticos nacionales e institucionales

En capítulos precedentes se ha explicado ya la necesidad que se manifestó, a partir de los nuevos procedimientos de reproducción humana asistida, de instituir comisiones de ética, con el fin de orientar y asesorar sobre los distintos problemas humanos y legales que suscitaba la utilización de dichas técnicas.

Las propuestas del Informe Warnock (Reino Unido) reforzaron esta tendencia. Según vimos (apartado 4.4.2), este documento proponía crear una “autoridad”, organismo o comité, para tutelar tanto la investigación en materia de fertilización y embriología, como los servicios sanitarios dedicados a estas cuestiones; se indicaba también allí la necesidad de que tuviera funciones de “concesión de licencias”, “regulación” y “control”; de ahí su denominación como “autoridad”.

La conveniencia de regular determinados procedimientos médicos llevó a la creación de comisiones nacionales más o menos específicas para el establecimiento de normativas, procedimientos de evaluación, control de actividades, etc. Los ámbitos en que se ha sentido de forma más urgente la necesidad de regulación normativa han sido el de las técnicas de reproducción asistida, el de trasplante de órganos y tejidos (sobre todo con relación a delimitar con precisión el momento de la muerte del donante) y el del tratamiento de datos personales de manera informatizada (que presenta nuevos riesgos para la preservación de la intimidad y del secreto profesional).

El gobierno francés creó en 1983 el “Comité consultivo nacional de ética para las ciencias de la vida y de la salud”, formado por un presidente, cuatro personalidades del ámbito de la filosofía y las tradiciones espirituales, catorce personalidades especializadas

procedentes de diferentes instituciones estatales y catorce investigadores científicos.

En España se constituyó en 1985 la Comisión Especial de Estudio de la Fecundación *in vitro* y la Inseminación Artificial Humanas, compuesta por cuatro biólogos, trece ginecólogos, once juristas y ocho filósofos y moralistas (Comisión Palacios), con el fin de asesorar al Congreso Español sobre las medidas legislativas apropiadas. Su informe fue presentado y aprobado el 10 de abril de 1986 (Congreso de Diputados).

Asimismo, algunos organismos institucionales han considerado oportuno establecer comisiones éticas asesoras, para la consulta y el análisis de los problemas emergentes y para la incentivación de los comités de ética asistencial!

C) Comités éticos de asistencia sanitaria

A lo largo de los años se ha visto la necesidad de ampliar a la asistencia sanitaria general la idea de un grupo asesor de personas diversas, especialistas en el análisis técnico y ético de situaciones difíciles o novedosas, y que puede prestar apoyo al personal sanitario que debe afrontarlas. Problemas relacionados con los sistemas de información al paciente o a sus familiares, complicaciones en la toma de decisiones de los mismos, formas de organización sanitaria que respondan a las exigencias de las normativas sobre la materia, etc., pueden ser mejor orientados por personas que hayan estudiado específicamente las cuestiones deontológico-profesionales y tengan capacidad de objetivación y resolución práctica, que no por personas absorbidas por el conflicto del momento.

En Alemania existen comisiones de ética en las facultades de Medicina y asociaciones de médicos. En 1986 se creó una asociación de los comités de ética.

En España se impulsa actualmente su establecimiento en los hospitales, a partir de grupos interdisciplinarios que actúen como comité consultor y de apoyo a la labor sanitaria. Existen ya numerosos comités de ética asistencial acreditados ante los organismos sanitarios competentes.

6.7. Economía y política sanitarias

El ámbito de la bioética, en general, está estrechamente vinculado al tema de los recursos materiales, tanto dinerarios como instrumentales. Y si pensamos de forma más concreta en la sanidad, hay que reconocer que es un campo especialmente dependiente de dichos recursos. Mientras un cirujano ineficaz puede poner en riesgo la vida de algún paciente, un mal gestor de la economía de un hospital incide de manera indirecta pero irremediable en las posibilidades de tratamiento de un gran número de enfermos. Las responsabilidades éticas de todas aquellas personas que intervienen en la gestión

económica del sistema sanitario son de primerísimo orden. Por ello se ha convertido en una especialidad que requiere mucho rigor y que, cada vez más, incorpora las técnicas y estrategias de los distintos análisis: contable, estadístico, de *ratios* de ocupación, empleados/enfermo, de tiempos; utilización de medicamentos, pruebas complementarias, personal auxiliar...

En los primeros capítulos de este libro se introdujo el principio de justicia, que nos incumbe a todos, pero de manera más directa y grave a aquellos profesionales que toman decisiones sobre la organización del sistema sanitario, priorizando objetivos, tiempos, equipos, etc. Todo ello significa predeterminar las condiciones de atención a los pacientes, no sólo en cuestiones de espacio y disponibilidad de medios materiales, sino también en la distribución del tiempo (tan necesario para que los médicos puedan dispensar una atención individualizada y realmente comunicativa), el trato de los enfermos terminales, o de los crónicos...

Todo tratamiento, toda intervención médica, por simple que sea, tiene un costo considerable. Existen estadísticas sobre el gasto sanitario y su distribución por sectores de la población, tipos de enfermedad, etc. (Bohigas Santasusagna, L., 1995; Ibern, P., 1994). Estos datos son importantes para hacer las previsiones oportunas y el establecimiento de la organización adecuada que responda a las necesidades del futuro inmediato.

Pero, con todo, preparar el porvenir mejorando la situación presente no sólo requiere buenos gestores, sino una actuación más racional por parte de todos: médicos, usuarios, administradores y políticos.

Algunos críticos han dicho que la medicina occidental utiliza grandes remedios para pequeñas dolencias o trastornos, y que la falta de una educación elemental en materia de nutrición y dietética sirve para llenar la consulta de los médicos. Aunque este tipo de críticas suelen ser demagógicas y faltas de un estudio previo riguroso, no dejan de señalar aspectos que podrían ser mejorados para el propio bien del sistema sanitario. Voces autorizadas indican que si se utilizara únicamente lo que de verdad es necesario, el ahorro sería ya considerable; sin embargo, ello requiere un esfuerzo de sensatez por parte de pacientes y médicos difícil de lograr a corto plazo. Una sensibilización en el sentido de la simplificación y de la justicia parece que debería tener un lugar importante en las campañas de formación de los ciudadanos en materia de salud y consumo.

Esta visión de la sanidad vinculada al principio de justicia requiere una política sanitaria basada en los intereses de los ciudadanos, y no solamente en los intereses de un sector profesional o de la industria farmacéutica. La sanidad, junto con la educación, la cultura y la información, es la piedra de toque de toda política.

7

Documentación

7.1. Constitución Española: derechos fundamentales, el derecho a la vida y a la salud

A continuación se reproducen algunos artículos de la Constitución Española de 27 de diciembre de 1978, *BOE* de 14 de marzo de 1978, pertenecientes al Título Primero (“De los derechos y deberes fundamentales”).

Art. 10. 1. La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social.

2. Las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España.

Art. 14. Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.

Art. 15. Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las leyes penales militares para tiempos de guerra.

Art. 41. Los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos, que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad, especialmente en caso de desempleo. La asistencia y prestaciones complementarias serán libres.

Art. 43. 1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud.

2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.

3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio.

7.2. Ley General de Sanidad

Se reproducen las siguientes partes de la Ley General de Sanidad, 14/1986 de 25 de abril, *BOE de 29 de abril de 1986*: Título Preliminar, Título Primero (capítulos primero, segundo, tercero, cuarto y quinto).

TÍTULO PRELIMINAR Del derecho a la protección de la salud

CAPÍTULO ÚNICO

- Art. 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 conocido 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 legitimadas, tanto en la vía administrativa como jurisdiccional, las personas a que se refiere el [apartado 2](#) de este artículo.

- Art. 2. 1. Esta Ley tendrá la condición de norma básica en el sentido previsto en el artículo 149.1.16 de la Constitución y será de aplicación a todo el territorio del Estado excepto los artículos 31, apartado 1, letras *b) y c)*, y 57 a 69, que constituirán derecho supletorio en aquellas Comunidades Autónomas que hayan dictado normas aplicables a la materia que en dichos preceptos se regula.
2. Las Comunidades Autónomas podrán dictar normas de desarrollo y complementarias de la presente Ley en el ejercicio de las competencias que les atribuyen los correspondientes Estatutos de Autonomía.

TÍTULO PRIMERO Del sistema de salud

CAPÍTULO PRIMERO De los principios generales

- Art. 3. 1. Los medios y actuaciones del sistema sanitario estarán orientados prioritariamente a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades.
2. La asistencia sanitaria pública se extenderá a toda la población española. El acceso y las prestaciones sanitarias se realizarán en condiciones de igualdad efectiva.
 3. La política de salud estará orientada a la superación de los desequilibrios territoriales y sociales.

- Art. 4. 1. Tanto el Estado como las Comunidades Autónomas y las demás Administraciones públicas competentes, organizarán y desarrollarán todas las acciones sanitarias a que se refiere el título dentro de una concepción integral del sistema sanitario.

2. Las Comunidades Autónomas crearán sus Servicios de Salud dentro del marco de esta Ley y de sus respectivos Estatutos de Autonomía.

Art. 5. 1. Los Servicios Públicos de Salud se organizarán de manera que sea posible articular la participación comunitaria a través de las Corporaciones territoriales correspondientes en la formulación de la política sanitaria y en el control de su ejecución.

2. A los efectos de dicha participación se entenderán comprendidas las organizaciones empresariales y sindicales. La representación de cada una de estas organizaciones se fijará atendiendo a criterios de proporcionalidad, según lo dispuesto en el título III de la Ley Orgánica de Libertad Sindical.

Art. 6. Las actuaciones de las Administraciones Públicas Sanitarias estarán orientadas:

1. A la promoción de la salud.
2. A promover el interés individual, familiar y social por la salud mediante la adecuada educación sanitaria de la población.
3. A garantizar que cuantas acciones sanitarias se desarrollen estén dirigidas a la prevención de las enfermedades y no sólo a la curación de las mismas.
4. A garantizar la asistencia sanitaria en todos los casos de pérdida de la salud.
5. A promover las acciones sanitarias para la rehabilitación funcional y reinserción social del paciente.

Art. 7. Los servicios sanitarios, así como los administrativos, económicos y cualesquiera otros que sean precisos para el funcionamiento del Sistema de Salud, adecuarán su organización y funcionamiento a los principios de eficacia, celeridad, economía y flexibilidad.

Art. 8. 1. Se considera como actividad fundamental del sistema sanitario la realización de los estudios epidemiológicos necesarios para orientar con mayor eficacia la prevención de los riesgos para la salud, así como la planificación y evaluación sanitaria, debiendo tener como base un sistema organizado de información sanitaria, vigilancia y acción epidemiológica.

2. Asimismo, se considera actividad básica del sistema sanitario la que pueda incidir sobre el ámbito propio de la Veterinaria de Salud Pública en relación con el control de higiene, la tecnología y la investigación alimentarias, así como la prevención y lucha contra la zoonosis y las técnicas necesarias para la evitación de riesgos en el hombre debidos a la vida animal o a sus enfermedades.

Art. 9. Los poderes públicos deberán informar a los usuarios de los servicios del sistema sanitario público, o vinculados a él, de sus derechos y deberes.

Art. 10. Todos tienen los siguientes derechos con respecto a distintas Administraciones públicas sanitarias:

1. Al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de raza, de tipo social, de sexo, moral, económico, ideológico, político o sindical.
2. A la información sobre los servicios sanitarios a que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso.
3. A la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público.
4. A ser advertido de si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, que, en ningún caso, podrá comportar peligro adicional para su salud. En todo caso será imprescindible la previa autorización y por escrito del paciente y la aceptación por parte del médico y de la Dirección del correspondiente Centro Sanitario.
5. A que se le dé en términos comprensibles a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.

6. A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico en su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos:

- a) Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública.
- b) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso, el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas.
- c) Cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento.

7. A que se le asigne un médico, cuyo nombre se le dará a conocer, que será su interlocutor principal con el equipo asistencial. En caso de ausencia, otro facultativo del equipo asumirá tal responsabilidad.

8. A que se le extienda certificado acreditativo de su estado de salud, cuando su exigencia se establezca por una disposición legal o reglamentaria.

9. A negarse al tratamiento, excepto en los casos señalados en el [apartado 6](#); debiendo, para ello, solicitar el alta voluntaria, en los términos que señale el apartado 4 del artículo siguiente.

10. A participar, a través de las instituciones comunitarias, en las actividades sanitarias, en los términos establecidos en esta Ley y en las disposiciones que la desarrollen.

11. A que quede constancia por escrito de todo su proceso. Al finalizar la estancia del usuario en una Institución hospitalaria, el paciente, familiar o persona a él allegada recibirá su Informe de Alta.

12. A utilizar las vías de reclamación y de propuesta de sugerencias en los plazos previstos. En uno y otro caso deberá recibir respuestas por escrito en los plazos que reglamentariamente se establezcan.

13. A elegir el médico y los demás sanitarios titulados de acuerdo con las condiciones contempladas en esta Ley, en las disposiciones que se dicten para su desarrollo y en las que regulen el trabajo sanitario en los Centros de Salud.

14. A obtener los medicamentos y productos sanitarios que se consideren necesarios para promover, conservar o restablecer su salud, en los términos que reglamentariamente se establezcan por la Administración del Estado.

15. Respetando el peculiar régimen económico de cada servicio sanitario, los derechos contemplados en los apartados 1, 3, 4, 5, 6, 7, 9 y 11 de este artículo serán ejercicios también con respecto a los servicios sanitarios privados.

Art. 11. Serán obligaciones de los ciudadanos con las instituciones y organismos del sistema sanitario:

1. Cumplir las prescripciones generales de naturaleza sanitaria comunes a toda la población, así como las específicas determinadas por los Servicios Sanitarios.

2. Cuidar las instalaciones y colaborar en el mantenimiento de la habitabilidad de las Instituciones Sanitarias.

3. Responsabilizarse del uso adecuado de las prestaciones ofrecidas por el sistema sanitario, fundamentalmente en lo que se refiere a la utilización de servicios, procedimientos de baja laboral o incapacidad permanente y prestaciones terapéuticas y sociales.

4. Firmar el documento de alta voluntaria en los casos de no aceptación del tratamiento. De negarse a ello, la Dirección del correspondiente Centro Sanitario, a propuesta del facultativo encargado del caso, podrá dar el alta.

Art. 12. Los poderes públicos orientarán sus políticas de gasto sanitario en orden a corregir desigualdades sanitarias y garantizar la igualdad de acceso a los Servicios Sanitarios Públicos en todo el territorio español, según lo dispuesto en los artículos 9.2 y 158.1 de la Constitución.

Art. 13. El gobierno aprobará las normas precisas para evitar el intrusismo profesional y la mala práctica.

Art. 14. Los poderes públicos procederán, mediante el correspondiente desarrollo normativo, a la aplicación de la facultad de elección de médico en la atención primaria del Área de Salud. En los núcleos de población de más de 250.000 habitantes se podrá elegir en el conjunto de la ciudad.

Art. 15. 1. Una vez superadas las posibilidades de diagnóstico y tratamiento de la atención primaria, los usuarios del Sistema Nacional de Salud tienen derecho, en el marco de su Área de Salud, a ser atendidos en los servicios especializados hospitalarios.

2. El Ministerio de Sanidad y Consumo acreditará servicios de referencia, a los que podrán acceder todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud una vez superadas las posibilidades de diagnóstico y tratamiento de los servicios especializados de la Comunidad Autónoma donde residan.

Art. 16. Las normas de utilización de los servicios sanitarios serán iguales para todos, independientemente de la condición en que se acceda a los mismos. En consecuencia, los usuarios sin derecho a la asistencia de los Servicios de Salud, así como los previstos en el artículo 80, podrán acceder a los servicios sanitarios con la consideración de pacientes privados, de acuerdo con los siguientes criterios:

1. Por lo que se refiere a la atención primaria, se les aplicarán las mismas normas sobre asignación de equipos y libre elección que al resto de los usuarios.

2. El ingreso en centros hospitalarios se efectuará a través de la unidad de admisión del hospital, por medio de una lista de espera única, por lo que no existirá un sistema de acceso y hospitalización diferenciado según la condición del paciente.

3. La facturación por la atención de estos pacientes será efectuada por las respectivas administraciones de los Centros, tomando como base los costes efectivos. Estos ingresos tendrán la condición de propios de los Servicios de Salud. En ningún caso estos ingresos podrán intervenir directamente en aquellos que intervienen en la atención de estos pacientes.

Art. 17. Las Administraciones Públicas obligadas a atender sanitariamente a los ciudadanos no abonarán a éstos gastos que puedan ocasionarse por la utilización de servicios sanitarios distintos de aquellos que les correspondan en virtud de lo dispuesto en esta Ley, en las disposiciones que se dicten para su desarrollo y en las normas que aprueben las Comunidades Autónomas en el ejercicio de sus competencias.

CAPÍTULO II

De las actuaciones sanitarias del sistema de salud

Art. 18. Las Administraciones Públicas, a través de sus Servicios de Salud y de los Órganos competentes en cada caso, desarrollarán las siguientes actuaciones:

1. Adopción sistemática de acciones para la educación sanitaria como elemento primordial para la mejora de la salud individual y comunitaria.

2. La atención primaria integral de la salud, incluyendo, además de las acciones curativas y rehabilitadoras, las que tiendan a la promoción de la salud y a la prevención de la enfermedad del individuo y de la comunidad.

3. La asistencia sanitaria especializada, que incluye la asistencia domiciliaria, la hospitalización y la rehabilitación.

4. La prestación de los productos terapéuticos precisos.

5. Los programas de atención a grupos de población de mayor riesgo y programas específicos de protección frente a factores de riesgo, así como los programas de prevención de las deficiencias, tanto congénitas como adquiridas.

6. La promoción y la mejora de los sistemas de saneamiento, abastecimiento de aguas, eliminación y tratamiento de residuos líquidos y sólidos; la promoción y mejora de los sistemas de saneamiento y control del aire, con especial atención a la contaminación atmosférica; la vigilancia sanitaria y adecuación a la salud

del medio ambiente en todos los ámbitos de la vida, incluyendo la vivienda.

7. Los programas de orientación en el campo de la planificación familiar y la prestación de los servicios correspondientes.

8. La promoción y mejora de la salud mental.

9. La protección, promoción y mejora de la salud laboral.

10. El control sanitario y la prevención de los riesgos para la salud derivados de los productos alimentarios, incluyendo la mejora de sus cualidades nutritivas.

11. El control sanitario de los productos farmacéuticos, otros productos y elementos de utilización terapéutica, diagnóstica y auxiliar y de aquellos otros que, afectando al organismo humano, puedan suponer un riesgo para la salud de las personas.

12. Promoción y mejora de las actividades de Veterinaria de Salud Pública, sobre todo en las áreas de la higiene alimentaria, en mataderos e industrias de su competencia, y en la armonización funcional que exige la prevención y lucha contra la zoonosis.

13. La difusión de la información epidemiológica general y específica para fomentar el conocimiento detallado de los problemas de salud.

14. La mejora y adecuación de las necesidades de la formación del personal al servicio de la organización sanitaria.

15. El fenómeno de la investigación científica en el campo específico de los problemas de salud.

16. El control y mejora de la calidad de la asistencia sanitaria en todos sus niveles.

Art. 19. 1. Los poderes públicos prestarán especial atención a la sanidad ambiental, que deberá tener la correspondiente consideración en los programas de salud.

2. Las autoridades sanitarias propondrán o participarán con otros Departamentos en la elaboración y ejecución de la legislación sobre:

- a) Calidad del aire.
- b) Aguas.
- c) Alimentos e industrias alimentarias.
- d) Residuos orgánicos sólidos y líquidos.
- e) El suelo y el subsuelo.
- f) Las distintas formas de energía.
- g) Transporte colectivo.
- h) Sustancias tóxicas y peligrosas.
- i) La vivienda y el urbanismo.
- j) El medio escolar y deportivo.
- k) El medio laboral.
- l) Lugares, locales e instalaciones de esparcimiento público.
- m) Cualquier otro aspecto del medio ambiente relacionado con la salud.

CAPÍTULO III

De la salud mental

Art. 20. Sobre la base de la plena integración de las actuaciones relativas a la salud mental en el sistema sanitario general y de la total equiparación del enfermo mental a las demás personas que requieran servicios sanitarios y sociales, las Administraciones Sanitarias competentes adecuarán su actuación a los siguientes principios:

1. La atención a los problemas de salud mental de la población se realizará en el ámbito comunitario, potenciando los recursos asistenciales a nivel ambulatorio y los sistemas de hospitalización parcial y atención

a domicilio, que reduzcan al máximo posible la necesidad de hospitalización.

Se considerarán de modo especial aquellos problemas referentes a la psiquiatría infantil y psicogeriatría.

2. La hospitalización de los pacientes por procesos que así lo requieran se realizará en las unidades psiquiátricas de los hospitales generales.

3. Se desarrollarán los servicios de rehabilitación y reinserción social necesarios para una adecuada atención integral de los problemas del enfermo mental, buscando la necesaria coordinación con los servicios sociales.

4. Los servicios de salud mental y de atención psiquiátrica del sistema sanitario general cubrirán asimismo, en coordinación con los servicios sociales, los aspectos de prevención primaria y la atención a los problemas psicosociales que acompañan a la pérdida de salud en general.

CAPÍTULO IV

De la salud laboral

Art. 21. 1. La actuación sanitaria en el ámbito de la salud laboral comprenderá los siguientes aspectos:

- a) Promover con carácter general la salud integral del trabajador.
- b) Actuar en los aspectos sanitarios de la prevención de los riesgos profesionales.
- c) Asimismo se vigilarán las condiciones de trabajo y ambientales que puedan resultar nocivas o insalubres durante los períodos de embarazo y lactancia de la mujer trabajadora, acomodando su actividad laboral, si fuese necesario, a un trabajo compatible durante los períodos referidos.
- d) Determinar y prevenir los factores de microclima laboral en cuanto puedan ser causantes de efectos nocivos para la salud de los trabajadores.
- e) Vigilar la salud de los trabajadores para detectar precozmente e individualizar los factores de riesgo y deterioro que puedan afectar a la salud de los mismos.
- f) Elaborar junto con las autoridades laborales competentes un mapa de riesgos laborales para la salud de los trabajadores. A estos efectos, las Empresas tienen obligación de comunicar a las autoridades sanitarias pertinentes las sustancias utilizadas en el ciclo productivo. Asimismo, se establece un sistema de información sanitaria que permite el control epidemiológico y el registro de morbilidad y mortalidad por patología profesional.
- g) Promover la información, formación y participación de los trabajadores y empresarios en cuanto a los planes, programas y actuaciones sanitarias en el campo de la salud laboral.

2. Las acciones enumeradas en el apartado anterior se desarrollarán desde las Áreas de Salud a que alude el capítulo III del título III de la presente Ley.

3. El ejercicio de las competencias enumeradas en este artículo se llevará a cabo bajo la dirección de las autoridades sanitarias, que actuarán en estrecha coordinación con las autoridades laborales y con los órganos de participación, inspección e higiene en las Empresas.

Art. 22. Los empresarios y trabajadores a través de sus organizaciones representativas participarán en la planificación y control de la gestión relacionada con la salud laboral, en los distintos niveles territoriales.

CAPÍTULO V

De la intervención pública en relación con la salud individual y colectiva

Art. 23. Para la consecución de los objetivos que se desarrollan en el presente capítulo, las Administraciones Sanitarias, de acuerdo con sus competencias, crearán los Registros y elaborarán los análisis de información necesarios para el conocimiento de las distintas situaciones de las que puedan derivarse acciones de intervención de la autoridad sanitaria.

Art. 24. Las actividades públicas y privadas que, directa o indirectamente, puedan tener consecuencias negativas para la salud, serán sometidas por los órganos competentes a limitaciones preventivas de carácter administrativo, de acuerdo con la normativa básica del Estado.

Art. 25. 1. La exigencia de autorizaciones sanitarias, así como la obligación de someter a registro por razones sanitarias a las Empresas o productos, serán establecidas reglamentariamente, tomando como base lo dispuesto en la presente Ley.

2. Deberán establecerse, asimismo, prohibiciones y requisitos mínimos para el uso y tráfico de los bienes, cuando supongan un riesgo o daño para la salud.

3. Cuando la actividad desarrollada tenga una repercusión excepcional y negativa en la salud de los ciudadanos, las Administraciones Públicas, a través de sus órganos competentes podrán decretar la intervención administrativa pertinente con el objeto de eliminar aquélla. La intervención sanitaria no tendrá más objetivo que la eliminación de los riesgos para la salud colectiva y cesará tan pronto como aquéllos queden excluidos.

Art. 26. 1. En caso de que exista o se sospeche razonablemente la existencia de un riesgo inminente y extraordinario para la salud, las autoridades sanitarias adoptarán las medidas preventivas que estimen pertinentes, tales como la incautación o inmovilización de productos, suspensión del ejercicio de actividades, cierres de Empresas o sus instalaciones, intervención de medios materiales y personales y cuantas otras se consideren sanitariamente justificadas.

2. La duración de las medidas a que se refiere el apartado anterior, que se fijarán para cada caso, sin perjuicio de las prórrogas sucesivas acordadas por resoluciones motivadas, no excederá de lo que exija la situación de riesgo inminente y extraordinario que las justificó.

Art. 27. Las Administraciones Públicas, en el ámbito de sus competencias, realizarán un control de la publicidad y propaganda comerciales para que se ajusten a criterios de veracidad en lo que atañe a la salud y para limitar todo aquello que pueda constituir un perjuicio para la misma.

Art. 28. Todas las medidas preventivas contenidas en el presente capítulo deben atender a los siguientes principios:

- a) Preferencia de la colaboración voluntaria con las autoridades sanitarias.
- b) No se podrán ordenar medidas obligatorias que conlleven riesgo para la vida.
- c) Las limitaciones sanitarias deberán ser proporcionadas a los fines que en cada caso se persigan.
- d) Se deberán utilizar las medidas que menos perjudiquen al principio de libre circulación de las personas y de los bienes, la libertad de Empresa y cualesquiera otros derechos afectados.

Art. 29. 1. Los centros y establecimientos sanitarios, cualesquiera que sea su nivel y categoría o titular, precisarán autorización administrativa previa para su instalación y funcionamiento, así como para las modificaciones que respecto de su estructura y régimen inicial puedan establecerse.

2. La previa autorización administrativa se referirá también a las operaciones de calificación, acreditación y registro del establecimiento. Las bases generales sobre calificación, registro y autorización serán establecidas por Real Decreto.

3. Cuando la defensa de la salud de la población lo requiera, las Administraciones Sanitarias

competentes podrán establecer regímenes temporales y excepcionales de funcionamiento de los establecimientos sanitarios.

Art. 30. 1. Todos los Centros y establecimientos sanitarios, así como las actividades de promoción y publicidad, estarán sometidos a la inspección y control por las Administraciones Sanitarias competentes.

2. Los centros a que se refiere el artículo 66 de la presente Ley estarán, además, sometidos a la evaluación de sus actividades y funcionamiento, sin perjuicio de lo establecido en los artículos 67, 88 y 89. En todo caso las condiciones que se establezcan serán análogas a las fijadas para los Centros públicos.

Art. 31. 1. El personal al servicio de las Administraciones Públicas que desarrolle las funciones de inspección, cuando ejerza tales funciones y acreditando si es preciso su identidad, estará autorizado para:

- a) Entrar libremente y sin previa notificación, en cualquier momento en todo Centro o establecimiento sujeto a esta Ley.
- b) Proceder a las pruebas, investigaciones o exámenes necesarios para comprobar el cumplimiento de esta Ley y de las normas que se dicten para su desarrollo.
- c) Tomar o sacar muestras, en orden a la comprobación del cumplimiento de lo previsto en esta Ley y en las disposiciones para su desarrollo.
- d) Realizar cuantas actuaciones sean precisas, en orden al cumplimiento de las funciones de inspección que desarrollen.

2. Como consecuencia de las actuaciones de inspección y control, las autoridades sanitarias competentes podrán ordenar la suspensión provisional, prohibición de las actividades y clausura definitiva de los Centros y establecimientos, por requerirlo la salud colectiva o por incumplimiento de los requisitos exigidos para su instalación y funcionamiento.

7.3. Ley del Medicamento. Introducción y Capítulo Tercero (“ De los ensayos clínicos”)

Ley del Medicamento, 25/1990, de 20 de diciembre

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La ordenación de los medicamentos es una necesidad universalmente sentida. La Organización Mundial de la Salud ha instado reiteradamente a los Estados miembros a establecer y aplicar una política de envergadura en relación con los medicamentos. Esta organización desarrolla en este campo, desde hace varios decenios, funciones normativas, asesoras y de intercambio de información que por su magnitud y calidad constituyen punto de referencia insoslayable. Incorporar sus frutos y resultados en beneficio de la salud de los españoles y contribuir con nuestras capacidades al circuito de solidaridad internacional que la OMS supone, exige mejoras legales e institucionales.

La Comunidad Económica Europea, por su parte, ha desarrollado desde 1965 una intensa actividad de armonización del derecho por directivas y recomendaciones referentes a los medicamentos con medidas que suponen la cristalización de toda una tradición occidental en defensa del interés de los pacientes y de los consumidores. Prueba de ello son las numerosas Directivas ya promulgadas reguladoras de las condiciones sanitarias exigibles para la comercialización de las especialidades farmacéuticas y los procedimientos comunitarios armonizadores de las decisiones nacionales a ellas referidas; los mecanismos de cooperación

establecidos para la vigilancia de reacciones adversas y el intercambio de información cuando está en juego la seguridad de los enfermos así como las recientes disposiciones de índole socioeconómica orientadas a la unificación del mercado europeo.

En los últimos 25 años casi todos los países desarrollados han promulgado sus leyes del medicamento. Puede hablarse de dos generaciones de leyes del medicamento, una primera, hasta los años sesenta, exige seguridad, pero no reclama demostración de eficacia. Después de 1962, la catástrofe de la Talidomida introduce un cambio fundamental y permite hablar de una segunda generación de leyes que exigen seguridad y eficacia demostrada con ensayos clínicos controlados. En los Estados Unidos en ese año se aprueban las enmiendas Kefauver-Harris a la Food, Drugs and Cosmetics Act. En 1964 también alteran su legislación Noruega y Suecia. Inglaterra aprueba su ley en 1968. Suiza llega a la Convención Intercantonal en 1971, Alemania promulga su ley en 1976. En 1983 lo hace Austria, Bélgica y Grecia. Japón también ha introducido modificaciones legislativas en varias ocasiones desde 1961. Ahora, quizás, estemos ante una tercera generación de leyes del medicamento: La preocupación se ha desplazado desde los requisitos que ha de cumplir el producto hasta las condiciones para su uso racional.

Nuestra Constitución contiene ya las piedras angulares en que apoyar el relanzamiento de la participación de España en esa dinámica mundial al establecer en su artículo 43 el derecho a la protección a la salud y señalar como competencia exclusiva del Estado en su artículo 149.1.16.^a, la competencia y la responsabilidad de la legislación sobre los productos farmacéuticos.

Conforme con las aludidas tendencias y compromisos internacionales y con el mandato constitucional, la Ley del Medicamento pretende, en primer término, propulsar el progreso de la atención a la salud proporcionando apoyo institucional firme a un decidido empeño por aprovechar los beneficios y reducir los riesgos que los medicamentos son susceptibles de proporcionar. Los medicamentos han conseguido en los últimos ochenta años éxitos memorables en la prevención y lucha contra el dolor y la enfermedad. Flagelos que desde antiguo afligían a la Flumanidad como la viruela han sido borrados de la faz de la Tierra por no mencionar más que un ejemplo al que podrían añadirse muchos otros. En realidad una gran parte de los actos y procedimientos médicos o quirúrgicos incluyen un tratamiento medicamentoso. Los beneficios de los medicamentos no sólo se expresan en términos de vidas salvadas y sufrimiento evitados, sino también en términos de tiempo de enfermedad y hospitalización acortados, así como en ahorros económicos muy importantes por la función sustitutiva que cumplen en relación con terapias precedentes menos eficaces.

Estos espectaculares beneficios no deben hacernos menospreciar, empero, las reacciones adversas que pueden presentarse y que ejemplifica la tragedia de la Talidomida. El abuso de medicamentos cuyo empleo racional es beneficioso, puede originar problemas de salud graves, por ejemplo, insuficiencias renales o hepáticas irreversibles. También se da la infrautilización de medicamentos, sin embargo, disponibles.

Esta Norma también quiere propulsar las nuevas tecnologías potenciando la indisoluble unión entre medicamentos y desarrollo científico y tecnológico, al que hoy se están abriendo nuevas perspectivas. No es casual que los primeros productos biotecnológicos de consumo generalizado sean medicamentos. En España el Plan de Fomento de la Investigación en la Industria Farmacéutica integrado en el Plan nacional de Investigación y Desarrollo Farmacéutico, debe ser apoyado por una legislación del medicamento que organice la admisión de productos de modo que beneficien cuanto antes a los enfermos y puedan recuperarse sin dilación las inversiones efectuadas en su descubrimiento.

La industria farmacéutica necesita un marco legal estable que constituya su referencia estratégica y que esta Ley viene a cristalizar. Es una industria con futuro para la cual los mecanismos públicos de fiscalización sanitaria, que regulan su acceso al mercado con nuevos productos e influyen en sus actividades de investigación y en el proceso de la competencia, resultan vitales. El mercado español de medicamentos es el octavo mundial y las empresas establecidas en España tienen volúmenes agregados de producción, empleo y comercio exterior y realizan un esfuerzo de investigación y desarrollo tecnológico que hacen de éste uno de los sectores más dinámicos de la economía nacional.

Por otro lado, las estructuras productivas están sufriendo importantes transformaciones: adquisición y concentración de empresas, fusiones, tomas de participación en el capital y creación de nuevas empresas.

El objetivo primordial de la Ley es contribuir a la existencia de medicamentos seguros, eficaces y de calidad, correctamente identificados y con información apropiada. Para conseguirlo, establece:

- a) El principio de intervención pública, sometiendo la comercialización de medicamentos a autorización sanitaria y registro previos que a estos efectos tienen carácter constitutivo y que determinan que los medicamentos sean legalmente reconocidos y no clandestinos.
- b) Una lista cerrada de las categorías de medicamentos legales.
- c) Los criterios que deben regir el proceso de evaluación, previo a la autorización, de la especialidad farmacéutica para comprobar que se puede poner en el mercado:
 - Alto nivel técnico, garantizado con la realización y firma por expertos calificados de los estudios y protocolos; definición de procedimientos correctos de laboratorio y clínicos y normas de correcta fabricación.
 - Producto seguro, eficaz, de calidad, correctamente identificado, con información apropiada y actualizado según el progreso técnico, lo cual se garantiza con estudios analíticos, farmacológicos, toxicológicos y clínicos, controles de calidad, denominaciones, etiquetado, envase, ficha técnica y prospecto reglados y autorización de validez quinquenal, todo ello conforme a las Directivas comunitarias.
 - Empresa con capacidad, garantizada con la oportuna autorización.
 - Actuación administrativa responsable, ágil, neutral, rigurosa, cierta y flexible, asegurada con la atribución de competencias a un órgano especializado; un procedimiento detallado, licencias y fichas técnicas normalizadas, organizadas en un registro e informatizadas y con singularidades cuando vengan exigidas por las circunstancias del producto.
- d) La Ley regula también las condiciones de la fabricación y del tráfico exterior con instrumentos tales como la Real Farmacopea Española, el Formulario Nacional y las Normas de Correcta Fabricación.
- e) El sistema de intervención pública prosigue una vez que el medicamento es puesto a disposición de los profesionales sanitarios y el público. Se regula la vigilancia de reacciones adversas, ratificando el deber de declararlas y dando las normas básicas de funcionamiento del Sistema Español de Farmacovigilancia como elemento integrador de los planes y programas realizados por las diferentes Administraciones públicas y profesionales sanitarios de una parte y por la industria farmacéutica de otra.
- f) También establece la revisión de medicamentos para ajustar los disponibles a los requisitos de la Ley.

Esta disposición persigue primordialmente objetivos sanitarios, pero también implica objetivos económicos y empresariales. Un mecanismo de evaluación rigurosos, ágiles y neutrales es fundamental para el desarrollo empresarial al garantizar el acceso al mercado rápido y sin discriminaciones entre Empresas. También promueve la investigación y desarrollo cronológico más eficiente al primar productos terapéuticos relevantes. Mantiene las potestades de la Administración para la intervención directa de los precios de las especialidades farmacéuticas, justificada por la presencia de fallos del mercado muy importantes. También incluye los preceptos precisos para permitir una política de fomento de la transparencia de mercado: facilita en sus aspectos técnicos, la celebración de concursos competitivos como métodos de compra por los hospitales; promueve la utilización de denominaciones comunes internacionales para facilitar el empleo de los medicamentos genéricos; regula la facultad del farmacéutico para sustituir, por causa legítima, marcas comerciales que se refieren a productos iguales y el control administrativo de la publicidad que contribuye a la transparencia del mercado.

La prestación de medicamentos por el Sistema Nacional de Salud a precios razonables y con un gasto público ajustado se posibilita mediante la financiación pública selectiva y no indiscriminada (ya establecida por la Ley General de Sanidad) y una selectiva contribución de los enfermos.

En orden a conseguir esos objetivos y en el marco de los compromisos de equiparación con las exigencias comunitarias, la Ley inicia el proceso de armonización con las Directivas relativas a medicamentos, que se completará con las disposiciones reglamentarias que se promulguen en desarrollo de ella.

La Ley se ha estructurado distribuyendo su contenido en Títulos y Capítulos.

El Título Primero, relativo a las Disposiciones Generales, comprende únicamente cinco artículos. El artículo primero parte de la consideración de que son objeto de regulación por esta Ley, no sólo los medicamentos de uso humano y veterinarios, sino también los productos sanitarios que son utilizados con finalidad terapéutica, preventiva o diagnóstica, que, por ello, con sus peculiaridades, han de quedar ineludiblemente sometidos por evidentes razones de eficacia, seguridad y calidad, a las normas, criterios y exigencias propias con objeto de alcanzar idénticos fines que en esta Ley se pretenden para los medicamentos.

De otra parte, este artículo primero completa el ámbito de aplicación de la Ley señalando que es también objeto de regulación por la misma la actuación de todas aquellas personas que participan en la circulación de estos productos, ya que la regulación jurídica de los medicamentos no puede entenderse sin la correlativa regulación de aquellas personas físicas o jurídicas que intervienen en una parte importante del proceso, en virtud del cual los medicamentos producen su eficacia.

El artículo segundo, por su parte, viene a encuadrar el contenido de la Ley en los distintos títulos competenciales que confluyen en esta materia, con un escrupuloso respeto a la Constitución y a los diferentes niveles competenciales que ostentan las Comunidades Autónomas.

En esta labor de encuadramiento es preciso tener en cuenta que sobre los productos farmacéuticos confluyen, en cuanto a la competencia estatal, varios títulos jurídicos diferentes, si bien éstos operan con distinta intensidad en los diversos títulos en que se estructura la Ley.

Con carácter prevalente, la competencia estatal viene recogida, de una parte en la competencia exclusiva que atribuye al Estado el artículo 149.1.16.^a, de la Constitución: es el caso de la importación y exportación de los productos farmacéuticos, amparados en la competencia estatal relativa al comercio exterior; el fomento de la investigación científica y técnica, en el campo de los medicamentos; o la competencia estatal en materia de ordenación económica, en cuanto al marco que esta Ley diseña para la industria farmacéutica y, señaladamente, en cuanto a la intervención administrativa de los precios de los medicamentos.

Todo ello, como ya se ha indicado, con independencia de las diferencias que los Estatutos de Autonomía presentan en cuanto a las competencias asumidas por las Comunidades Autónomas en la materias reguladas por esta Ley.

En base a estas consideraciones, el artículo segundo señala qué preceptos de la Ley son legislación farmacéutica, y como tal competencia exclusiva del Estado, tanto para su establecimiento en esta Ley como para la futura promulgación de otras normas legales o reglamentarias, y cuáles otros tienen la consideración de normas básicas o de coordinación general de la sanidad, o de normas relativas al régimen económico de la Seguridad Social, sin hacer mayores precisiones sobre las otras habilitaciones concurrentes cuya explicitación resultaría prolija.

Finalmente, los artículos 3, 4 y 5, están dedicados a la obligación de suministro y dispensación y establecer, sin perjuicio de las incompatibilidades ya establecidas para el ejercicio de actividades públicas, las incompatibilidades profesionales en este ámbito, así como a la obligación de información entre las Administraciones Públicas, a efectos de salvaguarda de la salud y seguridad pública y correcto funcionamiento de esta Ley.

El Título Segundo, rubricado genéricamente como de los medicamentos y calificado expresamente como legislación farmacéutica, está dividido en varios capítulos, dedicados, respectivamente, a regular los medicamentos y sus clases, la evaluación, autorización, registro y condiciones de dispensación de las especialidades farmacéuticas, los requisitos sanitarios de los demás medicamentos, los medicamentos especiales, la farmacopea y control de calidad y la farmacovigilancia.

El Capítulo Primero establece cuáles son los medicamentos legalmente reconocidos y sus definiciones a los efectos de la Ley.

El Capítulo Segundo regula una parte esencial de toda legislación farmacéutica, como es la relativa a la evaluación, autorización y registro de especialidades farmacéuticas.

A través de los artículos 9 a 34, la Ley regula en primer término todo el proceso, requisitos y garantías exigibles para la concesión de la autorización de los medicamentos, estableciendo las garantías de seguridad, no toxicidad o tolerancia, de eficacia, de calidad, pureza y estabilidad, de identificación y de información que deben reunirse para la correspondiente autorización. Esto se configura como un proceso

singularizado y de trato sucesivo que culmina con un pronunciamiento expreso del órgano estatal en el que éste decide no sólo si el producto ha de autorizarse como medicamento sino también otros extremos tales como la financiación o su condición de especialidad publicitaria.

Este último extremo se aborda en su integridad en este Capítulo por su carácter ineludiblemente unido al trámite de autorización, lo que hace que el régimen de información y publicidad de las especialidades farmacéuticas publicitarias no pueda disociarse del proceso de autorización y registro, ya que es en este proceso en el que han de valorarse los requisitos que pueden configurar como tal la especialidad y es precisamente la comprobación o verificación entre los datos del Registro y el contenido del mensaje publicitario lo que determina la posibilidad de autorización de tal publicidad.

El Capítulo Cuarto se dedica a los medicamentos especiales, regulando a través de diferentes secciones, los medicamentos biológicos, los de origen humano, los medicamentos estupefacientes y psicotropos, los de plantas medicinales, radiofármacos, homeopáticos y los medicamentos veterinarios. Estos últimos son objeto de regulación de acuerdo con la normativa comunitaria. En consonancia con ésta, la Ley regula estos productos partiendo de la configuración y del carácter de medicamento que les otorga la normativa comunitaria y que exige, consecuentemente, su regulación en una Ley del Medicamento teniendo en cuenta, por otra parte, su posible incidencia en el ser humano, de forma indirecta, mediante el consumo de alimentos.

Los dos últimos Capítulos —Quinto y Sexto- de este Título Segundo abordan, respectivamente, la Farmacopea, como código de reglas que deben respetarse, y la farmacovigilancia, en su doble vertiente de recogida y comunicación de la información sobre reacciones adversas a los medicamentos.

El Título Tercero está dedicado a los ensayos clínicos, exigiendo su expresa autorización caso a caso, previa evaluación por ella de todos los elementos personales, materiales y de investigación.

El Título Cuarto de la Ley consta de dos capítulos dedicados a los laboratorios farmacéuticos y a los almacenes mayoristas.

El Capítulo Primero se configura en la ley como normativa encuadrada bajo el título competencial de legislación de productos farmacéuticos, ya que la autorización de un laboratorio farmacéutico no podría entenderse disociada o como un acto independiente a la autorización de la especialidad farmacéutica misma, toda vez que la autorización de ésta viene condicionada, entre otras cosas, por la valoración, comprobación y análisis de todo el equipamiento humano, material y técnico del laboratorio que, por ello, se integra como un todo en el proceso de autorización de la especialidad. El Capítulo Segundo, dedicado a los Almacenes Mayoristas, se concibe como normativa básica a fin de asegurar un contenido homogéneo de estos establecimientos otorgando especial relieve a la figura del Director Técnico, dada la trascendencia sanitaria que tiene la manipulación de los productos farmacéuticos en esta fase de su distribución.

El Título Quinto, considerado igualmente como legislación farmacéutica, regula en total consonancia con la normativa comunitaria, las garantías sanitarias del comercio exterior de medicamentos.

De acuerdo con la última orientación de las más modernas leyes del medicamento, la Ley dedica todo el Título Sexto al establecimiento de una serie de normas y principios sobre el uso racional de los medicamentos. Dada la amplitud, y hasta cierto punto heterogeneidad de lo establecido en este Título, sus preceptos participan y son reflejo unas veces de la competencia estatal sobre legislación farmacéutica, mientras que otras son calificados como normativa sanitaria básica, o como normas relativas al régimen económico de la Seguridad Social, teniendo presente siempre que, en cuanto al uso racional de los medicamentos, deben garantizarse las condiciones de igualdad básica en el derecho a la protección de la salud proclamado en el artículo 43 de la Constitución.

Para la adecuada comprensión de este Título y de su contenido es preciso tener en cuenta que bajo la denominación genérica de “uso nacional de los medicamentos”, concepto recientemente consagrado por la OMS, se engloban en la actualidad todo aquel conjunto de actividades que van destinadas no sólo a una adecuada utilización por el posible paciente del medicamento sino también, y sobre todo, medidas reguladoras de extremos como la formación e información, condiciones, establecimientos, forma e instrumentos de dispensación tanto al público como en Centros de atención sanitaria y formas de posible financiación pública de los medicamentos. Se trata, en definitiva, de un conjunto de medidas y materias de ineludible regulación en una norma legal sobre medicamentos y que si bien dispares y diferentes entre sí, pueden no obstante, agruparse bajo la rúbrica dada a este Título por constituir ese uso racional un fin último al que, con

independencia de otros, todas ellas responden.

Para lograr este objetivo, la Ley, partiendo de la consideración de que es un principio básico de la atención primaria a la salud el de disponer de estructuras de soporte técnico para la participación y colaboración de los profesionales sanitarios, adecuadamente formados en el uso racional de los medicamentos:

- a) Establece el principio de potenciación de programas de formación universitaria y continuada de Farmacología y Farmacia Clínicas, así como el desarrollo de un adecuado sistema de información de medicamentos.
- b) Regula los principios de las recetas médicas.
- c) Impone las normas que han de regir la información y promoción dirigida a los profesionales sanitarios.
- d) Impulsa la introducción de mejoras en la atención primaria, especializada y hospitalaria.

El Título Séptimo de la Ley instrumenta, a través de Comisiones Consultivas, la participación de los profesionales sanitarios del Sistema Nacional de Salud, de Investigación y Desarrollo y Docente en la evaluación y control de los medicamentos de acuerdo con la orientación ya marcada en la Ley General de Sanidad y en armonía con los países de la Comunidad Económica Europea que cuentan con una elevada tradición en este tipo de participación y coordinación necesarios para proteger la neutralidad de las decisiones y el aprovechamiento de los recursos.

La Ley dedica sus tres últimos Títulos a la intervención de precios de los medicamentos, el régimen sancionador y las tasas.

La Ley, en fin, pretende dotar a la sociedad española de un instrumento institucional que le permita esperar confiadamente que los problemas relativos a los medicamentos son abordados por cuantos agentes sociales se ven involucrados en su manejo (industria farmacéutica, profesionales sanitarios, poderes públicos, los propios ciudadanos) en las perspectivas del perfeccionamiento de la atención a la salud.

TÍTULO TERCERO

De los ensayos clínicos

CAPÍTULO ÚNICO

Art. 59. *Definición.* A los efectos de esta Ley se entiende por ensayo clínico toda evaluación experimental de una sustancia o medicamento, a través de su administración o aplicación a seres humanos orientada hacia alguno de los siguientes fines:

- a) Poner de manifiesto sus efectos farmacodinámicos o recoger datos referentes a su absorción, distribución, metabolismo y excreción en el organismo humano.
- b) Establecer su eficacia para una indicación terapéutica, profiláctica o diagnóstica determinada.
- c) Conocer el perfil de sus reacciones adversas y establecer su seguridad.

Art. 60. *Respeto a postulados éticos.* Todos los ensayos estarán sometidos a la autorización administrativa prevista en el artículo 65, debiendo respetarse además las siguientes exigencias:

1. No podrá iniciarse ningún ensayo clínico en tanto no se disponga de suficientes datos científicos y en particular, ensayos farmacológicos y toxicológicos en animales, que garanticen que los riesgos que implica en la persona en que se realiza son admisibles.

2. Los ensayos clínicos deberán realizarse en condiciones de respeto a los derechos fundamentales de

la persona y a los postulados éticos que afectan a la investigación biomédica en la que resultan afectados seres humanos y siguiéndose a estos efectos los contenidos en la declaración de Helsinki y sucesivas declaraciones que actualicen los referidos postulados.

3. Sólo se podrá iniciar un ensayo clínico si existe duda razonable acerca de la eficacia y seguridad de las modificaciones terapéuticas que incluye.

4. Deberá disponerse del consentimiento libremente expresado preferiblemente por escrito, o en su defecto, ante testigos, de la persona en la que haya de realizarse el ensayo después de haber sido instruida por el profesional sanitario encargado de la investigación sobre la naturaleza, importancia, alcance y riesgos del ensayo y haber comprendido la información.

5. En el caso de ensayos clínicos sin interés terapéutico particular para el sujeto de la experimentación, el consentimiento constará siempre por escrito.

6. La instrucción y la exposición del alcance y riesgos del ensayo así como el consentimiento a que se refieren los dos apartados anteriores se efectuarán antes y será otorgado por el representante legal en el caso de personas que no puedan emitirlo libremente.

Será necesaria, además, la conformidad del representado si sus condiciones le permiten comprender la naturaleza, importancia, alcance y riesgos del ensayo.

7. La contraprestación que se hubiere pactado por el sometimiento voluntario a la experiencia se percibirá en todo caso, si bien se reducirá equitativamente según la participación del sujeto en la experimentación en el supuesto de que desista.

Art. 61. *Revocación del consentimiento.* El sujeto participante en un ensayo clínico o su representante podrá revocar, en todo momento, su consentimiento sin expresión de causa.

Art. 62. *Aseguramiento del ensayo.* 1. La iniciación de un ensayo clínico “con productos en fase de investigación clínica” o para nuevas indicaciones de medicamentos ya autorizados o cuando no exista interés terapéutico para el sujeto del ensayo sólo podrá realizarse si previamente se ha concertado un seguro que cubra los daños y perjuicios que como consecuencia del mismo puedan resultar para la persona en que hubiere de realizarse.

2. Cuando por cualquier circunstancia, el seguro no cubra enteramente los daños, responderán solidariamente de los mismos, aunque no medie culpa, el promotor del ensayo, el investigador principal del ensayo y el titular del hospital o centro en que se hubiere realizado, incumbiéndoles la carga de la prueba. Ni la autorización administrativa ni el informe del Comité Ético les eximirán de responsabilidad.

3. Se presume, salvo prueba en contrario, que los daños que afecten a la salud de la persona sujeta al ensayo, durante la realización del mismo y en el año siguiente a su terminación, se han producido como consecuencia del ensayo. Sin embargo, una vez concluido el año, el sujeto del ensayo está obligado a probar el daño y nexo entre el ensayo y el daño producido.

Art. 63. *Promotor, monitor e investigador.* 1. Es promotor del ensayo clínico la persona física o jurídica que tiene interés en su realización, firma la solicitud de autorización dirigida al Comité Ético o al Ministerio de Sanidad y Consumo y se responsabiliza de él.

2. Es monitor de un ensayo clínico el profesional capacitado con la necesaria competencia clínica elegido por el promotor que se encarga del seguimiento directo de la realización del ensayo. Sirve de vínculo entre el promotor y el investigador principal, cuando éstos no concurren en la misma persona.

3. Es investigador principal quien dirige la realización práctica del ensayo y firma en unión del promotor la solicitud, corresponsabilizándose con él. La condición de promotor y la de investigador principal pueden concurrir en la misma persona física.

Solamente podrá actuar como investigador principal un profesional sanitario suficientemente calificado para evaluar la respuesta a la sustancia o medicamento objeto de estudio.

En todo caso, los ensayos clínicos en humanos deberán realizarse bajo la vigilancia de un médico con la necesaria competencia clínica.

Art. 64. *Comités Éticos de Investigación Clínica.* 1. Ningún ensayo clínico podrá ser realizado sin informe previo de un Comité Ético de Investigación Clínica, independiente de los promotores e investigadores, y debidamente acreditado por la Autoridad Sanitaria competente que habrá de comunicarlo al Ministerio de Sanidad y Consumo.

2. El Comité ponderará los aspectos metodológicos, éticos y legales del protocolo propuesto, así como el balance de riesgos y beneficios anticipados dimanantes del ensayo.

3. Los Comités Éticos estarán formados, como mínimo, por un equipo interdisciplinario integrado por médicos, farmacéuticos de hospital, farmacólogos clínicos, personal de enfermería y personas ajenas a las profesiones sanitarias de las que al menos uno será jurista.

Art. 65. *Intervención administrativa.* 1. Los ensayos clínicos con “productos en fase de investigación clínica”, o con medicamentos ya autorizados para nuevas indicaciones terapéuticas, cuando vayan a ser realizados en España, estarán sometidos a un régimen de autorización previa por el Ministerio de Sanidad y Consumo. Esta autorización se producirá, en su caso, en unidad de acto con la calificación prevista en el artículo 38.

Cuando se hubiere autorizado un ensayo clínico la autorización de otros ensayos, en las indicaciones previstas en la autorización con “producto en fase de investigación clínica” podrá someterse a una tramitación con requisitos simplificados. A tal efecto, podrá establecerse que dichos ensayos se entiendan autorizados si el Ministerio de Sanidad y Consumo no los deniega en un plazo de 60 días.

2. Los ensayos clínicos con medicamentos registrados en España como especialidades farmacéuticas para nuevas dosificaciones o en general, para condiciones distintas de las que fueron autorizados requerirán informe del Comité Ético de Investigación Clínica del lugar, quien trasladará la documentación al Ministerio de Sanidad y Consumo.

Dichos ensayos se entenderán autorizados si en el plazo de 60 días el referido Ministerio no deniega la autorización.

3. Para la concesión de la autorización del ensayo clínico se evaluará:

- La calificación técnica y profesional del personal sanitario que intervenga en el ensayo.
- Las condiciones del centro en el que se propone la realización del ensayo.

El Ministerio de Sanidad y Consumo podrá limitar la realización de ensayos clínicos especialmente complejos a hospitales o centros de investigación determinados. Los ensayos clínicos sin interés terapéutico para el sujeto sólo podrán ser realizados en centros de investigación que autorice, para cada ensayo, el Ministerio de Sanidad y Consumo previo informe, en su caso, de la Administración Sanitaria titular del centro.

- El protocolo de investigación propuesto.

4. La autorización de los ensayos clínicos decidirá sobre los extremos previstos en el apartado anterior y fijará el plazo y las condiciones temporales de su realización.

5. El Ministerio de Sanidad y Consumo podrá interrumpir en cualquier momento la realización de un ensayo clínico o exigir la introducción de modificaciones en su protocolo, en los casos siguientes:

- a) Si se viola la Ley.
- b) Si se alteran las condiciones de su autorización.
- c) No se cumplen los principios éticos recogidos en el artículo 60.
- d) Para proteger a los sujetos del ensayo o,
- e) En defensa de la Salud pública.

6. Las Administraciones Sanitarias tendrán facultades inspectoras en materia de ensayos clínicos,

pudiendo investigar incluso las historias clínicas individuales de los sujetos del ensayo, guardando siempre su carácter confidencial. Asimismo podrán realizar la interrupción cautelar del ensayo por cualquiera de las causas señaladas en el punto anterior, comunicándolo de inmediato al Ministerio de Sanidad y Consumo.

7. Las Administraciones Sanitarias velarán por el cumplimiento de las normas de “Buena Práctica Clínica”.

8. El investigador principal de un ensayo deberá notificar inmediatamente al Comité Ético, al monitor, al promotor y también al Ministerio de Sanidad y Consumo, sin perjuicio de la comunicación a las Comunidades Autónomas correspondientes, cualquier reacción adversa importante observada.

9. Los resultados favorables o desfavorables de cada ensayo clínico, tanto si éste llega a su fin como si se abandona la investigación, deberán ser comunicados al Ministerio de Sanidad y Consumo, sin perjuicio de la comunicación a las Comunidades Autónomas correspondientes.

Art. 66. *Procedimiento del ensayo.* 1. El método de los ensayos clínicos deberá ser tal que la evaluación de los resultados que se obtengan con la aplicación de la sustancia o medicamento objeto del ensayo quede controlada por comparación con el mejor patrón de referencia, en orden a asegurar su objetividad, salvo las excepciones impuestas por la naturaleza de su propia investigación.

2. La realización del ensayo deberá ajustarse en todo caso al contenido del protocolo, de acuerdo con el cual se hubiera otorgado la autorización.

Art. 67. *Financiación del ensayo.* Los Comités Éticos podrán requerir información completa sobre las fuentes y cuantía de la financiación del ensayo y la distribución de los gastos (reembolso de gastos a los pacientes, pagos por análisis especiales o asistencia técnica, compra de aparatos, pagos debidos a los hospitales o a los Centros en que se desarrolla la investigación por el empleo de sus recursos, incentivos y otros).

Art. 68. *Requisitos comunes de los ensayos clínicos en el Sistema Nacional de Salud.* 1. Los Centros, Servicios, Establecimientos y Profesionales sanitarios participarán en la realización de Ensayos Clínicos de acuerdo con los requisitos comunes y condiciones de financiación que se regulen por las Administraciones Sanitarias competentes para cada Servicio de Salud.

2. El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud podrá acordar principios generales de coordinación respecto de lo dispuesto en el punto anterior.

Art. 69. *Publicaciones.* 1. La publicación de los ensayos clínicos autorizados se realizará en revistas científicas y con mención del Comité Ético que los informó.

2. Cuando se hagan públicos estudios y trabajos de investigación sobre medicamentos dirigidos a la comunidad científica, se harán constar los fondos obtenidos por el autor por o para su realización y fuente de financiación.

Bibliografía

- Aaron, H. y Schwartz, W. B. (1984): *The Painful Prescription: Rationing Hospital Care*. Brookings Institute. Washington.
- Abel, F. y Cañón, C. (Eds.) (1993): *La Mediación de la Filosofía en la Construcción de la Bioética*. Universidad Pontificia de Comillas. Madrid.
- Admiraal, E. V. (1994): "Euthanasia in The Netherlands", en Beauchamp, T. L. y Walters, L. (Eds.) (1994): 506-512.
- Ambroselli, C. (1990): *Le comité l'éthique*. PUF. Paris.
- Amnistía Internacional (1985): *Au-delà e l'Etat. Le droit international et la défense des droits de l'homme (Organisations et textes)*. EFAL. Paris.
- Anderson, W. F. y Friedmann, T. (1995): "Strategies for Gene Therapy", en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 907-913.
- Apel, K. O. (1984): «El problema de la fundamentación de una ética de la responsabilidad en la era de la ciencia», en *Actas de las Primeras Jornadas Nacionales de Ética*. Buenos Aires, pp. 19-37.
- (1986): *Estudios éticos*. Alfa. Barcelona.
- (1991): *Teoría de la verdad y ética del discurso*. Paidós. Barcelona.
- Apel, K. O.; Habermas, J.; Honneth, A.; Wellmer, A. y otros (1991): *Ética comunicativa y democracia*. Crítica. Barcelona.
- Appelbaum, P.; Lidz, C. y Meisel, A. (1987): *Informed Consent: Legal Theory and Clinical Practice*. Oxford University Press. Nueva York.
- Aranguren, J. L. L. (1979): "La muerte", en *Ética*. Alianza. Madrid.
- (1963): *Ética y política*. Guadarrama. Madrid.
- (1987): *Moral de la vida cotidiana, personal y religiosa*. Tecnos. Madrid.
- Ariés, Ph. (1982): *Ensayo sobre la muerte en Occidente*. Argos-Vergara. Barcelona.
- (1984): *El hombre ante la muerte*. Taurus. Madrid.
- Aristóteles (1912): *De partibus animalium, De motu animalium, De incessu animalium, De generatione animalium*. Clarendon Press. Oxford; trad. cast. (1992): *Investigación sobre los animales*. Gredos. Madrid.
- Arras, J. D. (1994): "Beyond Cruzan: Individual Rights, Family Autonomy and the Persistent Vegetative State", en Beauchamp, T. L. y Walters, L. (Eds.) (1994): 404-412.
- Bakar, O. (1995): "Abortion: Islamic Perspectives", en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 38-41.
- Bakke, O. M.; Carné, X. y García Alonso, F. (1994): *Ensayos clínicos con medicamentos*. Doyma. Barcelona.
- Bartolomei, F. (1987): *La dignità umana come concetto e valore costituzionale*. Giappichelli. Turin.
- Baudouin, J. L. y Blondeau, D. (1995): *La ética ante la muerte y el derecho a morir*. Herder. Barcelona.
- Beauchamp, T. L. (1994a): *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press. Nueva York.
- (1994b): "A Reply to Rachels on Active and Passive Euthanasia", en T. L. Beauchamp y L. Walters (1994): 442-449.
- Beauchamp, T. L. y Childress, J. E. (1979): *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press. Nueva York.
- Beauchamp, T. L. y McCullough, L. B. (1987): *Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos*. Labor. Barcelona.
- Beauchamp, T. L. y Walters, L. (Eds.) (1994⁴): *Contemporary Issues in Bio-ethics*. Wadsworth Pub. C. Belmont. California.
- Belmont Report (1990): véase Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Betancor, J. T. (1996): "Bioética y eutanasia", en Casado, M. (Ed.) (1996): 295-312.
- Biesecker, B. Bowles (1995): "Practice of Genetic Counseling", en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 923-927.
- Bilbeny, N. (1990): *Humana dignidad*. Tecnos. Madrid.
- (1991): *Ética i justicia*. Barcanova. Barcelona.

- Blázquez, N. (1996): *Bioética fundamental*. B. de Autores Cristianos. Madrid.
- Bohigas Santasusagna, L. (1995): “El coste de la muerte”. *Jornades d’Ètica i costos en Medicina Intensiva*. Lloret de Mar.
- Boladeras, M. (1996): *Comunicación, ética y política. J. Habermas y sus críticos*. Tecnos. Madrid.
- (1997): *Popper (1902-1994)*. Ediciones del Orto. Madrid.
- Boladeras, M. (1985): *Razón crítica y sociedad. De Max Weber a la Escuela de Frankfurt*. PPU. Barcelona.
- (1993): *Libertad y tolerancia. Éticas para sociedades abiertas*. Publicacions de la Universitat de Barcelona. Barcelona.
- (1995): “Derechos fundamentales y ciudadanía europea”. *XVI Jornadas de Estudio sobre la Constitución Española y el ordenamiento comunitario europeo (I)*. Ministerio de Justicia, dic. 1993: 1489-1503.
- Bonnicksen, A. L. (1995): “Reproductive Technologies: In Vitro Fertilization and Embryo Transfer”, en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 2221-2224.
- Bookchin, M. (1978): *Por una sociedad ecológica*. Gustavo Gili. Barcelona.
- Bowling, A. (1994): *La medida de la salud. Revisión de las escalas de medida de la calidad de vida*. Masson. Barcelona.
- Brock, D. W. (1993a): “Quality of Life Measures in Health Care and Medical Ethics”, en Nussbaum, M. y Sen, A. (Eds.) (1993): 95-132.
- (1993b): *Life and Death: Philosophical Essays in Biomedical Ethics*. At the University Press. Cambridge.
- (1994): “Voluntary Active Euthanasia”, en Beauchamp, T. L. y Walters, L. (1994): 490-499.
- Broggi, M. A. (1993): “Ética y derecho: el consentimiento informado”, en *Mejorar la atención del cliente, objetivo de todos*. Signo. Barcelona.
- (1995a): “Complexitat de la informació clínica”, en *I I Simposi sobre Bioètica*. Dep. de Sanitat i Seg. Social, Generalitat de Catalunya.
- (1995b): “La información clínica y el Consentimiento Informado”, en *Mediana Clínica*, núm. 104, pp. 218-220.
- Buchanan, A. E. (1994a): “The Right to a Decent Minimum of Health Care”, en Beauchamp, T. L. y Walters, L. (1994): 695-700.
- (1994b): “An Ethical Evaluation of Health Care in the United States”, en Beauchamp, T. L. y Walters, L. (1994): 727-734.
- Buisán, L. (1996): “Bioética y principios básicos de ética médica”, en Casado, M. (Ed.) (1996): 107-122.
- Busquéis, M. y Antón, P. (1996): “Bioética y enfermería”, en Casado, M. (Ed.) (1996): 123-156.
- Buxó, M. J. (1996): “Bioética y antropología”, en Casado, M. (Ed.) (1996): 49-60.
- Cahill, L. S. (1995): “Abortion: Roman Catholic Perspectives”, en Reich, W. T. (1995): 30-33.
- Callahan, D. (1995): “Bioethics”, en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 247-255.
- Camps, V. (Ed.) (1988-1992): *Historia de la ética*, 5 vols. Crítica. Barcelona.
- Cao, Antonio (1995): “Genetic Testing and Screening: Carrier Screening”, en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 984-1010.
- Casado, M. (Ed.) (1996): *Materiales de Bioética y Derecho*. Cedecs. Barcelona.
- Cassese, A. (1991): *Los derechos humanos en el mundo contemporáneo*. Ariel. Barcelona.
- Chadwick, R. F. (1987): *Ethics, reproduction and genetic control*. Groom Helm. Londres.
- Cela Conde, C. J. (1985): *De Genes, Dioses y Tiranos*. Alianza. Madrid.
- (1989): “El naturalismo contemporáneo: de Darwin a la sociobiología”, en Camps, V. (1988-1992) 3: 601-634.
- Código de Hammurabi* (1986). Estudio preliminar, trad. y notas de F. Lara Peinado. Tecnos. Madrid.
- Comité Consultivo Nacional de Ética para las Ciencias de la Vida y de la Salud (1985 y ss.): *Rapports annuels depuis 1984; Lettre d’information depuis 1985*. Documentation Française. París; (1988): *Avis de recherche sur l’embryon*. Actes Sud/INSERM. Arles.
- Commission de la Section Française y V. Marange (1989): *Médecins tortionnaires, médecins résistants. Les professions de santé face aux violations des droits de l’homme*. La Découverte. París.
- Consejo de Europa, Dirección de los Derechos del Hombre (1985): *Droits de l’homme en droit international. Textes de base*. Estrasburgo.
- Consentiment Informat (1997): *Guia de recomanacions*. Dep. de Sanitat i Seg. Social. Generalitat de Catalunya.

- Cook-Deegan, R. Mullan (1995): "Genome Mapping and Sequencing", en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 1011-1018.
- Coombs, J. (1989): *Diccionario de Biotecnología*. MEC/Labor. Barcelona.
- Cordon Bofill, J. C. (1996): "Estudio de las relaciones del Proyecto de Convenio del Consejo de Europa sobre los Derechos del Hombre y la Biomedicina con las disposiciones internacionales y con el ordenamiento jurídico español", en Casado, M. (1996): 433-470.
- Cortina Orts, A. (1993): *Ética aplicada y democracia radical* Tecnos. Madrid.
- Curran, C. E. (1995): "Fertility Control: Ethical Issues", en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 832-838.
- Dawkins, R. (1979): *El gen egoísta*. Labor. Barcelona.
- Debatin, B. (1996): "Kontingenz und Ethik. Überlegungen zur ethischen Problematik postmortalen Schwangerschaft", en Deutscher Kongreß für Philosophie (1996): 1402-1409.
- Denis-Pouxviel, C. y Richard, D. (1996): *La reproduction humaine*. Nathan. París.
- Deutscher Kongreß für Philosophie (1996): *Cognitio humana - Dynamik des Wissens und der Werte*, 2 vols. Hubig, C. y Poser, H. (Eds.). Institut für Philosophie der Universität Leipzig.
- Dobzhansky, T.; Ayala, F. J.; Stebbins, G. L. y Valentine, J. W. (1977): *Evolution*. W. H. Freeman y Comp. San Francisco; trad. cast. (1979): *Evolución*. Omega. Barcelona.
- Drane, J. F. (1990a): "Métodos de ética clínica", en Organización Pan. de la Salud (1990): 41-49.
- (1990b): "Cuestiones de justicia en la prestación de servicios de salud", en Organización Pan. de la Salud (1990): 202-214.
- (1995): "Los componentes legales y éticos del consentimiento informado", en *II Simposi sobre Bioética* (1995).
- Durand, G. (1992): *La bioética*. Desclée de Brouwer. Bilbao.
- Düring, I. (1990): *Aristóteles*. Universidad Nacional Autónoma de México. México.
- Duster, T. (1992): *Retour à l'eugénisme*, pref. de P. Bourdieu. Kimé, París. (Original inglés (1990). Roudedge, Chapman and Hall. Nueva York.)
- Dworkin, R. (1984): *Los derechos en serio*. Ariel. Barcelona.
- (1988): *El imperio de la justicia*. Gedisa. Barcelona.
- (1994): *El dominio de la vida*. Ariel. Barcelona.
- (1996): *La comunidad liberal Siglo del Hombre*. Santafé de Bogotá.
- Dworkin, R.; Rawls, J.; Taylor, Ch. y otros (1990): *Derecho y Moral* Betegón, J. y De Páramo, J. R. (coords.). Ariel. Barcelona.
- Edwards, R. G. y Purdy, J. W. (1982): *Human conception in vitro*. Academic Press.
- Egozcue, J. (1996): "Bioética y reproducción asistida", en Casado, M. (Ed.) (1996): 257-272.
- Engelhardt, H. T. (1986): *The foundations of bioethics*. Oxford University Press. Nueva York-Oxford; trad. cast. (1995): *Fundamentos de Bioética*. Paidós. Barcelona.
- Engelhardt, H. T. y Spicker, S. F. (Eds.) (1974): *Evaluation and Explanation in the Biomedical Sciences, Philosophy and Medicine*. Reidel. Dordrecht (Holanda).
- Engelhardt, H. T. y Caplan, A. L. (Eds.) (1987): *Scientific Controversies: Case studies in the resolution and closure of disputes in science and technology*. Cambridge University Press. Nueva York.
- Éthique médicale et droits de l'homme* (1988): Actes Sud/INSERM. Arles (Ciclo de debates: «Fabrique du corps humain et droits de l'homme», Centre Georges Pompidou, BPI, Salle d'Actualité, 1987).
- Evans, M. I.; Hallak, M. y Johnson, M. P. (1995): "Genetic Testing and Screening: Prenatal Diagnosis", en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 986-990.
- Fagot-Largeault, A. (1984): *L'homme bio-éthique. Pour une déontologie de la recherche sur le vivant*. Maioine. París.
- Faden, R. R. y Beauchamp, T. L. (1986): *A History and Theory of Informed Consent*. Oxford University Press. Nueva York/Oxford.
- Feinberg, J. (1990): "Eutanasia voluntaria y derecho inalienable a la vida", en *Anuario de Derechos Humanos*, 7.
- Feldman, D. M. (1995): "Abortion: Jewish Perspectives", en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 26-29.
- Ferrater Mora, J. y Cohn, P. (1982): *Ética aplicada: del aborto a la violencia*. Alianza. Madrid.
- Ferry, Jean-Marc (1991): *Les puissances de l'expérience*. Les Editions du Cerf. París.
- Ferry, L. y Renaut, A. (1990): *Filosofía Política*, voi. III: *De los derechos del hombre a la idea republicana*. FCE. México.

- Finnis, J. (1983): "Pros y contras del aborto", en VV. AA. (1983): 108-142.
- Fletcher, John C. y Brody, H. (1995): "Clinical Ethics: Elements and Methodologies", en Reich, W.T. (Ed.) (1995): 399-402.
- Fletcher, Joseph (1954): *Morals and Mediane*. Princeton University Press. Princeton, Nueva Jersey.
- (1974): *The Ethics of Genetic Control* Doubleday Anchor, Garden City. Nueva York.
- (1977): *Moral Responsibility: Situation Ethics at Work*. Westminster Press. Filadelfia.
- (1979): *Humanhood: Essays in Biomedical Ethics*. Prometheus Books. Nueva York.
- Flew, A. (1995): "Genetics and Human Self-Understanding", en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 961-966.
- Fölsing, U. (1992): *Mujeres premios Nobel* Alianza. Madrid.
- Gafo, J. (Ed.) (1982): *El aborto ante la conciencia y la ley*. Ed. PPC. Madrid.
- (1986): *Nuevas técnicas de reproducción humana*. Universidad Pontificia de Comillas. Madrid.
- (1987): *¿Hacia un mundo feliz? Problemas éticos de las nuevas técnicas reproductoras humanas*. Atenas. Madrid.
- (1990): *La eutanasia y el arte de morir. Dilemas éticos de la Medicina Actual* UPCM. Madrid.
- García de Enterría, E. (1994): *La lengua de los derechos. La formación del Derecho Público europeo tras la Revolución Francesa*. Alianza. Madrid.
- Garzón Valdés, E. (comp.) (1985): *Derecho y filosofía*. Alfa. Barcelona.
- Gascón Abelián, M. (1992): "Problemas de la eutanasia", en *Sistema*, 106.
- Gehlen, A. (1980): *El hombre*. Sígueme. Salamanca.
- Gladwell, M. (1994): "Woman in Right-to-Die Case Succumbs", en Beauchamp, T. L. y Walters, L. (Eds.) (1994): 403-404.
- González, M. I.; López Cerezo, J. A. y Luján López, J. L. (1996): *Ciencia, tecnología y sociedad. Una Introducción al estudio social de la ciencia y la tecnología*. Tecnos. Madrid.
- Goul, S. J. (1981): *The Mismeasure of Man*. Norton. Nueva York-Londres; trad. cast. (1987²): *La falsa medida del hombre*. Orbis. Barcelona.
- Gracia, D. (1989): *Fundamentos de Bioética*. Eudema. Madrid.
- (1990): "Historia de la eutanasia". Gafo, J. (Ed.) (1990).
- (1991): *Procedimientos de decisión en ética clínica* Eudema. Madrid.
- Grisez, G. G. (1972): *El aborto. Mitos, realidades y argumentos*. Sígueme. Salamanca.
- Grisolía, S. (1989): "El genoma humano y sus implicaciones". *Información terapéutica de la Seguridad Social* Fondo de Investigaciones San. del Inst. de la Salud, vol. 13, núm. 3. Madrid.
- (1990): "Presente y futuro del genoma humano". *Revista de Política Científica*, núm. 24. CSIC. Madrid.
- Grobstein, C. (1995): "Fetus: Human Development from Fertilization to Birth", en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 847-851.
- Guisán, E. (1989): "Una justificación utilitarista de los derechos humanos", en Peces-Barba, G. (Ed.) (1989): 185-194.
- (1993): *Ética sin religión*. Alianza. Madrid.
- Haarscher, G. (1989²): *Philosophie des droits de l'homme*. Université de Bruxelles. Bruselas.
- Habermas, J. (1981): *Historia y crítica de la opinión pública. La transformación estructural de la vida pública*. Gustavo Gili. Barcelona.
- (1985): *Condendo moral y acción comunicativa*. Península. Barcelona.
- (1988): *La lógica de las ciencias sociales*. Tecnos. Madrid.
- (1992): *Faktizität und Geltung. Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaats*. Suhrkamp V, Francfort; trad. cast. (1998): *Facticidad y validez*. Trotta. Madrid.
- Handyside, A. H. (1995): "Genetic Testing and Screening: Preimplantation Embryo Diagnosis", en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 985-986.
- Hare, R. M. (1993): *Essays on Bioethics*. Oxford University Press.
- Harrison, B. W. (1995): "Abortion: Protestant Perspectives", en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 36 -37.
- Harvard Medical School (1968): "A Definición of Irreversible Coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death". *Journal of the American Medical Association*, 205, 6, pp. 337-340.
- Hegselmann y Merkel (Eds.) (1991): *Zur Debatte über Euthanasie*. Suhrkamp. Francfort. (Colaboran: D.

- Biernbacher, H. Kuhse, R. Merkel, V. von Loewenich, U. Wolf, R. Hegselmann, H. Kliemt, R. Wittmann, C. Anstotz, Peter Singer; incluye una entrevista de C. Fehige y G. Meggle a Peter Singer.)
- Higuera Guimerá, J. F. (1995): *El derecho penal y la genética*. Trivium. Madrid.
- Hoffe, O. (1988): *Estudios sobre teoría del derecho y justicia*. Alfa. Barcelona.
- Holton, G. (1979): *Introducción a los conceptos y teorías de las ciencias físicas*. Reverté. Barcelona.
- Honnefelder, L. (1996): "Bioethik im Streit. Zum Problem der Konsensfindung in der biomedizinischen Ethik". *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik* (1996): 73-88.
- Hottois, G. (Ed.) (1988): *Evaluer la technique*, Vrin, París.
- (1989): *Du sens commun à la société de communication*, Vrin, París.
- (1991): *El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia*, An-thropos. Barcelona.
- Hottois, G. y Parizeau, M. H. (dirs.) (1993): *Les mots de la bioéthique: un vocabulaire encyclopédique*. De Boeck. Bruselas.
- Hubig, C. (1993): *Technik- und Wissenschaftsethik*. De Gruyter. Berlín/Nueva York.
- Hume, D. (1993): *Investigación sobre los principios de la moral* Alianza. Madrid.
- Humphry, D. y Wickett, A. (1989): *El derecho a morir*. Tusquets. Barcelona.
- Ibern, P. (1994): "La distribución de los costes sanitarios *per capitay* el control del riesgo", en *XV Jornadas de Economía de la Salud* Santiago.
- Instituto Borja de Bioética (1991): *Eutanasia y derecho a morir con dignidad* Col. "Horitzons de bioètica". Sant Cugat del Vallés (Barcelona).
- Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik* (1996): Band 1, W. de Gruyter, Berlín/Nueva York.
- Jecker, N. S.; Reich, W. T. y Jonsen, A. R. (1995): "Contemporary Ethics of Care", en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 336-342.
- Joffe, C. (1995): "Fertility Control: Social Issues", en Reich, W. T. (Ed.) (1995).
- Jonas, Hans (1979): *Das Prinzip Verantwortung*, Insel V. Francfort; trad. cast. (1995): *El principio responsabilidad* Herder. Barcelona.
- (1980): *Philosophical Essays. From Ancient Creed to technological Man*. The University of Chicago Press. Chicago/Londres.
- (1981²): *Macht oder Ohnmacht der Subjektivität*. Suhrkamp V. Francfort.
- (1985): *Technik, Medizin und Ethik*. Suhrkamp V. Francfort; trad. cast. (1997): *Técnica, Medicina y Ética*. Paidós. Barcelona.
- (1994): *Das Prinzip Leben*. Insel V. Francfort. Reedición del libro de 1973, *Organismos und Freiheit. Ansätze zu einer philosophischen Biologie*, Vandenhoeck y Ruprecht, Gotinga, que, a su vez, era una traducción del inglés (1966): *The Phenomenon of Life. Toward a Philosophical Biology*. Harper y Row. Nueva York (recopilación de artículos).
- Jonsen, A. R. (1986a): "Casuistry and clinical Ethics". *Theoretical Medicine*, 7: 65-74.
- (1986b): "La ética en la práctica de la medicina interna", en Wingaarden, J. B. y Smith, LI. H. (Eds.): *Tratado de medicina interna de Cecil Interamericana*. Madrid (12.ª ed.), voi. 1: 12-16.
- Jonsen, A. R. y Toulmin, S. (1988): *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*. University of California Press. Berkeley-Los Ángeles-Londres.
- Juengst, E. y Walters, L. (1995): "Gene Therapy: Ethical and Social Issues", en Reich, W. T. (Ed.) (1995).
- Kant, I. (1989): *La Metafísica de las Costumbres*. Tecnos. Madrid.
- Kass, L. R. (1994): "Is There a Right to Die?", en Beauchamp, T. L. y Walters, L. (Eds.) (1994): 371-380.
- Katz, J. (1989): *El médico y el paciente: su mundo silencioso*. FCE. México.
- Kennedy Institute of Ethics Journal (1991 y ss.): *National Reference Center for Bioethics Literature*. Kennedy Institute of Ethics. Georgetown University. Washington.
- Kevles, D. K. (1985): *In the Name of Eugenics: Genetics and Uses of Human Heredity*. Knop. Nueva York.
- Kieffer, G. H. (1983): *Bioética*. Alhambra. Madrid.
- Klöcker, M.; Tworuschka, M. y Tworuschka, U. (1996²): *Wörterbuch Ethik der Weltreligionen: die wichtigsten Unterschiede und Gemeinsamkeiten*. Gütersloher V. Gütersloh.
- Koyré, A. (1980): *Estudios galileanos*. Siglo XXI. Madrid.
- Kuhn, T. S. (1971): *La estructura de las revoluciones científicas*: FCE. México.
- (1978): *La revolución copernicana*. Ariel. Barcelona.

- Lacadena, J. R. (1983): *Genética y condición humana*. Alhambra. Madrid.
- Lain Entralgo, P. (1961²): *La historia clínica: Historia y teoría del relato patográfico*. Salvat. Barcelona.
- (1968): *El estado de enfermedad. Esbozo de un capítulo de una posible Antropología médica*. Moneda y Crédito. Madrid.
- (1974): *La relación médico-enfermo*. Revista de Occidente. Madrid.
- (1978): *Historia de la mediana*. Masson-Salvat. Barcelona.
- (1995): “Professional-Patient Relationship: Historical Perspectives”, en Reich, W T. (Ed.) (1995): 2076-2083.
- Laporte, J. R. (1993): *Principios básicos de investigación clínica*. Ergon. Madrid.
- Lenk, H. (1996): “Zur Verantwortung des Forschers. Verantwortungsdimensionen und externe Verantwortlichkeit in den Wissenschaften”. *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik* (1996): 29-72.
- Levine, R. J. (1995): “Research Ethics Committees”, en Reich, W T. (Ed.) (1995): 2266-2269.
- Lewis, D. K. (1984): *Un argumento en favor de la teoría de la identidad* Instituto de Investigaciones Filosóficas/UNAM. México.
- Lewontin, R. C. (1982): *Human Diversity*. Scientific American Books. Nueva York; trad. cast. (1984): *La diversidad humana*. Prensa Científica. Barcelona.
- Locke, J. (1990): *Segundo tratado sobre el gobierno civil* Alianza. Madrid.
- Macklin, R. (1995): “Abortion: Contemporary Ethical Perspectives”, en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 6-15.
- Mahowald, M. B. (1995a): “Fetus: Philosophical and Ethical Issues”, en Reich, W T. (Ed.) (1995): 851-856.
- (1995b): “Person”, en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 1934-1940.
- Mainetti, J. A. (1989): *Ética médica*. Quirón. La Plata, Argentina.
- (1990): “Bioética: una nueva filosofía de la salud”, en Organización Pan. de la Salud (1990): 215-218.
- Malherbe, J.-F. (1979): *Biologie, éthique et société. Questions et enjeux*. Prospective Internationale. Bruselas.
- (1987): *Pour une éthique de la médecine*. Larousse. Paris.
- Marín Gámez, J. A. (1996): *Aborto y Constitución*. Universidad de Jaén.
- Martín Mateo, R. (1987): *Bioética y Derecho*. Ariel. Barcelona.
- Mill, J. S. (1981): *Sobre la libertad* Int. de I. Berlin. Alianza. Madrid.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (1990): *Ensayos Clínicos en España (1982- 1988)*, Anexo 4: “The Belmont Report”. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid.
- Mollaret, P. y Gaulon, M. (1959): “Le coma dépassé”. *Rev. Neurol*, 10 1: 5-15.
- Morin, E. (1981): *La ecología de la civilización técnica*. Cuadernos Teorema. Valencia.
- Mosby (1996): *Diccionario Mosby de la salud* Mosby/Doyma. Madrid.
- Mounier, E. (1976⁴): *Manifiesto al servido del personalismo*. Taurus. Madrid.
- Murphy, T. F. (1995): “Gender Identity and Gender-Identity Disorders”, en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 901-906.
- Murray, T. H. y Botkin, J. R. (1995): “Genetic Testing and Screening: Ethical Issues”, en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 1005-1010.
- Murray, R. E, Jr. (1995): “Genetic Counseling: Ethical Issues”, en Reich, W T. (Ed.) (1995): 927-931.
- Myers, N. (coord.) (1987): *El atlas Gaia de la gestión del planeta para quienes cuidan hoy del mundo de mañana*. Blume. Madrid.
- Nagel, T. (1979): “The possibility of Altruism”, en *Moral Questions*. Cambridge University Press.
- Nino, Carlos S. (1989a): *Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación*. Ariel. Barcelona.
- (1989b): *El constructivismo ético*. Centro de Estudios Constitucionales. Madrid.
- Nossal, G. J. V. (1997): *Los límites de la manipulación genética*. Gedisa. Barcelona.
- Nozick, R. (1992): *Meditaciones sobre la vida*. Gedisa. Barcelona.
- Nussbaum, M. y Sen, A. (Eds.) (1993): *The Quality of Life*. Clarendon Press. Oxford.
- Organización Panamericana de la Salud/OMS (1990): *Bioética. Temas y perspectivas*. Pub. Científica núm. 527. Washington.
- Ott, K. (1997): *Ipsa facto*. Suhrkamp. Francfort.
- Paine, T. (1984): *Derechos del hombre*. Alianza. Madrid.
- Palacios, M. (1989): *Biolegislación española y Consejo de Europa*. Stella. Gijón.
- Parfit, Derek (1971): “On the Importance of Being Identical”. *Journal of Philosophy*, núm. 21.
- (1973): “Later Selves and Moral Principles”, en Montefiore, A. (comp.): *Philosophy and Personal Relations*.

- Roudedge and Kegan Paul. Londres.
- (1985): *Lewis, Perry y lo que importa*. Instituto de Investigaciones Filosóficas/UNAM. México.
- Peces-Barba, G. (Ed.) (1989): *El fundamento de los derechos humanos*. Debate. Madrid.
- Peces-Barba, G.; Hierro, L.; Iñiguez de Onzoño, S. y Llamas, A. (1987): *Derecho positivo de los Derechos Humanos*. Debate. Madrid.
- Peces-Barba Martínez, G. (1989): “Sobre el fundamento de los derechos humanos”, en Peces-Barba, G. (Ed.) (1989): 265-278.
- Pellegrino, E. D. (1990): “La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica”, en Organización Pan. de la Salud (1990): 8-17.
- Pellegrino, E. D. y Thomasma, D. C. (1981): *A Philosophical Basis of Medical Practice*. Oxford University Press. Nueva York-Oxford.
- Pérez Lufio, A. E. (1989): “Sobre los valores fundamentales de los derechos humanos”, en Peces-Barba, G. (Ed.) (1989): 279-288.
- (1990³): *Derechos humanos, estado de derecho y Constitución*. Tecnos. Madrid.
- (1995): *Los derechos fundamentales*. Tecnos. Madrid.
- Perry, John (1984): *Diálogo sobre la identidad personal y la inmortalidad* Instituto de Investigaciones Filosóficas/UNAM. México.
- Pictet, J. (1983): *Développement et principes du droit international humanitaire*. Institut H.-Dunant, E. Pédone. Ginebra-París.
- Policar, M. (1995): “Fertility Control: Medical Aspects”, en Reich, W. T. (Ed.) (1995).
- Platón (1986): *La república*. Gredos. Madrid.
- Prevosti, A. (1994): “La catàstrofe en l'evolució biològica”. *La catàstrofe i el catastrofisme*. Generalitat de Catalunya. Barcelona.
- Queralt, J. (1988): “La eutanasia: perspectivas actuales y futuras”, en *Anuario de Derecho Penal y Ciencias Penales*, XLI.
- Quéré, F. (1994): *La ética y la vicia*, Acento. Madrid.
- Quintana, O. (1996): “Bioética y consentimiento informado”, en Casado, M. (Ed.) (1996): 157-170.
- Rachels, J. (1986): *The End of Life: Euthanasia and Morality*. Oxford University Press. Oxford.
- (1994): “Active and Passive Euthanasia”, en Beauchamp, T. L. y Walters, L. (1994): 439-441.
- Ramón y Cajal, S. (1981): *Recuerdos de mi vida: Historia de mi labor científica*. Alianza. Madrid.
- Rawls, J. (1979): *Teoría de la justicia*. FCE. Madrid.
- (1990): *Sobre las libertades*. Paidós. Barcelona.
- (1996): *El liberalismo político*. Crítica. Barcelona.
- Raz, J. (1991): *Razón práctica y normas*. Centro de Estudios Constitucionales. Madrid.
- Reich, W. T. (Ed.) (1995): *Encyclopedia of Bioethics*, 5 vols. The Free Press. Nueva York (nueva edición revisada y ampliada - 1.ª ed. 1978—).
- (1995): “History of the Notion of Care”, “Historical Dimensions of an Ethic of Care in Health Care”, en Reich, W. T. (Ed.) (1995).
- Reiser, S. J.; Dyck, A. J.; Curran, W. R. (Eds.) (1977): *Ethics in Medicine. Historical Perspectives and Contemporary Concerns*. The Mit Press. Cambridge, Mass.
- Roca Trias, E. (1994): “El derecho perplejo: los misterios de los embriones”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, 1. Deusto.
- (1996): “Bioética e incapacitación”, en Casado, M. (1996): 383-400.
- Roche, L. y otros (1984): *Droit et éthique médicales*. Masson. París.
- Rodríguez Aguilera, C. (1990): “El derecho a una muerte digna”, en Gafo, J. (Ed.) (1990).
- Romeo Casabona, C. M. (1994): *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*. CERA. Madrid.
- Rorty, A. (Ed.) (1976): *The Identities of Persons*. Univ. California Press. Berkeley.
- Rosenfield, A. (1995): “Abortion: Medical Perspectives”, en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 1-5.
- Rousseau, J. J. (1980): *Del contrato social. Sobre las Ciencias y las Artes. Sobre el origen y los fundamentos de la desigualdad entre los hombres*. Alianza. Madrid.
- Rowe, D. (1989): *La construcción de la vida y de la muerte. Dos interpretaciones*. FCE. México.
- Roy, D. (1979): “La biomédecine aujourd'hui et l'homme de demain. Point de départ et direction de la bioéthique”,

- en *Le Supplement*, marzo, num. 128: 59-75.
- Russell, B. (1973): "Los elementos de la ética", en *Ensayos filosóficos. Obras Completas*, vol. II. Aguilar. Madrid.
- Sampedro, R. (1996): *Cartas desde el infierno*. Planeta. Barcelona.
- Sanmartín, J. (1987): *Los nuevos redentores. Reflexiones sobre la ingeniería genética, la sociobiología y el mundo que nos prometen*. Anthropos. Barcelona.
- Sandel, M. J. (1982): *Liberalism and the Limits of Justice*. Cambridge University Press. Cambridge*
- Santos Fontenla, F. (1984): "Introducción", cronología, notas y traducción, Thomas Paine (1984).
- Sass, H. M. (1989): *Medizin und Ethik*. Reclam. Stuttgart.
- (1990): "La bioética: fundamentos filosóficos y aplicación", en Organización Panamericana de la Salud (1990): 18-24.
- Schöne-Seifert, B. (1993): "Der «Erlanger Fall» im Rückblick: eine medizinethische Lektion?", en *Ethik in der Medizin* {1993}, 5: 13-23.
- Schramme, T. (1996): "Gesundheit als Bedingung für Wohlergehen", en *Deutscher Kongreß für Philosophie* (1996): 1370-1377.
- Scorer, G. y Wing, A. (1983): *Problemas éticos en medicina*, Doyma. Barcelona.
- Seashore, M. R. (1995): "Genetic Testing and Screening: Newborn Screening", en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 991-992.
- Sendrail, M. (1983): *Historia cultural de la enfermedad*. Espasa-Calpe. Madrid.
- Sève, B. (1990): "Hans Jonas et l'éthique de la responsabilité". *Esprit*, oct.
- Sève, L. (1994): *Critique de la raison bioéthique*. Jacob. Paris.
- Sichler, R. (1996): "Gesundheit und Lebensführung in der Postmoderne", en *Deutscher Kongreß für Philosophie* (1996): 1362-1369.
- Sieghart, P (1983): *The International Law of Human Right*. Clarendon Pr. Oxford.
- (1985): *The lawjulsighte of Mankind*. Oxford University Press.
- Silva, J. M. (1986): *El delito de omisión. Concepto y sistema*. Bosch. Barcelona.
- Simposi sobre bioética (1995): *II Simposi sobre Bioètica: Informació clínica i consentiment informat*. Dep. de Sanitat y Seg. Social. Generalitat de Catalunya.
- Singer, P. (1988²): *Ética práctica*. Ariel. Barcelona.
- (Ed.) (1991): *A Companion to Ethics*. Basil Blackwell. Cambridge, Pass.; trad. cast. (1995): *Compendio de Ética*. Alianza. Madrid.
- (1995): *Ética para vivir mejor*. Ariel. Barcelona.
- Singer, P y otros (1990): *Embryo Experimentation*. Cambridge UP Nueva York.
- Spitzer, W. O. y otros (1981): "Measuring the Quality of Life of Cancer Patiens: A Concise QL-Index for Use by Physicians". *Journal of Chronic Disease*, 34: 585-587.
- Suzuki, D. y Knudtson, P. (1989): *GenEthics. The Clash between the New Genetics and Human Values*. Harvard University Press. Cambridge/Mass.; trad. cast. (1991): *GenÉtica*. Tecnos. Madrid.
- Tableford, B. (1986): *El hombre del futuro. ¿Un mundo feliz o pesadilla genética?* 2 vols. Orbis. Barcelona.
- Tasseau, Boucand, Le Gall, Verspieren (1991): *États végétatifi chroniques. Répercussions humaines. Aspects médicaux, juridiques et éthiques*. ENSP Rennes.
- Testart, J. (1988): *El Embrión Transparente*. Granica. Barcelona.
- Thomson, J. Jarvis (1983): "Una defensa del aborto", en VV AA. (1983): 9-32.
- Thomson, J. Jarvis (1983): "Derechos y muertes", en W. AA. (1983): 143-149.
- Tooley, M. (1983): "Aborto e infanticidio", en W. AA. (1983): 69-107.
- Torelli, M. (1983): *Le médecin et les droits de l'homme*. Berger-Levrault. Paris.
- Tugendhat, E. (1987): "Factores irracionales en la discusión sobre política de seguridad". *Mientras Tanto*, 33: 87-105.
- (1988): *Problemas de la ética*. Crítica. Barcelona.
- (1993a): *Autoconcienciay autodeterminación*. FCE. México.
- (1993b): *Justicia y derechos humanos*. Universidad de Barcelona. Barcelona.
- (1997): *Lecciones de ética*. Gedisa. Barcelona.
- Toulmin, S. (1974a): "Razones y causas", en *La explicación en las ciencias de la conducta*. Alianza. Madrid.
- (1974b): "Concepts of Function and Mechanism in Medicine and Medical Science", en Engelhardt, H. T. y

- Spicker, S. F. (Eds.) (1974).
- (1977): *La comprensión humana*. Alianza. Madrid.
- (1987): “The National Commission on Human Experimentation: Procedures and Outcomes”, en Engelhardt, H. T., Jr., y Caplan, A. L. (Eds.) (1987).
- Toulmin, S. y Jonsen, A. R. (1988): *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*. University of California Press. Berkeley-Los Ángeles-Londres.
- United States Supreme Court (1994a): “*Roe v. Wade*. Majority Opinion and Dissent”, en Beauchamp, T. L. y Walters, L. (Eds.) (1994): 312-316.
- (1994b): “*Planned Parenthood of Southeastern Pennsylvania v. Robert P. Casey, et al, etc.*”, en Beauchamp, T. L. y Walters, L. (Eds.) (1994): 319-323.
- (1994c): “*Cruzan v. Director, Missouri Department of Health*”, en Beauchamp, T. L. y Walters, L. (Eds.) (1994): 383-403.
- Vasak, K. (1978): *Les dimensions Internationales des droits de l’homme*. Unesco. Paris.
- Veatch, R. M. (1994): “Justice, the Basic Social Contract, and Health Care”, en Beauchamp, T. L. y Walters, L. (1994): 689-694.
- Vidal, M. (1989): *Bioética. Estudios de bioética racional* Tecnos. Madrid.
- Vilanova, S. (1988): *Chemóbil: elfin del mito nuclear; el impacto informativo y biológico del mayor acóndente de la industria electro-nuclear*. Anthropos. Barcelona.
- Vilardell, F. (Ed.) (1988): *Ética y Medicina*. Espasa-Calpe. Madrid.
- (1990): “Problemas éticos de la tecnología médica”, en Organización Pan. de la Salud (1990): 23-30.
- Villey, R. (1982): *Déontologie médicale*. Masson. París.
- VV. AA. (1982): *El aborto. Un tema a debate*. Ayuso. Madrid.
- (1983): *Debate sobre el aborto*. Cátedra. Madrid. Compilación de las aportaciones de J. Finnis, J. Jarvis Thomson, M. Tooley y R. Wertheimer.
- (1990): *Bioética. Temas y perspectivas*. Organización Panamericana de la Salud. Washington.
- Wachbroit, R. S. (1995): “Human Genetic Engineering”, en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 936-940.
- Wadlington, W. (1995): “Reproductive Technologies: Artificial Insemination”, en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 2216-2220.
- Walter, J. J. (1995): “Quality of Life in Clinical Decisions”, en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 1352-1357.
- Walter, J. J. y Shannon, T. A. (Eds.) (1990): *Quality of Life: The New Medical Dilemma*. Paulist Press. Nueva York.
- Walters, LeRoy (1994): “Ethical Issues in Human Gene Therapy”, en Beauchamp, T. L. y Walters, L. (Eds.) (1994): 651-658.
- (1995): “Fetus: Fetal Research”, en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 857-863.
- Warnock, M. (1985): *A Question of Life*. Blackwell. Oxford.
- Wasserman, D. (1995): “DNA Typing”, en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 633-635.
- Weber, M. (1969): *Economía y sociedad* FCE. México.
- (1983-1988): *Ensayos sobre sociología de la religión*, 3 vols. Taurus. Madrid.
- Wertheimer, R. (1983): “Comprender la discusión sobre el aborto”, en VV. AA. (1983).
- Wilder, D. y Beauchamp, D. E. (1995): “Lifestyles and Public Health”, en Reich, W. T. (Ed.) (1995): 1366-1369.
- Winner, L. (1987): *La ballena y el reactor: Una búsqueda de los límites en la era de la alta tecnología*. Gedisa. Barcelona.
- Zarraluqui, L. (1986): “La naturaleza jurídica de los elementos genéticos”, *Revista General de Derecho*, núm. 501,2: 439 y ss. Valencia.
- (1988): *Procreación asistida y derechos fundamentales*. Tecnos. Madrid.
- Zubiri, X. (1986): *Sobre el hombre*. Alianza. Madrid.

Índice

Portada	2
Créditos	4
Índice	5
Introducción	7
1 Ciencia y sociedad	15
1.1. Sociedad humana y conocimiento científico	15
1.2. Ciencia y transformación social	17
1.3. Revoluciones científicas e instituciones sociales	18
1.4. Prácticas sociales y acciones individuales	22
1.5. Deontología profesional y moral individual	24
1.6. Profesionalidad y utilitarismo	26
1.7. Los principios fundamentales de la bioética	28
2 Los derechos fundamentales de la persona	40
2.1. Ética de principios. Derechos fundamentales	40
2.2. El descubrimiento moderno de la persona como fuente de Derecho y de legitimación	40
2.3. Derechos fundamentales y justificación racional	48
2.4. La persona como ente moral	52
2.5. El principio de autonomía de la persona	56
2.6. El principio de inviolabilidad de la persona	59
2.7. El principio de dignidad de la persona	61
2.8. ¿Justicia como principio o como implicación necesaria de los anteriores?	63
3 La vida y la muerte	65
3.1. La vida y la muerte: diferentes perspectivas	65
3.2. La comunidad humana y la comunidad de los seres vivos	72
3.3. Vida humana: el concepto de persona	76
3.4. El aborto	79
3.6. La eutanasia	89
4 Ciencias para la vida	95
4.1. “Calidad de vida”	95
4.2. El “buen morir”	104
4.3. La experimentación de las ciencias médicas	108

4.4. Las técnicas de inseminación y fecundación artificial humana	111
4.4.1. Clonación	113
4.4.2. El Informe Warnock	114
4.4.3. Diagnóstico prenatal	133
4.5. La investigación genética. El proyecto genoma	135
5 ¿Quién decide?	145
5.1. Médicos. Expertos y personas	145
5.2. Familiares. Lazos familiares y relaciones personales	149
5.3. Jueces. Responsabilidades sociales y control judicial	152
5.4. Políticos. El poder legislativo como tutela de bienes e intereses	159
5.5. Periodistas y opinión pública. La relación entre autonomía e información	170
6 Deontología médica	174
6.1. Modelos de relación médico-paciente	174
6.2. La decisión del paciente. El consentimiento informado	179
6.3. Los casos de inconsciencia o incapacidad de los enfermos	184
6.4. Otros documentos relevantes: testamento vital, directrices anticipadas, donación de órganos	185
6.5. Responsabilidades personales e institucionales	190
6.6. Los comités de ética. Distintos ámbitos	191
6.7. Economía y política sanitarias	195
7 Documentación	197
7.1. Constitución Española: derechos fundamentales, el derecho a la vida y a la salud	197
7.2. Ley General de Sanidad	198
7.3. Ley del Medicamento. Introducción y Capítulo Tercero: de los ensayos clínicos	205
Bibliografía	214