

Nuestro objetivo

La bioética es una disciplina que ha ido cobrando una importancia creciente a lo largo de las últimas décadas.

Reflexionar seriamente sobre temas que afectan a la vida y la salud de las personas supone no sólo un reto intelectual, sino un compromiso de responsabilidad con nuestro tiempo y con la sociedad. De ahí que la labor de formación y de investigación en bioética sea una tarea necesaria y apasionante.

La bioética se ha convertido en muchos casos en lugar de defensa de posturas radicales que, lejos de ejercer una labor de argumentación y decisión prudente, conducen a la condena y al desprecio de las opiniones diferentes.

El objetivo de esta revista es contribuir a la difusión y el desarrollo de la bioética, desde una perspectiva plural, abierta y deliberativa. En la que las opiniones valen por la fuerza de los argumentos que aportan. En la que se escuchan todas las posiciones y se valoran las aportaciones de las diversas aproximaciones y enfoques a las cuestiones. En la que no se buscan verdades absolutas, sino un ejercicio de prudencia, de responsabilidad, de reflexión, de auténtica deliberación.

en este número

La humanización de la medicina

Así es sí así os parece

Bioética y derechos humanos

Filosofía de la tecnología del parto

Ingeniería genética y mejoramiento

La bioética y el bioderecho

Cuidados en tiempos de pandemia

Sección narrativa

Caso clínico comentado

Bioética Complutense

Bioética Complutense es una revista dedicada a temas de Bioética, con amplitud de perspectivas, disciplinas y enfoques, elaborada desde la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. España.

ISSN: 2445-0812

Publicación semestral.

Directora

D^a. Lydia Feito Grande

Consejo de redacción

D. Tomás Domingo Moratalla
D^a Rosana Triviño Caballero

Las opiniones expresadas en esta revista son responsabilidad exclusiva de sus autores y en ningún caso expresan la posición de los editores ni de la Universidad Complutense.



Bioética Complutense is licensed under a [Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

Para sugerencias, aportaciones, opiniones, o cualquier comentario, contactar con:
bioeticacomplutense@gmail.com



Índice Nº42 Diciembre 2021

Editorial p.1

Artículos

- La humanización de la medicina: lo habitable – L. Feito p.2
- Así es si así os parece – D. Gracia p.5
- Bioética y derechos humanos – C. De la Garza p.7
- Filosofía de la tecnología del parto: la ético-política del monitor fetal electrónico – S. Gavrell p.13
- La ingeniería genética y mejoramiento humano: consideraciones éticas sobre la alteración de los procesos naturales de la evolución humana – L. Vázquez p. 26
- La bioética y el bioderecho en el ordenamiento jurídico cubano – A. Antúnez, L. Matos, M.F. Ledea p.28
- Me da que pensar... cuidados en tiempo de pandemia – G. Álvarez p.36

Sección de Bioética Narrativa. Artículos

- Queremos tener un hijo – R. Núñez p.38
- *Cuentos de vacaciones* de Ramón y Cajal: la falta de ética del Dr. Forschung – S. Collado, J.M. Carrillo p.46
- Pecados de juventud – P. Durán p.50

Caso clínico comentado p.56

Reseña de libros

- *Filosofía y medicina. Una historia de amor* – A. Mosquera p.59
- *Vulnerabilidad* – L. Feito p.61
- *Desafíos bioéticos en neurociencias del siglo XXI: el presente y el futuro* – A. Rabadán p.63
- *Tiempos para la bioética. Un puente entre la ciencia y los valores* – J. Callabed p.64

Reseña de eventos

- *XV Congreso nacional de Bioética* – F.J. Rivas p.65

Novedades y bibliografía p.70

Cajón de Bioética

- Las imágenes para pensar la pandemia p.71

Normas para los autores

El año pasado por estas fechas deseábamos que el 2021 nos trajera por fin el tan deseado final de la pandemia. Sin embargo, no ha sido así. Continuamos con miles de contagios y bastantes muertes, aunque afortunadamente la incidencia de la COVID-19 genera menos ingresos en UCI y menos fallecidos. La vacunación se ha mostrado como la mejor arma que tenemos para combatir esta tragedia. Hemos tenido que aprender a convivir con el virus, hemos tenido que tomar decisiones dramáticas y, por desgracia, no conseguimos tampoco en este problema mundial desarrollar más solidaridad o más justicia, por lo que los más desfavorecidos siguen sin recursos y sin ayudas.

Hemos querido descansar y recuperarnos. Ha vuelto algo de la tan ansiada normalidad, pero han sido pocas las alegrías y también nos hemos dado cuenta de que si nos relajamos regresan los problemas, porque el virus sigue mutando, siguen apareciendo nuevas variantes que nos colocan una y otra vez en sucesivas olas de contagios y nuevas restricciones.

En medio de esta debacle y a pesar de que en ocasiones queremos mirar hacia otro lado por cansancio y desesperación, se nos han impuesto dos realidades que siempre han formado parte de la vida humana pero que habíamos dejado a un lado, solo atendidas en situaciones peculiares, incómodas y pasajeras. Esos dos elementos son la vulnerabilidad y la incertidumbre.

Nuestro mundo está ordenado y nos ofrece garantías. Tenemos el privilegio de vivir en un entorno donde tenemos algunas seguridades básicas y podemos reclamar derechos fundamentales. Por eso la incertidumbre nos ha pillado por sorpresa. No estamos habituados a pensar que mañana las cosas podrán ser diferentes, por más que seamos conscientes de la precariedad de la vida, de su constante cambio y de su inseguro recorrido. Ya resulta difícil hacer previsiones, aunque nos encantan los pronósticos certeros y por eso el virus nos está recordando la fragilidad de nuestros proyectos, la debilidad de nuestras garantías, y la necesidad de prepararnos para sobrevivir en un mundo que ahora se nos antoja más hostil.

Y eso quiere decir que nos sentimos vulnerables. Tampoco éste es un aprendizaje novedoso. Sabíamos que podíamos enfermar y morir, que teníamos que cuidarnos y prevenir, que dependemos de circunstancias que a veces no podemos controlar, y que la realidad de la vida viene trufada de pérdidas y sufrimiento.

Por eso estamos llamados a un compromiso responsable. No se trata sólo de defender la vida y la libertad, sino de poder caminar juntos, como sociedad, hacia un mundo más solidario y más justo, en el que podamos desarrollar nuestros ideales cuidándonos mutuamente, actuando de modo que promovamos un bien común, un espacio de vida para todos los seres humanos. Más que nunca se nos impone velar por todos, sabernos partes de una humanidad en la que nuestras acciones tienen un impacto.

Quizá por eso, en estas fechas, tiene sentido volver a desearnos felicidad, fraternidad, amor, compañía, porque esas son las cosas importantes por las que merece la pena vivir, por las que debemos seguir cuidando y cuidándonos.

Desde Bioética Complutense os deseamos a todos mucha salud y un feliz 2022.

Lydia Feito Directora

La humanización de la medicina: lo habitable

Parece paradójico que pueda pensarse que es necesario humanizar la medicina, sin embargo, cada vez más, se plantea este objetivo como imprescindible. Esta necesidad de una humanización tiene sentido si por medicina entendemos exclusivamente el conjunto de conocimientos científicos y técnicos de esta disciplina, ejecutados de un modo deshumanizado, descarnado, desligado de aquello que le da sentido y validez, tratando a las personas como meras máquinas estropeadas que necesitaran una reparación. Más parecería entonces la medicina un taller mecánico, aunque muy sofisticado. Sin embargo, la Medicina es más que esto, y por ello no sólo puede defender, como es tradicional, que además de una ciencia es un arte, porque atañe a lo humano, y porque no es ni una ciencia exacta, ni un mero procedimiento bien ordenado, sino que debe contender con la complejidad y la incertidumbre, pero también con la prudencia y la sabiduría. Así, la formación científico-técnica del médico está incompleta si carece de un elemento humanístico, ético, referente a los valores que dan sentido a la vida humana, al modo de concebir la salud, a la vivencia del sufrimiento, a todos esos factores que, más allá de los meros hechos objetivos, expresan el sentido de la tarea médica.

Así pues, hablar de medicina centrada en el paciente y de humanización de la medicina es, ni más ni menos, recobrar el objetivo de la medicina, enfatizar su razón de ser y reenfocar su objetivo volviendo al paciente, regresando a lo que da sentido a su labor y al bien interno de la tarea asistencial, y recuperando así su legitimidad frente a procesos de hiper-especialización e hipertecnologización que, aunque parecían ir en la dirección correcta, nos han desviado de la tarea humana que es su rumbo principal.

Para analizar qué puede significar la humanización en la medicina, conviene recurrir, inicialmente, al diccionario de la Real Academia Española, que recoge dos acepciones para el término "humanizar". La primera de ellas se refiere a "hacer humano, familiar y afable a alguien o algo". Lo humano tiene que ver con lo que se nos convierte en cercano, habitable, con lo que podemos asumir. Alude a hacer algo "a tamaño humano", acorde a nosotros, a nuestra condición y realidad, a lo propio de los seres humanos. Recuerda lo que nos decía J. Ortega y Gasset respecto a la técnica: que el ser humano tiende a modificar su entorno, a cambiarlo para convertirlo en un mundo, porque no sabemos estar y sobrevivir sin modificar nuestro medio, sin generar modificaciones que permitan tener

bienestar, que eliminen las necesidades, que, una vez garantizadas las condiciones de supervivencia, nos permitan dedicarnos a pensar, a crear, a ser nosotros mismos. Lo humano es probablemente esa doble dimensión: la de tener la capacidad técnica para modificar el medio y hacerlo humanamente habitable, y después poder dedicarse a pensar, a seguir ideando y generando mundos posibles.

En buena medida, la medicina trata de mantener y restaurar la salud, como condición de posibilidad del bienestar, como algo que hace viables nuestros proyectos de vida, y por eso es una labor esencial que tiene que ver con la calidad de vida, enlaza con las expectativas de los individuos, con su biografía, con sus vivencias, con su modo de estar en el mundo. Así, la medicina ha de ser humanizada, porque es "para" el ser humano, y su objetivo es permitirle seguir siendo, vivir, e incluso morir, a ser posible, con sentido.

Por supuesto que este término, "humanizar", se ha ido rodeando de sentidos más complejos, vinculados a la reivindicación de los derechos humanos y, así, consideramos que un trato deshumanizado es aquel que no respeta la dignidad de las personas, que vulnera sus derechos más fundamentales, que no se atiende ni observa los rasgos más elementales de la condición humana, sus necesidades y sus características. Lo inhumano es el trato indigno, la violencia, la tortura, las condiciones de vida insalubres, la pobreza, la injusticia, es decir, todo aquello que imposibilita el desarrollo, la promoción y el florecimiento de la vida humana. Y es también deshumanizado todo lo que es indigno de nuestra condición, lo que nos envilece, lo que muestra el lado más oscuro y despreciable de nuestra naturaleza, nuestra capacidad de dañar, herir, ser insensibles o inicuos.

Sin duda en el ámbito sanitario hay muchas condiciones de deshumanización. Hay ocasiones en que se olvida el cuidado necesario para atender a la vulnerabilidad de las personas, se dejan de lado aspectos que tienen que ver con la protección de la intimidad, del pudor, el respeto debido a la condición corporal frágil de los seres humanos, se deslizan subrepticamente actitudes y acciones de desprecio o de indiferencia ante el sufrimiento o ante las necesidades expresadas por los pacientes, se trata desde la mera eficiencia técnica

desprovista de la atención y la escucha personalizada, se anonimiza a los sujetos sometiéndolos a una norma homogeneizadora que los deja desposeídos de nombre y personalidad propios, se desestima la posibilidad de comprender el sentido de los eventos de enfermedad, lesión, secuela o pérdida en la biografía de las personas y sus familias, etc. Por desgracia, hay muchas posibilidades de caer en procesos de deshumanización, de modo involuntario e inconsciente en ocasiones, pero no por ello justificables. Y por eso la formación en humanidades médicas es esencial, como forma de enfatizar e integrar esa dimensión humana en la comprensión de la propia tarea del médico.

La segunda acepción invita a completar lo anterior con un contenido positivo y constructivo. Dice el diccionario que humanizar es “ablandarse, desenojarse, hacerse benigno”. Lo que nos induce a pensar que la irritación, el enojo, o la malignidad, nos deshumanizan de alguna manera, y que nuestro lado más benévolo y “blando” es probablemente el más humano. Este es un interesante planteamiento para aplicarlo al entorno de las profesiones sociosanitarias, pues en un espacio técnico ha de tener cabida una dimensión afable y cercana, comunicativa y benevolente. El cuidado de las personas enfermas ha de hacerse desde la cercanía y la escucha, desde la bonhomía y la intención de ayudar. Cualquier otro objetivo desvirtúa y pervierte una labor destinada primariamente a los seres humanos que sufren.

Sin embargo, hay que tomar con mucha cautela esta llamada a “ablandarse”, porque la humanización y la atención personalizada no pueden significar una beneficencia paternalista, gazmoña y caritativa. Atender al paciente desde una perspectiva más global, comprendiendo el fenómeno de la enfermedad y todo su universo dentro de su biografía, no implica renunciar a la eficacia ni a la excelencia en el quehacer técnico. Escuchar y caer en la cuenta de que el acto médico tiene como objetivo la salud, y que este valor tiene una dimensión personal y cultural, que cobra sentido desde la perspectiva del paciente, que es el protagonista de su propia historia, no significa defender la idea —muy válida, por otra parte— de ser buenas personas además de buenos profesionales. Se trata más bien de subrayar el papel del buen médico. Enfatizar que esta medicina centrada en el paciente es el modo más correcto de realizar la tarea profesional, no un añadido de benevolencia.

Las reivindicaciones de un cuidado humanizado han insistido mucho en esta recuperación de un ideal de beneficencia que no renuncia a una perspectiva más holística del paciente y su circunstancia personal.

Sin embargo, es preciso enfatizar que la buena práctica del médico incluye poner a la persona en el centro, lo cual, como se dirá más adelante, supone situarse en un equilibrio complejo entre dos extremos inadecuados: ni es deseable un paternalismo beneficentista que quiere hacer el bien al paciente sin tomar en consideración sus preferencias —en una mal entendida provisión de recursos con afán noble, pero que se orientan a la promoción de ideales que no son los del propio paciente—, ni es correcto defender una autonomía a ultranza, que abandone al paciente —en un modelo meramente informativo y técnico, neutral e indiferente a la vivencia y a los resultados que las decisiones puedan tener para la vida del paciente—. Ni una ni otra son posiciones apropiadas.

Una medicina humanizada sería más bien la que es capaz de desarrollar sistemas adaptados a los pacientes, escuchando sus necesidades desde una perspectiva global, en la que se contemplen diversos aspectos: físicos, psíquicos, emocionales, afectivos, espirituales, culturales, etc. Y también la que forme e impulse a profesionales comprometidos con relaciones clínicas basadas en la comunicación y en la búsqueda de una toma de decisiones compartida, encontrando un equilibrio entre la información y el conocimiento técnico, y los valores y preferencias de los pacientes. Esto es, la que busque la promoción de la autonomía.

La autonomía se ha entendido de modo muy restringido y estrecho, reduciéndola principalmente a los aspectos legales, y vinculada a los derechos, como reclamación del derecho a la autodeterminación, en un modelo individualista y liberal de toma de decisiones. Esto ha velado la importancia de la vulnerabilidad y los marcos de relaciones de protección y cuidado, dejándolos en un segundo plano y considerándolos síntomas de debilidad. Sin embargo, una concepción más completa y rica de la autonomía nos lleva a pensar en las personas como sujetos inmersos en redes de relaciones, influidos por la cultura, por las condiciones socioeconómicas, por el tejido interpersonal, donde pensar en un individuo que toma decisiones de modo absolutamente libre se evidencia como una ficción inútil. Las personas somos cúmulos de valores, intereses, experiencias, sueños, miedos, historias, relaciones, etc. y a pesar de todo ello —o gracias a ello— tratamos de lograr una cierta autenticidad en nuestras decisiones, intentamos que haya una cierta coherencia entre nuestros valores y lo que elegimos.

Ese espacio es el que puede transitar el profesional, acompañando al paciente, en su búsqueda de la acción que mejor convenga a su salud, no sólo física, sino emocional, psíquica y personal. Y esto es una forma de empoderamiento del paciente, de hacerse cargo de la propia biografía, de ser autónomo.

La formación en esta dimensión de humanización de la medicina supone implicarse en estos procesos que no son meramente técnicos, que tienen que ver con la vida de las personas, en un sentido más amplio que el meramente biológico. Es lo que pretenden aproximaciones como la de la medicina narrativa, que exhorta a abandonar el modelo “mecánico” para restaurar el papel del médico que, por encima de todo, se comunica con su paciente, y que es capaz de generar un espacio de sentido en el encuentro clínico, convirtiéndolo en un acto terapéutico a través de la palabra, de la escucha, y de la generación de un clima de confianza donde hay un compromiso por un objetivo común, una auténtica alianza terapéutica.

Todo esto tiene que ver con el manejo de los valores. Y por tanto no es suficiente una aproximación meramente técnica, desprovista del componente humano de la medicina. Del profesional se espera un compromiso y una responsabilidad. Compromiso con determinados valores sin los cuales se desvirtúa y devalúa su ejercicio. En el caso de la medicina y, en general, en la atención sociosanitaria, esos valores son la salud, el bienestar, la calidad de vida, el alivio del sufrimiento, etc. que no pueden comprenderse al margen del paciente, del contexto humano en el que tiene lugar el cuidado y la asistencia. Responsabilidad con la toma de decisiones, con el desarrollo, protección y promoción de esos valores, que, combinados con la competencia técnica, dan lugar a un ejercicio excelente de la profesión, y son la garantía de legitimidad y validez de la medicina en la sociedad. Por eso la formación en humanidades médicas, la recuperación y énfasis en la necesaria humanización de la atención al paciente, exige y reclama prestar atención preferente a la bioética, como espacio privilegiado de reflexión sobre los valores ínsitos en la labor médica.

Lydia Feito



El comentario de Diego Gracia

El comentario de Diego Gracia



Así es si así os parece

Es el título de una conocida obra de Pirandello. Algo que cobra nueva actualidad en la época de las *fake news*. Frente al respeto sagrado a la verdad, su infracción casi sistemática. Por no acudir al precepto sagrado en la tradición judeo-cristiana, el octavo, que manda “no levantar falsos testimonios, ni mentir”, vengamos a un texto mucho más moderno, la *Crítica de la razón práctica*, publicada por Kant el año 1788, unos meses antes de que estallara la Revolución francesa y se iniciara con ello lo que en los libros de Historia aparece como “Edad contemporánea”, la nuestra. En el libro de Kant no se habla de religión, ni de los mandamientos de Moisés, sino de ética. Y sin embargo dice cosas tan sorprendentes como que “la ley moral es santa, inviolable” y que debe ser tratada por el ser humano “con veneración” y “sumo respeto”. El propio Kant reconoce que esto es, cuando menos, sorprendente y que “llena el ánimo de admiración”. El deber no es algo que construyamos o nos demos a nosotros mismos y de lo que podamos disponer a discreción, sino que se nos “impone”, y además de modo imperativo y categórico. De algún modo, está por encima del propio ser humano; en palabras de Kant, “eleva al hombre por encima de sí mismo”, haciéndole de ese modo sentir “la elevación de su propia existencia”. Impresionante.

Pero aún más sorprendente es lo lejanas que resultan hoy expresiones como las citadas. ¿Qué nos está pasando? En estos años de política democrática, de la transición en adelante, hemos visto pasar por el parlamento español personajes de muy distinto estilo. Algunos, pocos, serios y reconocidos científicos o filósofos. Y no deja de sorprender lo poco que han durado en la política activa. ¿Por qué será? No conozco la respuesta, que por lo demás no será uniforme en todos ellos. Pero tengo la sospecha de que se van, huyen despavoridos, porque no pueden resistir el maltrato sistemático a que se somete un valor tan respetable y tan respetado, tanto por científicos como por filósofos, como es la veracidad. Unos y otros son personas que dedican su vida a la búsqueda de la verdad, a desentrañar sus misterios, por más que los resultados de su labor puedan parecer modestos. A pesar de ello, consideran que todos los esfuerzos invertidos en la empresa de desvelar la verdad son pocos; que el objetivo lo merece. Los propios fracasos, más que desanimar, les demuestran lo importante de la empresa y se convierten para ellos en acicate. La ciencia y la filosofía van en busca de la verdad, y por ello mismo tienen conciencia de lo poco que saben y de la modestia de sus hallazgos. Saben que no saben, o que no saben mucho. Y como nos enseñó Sócrates, ese es el principio de todo verdadero saber. El comienzo de la sabiduría es el saber del no saber. Lo malo, lo peligroso, es no saber y no saber que no se sabe.

Que es lo que probablemente está sucediendo. El problema es por qué se miente tanto. No hay más que asomarse a los debates del Parlamento español para ver cómo se maltrata a la pobre veracidad. A lo más que llegan nuestros parlamentarios es a utilizar los que en lógica se llaman argumentos *ad hominem* o *ad personam*, que consisten en insultar al otro en vez de contestar a lo que pregunta. Convendría que en las escuelas se enseñara algo que es elemental en lógica, y es que esos argumentos están prohibidos, y que el utilizarlos no demuestra otra cosa que la poca talla, no solo lógica sino también moral, de quienes hacen uso de ellos. ¿A qué se deberá que resulten hoy tan populares? ¿Por qué usarán y abusarán de ellos continuamente los políticos? ¿Será por pura ignorancia? ¿O habrá algo más tras ello?

No puedo creer que estemos gobernados por cretinos. Y por tanto tiene que haber una razón. ¿Cuál? Yo conozco una. Peter L. Berger y Thomas Luckmann publicaron en 1966 una de las obras más influyentes de la Sociología contemporánea. Se tituló *La construcción social de la realidad*. La tesis fundamental del libro es que la “realidad” se construye socialmente, para escándalo de quienes piensan que eso de la realidad es tema filosófico primario, como por esos mismos años defendía entre nosotros Xavier Zubiri. La realidad se construye, y se construye socialmente.

La pregunta inmediata es: ¿cómo se construye la realidad? Y la respuesta es: con palabras. De ahí la importancia del vocabulario. Bien lo saben los movimientos feministas y de género, por ejemplo. Pero no es algo que se limite a ellos. Es también el caso del marketing. Y por supuesto del periodismo. Y sobre todo usan y abusan de ello cada vez más los líderes políticos, dispuestos siempre a construir o ficcionar la realidad con palabras. De ahí la importancia de estar emitiendo mensajes continuamente, esos que gustan tanto a los periodistas porque les dan buenos “titulares” que, como ellos dicen, son de gran “impacto”. Poco importa que los mensajes puedan resultar, con más frecuencia de la debida, e incluso de la imaginada, falsos. No importa. Todo consiste en reponerlos rápidamente con otros nuevos de impacto igual o superior al primero, de modo que hagan olvidar el anterior. Y se inicia una rueda, más bien una bola, que acaba arrastrando a todos, a los ciudadanos, a los periodistas y, como no podía ser de otro modo, también a los políticos. Quizá ahora empiece a cobrar todo su sentido esa expresión que se ha creado para caracterizar nuestra sorprendente realidad, *fake news*. El mundo al revés.

Quiero volver a Kant. Él, como buen filósofo, estaba obsesionado con eso de la verdad. Y en su obra *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, se pone serio, muy serio, y escribe, casi amenazante: “que a nadie se le ocurra derivar la realidad de este principio [el moral] de las propiedades particulares de la naturaleza humana”. Por propiedades particulares entiende, como expresa poco después, las inclinaciones propias de cada uno, que resultan “no solo inaplicables, sino altamente perjudiciales para la pureza de las costumbres mismas [...] porque la naturaleza humana, cuando se cansa, va gustosa a reposar en una poltrona, y en los sueños de las dulces ilusiones, [...] sustituyendo la moralidad por un bastardo compuesto de miembros procedentes de distintos orígenes y que se parece a cualquier cosa menos a la virtud, para quien la haya visto una vez en su verdadera figura”. La veracidad no se nos impone solo como un deber, sino como uno de esos que Kant califica de “perfectos”, dado que si no se cumple con ella, el mundo resultante se torna caótico, ya que en él nadie podría estar seguro de si lo que le dicen los demás es verdadero o falso. Ese mundo no solo no puede quererse sino que, añade Kant, “no se puede ni pensar”, porque resulta lógicamente contradictorio.

Ya puestos, sigamos leyendo a Kant. Hace de la veracidad un ejemplo concreto de deber perfecto, aquel cuyo opuesto “no se puede ni pensar”, porque daría lugar a un mundo caótico en el que la vida humana resultaría imposible. Es el caso de una persona que, acuciada por la necesidad, pide un préstamo y promete devolverlo a su debido tiempo, a sabiendas de que no podrá hacerlo. Algo que sucede todos los días, especialmente en las épocas de crisis económica, como la vivida hace años. Y aquí está el problema. Cuando una conducta no puede generalizarse porque necesariamente conduce al caos, como tantas veces ha sucedido, estamos ante un deber perfecto, al que no cabe hacer excepciones. “Pues la universalidad de una ley que diga que quien crea estar apurado puede prometer lo que se le ocurra proponiéndose no cumplirlo, haría imposible la promesa misma y el fin que con ella pueda obtenerse, pues nadie creería que recibe una promesa y todos se reirían de tales manifestaciones como de un vano engaño.”

No sé si eso mueve a risa o más bien al llanto. Ya se sabe que Kant era un filósofo idealista y utópico. Pero lo que dice parece describir bastante bien la situación que estamos viviendo. La verdad es un mero constructo social que depende de los intereses, y que al albur de éstos puede manipularse a discreción por cualquier medio; hoy, a través de las redes sociales y los medios de comunicación. Ya lo decían los sofistas y lo poetizó Campoamor: “En este mundo traidor, nada es verdad ni mentira, todo es según el color del cristal con que se mira.”

No corren buenos tiempos para la veracidad. Los propios avances técnicos hacen que se encuentre más amenazada que en cualquier época anterior. Pero precisamente por ello es también más necesaria que nunca antes. Un buen asunto para la ética.

Diego Gracia
Catedrático Emérito de Historia de la Medicina
Universidad Complutense de Madrid

Bioética y Derechos Humanos

RESUMEN

Este artículo propone que la bioética y los derechos humanos, en la medida en la que ambos tutelan valores derivados de la dignidad humana, están relacionados indisolublemente, de manera que la primera no puede concebirse fuera del ámbito de los segundos.

PALABRAS CLAVE

Bioética; Derechos Humanos; Ciencia de la Supervivencia.

ABSTRACT

This article proposes that bioethics and human rights, in as much as they both protect values which stem from human dignity, are indissolubly related, so that the former may not be conceived outside the scope of the latter.

KEYWORDS

Bioethics, Human Rights, Science of Survival.

Introducción

El título de este artículo sugiere una distinción que, según veremos, es solo aparente. Separar a la bioética de los derechos humanos es invalidar la esencia de la primera, ya que no podemos pensar en una disciplina normativa tendiente a tutelar valores como la vida, la salud y el derecho al medio ambiente sano, fuera del perímetro referencial de los segundos. Sin embargo, al contrastar o buscar la relación entre los derechos fundamentales y la bioética, es común que en la literatura, e incluso en los instrumentos normativos sobre la materia, se hable normalmente de derechos humanos “y” bioética¹, marcando no solo una diferencia conceptual, sino una verdadera frontera entre los dos, cuando –habremos de ver– la segunda se enmarca en los primeros o, en todo caso, surge como una chispa centrífuga de aquellos y supone el marco conductual para aplicarlos, en su ámbito particular. Este artículo postula que entre ambos conceptos podemos hablar de una cierta distinción dimensional, pero no de categoría, pues es claro que tanto los derechos humanos como la bioética inciden en la tutela de valores que convergen de manera esencial, como la salud y la vida. Incluso, no es difícil desmenuzar estos valores para encontrar un punto de partida respecto del cual se construye su andamiaje común: la dignidad humana.

Buscando una concepción universal de la Bioética

Antes que nada, debemos establecer a qué nos referimos cuando hablamos de bioética, pues existen al menos dos grandes vertientes ideológicas que dan cauce a esta disciplina. La primera, planteada por Van Rensselaer Potter a partir de su obra *Bioética, Puente al Futuro* (1971), ofrece una visión global de la bioética, advirtiendo la necesidad de un diálogo entre las ciencias *duras* y las humanidades, como paso

¹ Ver, por ejemplo, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005) de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (*UNESCO*, por sus siglas en inglés)

necesario para transitar hacia un futuro en el que el estado ecológico y los avances científicos y tecnológicos generarán dilemas que impactarán a la humanidad como nunca antes. La segunda vertiente se desarrolla en el Instituto para el Estudio de la Reproducción Humana y la Bioética Joseph y Rose Kennedy, en la Universidad de Georgetown, y plantea una bioética más bien deontológica ante la relación médico-paciente, en la que este último reclama y merece una participación activa en los procesos decisorios de la terapéutica.

De estas dos, la bioética orientada generalmente a la medicina tiene varias expresiones, destacando la *principialista*, formada a partir de los planteamientos de Thomas Beauchamp y James Childress en su tratado *Principios de la Ética Biomédica* (1979). Otra vertiente es la *personalista*, que, según José Juan García, “no tiene otra finalidad que la de promover el bien íntegro de la persona humana, vértice de lo creado, eje y centro de la vida social” (García, 2013, p. 67). Y aunque la bioética principialista también se orienta a la persona humana, contrastar ambas posturas requeriría de una discusión mucho más extensa, que trasciende el enfoque de este artículo.

Tenemos entonces que la propuesta de Potter, amén de ser la original, engloba una serie de postulados en los que sobresale el medio ambiente y nuestra forma de estar en él, en función de la supervivencia humana. De ahí que Potter llama a *su* Bioética una “ciencia de la supervivencia”, en la que debe jugar un papel fundamental el desarrollo de la *sabiduría*, concluyendo que “La ciencia es conocimiento, pero no es sabiduría. Para este autor, la sabiduría es el conocimiento de cómo usar la ciencia y como equilibrarla con otros conocimientos” (Potter, 1971, p. 49).

Y esta ciencia con sabiduría, en Potter, asume una ética orientada ecológicamente, bajo la premisa de que la “naturaleza no puede ser fácilmente manipulada para satisfacer las demandas de corto plazo del hombre, sin que la sociedad incurra en muchas consecuencias de largo plazo que no siempre podrán ser previstas” (Potter, 1971, p. 9). Aquí la resonancia con el principio de precaución en materia ambiental es notable. ¿Cómo negar entonces la conexión entre la visión de Potter y, por ejemplo, el derecho humano a un medio ambiente sano, consagrado en la teoría y en los principales instrumentos internacionales en la materia? No debemos olvidar que Potter se inspiró en la doctrina de Aldo Leopold, cuyas ideas fueron las precursoras del movimiento ambiental del que se nutre este derecho al medio ambiente sano.

Potter lo expone así:

Aldo Leopold estableció la estructura para una bioética de la supervivencia orientada a la ecología y a la población en 1949, en su ensayo seminal “La Ética de la Tierra”, así como en ensayos anteriores. Continuando con la línea de pensamiento de Leopold, en 1970 acuñó el término “bioética” para describir la fusión de valores éticos y hechos biológicos, y en 1971 publicó *Bioética, Puente al Futuro* [...]

Por su parte, la bioética desarrollada en torno a la problemática médica, también ofrece una serie de elementos que inciden en los derechos humanos. Los principios de autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia convergen en la vida, salud y bienestar del ser humano. Y qué decir de la bioética personalista, que postula la primacía de la persona en las relaciones bio-médicas.

Así, volviendo a nuestro planteamiento inicial, relativo a la visión de la bioética que buscamos unificar, diremos que es aquella orientada a la salvaguarda de la dignidad, como punto de origen de todo esfuerzo normativo de la actividad humana hacia la vida y la salud, sea individual, colectiva o ecológica. Y es precisamente desde esta orientación, que podemos encontrar su lazo indisoluble con los derechos humanos. Corresponde entonces analizar, a grandes rasgos, la teoría que rodea el concepto de estos derechos, con miras a esclarecer su vínculo con la bioética.

Breve Referencia a la Teoría General de los Derechos Humanos

De entrada, cabe señalar que el concepto de derechos humanos, como lo conocemos a la fecha, es reciente; de hecho, muy reciente, si consideramos a la historia de la humanidad como referente. Existen algunas pinceladas de lo que a la postre se conocería como derechos del hombre en las escuelas filosóficas

clásicas y en las principales religiones –entendemos como principales las que más adeptos tienen–. Ya en la China de Confucio y Lao-Tse (años 600 - 400 a.C.), se reflexionaba sobre las injusticias sociales y sobre la igualdad de los hombres (Quintana y Sabido, 2013, p. 3). Y en la Roma republicana, alrededor del siglo V a.C., se expedía la Ley de las Doce Tablas, que consagraba ciertos derechos que otorgaban a los ciudadanos romanos una suerte de seguridad jurídica frente al poder público (Burgoa, 1996, p. 70).

Con el pensamiento estoico, que se desarrolla a partir del año 340 a.C. y alcanza su cúspide con el emperador romano Marco Aurelio (121-180 d.C.), surge en la cultura occidental una idea *igualatoria* del hombre, al proponer que la humanidad está hermanada por la razón, independientemente de las circunstancias de cada quien. Esta idea de la fraternidad humana se verá más tarde ampliada y reforzada con el cristianismo, cuyo acervo ético, en este respecto, será un importante fundamento para el desarrollo del concepto moderno de lo que conocemos como derechos humanos (Quintana y Sabido, 2013, p. 5).

Otros precursores de la noción contemporánea de los derechos humanos son los documentos conocidos como *Bill of Rights* (Carta de Derechos), impuestos por el parlamento inglés al Rey Guillermo de Orange para poder suceder al Rey Jacobo II, en 1689; y el documento del mismo nombre adoptado en 1791, en la recién fundada nación de los Estados Unidos de América; o la *Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen* (Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano) de 1789, uno de los textos fundamentales emanados de la revolución francesa. Pero, con todo, no fue sino hasta concluida la Segunda Guerra Mundial, en 1945, con la formación de la Organización de las Naciones Unidas, que el concepto de derechos humanos empezó a tomar forma definitiva (Donnelly, 2013, p. 25); de hecho, el término “derechos humanos” no era conocido en el discurso político hasta esta época.

Estos derechos fundamentales, en su acepción actual, parten de la noción de la igualdad del hombre en torno a la razón y de la idea de que hay circunstancias básicas sin las cuales la humanidad no puede desarrollarse en libertad. Y esta libertad, o la necesidad de la misma, surge precisamente de una cualidad esencial y propia de los seres humanos, que se expresa precisamente en la capacidad de deliberar y elegir; de ejercer, resumidamente, lo que llamamos el *libre albedrío*. A esta cualidad nos referimos en el apartado siguiente.

Punto de Partida: la Dignidad Humana

Hablamos de la cualidad de la dignidad, porque, ¿Quién puede negar que la dignidad humana es razón y fin de los derechos humanos? (Donnelly, 2013, p. 28). Y, ¿no es el respeto a la dignidad humana el tema central de los principales debates bioéticos contemporáneos? Así, cuando hablamos de derechos humanos y bioética ¿Estamos hablando de conceptos verdaderamente diferentes o, como lo hemos propuesto, conceptos con diverso alcance, pero con un mismo contenido?

Si bien hemos expuesto algunos trazos de la idea de dignidad, demarquemos aún más su función en el contexto de los derechos humanos, a fin de dar mayor nitidez al tren de ideas que seguimos. Para esto, conviene acudir primero a Kant, quien identifica a la dignidad con la idea de autonomía moral en el cumplimiento del deber; esto es, como acto volitivo propio del libre albedrío. Kant lo explica en estos términos:

La necesidad práctica de obrar según ese principio, es decir, el deber, no descansa en sentimientos, impulsos e inclinaciones, sino sólo en la relación de los seres racionales entre sí, en la cual la voluntad de un ser racional debe considerarse siempre al mismo tiempo como legisladora, pues si no, no podría pensarse como fin en sí mismo. La razón refiere, pues, toda máxima de la voluntad como universalmente legisladora a cualquier otra voluntad y también a cualquier acción para consigo misma, y esto no por virtud de ningún otro motivo práctico o en vista de algún provecho futuro, sino por la idea de la dignidad de un ser racional que no obedece a ninguna otra ley que aquella que él se da a sí mismo.

En el reino de los fines todo tiene o un precio o una dignidad. Aquello que tiene precio puede ser sustituido por algo equivalente, en cambio, lo que se halla por encima de

todo precio y, por tanto, no admite nada equivalente, eso tiene una dignidad. (Kant, 1785, AK 4:435)

De aquí resulta una idea de dignidad bicéfala: la dignidad intrínseca de los seres humanos, como seres racionales capaces de decidir; y su corolario social, entendido como el valor del que deriva el deber de cada uno de imponerse restricciones (“voluntad legisladora”), como reconocimiento de la dignidad ajena, pero incluyendo también el respeto a sí mismo, como ente social. Y, no alejado de esta idea kantiana, Quintana y Sabido entienden la dignidad humana:

Como el valor supremo de la condición humana y como el atributo propio de los integrantes de nuestra especie, que les reconoce su innata diferencia con el resto de los demás seres que existen en el universo, por contar el ser humano con cualidades de inteligencia, razón, voluntad, libre albedrío y tendencia a la libertad que lo hacen único, singular e irreplicable.

Por ello la persona humana es un fin en sí mismo y nunca un medio para lograr otros fines u objetivos. La dignidad humana implica el respeto integral a este valor de todo individuo (Quintana y Sabido, 2013, p. 35)

Es decir, libertad en el actuar, con el reconocimiento y respeto de la libertad de actuar del otro. ¿Convergen aquí los valores que buscan proteger los derechos humanos? Jack Donnelly, por su parte, estima que sí, que los derechos humanos son un mecanismo para la realización de la dignidad humana, siendo esta el “concepto fundacional” de aquellos (Donnelly, 2013, p. 28). Pues bien, ese ejercicio del libre albedrío no es sino la base de la configuración del principio bioético de autonomía; aunque es importante notar, que los demás principios de la bioética principialista (beneficencia, no-maleficencia y justicia) tienden a salvaguardar también, a final de cuentas, la dignidad de la persona.

A este respecto, Narciso Sánchez Gómez afirma que la bioética se fundamenta en los mismos principios que los derechos humanos, pues ambos operan en función de la dignidad humana:

Los derechos humanos, son aquellos principios éticos, filosóficos, políticos, sociales, económicos, culturales, religiosos, que están regulados en un marco jurídico nacional e internacional, con el objeto de alcanzar la protección de la vida, salud, integridad física y moral, la libertad, igualdad y seguridad jurídica de la especie humana; por eso, están catalogados como valores supremos de la dignidad a que tiene derecho todo individuo, por el solo hecho de formar parte de la misma especie.

La bioética, tiene su soporte en los anotados principios que constituyen la razón de ser de los derechos humanos... (Sánchez Gómez, 2009, p. 185)

Podemos afirmar entonces que la bioética es una reflexión sobre el deber-ser conductual respecto a las ciencias de la vida y la relación de los seres humanos con el resto de los seres vivos, con la vida en sí y, naturalmente, con las condiciones que hacen esa vida posible –entendiendo la vida humana como *digna*–. Por su parte, los derechos humanos, en el contexto de la bioética, son el marco dentro del cual debe actuarse, presumiblemente, con base en esta reflexión. De esto resulta una relación casi simbiótica: los derechos humanos protegen valores que se nutren de una reflexión ética (en este caso, bioética).

Este tren de pensamiento se ve reflejado en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, adoptada en París el 19 de octubre de 2005, de cuyos objetivos destaca el contenido en el Artículo 2.c): “promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos”. Por su parte, el Artículo 5, en una clara referencia al principio de autonomía propuesto por T. Beauchamp y J. Childress, señala que:

Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses.

María Casado, a propósito de los objetivos de la Declaración, atribuye a la dignidad humana “las condiciones de posibilidad para vivir la vida elegida y para la coexistencia entre lo diverso” (Casado, 2009, p. 36). En este mismo sentido, Velázquez Jordana entiende la dignidad como *empoderamiento*, y añade:

Tres son los aspectos vinculados a esta forma de entender la dignidad: primero; el derecho de las personas para tomar sus propias decisiones, segundo; el derecho a que las decisiones sean respetadas y tercero; el derecho a ver aseguradas las condiciones más favorables (supervivencia, seguridad y salud) para que las personas sean dueñas de su destino. (Velázquez Jordana, 2009, p. 108)

Por su parte, Figueroa Yáñez afirma que

[E]l derecho humano a escoger la vida que cada uno desea llevar, el derecho a “hacer la vida” es lo que le da su dignidad intrínseca. Si este derecho a “hacer la vida” es en verdad, un derecho a escoger valores, a vivir y a luchar por ellos, como ya dijimos, su ejercicio es una manifestación de dignidad. (Figueroa Yáñez, 2009, p. 142)

Por tanto, es dable concluir que el concepto de dignidad se encuentra de esta forma ligado al de autonomía, hasta parecer incluso equiparable a la misma –en la medida en la que aquella se ejerce y se expresa a través de las decisiones libres–. Pero también habría que considerar que el ejercicio y expresión de la voluntad debe producirse en ciertas circunstancias, a fin de que sea eficaz. Al respecto, Siurana Aparici, considera que la autonomía debe reunir “dos condiciones esenciales: a) la libertad, entendida como la independencia de influencias que controlen, y b) la agencia, es decir, la capacidad para la acción intencional”; y que “una acción será autónoma cuando el que actúa lo hace: a) intencionadamente, b) con comprensión y c) sin influencias controladoras que determinen su acción”; concluyendo que “la autonomía de una persona es respetada cuando se le reconoce el derecho a mantener puntos de vista, a hacer elecciones y a realizar acciones basadas en valores y creencias personales” (Ídem, pp. 123-124).

Esta visión de la autonomía es de gran trascendencia para la comprensión del ejercicio de la dignidad humana, pues propone que tal ejercicio debe ser plenamente consciente, para que pueda considerarse verdaderamente libre. Aquí el contacto con el valor a tutelar –precisamente la dignidad–, tanto por los derechos humanos, como por la bioética, es lo suficientemente nítido como para postular que ambos parten de un mismo principio y se orientan hacia un mismo fin, siendo su diferencia, acaso, solo en grado y alcance.

Conclusiones

Las vertientes ideológicas de la bioética surgen de un manantial común. El hecho de que en su ideario fundacional no se haga referencia a los derechos humanos no significa que su punto de partida no sea precisamente ese. La tutela de la dignidad humana, como valor y esencia de la vida, la salud y la justicia sanitaria, da testimonio del árbol del que surge la rama bioética.

Por un lado, la visión bioética global de Potter, preocupada por los impactos ambientales, sanitarios y de otras índoles no menos riesgosas, surgidos a partir de los adelantos científico-tecnológicos ya considerables al momento de su propuesta, tienen una clara relación con el principio de precaución y otros similares cuyo fin es la protección del derecho humano a un medio ambiente sano. La proposición de un enfoque científico guiado por una sabiduría entendida como el conocimiento de cómo aplicar el conocimiento, denota una preocupación por esposar la ética (bioética) con el saber empírico, a fin de consolidar lo que Potter llamó “ciencia de la supervivencia”. Y la bioética enfocada a los dilemas médicos,

en sus variadas expresiones, como la principialista y la personalista, dirigida a salvaguardar la dignidad de las personas en sus relaciones biomédicas a través de postulados diseñados para normar la conducta de la comunidad de los servidores de la salud, tiene también una génesis hermanada con los postulados más elementales de los derechos humanos, que surgen de la idea de dignidad de la persona. Así, la dignidad, como vector de los derechos humanos y del sentido de propósito de la bioética, naturalmente que informa y, sobre todo, es fundamento y razón de esta. Por tanto, no es posible separar a la bioética, como disciplina normativa, de la praxis de los derechos fundamentales. De hecho, no podemos concebir a la bioética *fuera* del ámbito ontológico de los derechos humanos. Más bien, la bioética surge y se nutre de estos en la medida en la que busca proteger valores cuyo origen y fin no es otro que la dignidad humana. Reconocer esta proposición es toral, especialmente para una disciplina incipiente y que aún no acaba de definirse, por haber nacido prácticamente fragmentada en dos corrientes de pensamiento. El volver al tronco común del devenir histórico de los derechos humanos, le daría unidad ideológica y una mayor nitidez en su esencia y propósito.

César de la Garza Gutiérrez

Licenciado en Derecho. Maestría en Derecho Comercial Internacional
Maestría en Derecho Ambiental. Doctorando en Bioética
Miembro de la Barra Mexicana Colegio de Abogados
Miembro de la Academia Mexicana de Derecho Energético
Consultor y Socio Director de la firma Ecostasis

Referencias bibliográficas

- BURGOA, I. (1996), *Las Garantías Individuales*, México: Ed. Porrúa.
- CASADO, M. (coord.) (2009), *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, España: Ed. CIVITAS.
- DONNELLY, J. (2013), *Universal Human Rights in Theory and Practice*, United States: Cornell University Press.
- FIGUEROA YÁÑEZ, G. (2009), *La Dignidad y el Derecho a la Vida (Vivir con Dignidad)*, en *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, María Casado (coordinadora), pp. 131-144. España: Ed. CIVITAS.
- GARCÍA, J. J. (2013), *Bioética Personalista y Bioética Principialista. Perspectivas*, en *Cuadernos de Bioética*, Vol. XXIV, núm. 1, enero-abril, 2013, pp. 67-76. España: Asociación Española de Bioética y Ética Médica.
- KANT, I. (1785), *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*, Puerto Rico: Ed. Pedro M. Rosario Barbosa (2007, con referencia a la numeración de las páginas que se encuentran en la Edición de la Academia de Berlín AK).
- POTTER, V. R. (1971), *Bioethics Bridge to the Future*, United States: Prentice-Hall.
- POTTER, V. R. (1988), *Global Bioethics*, United States: Michigan State University Press.
- QUINTANA ROLDÁN, C. F. y SABIDO PENICHE, N. D. (2013), *Derechos Humanos*, México: Ed. Porrúa.
- SÁNCHEZ GÓMEZ, N. (2009), *Derechos Humanos, Bioética y Biotecnología*, México: Ed. Porrúa.
- SIURANA APARICI, J. C. (2010), *Los Principios de la Bioética y el Surgimiento de una Bioética Intercultural*, en *Veritas, Revista de Filosofía y Teología*, Pontificio Seminario Mayor San Rafael, Chile, Número 22, pp. 121-157.
- VELÁZQUEZ JORDANA, J. L. (2009), *Dignidad, Derechos Humanos y Bioética*, en *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, María Casado (coordinadora), pp. 103-112. España: Ed. CIVITAS.

Filosofía de la tecnología del parto:

La ético-política del monitor fetal electrónico

RESUMEN

El monitor fetal electrónico para auscultación continua es una tecnología cuyo uso rutinario jamás ha demostrado beneficio para parturientas o neonatos en partos de bajo riesgo, pero ha demostrado aumentar el uso de instrumentos y la tasa de cesáreas, que a su vez aumentan los riesgos iatrogénicos para la salud. Este artículo hace un análisis de cómo un dispositivo médico cuyo uso aumenta riesgos a la salud se ha convertido y sigue siendo el estándar de cuidado en partos hospitalarios.

PALABRAS CLAVE

Parto, parir, monitor fetal, obstetricia, partería, embarazo, gestación, feto, tecnología

ABSTRACT

The routine use of the electronic fetal monitor for continuous auscultation is a technology that has never shown beneficial outcomes for women or neonates in low-risk births, but has been shown to increase the use of instruments and cesarean rates, both of which increase iatrogenic risks to health. This paper analyses how a medical device that increases risks to health became and continues to be the standard of care in hospital births under obstetric care.

KEY WORDS

Childbirth, birthing, fetal monitor, obstetrics, midwifery, pregnancy, gestation, fetus, technology.

El parto es simultáneamente el principio de la existencia de las personas y la experiencia del súper poder de crear humanos. Aunque se puede argumentar que la experiencia del parir es hasta más importante que la experiencia del morir, frecuentemente discutida en bioética, y aunque la ética del parto se discute en la bioética desde un enfoque feminista, la filosofía del parto todavía está en sus etapas iniciales. El primer paso en la filosofía del parto es cuestionar el ‘sentido común’ de nuestro tiempo y desaprender lo que pensamos que sabemos: desde algo tan básico como que parir siempre duele hasta la visión obstétrica del mundo, que defino como: la creencia generalizada de que la obstetricia como profesión minimiza riesgos a la salud y la vida, promueve la salud de una mujer en particular y de un bebé en particular, y respeta la autonomía de las parturientas. La visión obstétrica del mundo es falsa, y se puede argumentar que es opresiva, pero en este escrito solamente me voy a enfocar en el uso rutinario del monitor fetal electrónico (MFE) como estándar de cuidado en partos clasificados en obstetricia como bajo riesgo. Me enfocaré en el caso del MFE porque demuestra claramente que las prácticas de estándar de cuidado obstétrico no minimizan riesgos y no ponen la salud como prioridad. La historia del MFE también es útil para discutir cómo una tecnología no es neutral: la

tecnología puede transformar experiencias humanas fundamentales, y puede distribuir, entre otras cosas, autoridad epistemológica (poder) y juicio moral (responsabilidad). El MFE también se puede utilizar para discutir la opresión de género: es un dispositivo cuyo uso rutinario sabemos que empeora la salud de las mujeres y los bebés, y si las mujeres se niegan a usarlo a veces se les acusa de ser madres irresponsables o “malas madres”.

El MFE provee información sobre el latido fetal con la meta de detectar falta de oxígeno. La suposición original - que resultó ser falsa - era que la información obtenida del monitoreo constante con el MFE sería más confiable que la obtenida con la auscultación intermitente de un ser humano para detectar problemas y mejorar el bienestar del neonato. En Estados Unidos, ya para el 1976, y sin ningún estudio, el 75% de los doctores pensaban que el MFE debía usarse en todos los partos, y para el 2011 el 89% de las mujeres usaban el MFE en sus partos en el hospital y el 80% de su uso era continuo. El MFE para auscultación constante es una tecnología cuyo uso rutinario jamás ha demostrado beneficio para mujeres o bebés en partos catalogados como bajo riesgo, pero sí ha demostrado aumentar el uso de instrumentos y las tasas de cesáreas cuando se compara con métodos de auscultación intermitente. El uso de instrumentos en el parto y las cesáreas a su vez aumentan los riesgos iatrogénicos para la salud y la vida de mujeres y neonatos:

But empirical research consistently confirms that routine, continuous, EFM use for healthy women with healthy pregnancies offers no long-term clinical benefit for babies when compared to intermittent methods of monitoring. In fact, continuous EFM adds clinical risks for women and babies by increasing the chances of a cesarean or an instrumental vaginal delivery (that is, one using instruments, such as forceps or a vacuum). Yet, despite strong evidence and professional guidelines that argue against the use of EFM for healthy pregnancies, the practice persists.

Actualmente en los Estados Unidos, el American Congress of Obstetricians and Gynecologists (2009), el American College of Nurse-Midwives (2010), y la Association of Women’s Health and Neonatal and Obstetric Nurses (2015) les recomiendan a sus miembros tener precaución al usar el MFE rutinariamente en partos catalogados como bajo riesgo.

¿Cómo podemos entender que un dispositivo médico cuyo uso aumenta riesgos a la salud y la vida, y que empíricamente nunca ha mostrado beneficio en partos de bajo riesgo, se haya convertido y siga siendo el estándar de cuidado en partos en el hospital? El MFE es un buen ejemplo para explicar cómo la adopción de ciertas tecnologías puede ser el resultado de la interrelación de varias fuerzas que pueden ir en contra de la supuesta meta: en este caso mejorar la salud de mujeres y bebés. Para entender el misterio hay que concentrarse en los valores tecnológicos de nuestra época, y en las conexiones entre la profesión de la medicina, el sector privado, el derecho, y el gobierno.

La historiadora Judith R. Kunisch (1989) nos cuenta que el MFE se movió a la sala de partos saludables antes del Medical Device Amendments of 1976 de la U.S. Food and Drug Administration (FDA) para evaluar los dispositivos médicos antes de ponerlos en uso (la ley no incluía un componente retroactivo). La movida fue parte de una estrategia de mercadeo de la compañía Corometrics Medical Systems, Inc, la cual tenía el 75% del market share del MFE, su único producto. Los Wall Street Transcripts documentan que la compañía declaró “We can see the time when the fetus will be monitored from several months after conception until birth by a series of electronic devices able to monitor a variety of fetal functions. When this happens, the market for equipment and disposables will be in the billion-dollar range.” (Dolin, 1973, citado por Kunisch, 1989). La compañía utilizó una estrategia similar a la de las farmacéuticas: enfocó sus esfuerzos en los hospitales grandes de las ciudades que los hospitales pequeños y los rurales imitaban, incluyó dos doctores de Yale y uno de Harvard en su junta directiva, y ofreció entrenamiento para el uso del MFE en lugares deseables como las playas de Florida. Al regresar a sus hospitales los doctores solicitaban que se compraran los dispositivos. Mientras la compañía mercadeaba el MFE, se tramitaban los documentos de patente que evidenciaban que la máquina rutinariamente conducía a errores en el conteo de los latidos fetales, y documentaban la preocupación de que su uso llevara a una gran cantidad de cirugías riesgosas innecesarias. Sin embargo, el otorgarle patentes al dispositivo ayudó a legitimar su uso: “In the early 1960s and 1970, at a

time when regulation of medical devices was inadequate, EFM was able to gain acceptance in the industry of health care machinery through the patenting process itself. EFM was welcomed as a sign of progress and improvement in patient care through technology” (Kunisch, 1989, p. 47). En los Estados Unidos, entre el 1970 y el 1978 las cesáreas se triplicaron a 15.2 por cada 100 nacimientos (Banta, Thacker, 1979).

A pesar de que no había estudios sobre los efectos del EFM en el parto, los doctores confiaban en la máquina y la usaban como fuente principal para su toma de decisiones. Varias fuerzas se unieron para fomentar la adopción y el uso del MFE. La visión del cuerpo humano como máquina y la visión del cuerpo del hombre como el paradigma de normalidad y salud ayudaron a conceptualizar el cuerpo de la mujer como una máquina defectuosa de la cual se debía desconfiar y la cual se tenía que controlar eficientemente. Una cultura con confianza en la tecnología como mejora y salvación –y con lo que la famosa partera Ina May Gaskin (2011) llama ‘mitos tecnológicos’ o ‘supersticiones tecnológicas’– y con confianza en sus médicos – la creencia de que si el médico utiliza una máquina debe ser por una buena razón– llevó a la creencia de que más dispositivos tecnológicos significa mejor medicina y apoyó el que se pensara, sin evidencia, que una máquina sería mejor que un ser humano monitoreando un parto. El monitor también permitía la vigilancia centralizada de las parturientas y la reducción de personal: los monitores podían estar en una estación central de enfermería y eso permitió una disminución de gastos para el hospital. Para esa época, los papás empezaron a entrar a la sala de parto y los grupos de consumidores estaban pidiendo más libertad en el parto. La profesión de la obstetricia estaba perdiendo su autoridad epistemológica: se comenzó a dudar de la necesidad del conocimiento obstétrico para el proceso de parto. El introducir un dispositivo que solamente un obstetra podía interpretar a la sala de parto fomentó la percepción de que se necesitaba su conocimiento y le devolvió la autoridad epistemológica (Davis-Floyd, 1993).

Varias personas han argumentado que el uso rutinario del MFE continúa porque produce un papel documentando los latidos fetales que le sirve a obstetras (y a pacientes) en casos de demandas por negligencia médica (Oberman, 2017; Specter-Badgagdy, 2017). Pero mucho más interesante es el argumento de que el dispositivo se continúa utilizando porque satisface las necesidades de los médicos de aliviar sus miedos y de sentirse en control del parto. La obstetra Anne Drapkyn Lysterly (2013), consciente de que el uso rutinario del monitor en partos saludables es dañino, admite que los obstetras tienen ‘creencias irracionales’ y ‘pensamiento mágico’ y usan el MFE como un safety blanket. Lysterly confiesa que sin el monitor se siente impotente: “In truth, watching a fetal heart tracing is a source of comfort upon which we rely, it is what makes us feel safe and secure, that everything will be ok. Without it, we feel we are powerless against the enemy—loss, death, nonexistence. To take the monitor away would make some of us feel, in short, out of control (Lysterly, 2013, p. 43). Se puede argumentar que los obstetras, y no las parturientas, son considerados los usuarios de la tecnología del parto, y las necesidades de los médicos, y no las de las mujeres y bebés, toman prioridad.

Que el dispositivo se hiciera psicológicamente importante (casi indispensable) para obstetras fue en parte fue planeado por Corometrics Medical Systems, Inc. La compañía logró que se añadiera el entrenamiento en el dispositivo al currículo de enseñanza obstétrica, y los residentes ya no se sentían cómodos o capaces en partos sin el MFE (Davis-Floyd, 1993; Kunisch, 1989). Usando como fundamento lo que la antropóloga Robbie Davis-Floyd llama ‘el modelo tecnocrático del parto’ se añadieron más reglas preventivas de homogenización del parto como línea de ensamblaje para acomodar el MFE (por ejemplo, estar encamada durante el parto para que no se suelten las correas del monitor). Surgió la ‘ignorancia inducida por la tecnología’: los obstetras poco a poco perdieron familiaridad con el rango de diversidad normal en el parto y perdieron destrezas para ayudar a las parturientas (Gaskin, 2011). Kunisch nos cuenta que: “Just as Corometrics had planned, the third most common reason for caesarean delivery was a ‘lack of training in management of normal obstetrics for residents, with an emphasis in training on use of sophisticated equipment such as EFM...practitioners simply could not get along without it” (Kunisch, 1989, p. 55-56). El rango de diversidad normal en el parto (por ejemplo, parir a un gemelo un día y al otro gemelo el día después) fue volviéndose invisible y fue remplazado por las reglas obstétricas de prevención de daño.

En resumen, el MFE se empezó a utilizar antes de que las leyes requirieran que se demostrara beneficio para la adopción de dispositivos médicos, ya está documentado que aumenta riesgos a la salud de

bebés y a la vida de parturientas, ya las organizaciones de salud no recomiendan su uso rutinario en partos saludables, y sin embargo el uso del MFE para auscultación constante sigue siendo el estándar de cuidado en el hospital en partos catalogados como bajo riesgo.

El filósofo de la tecnología Langdon Winner (1980) argumenta que el momento de adopción de una tecnología es el momento más importante para la deliberación ética, y ese momento fue crucial en el caso del MFE. Una vez se empezó a utilizar, se creó un círculo vicioso en la percepción del rol del dispositivo. Además de los problemas del dispositivo contando latidos, las reglas obstétricas durante el parto se modificaron para acomodar la máquina, y tanto el MFE como las nuevas reglas aumentaron las complicaciones en el proceso de parto y por lo tanto la necesidad de intervenciones médicas. Esto a su vez fomentó la percepción pública de que el parir es riesgoso, de que nuestro cuerpo puede dejar de funcionar en cualquier momento (¿Qué pasa si...?), y de que el uso del MFE es necesario e indispensable dadas todas las emergencias médicas que surgen en los partos originalmente catalogados como saludables. Como resultado, no solamente los médicos se sienten incómodos sin el MFE, sino que muchas parturientas y sus acompañantes también, porque piensan que es más seguro para el parto.

El caso del MFE es sorprendente, pero sin embargo su uso como estándar de cuidado es un ejemplo de un problema general en la medicina: la profesión médica no tiene un mecanismo para garantizar que los doctores estén al día con las ‘mejores prácticas’ y la ley de negligencia médica se utiliza para rellenar ese vacío en la profesión. Pero esa ley está diseñada solamente para identificar a los doctores más incompetentes. Mientras una minoría respetable de doctores continúe empleando los procedimientos, la ley los protege y el estándar de cuidado no se modifica, aunque los procedimientos le hagan daño y hasta causen la muerte de los pacientes (Oberman, 2017). El estándar de cuidado no es sinónimo a las prácticas que han demostrado mejorar la salud. Peor aún, como las leyes requieren de numerosos casos ganados en corte para modificar prácticas, no tenemos razones para pensar que el uso del MFE va a modificarse si se espera que sea a través de las leyes. Actualmente tampoco hay incentivos para dejar de utilizar el MFE: no hay malas consecuencias si se usa rutinariamente, los paquetes de maternidad de cubierta médica lo incluyen, y los médicos lo usan para protegerse legal y psicológicamente.

Me he enfocado en el MFE, pero para cada intervención obstétrica por razones de protocolo de estándar de cuidado una mujer puede preguntar: ¿Esta intervención la necesito yo ahora? ¿Mi bebé o yo estamos en peligro ahora mismo? Y la contestación será: No, pero la intervención es para prevenir un posible riesgo futuro. Si se toma en cuenta que cada intervención implica un riesgo actual (por ejemplo, insertar un IV trae un riesgo de infección), entonces cada intervención protocolaria impone un riesgo actual basándose en tratar de prevenir un riesgo posible. Y cada intervención a su vez puede crear un ‘efecto cascada’ de engendrar la necesidad de otra intervención. Por ejemplo, la prohibición de comida genera cansancio, la posición de litotomía dificulta el movimiento de la parturienta y el uso de la fuerza de gravedad, los exámenes vaginales producen dolor e incomodidad, y todo esto a su vez dificulta el proceso de parto y puede aumentar el riesgo de tener que usar oxitocina artificial para acelerar el parto que a su vez puede aumentar el riesgo de necesitar intervenciones de emergencia peligrosas como cesáreas.

Una de las denuncias comunes incluidas en la definición de violencia obstétrica es la utilización de “rutinas hospitalarias sin ventajas probadas para el bienestar de mujeres, fetos y niños/as” (Bellón Sánchez, 2015, p. 2). El uso del MFE para auscultación continua en partos catalogados como bajo riesgo es sin duda violencia obstétrica. Como, además, este uso añade riesgos a la salud y a la vida, también podemos aplicar la definición de opresión de la filósofa Marilyn Frye (1983): contextos que ponen a las personas en ‘doble ataduras’, que ella define como condiciones en las cuales hay pocas opciones que no son escogidas por la persona y todas llevan a algún tipo de daño o castigo. Las parturientas tienen pocas opciones en cuanto a las reglas obstétricas y el uso del MFE para monitoreo constante, y todas llevan a algún tipo de daño o castigo: si usan el MFE aumentan los riesgos a su vida y los riesgos para la salud de sus bebés, y si se rehúsan a usarlo pueden ser ‘castigadas’ con consecuencias legales, juicios morales de ‘mala madre’, y sentimientos de culpa. En el caso del MFE como estándar de cuidado tenemos lo que Frye describe como ‘un mundo de percepción moral distorsionada’ en el cual le damos las gracias al obstetra por salvarnos a nosotras y a nuestros bebés de peligros que ellos mismos engendraron. Para poder proteger la salud de las personas no solamente hace falta

educar a las mujeres, también necesitamos modificar la percepción pública y la profesión de la medicina, y emprender una revolución en el currículo obstétrico. Como dice Ina May Gaskin:

No matter how much pressure our society may bring upon us to pretend otherwise, pregnancy, labor, and birth, produce very powerful changes in women's bodies, psyches, and lives, no matter by which exit route - natural or surgical - babies are born. It follows then that the way birth care is organized and carried out will have a powerful effect on any human society. A society that places a low value on its mothers and the process of birth will suffer an array of negative repercussions for doing so. Good beginnings make a positive difference in the world, so it is worth our while to provide the best possible care for mother and babies throughout this extraordinarily influential part of life. (Gaskin 2011, p. 1)

Sara Gavrell

Catedrática Asociada

Departamento de Humanidades, Filosofía

Universidad de Puerto Rico, Mayagüez

sara.gavrell@upr.edu

Referencias bibliográficas

- American College of Nurse-Midwives. (2010). Intermittent auscultation for intrapartum fetal heart rate surveillance. *Journal of Midwifery and Women's Health* 55 (4), 397-403.
- American College of Obstetricians and Gynecologists. (2009). Intrapartum fetal heart rate monitoring. Nomenclature, interpretation, and general management principles. *Obstetrics and Gynecology* 114 (1), 192-202.
- American College of Obstetricians and Gynecologists. (2019). Approaches to limit intervention during labor and birth. Committee Opinion No. 766. Recuperado de <https://www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2019/02/approaches-to-limit-intervention-during-labor-and-birth>
- Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses. (2015). Fetal heart rate monitoring. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* 44, 683-686.
- Banta, H. D. & Thacker, S. B. (1979). Assessing the costs and benefits of electronic fetal monitoring. *Obstetrical & Gynecological Survey* 34 (8), 627-642.
- Bellón Sanchez, S. (2015). La violencia obstétrica desde los aportes de la crítica feminista y la biopolítica. *Dilemata: Revista internacional de éticas aplicadas* 7 (18), 93-111.
- Bogdan-Lovis, E. A., & de Vries R. G. (2013). Ethics and the architecture of choice for home and hospital birth. *The Journal of Clinical Ethics* 24 (3, Fall): 192-197.
- Bohren, M. A., et al. (2015). The mistreatment of women during childbirth in health facilities globally. A mixed-methods systematic review. *PLoS Medicine* 12 (6). Recuperado de <https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1001847>
- Córdova, I. (2017). *Pushing in silence: Modernizing Puerto Rico and the medicalization of childbirth*. Texas: University of Texas Press.
- Davis-Floyd, R. (1993). The technocratic model of birth. En S. Hollis, L. Pershing, & M. J. Young (Eds.), *Feminist theory and the study of folklore* (pp. 297-326). University of Illinois Press.
- Epstein, A. (2008). *The Business of Being Born*. Recuperado de <https://www.thebusinessof.life/>
- Frye, M. (1983). *Politics of reality: Essays in feminist theory*. New York: Crossing Press.
- Gaskin, I. M. (2011). *Birth matters: A midwife's manifesta*. New York: Seven Stories Press.
- Goer, H. (2010). Cruelty in maternity wards: Fifty years later. *Journal of Perinatal Education* 19 (3), 33-42.
- Grant, R. (2017). Ethics of the delivery room: Who's in control when you are giving birth? *Independent*, December 18. Recuperado de https://www.independent.co.uk/news/long_reads/childbirth-delivery-room-ethics-doctor-patient-healthcare-a8085346.html
- Held, Virginia. (1989). Birth and Death. *Ethics* 99 (2), 362-388.

- Kingma, Elseltijn. Better Understanding the Metaphysics of Pregnancy <https://www.southampton.ac.uk/philosophy/research/projects/bump.page>
- Kukla, Rebecca. (2005). *Mass hysteria: Medicine, culture, and mothers' bodies*. New York: Rowman & Littlefield.
- Kukla, Rebecca (2008). Measuring mothering. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 1 (2): 67-90.
- Kunisch, J. (1989). Electronic fetal monitors: Marketing forces and the resulting controversy. En K. S. Ratcliff (Ed.), *Healing technology: Feminist perspectives* (pp. 41-59). University of Michigan Press.
- LaChance Adams, Sarah, & Lundquist, Caroline R., Eds. (2012). *Coming to Life: Philosophies of Pregnancy, Childbirth, and Mothering (Perspectives in Continental Philosophy)*. New York: Fordham University Press.
- Lintott, Sheila, & Sander-Staudt, Maureen, Eds. (2012). *Philosophical Inquiries into Pregnancy, Childbirth, and Mothering: Maternal Subjects (Routledge Studies in Contemporary Philosophy)*. New York and London: Routledge.
- Lyerly, A. D. (2013). *A good birth: Finding the positive and profound in your childbirth experience*. New York: Penguin Books.
- Mikoff, H., & Marshall, M. F. (2016). Fetal risks, relative risks, and relatives' risks. *The American Journal of Bioethics* 16 (2), 3-11.
- Murphy-Lawless, J. (1998). *Reading birth and death: A history of obstetric thinking*. Bloomington: Indiana University Press.
- Neu, J., & Rushing, J. (2011). Caesarian versus vaginal delivery: Long-term infant outcomes and the hygiene hypothesis. *Clinics in Perinatology* 38 (2), 321-331.
- Oberman, M. (2017). The sticky standard of care. *Hastings Center Report* 47 (6), 25-26.
- Organización de las Naciones Unidas (2019). Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias acerca de un enfoque basado en los derechos humanos del maltrato y la violencia contra la mujer en los servicios de salud reproductiva, con especial hincapié en la atención del parto y la Violencia Obstétrica. (A/74/137). Recuperado de <https://www.elpartoesnuestro.es/recursos/enfoque-basado-en-los-derechos-humanos-del-maltrato-y-la-violencia-contra-la-mujer-en-los-servicios-de-salud-reproductiva-con-especial-hincapie-en-la-atencion-del-parto-y-la-violencia-obstetrica>
- Pascali-Bonaro, D. (2008). *Orgasmic birth: The best-kept secret*. Recuperado de <https://www.orgasmicbirth.com/>
- Rothman, B. K. (1991). *In labor: Women and power in the birthplace*. New York: WW Norton & Co.
- Sartwelle, T.P. & Johnston, J.C. (2018) Continuous electronic fetal monitoring during labor: A critique and a reply to contemporary proponents. *The Surgery Journal*. 04(01), 23-28. Recuperado de <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/abstract/10.1055/s-0038-1632404>
- Shabot, S. C. (2018). Domesticating bodies: The role of shame in obstetric violence. *Hypatia* 33 (3): 384-401.
- Shabot, S. C. (2019). 'Amigas, sisters: We are being gaslighted' Obstetric violence and epistemic injustice. En C. Pickles, & J. Herring (Eds.), *Childbirth, vulnerability, and law: Exploring issues of violence and control* (pp. 14-29). Routledge.
- Spector-Bagdady, K., De Vries, R., Harris, L. H., Low, L. K. (2017). Stemming the standard-of-care sprawl: Clinician self-interest and the case of electronic fetal monitoring. *Hastings Center Report* 47 (6), 16-24.
- The Obstetrics and Gynecology Risk Research Group (2009). Finding autonomy in birth. *Bioethics* 23 (1): 1-8.
- Thompson, Paul (1987). Home birth: Consumer choice and the restriction of physician autonomy. *Journal of Business Ethics* 6 (6): 481-487.
- Villarmeá, Stella. *Philosophy of Birth: Rethinking the Origin from Medical Humanities* <https://mhs.group.shef.ac.uk/stella-villarmeá/>
- Winner, L. (1980). Do artifacts have politics? *Daedalus* 109 (1), 121-136. Recuperado de <https://www.cc.gatech.edu/~beki/cs4001/Winner.pdf>

La ingeniería genética y mejoramiento humano: consideraciones éticas sobre la alteración de los procesos naturales de la evolución humana

RESUMEN

El presente artículo busca realizar una aproximación a las cuestiones éticas que surgen como producto del uso de los avances en biotecnología e ingeniería genética para la mejora, la manipulación genética del ser humano y los escenarios que plantea la alteración de los procesos naturales del ser humano. Se concluye que la bioética es una disciplina fundamental para direccionar estas cuestiones tan complejas y se debe procurar una regulación basada en el consenso internacional en aras de un desarrollo responsable de estas tecnologías y que sean utilizadas para la protección y el beneficio de toda la humanidad.

PALABRAS CLAVE

Genética, mejoramiento, bioética, evolución.

ABSTRACT

This article seeks to make an approach to the ethical issues that arise as a result of the use of advances in biotechnology and genetic engineering for the improvement, genetic manipulation of the human being and the scenarios posed by the alteration of the natural processes of the human being. It is concluded that bioethics is a fundamental discipline to address these complex issues and a regulation based on international consensus should be sought for the responsible development of these technologies and that they are used for the protection and benefit of all humanity.

KEY WORDS

Genetics, breeding, bioethics, evolution.

Introducción

Vivimos en la era de la cuarta revolución industrial en la que la ciencia y la tecnología avanzan de una manera exponencial. Desde hace varios años la biotecnología hace posible la modificación genética de plantas, vegetales e incluso seres humanos. Pero no fue hasta hace poco, con los descubrimientos de las

investigadoras Jennifer Doudna (2017) y Emmanuelle Charpentier desarrollaron un método relativamente sencillo y práctico que permite modificar nada más y nada menos que el genoma de prácticamente cualquier ser vivo. Si bien los métodos de ingeniería genética hacen posible modificar algo tan fundamental como es el código genético de las personas, lo que permite el tratamiento de un sin número de enfermedades genéticas que hasta hace poco se consideraban incurables, pero que también genera la posibilidad de una serie de escenarios sumamente complejos como la manipulación genética de seres humanos, la creación, el diseño y la manipulación de sistemas biológicos de una manera artificial. El uso de la ingeniería genética está replanteando lo que significa ser humano y cuál es el significado mismo de humanidad.

La posibilidad de alterar los procesos naturales de la evolución humana, generan la necesidad de establecer los límites entre lo que debe ser permisible y lo que no, lo que es una tarea sumamente compleja debido a la dimensión ético-filosófica de estas cuestiones. El presente artículo busca realizar una breve reflexión sobre los aspectos éticos del mejoramiento humano por medio del uso de la edición genética y de la necesidad de reflexionar sobre sus límites a los efectos de establecer marcos normativos consensuados que regulen dichas tecnologías ante la posibilidad de riesgos que hasta hace poco eran impensables como lo es la alteración de los procesos evolutivos naturales del ser humano.

El código genético es el código de la vida

En 1950 la científica británica Rosalind Franklin utilizó la técnica de difracción de rayos X para el estudio de lo que sin saberlo en ese momento era la molécula de ADN del ser humano. Los estudios de Franklin fueron fundamentales en las investigaciones que desarrollaron a Watson y Crick para realizar sus descubrimientos sobre la estructura de la molécula de ADN. Si bien los hallazgos de Watson y Crick durante los años 50 constituyen un hito de la ciencia contemporánea, no fue hasta el año 2003 cuando el Proyecto Genoma Humano logró la primera secuencia de todos los pares de bases nitrogenadas que componen el ADN del ser humano.

El genoma humano completo de una persona se compone de aproximadamente 3 billones de nucleótidos también denominadas bases nitrogenadas. Dicho genoma es como un lenguaje, un código que contiene las instrucciones biológicas para que una célula y todo el organismo funcione adecuadamente. De manera que el código genético es el código de la vida. Este es el responsable de nuestra composición biológica.

Un gen está conformado por una cadena de esos nucleótidos. Todos los organismos del planeta comparten ADN como la unidad fundamental de la vida. Lo que diferencia a un ser humano de cualquier otro ser vivo es la secuencia de los nucleótidos de su cadena de ADN. De manera que el ADN es como una gran biblioteca de información genética. Cada Gen es como un libro de esa biblioteca. Y cada página de ese libro se compone de un código conformado por cuatro letras. Si se imprimieran los 3 billones de pares de bases nitrogenadas o nucleótidos de una persona en hojas de papel se obtendría un libro de más de 2 metros de ancho.

El Gen viene a ser aquella unidad de información biológica que determina los aspectos fenotípicos y biológicos de un ser vivo. Esa información genética se encuentra en el núcleo de la célula de todo ser vivo. Cada célula contiene información relevante para replicarse y para funcionar adecuadamente. Cuando una de esas células no contiene la información genética adecuada esto puede generar importantes patologías para la persona, algunas de ellas pueden llegar a ser sumamente severas y a deplorar significativamente la calidad de vida de quien la padece.

CRISPR-Cas9 como método para la Edición del Código Genético

En el ser humano existen 23 pares de cromosomas en ellos se encuentra la información genética que hereda de a por mitad de cada progenitor. Cada uno de esos cromosomas está formado por cadenas de ADN que se encuentran en el núcleo de cada célula que tiene la persona y que contienen las instrucciones para la síntesis (formación) de las proteínas. A su vez, estas proteínas son esenciales para el funcionamiento de los órganos del cuerpo humano por lo que muchas enfermedades son el resultado de pequeñas variaciones en los

genes que causan proteínas dañinas. Cualquier cambio en las bases nitrogenadas, en ese lenguaje de cuatro letras: A, T, C y G, por más mínimo que sea puede ser el resultado de graves enfermedades. Estos errores en el código genético se denominan mutaciones genéticas.

Las anomalías cromosómicas incluyen la pérdida o ganancia de uno o más cromosomas. Por ejemplo, las personas con síndrome de Down tienen tres copias adicionales del cromosoma 21. Pero también el cambio en una sola letra del código genético puede generar condiciones genéticas sumamente adversas para quien la padece. Las llamadas mutaciones génicas o puntuales son el resultado de un nucleótido o de un número reducido de ellos. Tal es el caso del síndrome de Lowe o síndrome cerebro óculo renal que es el resultado de pequeñas alteraciones en el gen OCRL, situado en el brazo largo del cromosoma X (Xq25). Esas pequeñas variaciones genéticas causan alteraciones físicas y psíquicas en la persona que la tiene entre ellas: glaucoma, cataratas, convulsiones, defectos intelectuales, entre otros. Así como estas hay diversas enfermedades cuyo origen es genético y que actualmente no cuentan con un tratamiento accesible en el mercado.

Una de las herramientas que busca cambiar la forma en la que se hace medicina es la técnica denominada como CRISPR-Cas9 que fue desarrollada por las investigadoras Jennifer Doudna y Emmanuelle Charpentier que gracias a sus investigaciones en microbiología fueron galardonadas en el año 2019 con el premio Nobel de Química. CRISPR-Cas9 puede utilizarse como una técnica para la edición del código genético de manera relativamente similar al uso de un editor de palabras como Microsoft Word. Este método se basa en el sistema inmunológico de las bacterias denominado CRISPR. Este es un mecanismo natural que las bacterias utilizan para defenderse de los ataques de virus y protegerse de las infecciones virales. Su función es cortar y destruir cualquier material viral invasivo.

Lo que Doudna y Charpentier descubrieron es que ese sistema CRISPR permite editar el código genético de una persona y de prácticamente cualquier ser vivo. CRISPR como método de edición genética funciona como unas tijeras moleculares que permiten hacer cortes en el ADN y por ende permiten su modificación. CRISPR casi se conforma de dos componentes: el núcleo, que es la proteína que permite hacer cortes en el ADN y el ARN guía que se encarga de direccionar dichos cortes. Estos elementos se insertan en el ADN de un virus que se encargará de inyectar el ADN en una determinada célula humana. De manera que CRISPR permite borrar una determinada secuencia de ADN e insertar una nueva secuencia genética en el genoma.

Ante la posibilidad de reemplazar una secuencia genética defectuosa por una correcta, esta tecnología puede utilizarse como terapia para la cura de pacientes con enfermedades genéticas. De hecho, gracias a la posibilidad del secuenciamiento del ADN humano, actualmente se están realizando investigaciones sobre la llamada medicina personalizada que tiene el propósito de realizar tratamientos específicos a las condiciones genéticas de una persona. Por lo que no es descabellado pensar que en un futuro próximo CRISPR sea utilizado para la edición genética personalizada de una persona con fines terapéuticos.

Ahora bien, la investigación para la modificación genética se investiga desde hace años. Tal es el caso de la técnica de terapia genética que implica el uso de productos biológicos que se le administran a un individuo para la corrección de errores genéticos. Un ejemplo de esta es la transferencia de células madre para la corrección de enfermedades en la niñez temprana. Sin embargo, las técnicas de edición genética desarrolladas antes de CRISPR han sido imprecisas y muy riesgosas por lo que no han tenido los resultados esperados. Lo que diferencia a CRISPR de otras técnicas anteriores es que es mucho más económica, fácil y accesible por lo que se puede desarrollar en prácticamente cualquier laboratorio de biología molecular. Sin embargo, además del uso de CRISPR como edición genética para fines médicos también puede utilizarse para fines de mejoramiento lo que genera importantes dilemas éticos, morales y legales que deben ser debatidos y direccionados para su consideración.

CRISPR como método tanto para el tratamiento como para la mejora genética del ser humano

Como tratamiento en principio puede considerarse como positivo el uso de CRISPR para la eliminación de enfermedades genéticas. Si CRISPR puede eliminar determinado gen defectuoso y eliminarlo de manera que desaparezca también para generaciones futuras, esto pudiera parecer algo beneficioso para la sociedad. Tal es el caso para el tratamiento de mutaciones genéticas como lo sería la corrección de la anomalía del mencionado gen OCRL causante del síndrome de Lowe.

Pero CRISPR puede utilizarse para la inserción, supresión o reemplazo de ADN en un sitio específico del genoma humano con fines que van más allá del ámbito clínico. Una de las cuestiones éticas más controversiales de esta técnica de edición genética es su uso para la mejora humana, lo que pudiera convertirse en prácticas eugenésicas personalizadas. La eugenesia implica el uso de tecnologías de bioingeniería e ingeniería genética para el perfeccionamiento de la especie humana. Pero, ¿Es ético utilizar la bioingeniería para para cambiar las características fenotípicas de una persona como su color de ojos, color de piel o incluso para hacerla más inteligente o para que adquiriera habilidades deportivas?

Aunque actualmente no se permite la edición genética en seres humanos, los científicos no descartan que en un futuro próximo las personas puedan modificarse genéticamente no sólo para fines médicos sino también a voluntad. De hecho, con el conocimiento actual que se tiene sobre genética es posible predecir diversas características fenotípicas de un embrión humano como el color de sus ojos, la altura, el color de piel, entre otros aspectos con un 80 por ciento de probabilidad. Lo que hace posible que los padres que se sometan a técnicas de reproducción humana asistida puedan seleccionar las características físicas de su futuro hijo.

Con las técnicas de inseminación artificial y las técnicas de fecundación in vitro los futuros progenitores pueden tecnológicamente hablar utilizando métodos como el diagnóstico genético preimplantacional. Este es un procedimiento en el que los embriones fecundados durante la fecundación in vitro son testeados con el propósito de detectar desórdenes genéticos. Esto permite seleccionar en base a su genoma cual de todos los embriones fecundados carece de determinada condición genética. Pero también permite detectar cuales son los embriones más saludables. En países como el Reino Unido donde esta técnica está sumamente regulada, no se permite su uso para fines eugenésicos.

Es decir, los progenitores no pueden (legalmente) en principio usar este método para seleccionar el embrión en base a sus características fenotípicas. De hecho, en el Reino Unido solo se permite su uso para detectar cierta condición genética específica y no de manera generalizada. Además, es un procedimiento estrictamente regulado que solo se puede llevar a cabo bajo autorización del estado. En ciertos países donde no existe regulación o esta es ambigua, ya se busca utilizar este método para aspectos sumamente controversiales. En de hecho en los Estados Unidos donde esta figura no cuenta con una regulación exhaustiva y se privilegia la autonomía reproductiva como un derecho fundamental, ya existen clínicas que están realizando procedimientos controversiales como la selección del sexo. Hay países donde por razones culturales o sociales como China o India se prefiere tener hijos varones. ¿Es ético y justificable el uso de estas tecnologías para seleccionar el sexo de un hijo? ¿Puede alegarse el derecho a la autonomía reproductiva de los padres para llegar incluso a seleccionar las características físicas de sus futuros hijos?

Ahora bien, ¿Se justifica el uso de CRISPR para mejorar genéticamente a las personas? Esta es una de las interrogantes más controversiales respecto al uso de esta tecnología. Sin embargo, los límites entre la terapia y el mejoramiento no están del todo claros. Aunque el ser humano siempre ha tenido el deseo de mejorar, la Biotecnología y demás ciencias de la vida están replanteando lo que significa ser humano y elevan la interrogante de hacia dónde se dirige la humanidad. A diferencia del uso de la ingeniería genética para el tratamiento o cura de alguna enfermedad o condición genética, otra forma de aplicación de CRISPR es su uso para mejorar o aumentar las capacidades biológicas, físicas o cognitivas de una persona. Se habla de transhumanismo para referirse a aquellas personas que poseen características fisiológicas aumentadas o mejoradas que exceden los límites biológicos naturalmente al ser humano.

Una propuesta sostiene permitir el uso de CRISPR como tratamiento o cura, pero prohibir o restringir su uso para el mejoramiento. Como dice Mukherjee (2016), en principio la edición genética de seres humanos para fines clínicos o terapéuticos tiene una innegable justificación desde el punto de vista ético. El problema está en cómo establecer límites entre su uso para fines médicos y fines de mejoramiento. La línea divisoria entre ambos es sumamente delgada y está sumamente influenciada por aspectos sociales y culturales.

Si el análisis de estas cuestiones es de por sí sumamente complejo debido a su contenido ético-filosófico, el hecho de establecer los límites entre lo que es permisible y lo que no, adquiere una mayor complejidad cuando se refiere a establecer los límites entre una mejora permisible y lo que puede llegar a significar una alteración de los procesos naturales de la evolución humana.

Edición Genética y Cambios artificiales en la evolución humana

Durante billones de años la vida en la tierra evolucionó conforme a leyes y causas naturales. La evolución biológica puede entenderse como ese conjunto de cambios en la reserva genética de una especie que se va desarrollando de generación en generación y que se produce debido a causas como la selección natural o la variabilidad genética.

Antes del desarrollo de la biotecnología, los seres vivos sólo podían evolucionar conforme a los mecanismos de la selección natural. La ingeniería genética está cambiando la forma de evolucionar de los seres vivos desde reglas y procesos biológicos como las leyes mendelianas de la herencia hasta los fenómenos de la evolución biológica como la selección natural descrita por Darwin.

Como señala Jennifer Doudna (2017) la tecnología CRISPR es tan sencilla que puede ser utilizada para modificar las células germinales. Es solo cuestión de tiempo para que alguien en cualquier momento y en cualquier lugar del mundo utilice CRISPR para alterar la composición genética de la humanidad. Ahora, por primera vez en la historia el ser humano posee la tecnología para afectar el ADN de futuras generaciones, esto es de alterar los procesos naturales de la evolución.

Con los avances sobre edición genética es posible programar secuencias de ADN, células, virus, proteínas e incluso programar y diseñar organismos completos. Actualmente la biología sintética investiga sobre la creación de genes artificialmente diseñados en el laboratorio y con la de desarrollar funciones novedosas para los cuales fueron programados. Sería como programar un programa de software, pero en este caso se estarían programando las células del organismo cuyas funciones en principio no pudieran desarrollarse de manera natural.

De manera que la biotecnología tiene el potencial para hacer cambios en la población genética que son transmisibles incluso a las siguientes generaciones lo que puede tener profundas consecuencias para toda la humanidad. Uno de los principales dilemas éticos de CRISPR es su uso en células germinales cuyos cambios no solo afectan a quien se le practica, sino que también a su descendencia transmitiendo vía hereditaria.

De manera que debe diferenciarse entre la manipulación genética de una célula somática y una célula germinal. Una célula germinal es aquella que transmite su material genético a la descendencia. Por lo que cualquier cambio o modificación genética a este tipo de células se transmite de generación en generación. Tal es el caso de los gametos: el óvulo y el espermatozoide que contiene el material genético que se va a transmitir a la siguiente generación. La manipulación de celdas de un embrión en su fase temprana también puede transmitirse a su descendencia.

Ahora los efectos de manipular genéticamente células germinales pueden ser totalmente inesperado. Pero no sería la primera vez que el ser humano busca alterar genéticamente a una población considerable de una especie de la naturaleza. Esto es lo que se conoce como genética dirigida o impulso genético (*gene drive*) que busca la manipulación genética de unos pocos individuos de una determinada población (especie) y esperar a que la mutación se extienda en generaciones sucesivas. Desde hace tiempo

investigadores están experimentando con los mosquitos al modificar una parte de esa población a efectos de eliminar en ellos la carga genética que transmite enfermedades sumamente dañinas para el ser humano como la malaria, el zika, el dengue, la fiebre amarilla, entre otras.

Aunque en principio puede considerarse como positiva la eliminación de enfermedades genéticas para el ser humano, ¿Cómo afectará a la humanidad los cambios en el genoma que se transmiten de generación en generación? ¿Cómo afectará el proceso evolutivo del ser humano? La posibilidad de que la tecnología pueda afectar de forma inesperada a futuras generaciones trae profundos dilemas y cuestionamientos éticos respecto del uso de la ingeniería genética.

Sin embargo, esto puede traer consecuencias inesperadas. Aunque es cierto que la eliminación de una determinada población de mosquitos no tendría mayores consecuencias adversas, la posibilidad de utilizar esta tecnología en otro tipo de especies de la naturaleza puede afectar los ecosistemas e incluso hasta la vida en la tierra. Por lo que las consecuencias pueden llegar a ser imprevisibles si se usa esta tecnología sin una adecuada regulación.

La necesidad de regular la edición Genética en humanos

En noviembre de 2018, el investigador biofísico He Jianku de nacionalidad china anunció que había realizado la primera modificación genética de embriones humanos. Según lo descrito por Jianku luego de la modificación genética de los embriones había procedido a la implantación de los mismos en el vientre de una mujer que luego dio a luz a dos gemelas.

Según sus declaraciones, el gen modificado habría sido el CCR5 que se encarga de producir una proteína que hace posible que el VIH infecta las células humanas. De manera que en caso de que en efecto se hubiere hecho el procedimiento (de lo que todavía no hay pruebas contundentes) estos serían los primeros humanos en ser manipulados genéticamente para ser resistentes al VIH.

Las declaraciones del investigador conllevan el rechazo unánime de la comunidad científica internacional. De hecho, Jennifer Doudna (2017), co-inventora de CRISPR cas9 para la edición genética, ha propuesto un memorándum a la comunidad científica, alegando que todavía la humanidad no está preparada para la edición genética de seres humanos.

Ahora muy pocos países cuentan con una regulación adecuada de la CRISPR para la edición genética. El Reino Unido es uno de los pocos países donde se permite la edición genética de embriones para ciertos supuestos y de una manera sumamente controlada. En 2016 Kathy Niakan del Instituto Francis Crick de Londres fue la primera persona en el mundo en ser autorizada por medio de una licencia para utilizar CRISPR en seres humanos. El Reino Unido permite la edición genética de embriones, pero sólo para fines de investigación y con la debida autorización. Se prohíbe bajo cualquier circunstancia el uso de CRISPR como tratamiento o para mejora del ser humano.

Recientemente, en febrero de 2020, se autorizó en España la primera modificación genética de embriones. La Generalitat de Cataluña autorizó a un grupo de investigadores encabezado por Anna Veiga del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL) para realizar el proyecto de edición genética de los embriones, aunque los mismos fueron destruidos sin transferirse a ninguna mujer para su gestación.

Ahora bien, ¿cómo debe regularse la edición genética de embriones humanos? Esta es una pregunta sumamente compleja. La ingeniería genética está avanzando mucho más rápido que los mecanismos regulatorios. De hecho, la mayoría de estas tecnologías no cuentan con ningún tipo de regulación. Por lo que la manipulación genética de las especies puede abrir una caja de pandora que va más allá de lo que hoy nos podemos imaginar.

Los riesgos de un uso inadecuado de las biotecnologías pueden ir desde la afectación a la integridad física de una persona hasta la creación de armas biológicas e incluso daños al ecosistema y a la biosfera. Más allá del uso de CRISPR para el ámbito clínico, se discute sobre la autonomía de una persona para aumentar o

mejorar sus habilidades físicas o biológicas. Pero, por otro lado, no toda persona tiene las maneras económicas de acceder al uso de la ingeniería genética. Esto pudiera generar una brecha entre personas mejoradas y no mejoradas.

Este debate se intensifica cuando se piensa a un nivel global. Qué sucedería si un país prohibiera totalmente el uso de CRISPR para fines de mejora mientras que otro decidiera avanzar en su implementación. Si esto sucediera pudiera generarse una nueva especie humana “mejorada” con habilidades superiores al resto de la humanidad. Esto puede generar una brecha sin precedentes y llena de desigualdades en todos los aspectos. Es aquí donde la bioética juega un papel fundamental para reflexionar, debatir y direccionar estas cuestiones tan complejas y de cómo la edición genética debe ser regulada. Por tales motivos, se requiere de un consenso internacional y de profundos debates que involucran a los diferentes sectores de la sociedad en aras de promover una innovación responsable de la ingeniería genética para que su uso se traduzca en beneficio no solo de un grupo reducido de personas sino para el provecho y bienestar de toda la humanidad.

Conclusiones

El ADN es el código de la vida. Con los avances en ingeniería genética actualmente se puede modificar el código genético de prácticamente de cualquier especie. En principio esto trae profundas esperanzas para aquellas personas que padecen enfermedades genéticas terribles, pero también abre la puerta a discusiones sumamente complejas como su uso para la mejora genética o incluso la modificación no solo del ser humano sino también de poblaciones de otras especies e incluso modificar los procesos naturales de la evolución humana. Ante estos dilemas tan complejos, la bioética es una herramienta fundamental para direccionar estas cuestiones. Se concluye que se debe procurar un consenso internacional que involucre a los diferentes actores de la sociedad para proponer regulaciones de estas tecnologías que se traduzcan en beneficio y provecho de toda la sociedad.

Luis Vásquez

Abogado, Docente e Investigador.

Participante del Curso de Bioética en un contexto de Globalización de la
Escuela Complutense Latinoamericana. (2019)
abg.luisvasquez@gmail.com

Referencias bibliográficas

Doudna, J. y Sternberg, S. (2017). *A Crack in Creation: Gene Editing and the Unthinkable Power to Control Evolution*. Houghton Mifflin Harcourt. Boston. Estados Unidos.

Franchini, L. F., & Pollard, K. S. (2017). Human evolution: the non-coding revolution. *BMC biology*, 15(1), 89. <https://doi.org/10.1186/s12915-017-0428-9>

Lanigan, T. M., Kopera, H. C., & Saunders, T. L. (2020). Principles of Genetic Engineering. *Genes*, 11(3), 291. <https://doi.org/10.3390/genes11030291>

Mukherjee, S. (2016). *El gen: una historia personal*. Penguin Random House Grupo Editorial España.

Schaefer, G. O., Kahane, G., & Savulescu, J. (2014). Autonomy and Enhancement. *Neuroethics*, 7(2), 123–136. <https://doi.org/10.1007/s12152-013-9189-5>

Porter A. (2017). Bioethics and Transhumanism. *The Journal of medicine and philosophy*, 42(3), 237–260. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhx001>

La Bioética y el Bioderecho en el ordenamiento jurídico cubano

(2ª parte)

RESUMEN

La asignatura Bioética y Derecho Civil, perteneciente a la Disciplina Derecho Civil y Familia, se encuentra incorporada al currículo optativo de la Carrera de Derecho de la Universidad de Granma (Cuba), desde la implementación del “Plan de Estudios D”. Se encarga de acercar a los estudiantes al análisis de la relación entre bioética y bioderecho, el carácter de la vida ante el Derecho, entre otros elementos que refuerzan la formación humanista del sistema educativo, así como del profesional del Derecho, aspectos que, ante el proceso de actualización del ordenamiento jurídico cubano, necesitan de una reevaluación de los contenidos y el material bibliográfico utilizado.

PALABRAS CLAVE

Bioética y Derecho Civil, bioderecho, actualización del ordenamiento jurídico.

ABSTRACT

The subject of study Bioethics and Civil Law, related to the discipline of Civil Law and Family, is part of the optative curriculum of the Law degree at Universidad de Granma (Cuba) since the implementation of the “Plan de Estudios D”. It aims to introduce the students into the analysis of the relationship between bioethics and bio-rights, the sense of life from the Law studies perspective, among other aspects which strengthen the humanistic education of the educational system, as well as the professional of Law. Considering the current updating process of the Cuban legal system, all the contents and bibliographical references used until now need to be reviewed.

KEY WORDS

Bioethics and Civil Law, bio-rights, legal system updating.

La Bioética y el Bioderecho en el ordenamiento jurídico cubano

Iniciaremos el análisis señalando que, al igual que en muchas partes de Latinoamérica, la disciplina estudiada hace su entrada institucional en las carreras de las ciencias médicas. Por ende, la gestación, origen y evolución de la Bioética en Cuba lo marca el ciclo de conferencias realizadas por BRAVO MATARANO en el año 1983, a partir de los “Problemas filosóficos de la medicina” y concluyen en 1987; aunque se destaca en este estudio las tangencias con la disciplina desde otros saberes, sin dejar de reconocer los aportes anteriores

de otros autores cubanos del siglo XIX o de inicio y mediados del XX cuyo pensamiento percibe puntos de convergencia con la propuesta potteriana.¹

Sin embargo, algunos autores afirman que fue ACOSTA SARIEGO en artículo publicado en 1986, titulado “En torno a la orientación filosófica de la Bioética”, es utilizada por vez primera por un autor cubano en una memoria escrita el término bioética.² Retomando el estudio sobre el desarrollo de la Bioética en Cuba, se aprecia, como coinciden varios autores, que la misma no ha sido periodizada aún de manera adecuada. Pero sí existen textos científicos que recogen los hechos que caracterizan a la bioética, los cuales aparecen ordenados cronológicamente, pero no se percibe en ellos escisiones por etapas, ni se percibe de manera diáfana qué condicionantes inciden en el paso de una etapa a otra.³ Se destaca además la obra “Los árboles y el bosque. Texto y contexto bioético cubano”, de ACOSTA SARIEGO, y su tesis sobre el pensamiento bioético cubano. Tendencias y características distintivas, las que en mayor profundidad muestran la descripción de los sucesos que han venido condicionando a la disciplina, procura en las mismas revelar las tendencias del pensamiento bioético cubano.⁴

Como consecuencia de lo acotado, se arguye que la trayectoria de la Bioética en Cuba no está condicionada por los mismos factores sociales que caracterizan otros contextos foráneos. Las particularidades desde el punto de vista ético, económico, cultural, jurídico, religioso, etc., abogan por una bioética que se ajusta a las circunstancias de un país económicamente actualizado a algunos avances científicos, pero con índices de educación y salud comparables con los que muestran las naciones industrializadas y con una imagen de justicia y equidad reconocidos desde el Bioderecho.

De modo que, el primer período, caracterizado por asimilar el nuevo saber analizado, comprende el lapso temporal de 1983-1991, en el cual prevaleció el tratamiento de problemas éticos que se daban en la rama sanitaria sin aún profundizar en la Bioética como disciplina académica desde la ciencia del Derecho. Se destacan autores como FUNG RIVERÓN, quien caracteriza desde su posición la identidad de la bioética en su novedad y compleja urdimbre de interrelaciones: “...*el saber bioético está en plena construcción...*”. Uno de los elementos característicos de dicho saber es conocer la vinculación entre la concepción y la instrumentación, en lo cual se diferencia de gran parte de la filosofía contemporánea. Su carácter global y local lo emparentan de modo cercano con el ambiente, y padece de las mismas dificultades operacionales que aquejan a este último, a la vez que conjuga, también como él, lo teórico y lo empírico, lo absoluto y lo contaminado con ciencias diversas, la circularidad de sus conceptos y su papel mediador tanto horizontal como vertical.⁵

Otro estudioso, que ha aportado a la elaboración del artículo, es DELGADO DÍAZ, catalogado como el pionero en Cuba de la interpretación de la Bioética como un nuevo tipo de saber, ha sido capaz de darle contenido a ese aserto original de POTTER en un novedoso enfoque de cómo comprender el conocimiento a través del prisma de los valores y la integración del nuevo saber y la ruptura con la racionalidad clásica realizada en conjunto con la epistemología de segundo orden, el pensamiento de la complejidad y el holismo ambientalista. Es significativo que la propuesta de un nuevo saber desde la práctica de la vida, la bioética holística de Potter, coincidiera en su versión definitiva con las ideas elaboradas en el ambientalismo, y se proyectase, así, como una ética ambiental, ecológica.⁶

¹ Bravo Matarano, E. (1998) La ética del científico en Cuba. Bioética desde una Perspectiva Cubana. Editorial Félix Varela. Cuba.

² Acosta Sariego, J. et al. (1997) Bioética desde una perspectiva cubana. Centro Félix Varela, La Habana.

³ Acosta Sariego, J. et al. (1997) El escenario postmoderno de la Bioética. En Bioética desde una perspectiva cubana. Centro Felix Varela, La Habana.

⁴ Acosta Sariego, J. (2009) Los árboles y el bosque. Texto y contexto bioético cubano. Editorial Centro Félix Varela. La Habana.

⁵ Fung Riveron, T. (2002) La bioética: ¿un nuevo tipo saber? Bioética para la sustentabilidad. Editorial Acuario, La Habana.

⁶ Delgado Díaz, C. (2002) Cognición, problema ambiental y bioética. Bioética. Para la sustentabilidad. Editorial Acuario. La Habana.

En cuanto el progreso normativo que ha tenido el Bioderecho, conlleva a estudiar el ordenamiento jurídico, a partir del texto supremo, reflejado en la tabla que sigue a continuación.

Constitución de la República de Cuba de 1976	Artículo 27	Para asegurar el bienestar de los ciudadanos, el Estado y la sociedad protegen la naturaleza. Incumbe a los órganos competentes y además a cada ciudadano velar porque sean mantenidas limpias las aguas y la atmósfera, y que se proteja el suelo, la flora y la fauna.
	Artículo 42	Reciben asistencia médica en todas las instalaciones hospitalarias.
	Artículo 49	Todos tienen derecho a que se atienda y proteja su salud. El Estado garantiza este derecho: -con la prestación de la asistencia médica y hospitalaria gratuita, mediante la red de instalaciones de servicio médico rural, de los policlínicos, hospitales, centros profilácticos y de tratamiento especializado; -con la prestación de asistencia estomatológica gratuita; -con el desarrollo de los planes de divulgación sanitaria y de educación para la salud, exámenes médicos periódicos, vacunación general y otras medidas preventivas de las enfermedades. En estos planes y actividades coopera toda la población a través de las organizaciones sociales y de masas.
Decreto Ley No. 54 de 19. Disposiciones Sanitarias Básicas		
Ley No. 41 de 1984, Ley de la Salud Pública		
Decreto No. 139 de. Reglamento de la Ley de la Salud Pública		
Ley No. 33 de, Ley del Medio Ambiente y los Recursos Naturales		
Ley No. 62, Código Penal		

La segunda etapa analizada estuvo caracterizada por la institucionalización de la disciplina y abarca el espacio temporal entre 1990 y 2000. Esto nos lleva a apreciar como la segunda mitad de la de década del 90 muestra un mayor acercamiento hacia las preocupaciones ambientales suscitado por la divulgación de la visión holística que enarbola POTTER sobre la disciplina, además, por la maduración que va adquiriendo el pensamiento bioético en nuestras academias. La perspectiva global y ambientalista adquiere en este período un rol protagónico por la profundidad de sus análisis y por lo significativo de sus aportes al debate bioético nacional. Por lo que se refiere al orden normativo, se emiten las disposiciones jurídicas, en el cual se reforma el texto supremo, como se refleja a continuación.

Constitución de la República de Cuba de 1976, reformada en 1992	Artículo 27	El Estado protege el medio ambiente y los recursos naturales del país. Reconoce su estrecha vinculación con el desarrollo económico y social sostenible para hacer más racional la vida humana y asegurar la supervivencia, el bienestar y la seguridad de las generaciones actuales y futuras. Corresponde a los órganos competentes aplicar esta política. Es deber de los ciudadanos, contribuir a la protección del agua, la atmósfera, la conservación del suelo, la flora, la fauna y todo el rico potencial de la naturaleza.
	Artículo 50	Todos tienen derecho a que se atienda y proteja su salud . El Estado garantiza este derecho: con la prestación de la asistencia médica y hospitalaria gratuita, mediante la red de instalaciones de servicio médico rural, de los policlínicos, hospitales, centros profilácticos y de tratamiento especializado; con la prestación de asistencia estomatológica gratuita; con el desarrollo de los planes de divulgación sanitaria y de educación para la salud, exámenes médicos periódicos, vacunación general y otras medidas preventivas de las enfermedades. En estos planes y actividades coopera toda la población a través de las organizaciones de masas y sociales.
Decreto Ley No. 54 de 1982. Disposiciones Sanitarias Básicas		
Ley No. 41 de 1984. Ley de la Salud Pública		
Ley No. 62 de, Código Penal		
Decreto No. 139 de 1989. Reglamento de la Ley de la Salud Pública		
Ley No. 81 de 1997, Ley del Medio Ambiente		

En este último momento de evolución del pensamiento bioético que comprende los años del 2000 al 2020, se aprecia en el ordenamiento jurídico otra reforma del texto supremo:

Constitución de la República de Cuba de 1976, reformada 2002	Artículo 27	El Estado protege el medio ambiente y los recursos naturales del país. Reconoce su estrecha vinculación con el desarrollo económico y social sostenible para hacer más racional la vida humana y asegurar la supervivencia, el bienestar y la seguridad de las generaciones actuales y futuras. Corresponde a los órganos competentes aplicar esta política. Es deber de los ciudadanos, contribuir a la protección del agua, la atmósfera, la conservación del suelo, la flora, la fauna y todo el rico potencial de la naturaleza.
Ley No. 62, Código Penal		
Ley No. 41 de 1984. Ley de la Salud Pública		
Ley No. 81 de 1997. Ley del Medio Ambiente.		
Decreto Ley No. 54 Disposiciones Sanitarias Básicas		

Como continuidad, en la actualización del modelo económico social, se aprueba una nueva Constitución en el ordenamiento jurídico cubano, y se emiten nuevas disposiciones legales concomitantes con la Bioética y el Bioderecho:

Constitución de la República de Cuba de 2019	Artículo 8	Lo prescrito en los tratados internacionales en vigor para la República de Cuba forma parte o se integra, según corresponda, al ordenamiento jurídico nacional. La Constitución de la República de Cuba prima sobre estos tratados internacionales.
	Artículo 40	La dignidad humana es el valor supremo que sustenta el reconocimiento y ejercicio de los derechos y deberes consagrados en la Constitución, los tratados y las leyes.
	Artículo 41	El Estado cubano reconoce y garantiza a la persona el goce y el ejercicio irrenunciable, imprescriptible, indivisible, universal e interdependiente de los derechos humanos, en correspondencia con los principios de progresividad, igualdad y no discriminación. Su respeto y garantía es de obligatorio cumplimiento para todos.
	Artículo 42	Todas las personas son iguales ante la ley, reciben la misma protección y trato de las autoridades y gozan de los mismos derechos, libertades y oportunidades, sin ninguna discriminación por razones de sexo, género, orientación sexual, identidad de género, edad, origen étnico, color de la piel, creencia religiosa, discapacidad, origen nacional o territorial, o cualquier otra condición o circunstancia personal que implique distinción lesiva a la dignidad humana. Todas tienen derecho a disfrutar de los mismos espacios públicos y establecimientos de servicios. Asimismo, reciben igual salario por igual trabajo, sin discriminación alguna. La violación del principio de igualdad está proscrita y es sancionada por la ley.
	Artículo 46	Todas las personas tienen derecho a la vida, la integridad física y moral, la libertad, la justicia, la seguridad, la paz, la salud, la educación, la cultura, la recreación, el deporte y a su desarrollo integral.
	Artículo 54	El Estado reconoce, respeta y garantiza a las personas la libertad de pensamiento, conciencia y expresión. La objeción de conciencia no puede invocarse con el propósito de evadir el cumplimiento de la ley o impedir a otro su cumplimiento o el ejercicio de sus derechos.
	Artículo 69	El Estado garantiza el derecho a la seguridad y salud en el trabajo mediante la adopción de medidas adecuadas para la prevención de accidentes y enfermedades profesionales.

Artículo 72	La salud pública es un derecho de todas las personas y es responsabilidad del Estado garantizar el acceso, la gratuidad y la calidad de los servicios de atención, protección y recuperación. El Estado, para hacer efectivo este derecho, instituye un sistema de salud a todos los niveles accesible a la población y desarrolla programas de prevención y educación, en los que contribuyen la sociedad y las familias. La ley define el modo en que los servicios de salud se prestan.
Artículo 75	Todas las personas tienen derecho a disfrutar de un medio ambiente sano y equilibrado. El Estado protege el medio ambiente y los recursos naturales del país. Reconoce su estrecha vinculación con el desarrollo sostenible de la economía y la sociedad para hacer más racional la vida humana y asegurar la supervivencia, el bienestar y la seguridad de las generaciones actuales y futuras.
Artículo 76	Todas las personas tienen derecho al agua. El Estado crea las condiciones para garantizar el acceso al agua potable y a su saneamiento, con la debida distribución y el uso racional.
Artículo 77	Todas las personas tienen derecho a la alimentación sana y adecuada. El Estado crea las condiciones para fortalecer a seguridad alimentaria de toda la población.
Ley No. 41 de 1984. Ley de la Salud Pública	
Ley No. 59 de 1987. Código Civil	
Ley No. 62 de 19, Código Penal	
Ley No. 81 de 1997, Ley del Medio Ambiente	
Decreto No. 139 de 1989. Reglamento de la Ley de la Salud Pública	
Decreto Ley No. 54 de 1982. Disposiciones Sanitarias Básicas	
Ley No. 124 de 2017. Ley de Aguas terrestres	
Ley No. 118 de 2014. Ley de la Inversión Extranjera	

La formación jurídica en Bioética y Bioderecho en la carrera de Derecho en la Universidad de Granma desde la disciplina de Derecho Civil y Familia

El siguiente punto de análisis pretende demostrar cómo se ha ejecutado la formación académica en Bioética y Bioderecho. Al revisar la bibliografía para conformar el artículo, se aprecia cómo inicia su inclusión en el curso académico 1978-79 en la asignatura Ética y Deontología Médica en los estudios de ciencias médicas en la nación cubana. De modo que aparece por primera vez en la historia de la educación médica cubana como una materia independiente para todas las carreras en los estudios de las ciencias de la salud.⁷ La misma era impartida por profesionales de las ciencias médicas y juristas del sistema de salud en las aulas universitarias.

En consecuencia, en el campo del Derecho de la Salud, en relación al Bioderecho, se ha refrendado la voluntad de protección del embrión y la maternidad, en el establecimiento de unos mínimos exigibles a todos, que permitan la libertad de elección sin perjudicar a terceros o al bien común. Los límites del aborto electivo los han fijado las regulaciones administrativas del Ministerio de Salud Pública (MINSAP).

En la revisión de los actos administrativos internos emitidos por el MINSAP se valora por los autores del artículo cómo fijan lo que se considera en Cuba la frontera de la sustantividad constitucional del embrión y, por tanto, de la obligación de los deberes de justicia y no maleficencia para con él; representa un curso intermedio de acción entre las posiciones extremas en juego a modo de solución en tanto la ciencia y la moral continúan hurgando en la esencia del origen de la vida humana.

⁷ Martínez Gómez, J. (2015) Ética profesional y Deontología médica: una reflexión sobre el estado de la cuestión en Cuba, Revista Bioética.

Otra faceta es que el MINSAP ha dispuesto también en actos administrativos en los conflictos éticos del principio de la vida se expresa en el uso de las tecnologías que favorecen la reproducción humana en relación con la bioética. En Cuba las técnicas de reproducción humana asistida por el bioderecho están a disposición de todas las parejas que lo requieran. La actitud generalizada se inclina a aceptar la licitud moral del uso de estas técnicas en tanto la infertilidad puede ser asumida como discapacidad y fuente de sufrimiento para la pareja, así como la búsqueda de ayuda médica como constitutiva de acto de amor conyugal. El Sistema Nacional de Salud Pública garantiza el acceso universal a todos los que requieran de estas tecnologías.

Otro de los temas bioéticos que preocupó y ocupó a los autores cubanos que han estudiado el tema de la Bioética fue el de la determinación de la muerte a inicios del siglo XXI, el proceso del morir y el sustento moral de las decisiones médicas al final de la vida. De ahí la trascendental importancia de la promulgación de la Resolución N° 90 del MINSAP del 2001, acerca de la determinación de la muerte que resultó consecuencia directa de este debate bioético y del bioderecho. De modo que este instrumento legal se señala que viene a llenar cierto vacío, dado que el Código Civil cubano⁸, en lo que algunos juristas consideran un enfoque legislativo muy avanzado dejado en manos del MINSAP en relación con la adopción de los criterios pertinentes para el diagnóstico de la muerte humana.

Lo validan los estudios de varios autores que han abordado el tema desde varios saberes como TEJEDA DEL PRADO⁹, TORRES¹⁰, FREYRE¹¹, FUNES-MONZOTE¹², entre otros. En consonancia con este proceso ocurrido en el MINSAP, en la carrera de Derecho luego de haber transitado por profundas transformaciones curriculares en modificaciones de los Planes de Estudio por los planes “A”, “B”, “C”, “C” perfeccionado y plan “D”, caracterizada por el perfeccionamiento continuo de la Educación Superior cubana (MES). La asignatura de Bioética y Derecho Civil y Familia, aparece por vez primera en el Plan de Estudios D del MES en su malla curricular¹³, con un fin, fomentar la formación jurídica en los temas bioéticos y del Bioderecho, con la cualidad de ser una materia optativa, fuera del currículo básico, vinculada a la Disciplina de Derecho Civil y Familia.

En este sentido, en la revisión de bibliografía para el artículo, se constata la evidencia de los autores cubanos que han incursionado en los temas desde la teoría en relación con la Bioética y el Bioderecho desde las ciencias jurídicas, como PÉREZ GALLARDO¹⁴, MARTÍNEZ GÓMEZ¹⁵, VALDÉS DÍAZ¹⁶, COLL DE PESTAÑA¹⁷, VILLAVELLA ARMENGOL¹⁸, entre otros.

De modo que, en su proceso formativo, queda demostrado que el estudiante de la carrera de Derecho recibe los contenidos en una asignatura optativa, la que se imparte en el 3^{er} año de la carrera en el Plan de estudios E con 48 horas lectivas¹⁹, se abordan temas vinculados a la parte introductoria de la bioética a partir de la Bioética como interdisciplina jurídica, concepto, antecedentes para el Derecho; Principios generales, justicia y no maleficencia, autonomía de la voluntad y beneficencia; Relación con las llamadas “ciencias de

⁸ Ley No. 59 de 1987, Código Civil.

⁹ Tejeda del Prado, L. (1999) *Identidad y crecimiento humano*. Editorial Gente Nueva. La Habana.

¹⁰ Torres, R. (2001) *Glosario de bioética*. Editorial Acuario. La Habana.

¹¹ Freyre, E. (2004) *La bioética: enfoque imprescindible. Por una nueva ética*. Editorial Félix Varela. La Habana.

¹² Funes-Monzote, F. (2009) *Transgénicos: ¿Qué se gana y qué se pierde?* Textos para un debate en Cuba, Editorial Félix Varela, La Habana.

¹³ Plan de Estudios D del Ministerio de Educación Superior

¹⁴ Abboud Castillo, N. y Pérez Gallardo, L. (2007) *Las donaciones de órganos y tejidos. Status legal, Bioética desde una perspectiva cubana*. Editorial Acuario, La Habana.

¹⁵ Martínez Gómez, J. (2015) *Ética profesional y deontología médica: una reflexión sobre el estado de la cuestión en Cuba*, Revista Bioética, Colombia.

¹⁶ Valdés Díaz, C. (2012) *Del derecho a la vida y los derechos sexuales y reproductivos, ¿configuración armónica o lucha de contrarios?* Revista IUS N° 29. México.

¹⁷ Coll De Pestaña, I. (2002) *Análisis crítico sobre los efectos del desafío genético en el bienestar de los niños*, Memorias del XII Congreso Internacional de Derecho de Familia, MINJUS, La Habana, p. 160.

¹⁸ Villabella Armengol, C. (2002) *La axiología de los derechos humanos en Cuba*. Temas de Derecho Constitucional cubano, Félix Varela, La Habana, pp. 291-300.

¹⁹ Plan de Estudios E (2017) Ministerio de Educación Superior de la República de Cuba.

la vida”; Vinculación con el Derecho Civil y Familia, los derechos inherentes a la personalidad; Dilemas bioéticos contemporáneos; La transexualidad, el derecho a su propia imagen.

Un segundo tema aborda: Los dilemas entorno a los Derechos inherentes a la personalidad desde una perspectiva Bioética, cuyos contenidos se centran en la determinación de la personalidad jurídica civil en la actualidad tecnológica; Los dilemas del inicio de la vida, la protección del concebido, regulaciones sobre la protección del embrión, situación internacional; El diagnóstico de la muerte, el momento de certificación legal de la muerte, concepciones contemporáneas acerca de la muerte encefálica, confirmación de la muerte, implicaciones éticas y jurídicas; Situación internacional acerca de la muerte encefálica; El trasplante de órganos, tejidos y sustancias separadas del cuerpo, características, visión desde el Derecho y la Filosofía; Situación legislativa del trasplante de órganos en Cuba; Los dilemas al fin de la vida, la eutanasia, la muerte asistida o muerte digna; El consentimiento informado; El derecho a la integridad física; El rol del jurista ante el dilema bioético.

El tercer tema, denominado Bioética y Derecho de Familia incluye: La reproducción humana asistida, implicaciones éticas y jurídicas. Se analizan contenidos a partir del Derecho de Familia en relación con la Bioética. La reproducción humana asistida, nuevas técnicas reproductivas que irrumpen las instituciones del Derecho de Familia. Los sujetos de la reproducción humana asistida, la determinación de su acceso, el caso de la esterilidad. Derechos fundamentales v/s derechos individuales? El nexo biológico y el nexo jurídico, la verdad biológica y la filiación paterna en la reproducción humana asistida. La fertilización *postmortem*. Dilemas en torno a la fertilización *in-vitro*. Situación jurídica del donante en la fertilización *in-vitro*. Peculiaridades de la donación de gametos, la donación de ovocitos y semen. Relación del donante con el concebido, relación entre el donante y el receptor. El anonimato del donante. La maternidad subrogada, concepto, características y posturas filosóficas. Maternidad genética y maternidad uterina. El dilema entre autonomía y justicia, diversas posiciones legislativas. Posición subyacente de la legislación cubana y estado de la reproducción humana asistida en Cuba. El rol del jurista.

En el cuarto tema, se abordan contenidos vinculados a la argumentación de juicios bioéticos a partir de la ética profesional a la Bioética aplicada. La condición humana del jurista como eje integrador de su realización profesional. La justicia, la responsabilidad normativa y el deber profesional. Relación entre lo absoluto y lo relativo de acuerdo al principio de no maleficencia. La autonomía de la voluntad, como principio del Derecho Civil y de la Bioética, génesis conceptual y aplicabilidad profesional. Autonomía del criterio. La reflexión y el diálogo como herramientas de análisis bioético. El principio de beneficencia y el buen actuar. El sentido de lo lícito, lo bueno y lo justo. Las buenas prácticas y el deber profesional. La hermenéutica jurídica y la convicción profesional como fuentes de la argumentación bioética.

Estos temas permiten a criterio de los articulistas aseverar que el bioderecho tiene un papel fundamental que cumplir en la bioética. La ética por sí sola no alcanza para asegurar el respeto de la persona y la vigencia de los derechos humanos. Toda vez que la Bioética, por su compendio de conocimiento y contenidos interdisciplinarios, procura hoy dar respuesta a los diversos dilemas éticos que plantea el empleo de modernas tecnologías biomédicas en el amplio espectro de la dignidad y calidad de la vida, la integridad física, psíquica y espiritual de la persona y la atención y cuidado de su salud. La Bioética debe estar al servicio del hombre y no el hombre al servicio de la bioética, todo ello enfocado en el derecho a la vida, salud, integridad física y el respeto a la dignidad de la persona humana.

En su desarrollo, el Plan de estudios E de la carrera de Derecho del MES²⁰ se demuestra que como asignatura optativa estos contenidos deberán dar respuesta a la necesidad de concebir desde la enseñanza de pregrado un sistema de formación continua de los profesionales, diseñado partiendo de la distinción de los

²⁰ Plan de estudios E (2017) de la carrera de Derecho del MES. La Habana.

contenidos a impartir en la enseñanza de pre y postgrado, para lo que se requiere de una mejor determinación de las invariantes y su posterior amplitud en un proceso ascendente de superación profesional del jurista.²¹

Todos estos elementos abordados *supra*, luego de la sistematización realizada, permiten argumentar a los articulistas la necesidad de en cumplimiento del objetivo trazado demostrar la pertinencia de la actualización de los contenidos de la materia optativa Bioética y Derecho Civil y Familia, en cada período lectivo que se desarrolle la materia por su carácter interdisciplinar con temas como:

- La objeción de conciencia en los procedimientos médicos y sanitarios en relación a los derechos de los médicos, tema vinculado a la tradición bíblica. En la tradición ético-jurídica occidental, la objeción de conciencia se basa en que todo ser humano tiene derecho a la “libertad” de conciencia, en correspondencia con la Declaración de los Derechos Humanos.²²
- La ciencia genómica y los paradigmas de la biotecnología como Tercera Revolución Industrial dentro de las tecnociencias para el Bioderecho. El campo de acción del conocimiento geonómico se extiende a todos los seres vivos: animales, plantas y seres humanos, con el fin de mejorarlos, modificarlos o manipularlos, su aplicación en la salud humana, la medicina genómica, predictiva, molecular, reparativa y antienvejecimiento.
- Los derechos de los animales, transgénesis y enfermedades.
- El poder transformador del impacto ambiental y social (económico y cultural) de sus aplicaciones.
- La ingeniería genética en el siglo XXI y el Bioderecho.
- La huella genética como prueba biológica en el Bioderecho.
- La patentabilidad de las invenciones tecnológicas en el Bioderecho.
- La información genética y el patrimonio genético: dimensiones de la intimidad personal y familiar.
- La genealogía del Bioderecho y su desarrollo en el ordenamiento jurídico cubano.
- Las Tecnologías de la Informática y las Comunicaciones y su impacto en el desarrollo de la Bioética y el Bioderecho en la web 2.0 con el uso de la internet de las cosas IoE, el Bid Data, Cloud computing, Open Data, la Realidad aumentada.
- La ovodonación y el Bioderecho en Cuba.
- El uso de la robótica en los procedimientos médicos y el Bioderecho.

En consecuencia, en la carrera de Derecho en la universidad de Gramma hay que resaltar de manera puntual que en las tres modalidades de estudios que interactúan en el modelo del curso diurno, por encuentros y a distancia, en la asignatura han sido desarrollados los contenidos en la actividad formativa por profesores de Derecho de la Disciplina de Derecho Civil y el Médico Legal, los que forman parte del claustro académico, que está requerida de su actualización constante.

Conclusiones

Los fundamentos filosófico jurídicos de la Declaración Universal de los Derechos Humanos desde el Derecho Internacional expresan con rigor y profundidad las cuestiones fundamentales acerca de los derechos del hombre, enuncia con claridad que se trata de derechos inherentes al ser humano desde el ámbito internacional. La Bioética surge como un intento de establecer un “puente” entre el saber científico y el saber humanístico-moral, este puente se establece entonces como el único camino de solución posible ante el proceso científico y tecnológico indiscriminado que pone en peligro la humanidad y su propia supervivencia.

²¹ Antúnez Sánchez, A. & Rondón Valdés, J. (2016) La formación de habilidades en los estudiantes de la carrera de Derecho. Mapas conceptuales. aprendizaje cooperativo. Un recurso indispensable en la formación universitaria, Universidad de Valencia, España.

²² Consúltese, Casado, M. (2009) Fundamentos éticos de las regulaciones sanitarias, objeción de conciencia y normativa bioética española. Dimensiones éticas de las regulaciones en salud. CIEB. Santiago de Chile, pp. 43-60; Mautone, M. y Rodríguez Almada, H. (2013) Objeción de conciencia en el ámbito de la salud. Revista Médica Uruguaya No 29, Uruguay, pp.40-42.

La Bioética como disciplina, desde un enfoque plural, pone en relación el conocimiento del mundo biológico con la formación de actitudes y políticas encaminadas a conseguir el bien social. El Derecho y la Bioética se han unido para dar pie a una nueva disciplina jurídica que sistematiza y da coherencia jurídico-ética a las nuevas realidades que emergen del ámbito de la conducta humana conocida como Bioderecho.

La Bioética lucha en favor del respeto por los derechos humanos, de los animales y del ambiente; propugna por la prevalencia del individuo frente al interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia, es transdisciplinaria, global y flexible, se convierte en una excelente oportunidad para que cambie el modo de actuar con el objetivo de potenciar la vida sobre el planeta.

La asignatura Bioética y Derecho Civil que se imparte en la Carrera de Derecho de la Universidad de Granma tiene una vital importancia en la formación integral del profesional, debido a que contribuye a la creación y fortalecimiento de los valores humanismo y respeto a la dignidad humana, lo que conlleva a un ejercicio adecuado de las funciones del jurista en la sociedad actual.

Por otra parte, es necesaria una actualización de los contenidos que se imparten en la asignatura, a raíz de la implementación de un nuevo Plan de Estudios ("E") que contextualiza el proceso de actualización del ordenamiento jurídico cubano, y con ello la revitalización de normas jurídicas en materia de Bioética y Bioderecho.

Alcides Antúnez Sánchez. Máster en Asesoría Jurídica mención ambiental. Profesor Auxiliar Derecho Ambiental e Internacional Público en la Disciplina de Empresas. Facultad de Ciencias Económicas y Sociales. Universidad de Granma. República de Cuba. Email: antunez@udg.co.cu

Leaned Matos Hidalgo. Licenciada en Derecho. Profesora Asistente Derecho Penal y Teoría en la Disciplina Penal. Facultad de Ciencias Económicas y Sociales. Universidad de Granma. República de Cuba. Email: lmatosh@udg.co.cu

Manuel Felipe Ledea. Dr. en Medicina. Especialista de 2^{do} Grado en Medicina Legal. Profesor Auxiliar Medicina Legal. Profesor Principal Universidad de Ciencias Médicas. Profesor Auxiliar de la Disciplina Penal. Facultad de Ciencias Económicas y Sociales. Universidad de Granma. República de Cuba. Email: mfelipe@infomed.sld.cu

Bibliografía

1. Abel I Fabre, F. (2001) *Bioética: Orígenes, presente y futuro*, Editorial Mapfre. España.
2. Abboud Castillo, N. y Pérez Gallardo, L. (2007) *Las donaciones de órganos y tejidos. Status legal, Bioética desde una perspectiva cubana*. Editorial Acuario, La Habana.
3. Antúnez Sánchez, A. (2019) *La bioética en el pensamiento del legislador ecuatoriano en la protección de la Pacha Mama*. Revista Derecho & Paz N°. 40. Brasil.
4. Aparisi Miralles, Á. (2007) *Bioética, bioderecho y biojurídica*. Anuario de Filosofía del Derecho N° 24
5. Atienza, M. (2004) *Bioética, derecho y argumentación*. Editorial Themis. Bogotá.
6. Blázquez, N. (2010) *Bioética y Biotanasia*. Editorial Visión Libros. España.
7. Bobbio, N. (1991) *El tiempo de los derechos*, Editorial Sistema. Madrid.
8. Boladeras Cucurella, M. (1999) *Bioética*, Editorial Síntesis. España.
9. Casado González, M. (1998) *Bioética, derecho y sociedad*. Editorial Trotta. España.
10. Delgado Vergara, T. (2017) *La enseñanza del Derecho en Cuba*, Florida Journal of International Law, Volumen 29. Florida.
11. Díez Picazo, L. (2008) *Sistema de Derechos Fundamentales*. Editorial Thomson-Civitas, España.
12. Díaz, L. (2006) *Derechos Internacional de los Derechos Humanos*. Editorial Porrúa. México.
13. Ferrajoli, L. (2007) *Sobre los derechos fundamentales y sus garantías*. CNDH México.
14. Gascón, M. (2008) *Bioética, principios, desafíos, debates*. Editorial Alianza. España.

15. García Máñez, E. (1999) *Positivism jurídico, realismo sociológico y iusnaturalismo*. Biblioteca de Ética, Filosofía del Derecho y política. México.
16. García Máñez, E. (1980) *Introducción al estudio del Derecho*, Editorial Porrúa. Argentina.
17. García, G. (1995) *Hacia una bioética ambiental: una visión prospectiva*. El horizonte bioético de las ciencias. Editorial Javeriano. Bogotá.
18. Gómez, J. (2012) *Bioética y ecología: los valores de la naturaleza como norma moral*. Editorial Síntesis. España.
19. Gros Espiell, H. (2002) *Bioética y Derechos Humanos*. Genética Humana en el tercer milenio. Aspectos éticos y jurídicos, Editorial Akal. Madrid.
20. Gros Espiell, H. (2011) *Bioderecho internacional*. Enciclopedia de bioderecho y bioética, Editorial Comares. España.
21. Hart, H. (2003) *Utilitarismo y derechos naturales*. Universidad Externado de Colombia. Bogotá.
22. Hottois, G. (1991) *El paradigma bioético*. Una Ética para la Tecnociencia. Editorial Anthropos. Barcelona.
23. Hervada, J. (2006) *Síntesis de historia de la ciencia del Derecho natural*. Editorial EUNSA. España.
24. Junquera de Estéfani, R. (2012) *Derecho, Bioética y Bioderecho, un cruce de caminos para un derecho emergente: el derecho a ser informado en la asistencia biomédica*. Dilemas bioéticos actuales: Investigación biomédica, principio y final de la vida, Editorial Dykinson. Madrid.
25. Martín Mateo, M. (1997) *Bioética y Derecho*, Editorial Ariel. Barcelona.
26. Mazo Álvarez, H. (2014) *El bioderecho: La respuesta jurídica a los problemas que plantea la bioética*. Revista Producción + Limpia N° 9, pp.74-88
27. Ollero, A. (2006) *Bioderecho. Entre la vida y la muerte*, Editorial Thomson Aranzadi. España.
28. Olano, H. (s.f) *La biojurídica: suma de la bioética y de la acción de tutela*. Revista Jurídica Piélagus Universidad Surcolombiana, pp.77-87
29. ONU (1948) Declaración Universal de los Derechos Humanos. Adoptada y proclamada por la Asamblea General en su resolución 217 A (III), de 10 de diciembre de 1948
30. ONU (1966) Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966.
31. ONU (1966) Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966
32. ONU (1997) Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. Adoptada por la conferencia general de la UNESCO el 11 de noviembre de 1997
33. ONU (2001) Convención internacional contra la clonación de seres humanos con fines de reproducción. Resolución (A/RES/56/93) aprobada por la Asamblea General [sobre la base del informe de la Sexta Comisión (A/56/599)]
34. ONU (2003) Declaración Universal sobre las Datos Genéticos Humanos. Adoptada por la conferencia general de la UNESCO en octubre 16 de 2003
35. ONU (2005) Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Adoptada por la conferencia general de la UNESCO el 19 de octubre de 2011.
36. ONU (2005) Declaración de las Naciones Unidas sobre la Clonación Humana. Aprobada por la Asamblea General el 8 de marzo de 2005 sobre la base del informe de la Sexta Comisión (A/59/516/Add.1)]
37. Oswald, U. (2002) *El reordenamiento de la naturaleza: Impactos ambientales y sociales de los transgénicos. La vida en venta: transgénicos, Patentes y Biodiversidad*. Editorial Bóll. España.
38. Pablo IV (2001) *Carta Encíclica, Humanae Vitae. Sobre la transmisión de la vida humana*. 1ª edición, Editorial San Benito. Italia.
39. Pérez Luño, A. (1995) *Derechos Humanos, estado de derecho y constitución*. Editorial Tecnos. Madrid.
40. Potter, V. (1971) *Bioethics: Bridge to the future*. Edition Prentice-Hall. EUA.
41. Potter, V. (1998) *Bioética puente, bioética global y bioética profunda*. Cuadernos del Programa Regional de Bioética N° 7, pp.20-35.
42. Potter, V. (2002) *Temas bioéticos para el siglo XXI*. Revista Latinoamericana de Bioética N° 2, pp.150-158.
43. Reich, W. (1978) *Encyclopedia of bioethics*. Editorial Free Press. EUA.
44. Real Academia de la Lengua (2015) Diccionario de la lengua española. Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/?val=bioeticaReal>
45. Romeo Casabona, C. (2011) *Bioderecho y bioética*. Enciclopedia de bioderecho y bioética. Editorial Comares. España.
46. Schaefer Rivabem, F. (2017) *Bioderecho: ¿una disciplina autónoma?* Revista Bioética N° 25, pp.282-289
47. Tealdi, J. (2008) *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia.
48. Valdés, E. (2018) *¿Qué es el bioderecho? Propuesta metodológica y doctrinaria para resolver problemas jurídicos de última generación*. Estudios acerca del derecho de la salud II. Editorial Thomson Reuters-La Ley. Argentina.
49. Valdés, E. (2015) *Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación*, Boletín Mexicano de Derecho Comparado N°. 144
50. Vásquez, R. (2012) *Bioética y derecho. Fundamentos y problemas actuales*. Editorial Fontamara. México.
51. Velásquez, J. (2011) *El necesario rescate de los conceptos naturaleza y naturaleza humana de cara a los retos de la reflexión en la bioética y el bioderecho*. Revista Facultad de derecho y ciencias políticas N° 41, pp. 401-426.

Me da que pensar...

cuidados en tiempo de pandemia

Los días 4, 5 y 6 de noviembre de este año se celebró en Vitoria el Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. El título “Bioética y cuidados en tiempos de pandemia: Vulnerabilidad, crisis y cotidianidad” recoge conceptos tan importantes como **vulnerabilidad, cuidados, crisis y cotidianidad**, y por supuesto **pandemia**. Este último concepto no se podría omitir porque la pandemia de la Covid-19 es un grave problema de salud para la comunidad global en la que vivimos y llevamos sufriendolo desde diciembre del 2019, al menos desde que tenemos constancia. Si bien es cierto que son los **individuos de la comunidad quienes la sufren, es un problema de salud de la comunidad** y para abordarlo adecuadamente es imprescindible tomar en consideración esa perspectiva comunitaria y no solo la individual.

El título del congreso recoge también dos términos que de alguna forma están correlacionados y son **vulnerabilidad y cuidados**. En mi opinión, **la pandemia de la Covid-19** hizo más que presente **la finitud de nuestras vidas**, dado el elevado número de personas que morían a diario. Al menos en el mundo occidental no estábamos acostumbrados a que la muerte estuviera de tanta actualidad. La Covid-19 **nos situó frente a nuestra vulnerabilidad como individuos y como comunidad, y puso de relieve la necesidad de ser cuidados en los distintos niveles de complejidad**. Desde llevar un vaso de agua a quien no puede desplazarse para conseguirlo, hasta un intubación en una UCI porque no podemos respirar de forma autónoma. Tanto el aire como el agua son imprescindibles para la vida, **la diferencia reside en el nivel de complejidad de ambos actos, pero no en su prescindibilidad. Por ello la sociedad debería ser capaz de reconocer el valor del cuidado**.

Los seres humanos necesitamos vivir en comunidad, somos seres sociales, y **posiblemente somos sociales porque somos vulnerables** o frágiles. **Para compensar esa vulnerabilidad estamos dotados de la capacidad de cuidar. Es la manera en que la naturaleza contrarresta nuestra vulnerabilidad como individuos**. Sin esa capacidad de cuidar los niños no llegarían a adultos, pero no

solo los niños necesitan ser cuidados, sino también los adultos a lo largo de la vida necesitamos en mayor o menor medida el cuidado de los otros, y cuando envejecemos volvemos a necesitar de nuevo ser cuidados con mayor intensidad.

La pandemia, además de hacernos sentir nuestra vulnerabilidad, nos ha recordado la necesidad que tenemos de ser cuidados, la importancia del cuidar y de cuidar al final de la vida. Muchas personas murieron entre personas que no eran sus familiares, murieron en hospitales acompañados/cuidados por profesionales del ámbito sanitario. Otras murieron en residencias de mayores acompañadas/cuidadas por otros profesionales, pero muchos murieron sin sus familiares cerca, lo que resultó duro de afrontar. Hubiera sido deseable que sus seres queridos les hubieran acompañado en ese momento final de la vida pero no fue así. Esta situación pone de manifiesto la importancia de los cuidados, **de cuidar al otro**.

Precisamente por lo importante que es el cuidado, en los distintos niveles, esta presente en el título del congreso, junto a la vulnerabilidad. El cuidado estuvo presente en todo el congreso y a lo largo del mismo se habló de cuidar y del cuidado desde diferentes perspectivas.

Bioética es el primer término que aparece en el título del congreso, y ello porque es un buen lugar para reflexionar sobre la vulnerabilidad de los seres humanos y sobre la capacidad de cuidar que permite dar respuesta a esa vulnerabilidad.

Hay dos términos más en el título del congreso: crisis y cotidianidad.

La palabra crisis es definida en su primera acepción por la RAE como **“cambio profundo y de consecuencias importantes en un proceso o una situación, o en la manera en que estos son apreciados”**, y en la tercera como **“situación mala o difícil”**. Está bastante claro que la pandemia está siendo, y especialmente lo fue al principio, una **situación mala y**

difícil. Pero también resulta muy interesante la primera acepción “**cambio profundo y de consecuencias importantes**”. Aún no sabemos exactamente la repercusión de la pandemia en nuestro modo de vida. De momento está poniendo algunas trabas a la movilidad a la que estábamos acostumbrados. Y es que la facilidad en la

movilidad, algo que en la sociedad actual se considera bueno en sí mismo, ha facilitado la rapidísima dispersión de un virus al que somos muy vulnerables. Y no solo eso, sino que otra de las características de nuestro modo de vida actual, como es la elevada densidad de población en las ciudades, favorece la difusión de esta enfermedad, esta difusión también la favorecen los actos multitudinarios. **Respecto al cambio profundo resulta de vital importancia la reflexión sobre todo lo que está ocurriendo, si queremos que la crisis suponga efectivamente una oportunidad de mejora.**

Otro de los términos del título es **cotidiano**, que significa algo que hacemos a diario, y es a que a diario llevamos casi dos años cuidando a personas que se han infectado con Covid-10, de manera que el covid-19 se ha convertido en algo cotidiano y los cuidados relacionados con el daño producido por él también.

Las crisis han de verse siempre como una oportunidad de mejora. Hacer realidad esa oportunidad implica reflexionar sobre lo que está sucediendo. En este caso, además de las vacunas, además de investigar sobre medicamentos que puedan ayudarnos frente al virus, deberíamos reflexionar sobre nuestra forma de vida. Por ejemplo, las residencias de mayores sufrieron con mucha intensidad los efectos del covid-19. Eran personas mayores, pero también las residencias eran lugares con una densidad de personas muy elevada. Sería bueno pararse a pensar cómo afrontar el riesgo de aislamiento de los mayores, y cómo proporcionarles los cuidados más adecuados organizando esos cuidados tan valiosos, que no son prescindibles, de forma que no sean tan vulnerables a este tipo de enfermedades.

Sería muy útil que la sociedad a partir de esta pandemia tomara conciencia del valor de los cuidados en sus diferentes niveles de complejidad.

Gracia Álvarez Andrés, Máster en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid.
Enfermera y siempre alumna.

Correo electrónico: graciaal@gmail.com



Queremos tener un hijo

Resumen

Esta es una historia basada en hechos “casi reales”. Es cierto que una pareja de las características que se narran acudió a un centro de reproducción asistida para tener un hijo. También es cierto que el ginecólogo que los visitó por primera vez decidió llevar el caso al Comité de Ética Asistencial. Y no es menos cierto lo que en el Comité se deliberó, y las conclusiones y recomendaciones que se derivaron del proceso.

Lo que no sabemos es lo que cada uno de los que han intervenido en su asunto, piensan y sienten, ni como sus decisiones pueden haber influido en los pacientes, y en su modo de actuar.

Palabras clave: reproducción asistida, narración, deliberación, perspectiva

El ginecólogo

Hoy he visto una pareja bastante curiosa.

A pesar de llevar ejerciendo como ginecólogo más de cuarenta años, hay veces que no dejo de asombrarme. Y, la verdad, es que me gusta. Creo que es lo bonito de mi profesión: la ausencia de monotonía, la sorpresa, el desafío cuando creo que no voy a poder ayudarles. Incluso, a veces, la duda. Porque he ayudado a tantas parejas a tener hijos que ya he perdido la cuenta. Aunque algunos casos se me hayan quedado grabados, y de repente, acuden a mi memoria, insidiosos, cuestionando si era lo correcto conseguir que tuvieran un hijo. Y al final, siempre me respondo lo mismo: ¿quién soy yo para juzgar quién merece la maternidad o la paternidad? No sé muy bien si mi respuesta es para convencerme de que hice lo correcto o para, simplemente, quitarme esa idea de la cabeza.

Y hoy me ha ocurrido en la primera visita. Es más. En cuanto han aparecido por la consulta, antes siquiera de que comenzaran a hablar.

Mis primeras visitas pueden ser tremendamente largas. Largas para las enfermeras que esperan la siguiente consulta, o para las recepcionistas, que son las que tienen que aguantar las quejas de los pacientes que esperan en la sala y que, siento reconocerlo, nunca pasan a su hora.

He visto en alguna ocasión que la enfermera que ha entrado conmigo en la consulta se ha molestado porque, según ella, hablaba de “nimiedades” con los pacientes. Eso sí, lo he oído de forma indirecta, ya que a mí no me lo han dicho directamente. Por eso no he podido explicarles que eso que ellas consideran tonterías (temas como el fútbol, o el tiempo), son lo que hacen que los pacientes se abran y me cuenten todo lo que necesito saber. No somos amigos tomando una cerveza en un bar. Pero siempre he entendido así la relación entre el médico y el paciente: que, por un momento, ellos lo piensen.

Por eso, en estos tiempos que corren (y que, todo hay que decirlo, parece que corren más que yo), odio las consultas donde el médico no levanta la cabeza del ordenador mientras hace la anamnesis. Las preguntas, de rigor, que están ya escritas previamente en la historia clínica, una de tantas, y que sólo habla de síntomas y enfermedades, pero no de su vida.

Y es que la vida de los pacientes proporciona mucha información. Y su carácter, y su forma de expresarse cuando están solos, o cuando están con la pareja.

Antes, cuando teníamos las historias clínicas en papel, podía escribir todos esos datos y cuando volvía a visitarme la paciente, con leer mis notas ya me acordaba de todo. Porque, siendo sincero he de decir que de los nombres no recordaba ninguno.

Ahora, con la historia clínica informatizada también puedo escribir en el curso evolutivo, pero la verdad es que no se me da muy bien escribir a máquina, tardo un montón de tiempo, y no me gusta hacerlo hasta que los pacientes han salido de la consulta.

Entiendo que se ha ganado muchísimo con la informatización de las historias, pero echo de menos poder hacer esos dibujos en papel: la forma de ciertos úteros, o guardar las explicaciones que les daba en formato de esquema o bosquejo.

Pero volviendo al tema inicial. La pareja que he visto hoy. Ella, 45 años, aspecto indio. El, 80 años, bastante bien conservado, aspecto de haber trabajado toda su vida al aire libre.

Bueno, las edades las supe después, cuando empecé a preguntarles los datos para hacer la historia clínica. Pero la impresión fue la misma, que se confirmó cuando les fui conociendo.

La primera frase que pronunciaron (ella), una vez me presenté, y se sentaron, fue: "Doctor, queremos tener un hijo". Lo cual, por otra parte, ya suponía. Si no, no hubieran ido a mi consulta. Pero a pesar de la obviedad, lo que me estremeció fue su forma de expresarse. No era una súplica, ni una orden. No era la necesidad perentoria que en otras ocasiones había visto en algunas parejas. Sentí que al oírlo enarbolaban una bandera. La de su deseo.

Y los escuché con atención.

A pesar de que la primera frase la pronunció ella, fue el varón el que comenzó a hablar. Emanaba autoridad en su voz. Profunda, que en absoluto correspondía a un hombre de esa edad. Ella le escuchaba mirándole con lo que interpreté como algo parecido a la ternura. Con respeto, pero sin humildad.

Y de corrido, me contó:

Heredé de mis padres una finca bastante apañada, ¿sabe Vd.? que a su vez ellos heredaron de mis abuelos. Está en la provincia de Guadalajara, no muy lejos de la capital, que nunca visito si no hace falta. Siempre hemos vivido allí, pero yo era hijo único, y cuando mis padres faltaron, me hice cargo de todo: la casa, las tierras, las bestias... Aunque, si le digo la verdad, dinero no me falta. Heredé un buen pellizco, que he ido administrando bastante bien, y que me ha rentado lo suyo. Así que he podido ampliar la ganadería, y atender sin problemas las tierras. Y lo que más me gusta, y que llevo haciendo desde que estoy solo, es levantarme al alba, coger mi tractor, y llegar hasta el extremo colindante, donde se acaba la finca. Ahora, lo hago con mi mujer, y soy el hombre más feliz del mundo. Nunca me había casado. No tuve ocasión. Tampoco encontré moza que me quisiera, pero no me preocupé. Ya habría tiempo. Aunque a veces echaba de menos los hijos. Para que heredaran y se ocuparan de las tierras, como hemos hecho durante generaciones. ¡Y que deprisa pasa el tiempo! Cuando te quieres dar cuenta, ya tienes canas, y por la mañana empiezan a dolerte los huesos. Y entonces me vino Dios a ver. Quiero decir, transformado en mujer. Y la conocí a ella y no nos hemos separado desde entonces, hace ya casi un año. A veces las casualidades nos salvan la vida, ¿sabe Vd.? Porque hay por ahí un sobrino, que a penas conozco porque solo ha venido por aquí un par de veces, y hace ya años que le dio por preocuparse por mí, y quiso enviarme a una mujer para que me cuidase. Yo le dije que no necesitaba que me vigilaran. Estaba perfectamente solo y me encontraba bien. No quería que nadie, y menos una extraña, viniera a mi casa. Pero él, a Dios gracias, no me hizo caso. Y vino ella. Y entonces entendí que sí necesitaba a alguien y que sí quería que se quedase. Así que, aquí estamos. Porque queremos tener un hijo.

Su mujer no lo interrumpió ni un segundo, como acostumbrada a estas peroratas. Yo tampoco lo hice. (Ya he comentado que dejo a mis pacientes que se explayen lo que necesiten).

Entonces, a continuación, habló ella. De forma pausada, como acariciando las palabras, me contó su historia (que no médica).

Soy venezolana. Allá en mi país hemos vivido bien hasta no hace mucho en que la política lo torció todo. Me casé joven pero no tuve hijos, y a mi marido me lo mataron en un enfrentamiento con la policía, así que tuve que huir de allí.

Cuando llegué a España, no conocía a nadie, y fue duro. Ni hablar de trabajar en lo mío, así que me apunté en una agencia para acompañar a personas mayores. No tenía papeles, y me pagaban en negro, pero al menos conseguía algo para poder vivir. El primer año estuve con una anciana que era cariñosa, pero muy exigente. Apenas tenía tiempo para mí, y me lo pasaba entero en su casa, haciendo de todo, pues no podía valerse por sí misma. De vez en cuando, me daba algo de dinero, y con eso podía pagarme algún capricho. Poca cosa, pero al menos me sentía útil. A veces, como tenía bastante mal genio, cuando se enfadaba, me amenazaba con que me iban a echar del país, y aunque no la hacía mucho caso, la verdad es que eso era lo que más temía. Al final, la mujer se murió, y yo volví a quedarme sola. Menos mal que a poco, me avisaron para ir fuera de Madrid, a cuidar de un señor que vivía también solo, en un pueblo de Guadalajara.

Al principio, dudé mucho, porque no quería quedarme sola con un hombre, y, además, fuera de la ciudad, sin casi nada cerca. Yo no tengo medio de transporte, y no sé dónde iba a vivir. Cuando le conocí, mis dudas aumentaron, porque él no quería a nadie, decía que estaba bien y no necesitaba que nadie le cuidara. Pero el sobrino insistió, dijo que no se iría si no me quedaba yo con él, que no tenía tiempo para preocuparse de un anciano, además tan testarudo, así que aceptó a regañadientes. Me dijo

que tendría que vivir en la casa y que estaría a prueba. Pero en cuanto empecé a conocerlo, ya fue otra cosa. Vi de verdad la bondad en su corazón, y a poco nos enamoramos... Ya sé que es mucho mayor que yo, y que la gente piensa que me casé con él por interés, pero me da igual. Nos queremos, y queremos tener un hijo.

Hacía tiempo que no escuchaba una historia personal tan larga de una pareja... La verdad es que no sabía que pensar. Yo no era quien para juzgar si debieran o no tener un hijo. Yo solo soy el ginecólogo. Solo el médico. Pero, por otra parte, también tengo el deber de pensar en el futuro niño y en su bienestar.

Lo que si tenía claro era el procedimiento de reproducción asistida que era necesario aplicar. El varón, con poca probabilidad iba a tener espermatozoides, y si los había, a su edad, dudo mucho que fueran aptos para fecundar. Y en el caso de ella, con su edad, a pesar de ser más joven que él, y no haber llegado aún a la menopausia, las posibilidades de gestar un niño con sus propios óvulos eran ínfimas. Les hablé entonces de la doble donación de gametos: espermatozoides y óvulos. En ambos casos, sería con mucha probabilidad la técnica de elección si querían conseguir un embarazo.

Y a ninguno de los dos les importó. Pensaban, ambos de acuerdo, que un hijo no es el que lleva tus genes sino el que tú crías y educas.

Después, les expliqué el proceso. Como en todos los casos de donación de gametos, les indiqué que tenían que pasar una consulta con la psicóloga, que evaluaría la idoneidad de la pareja para realizar la técnica, a lo que ninguno de los dos puso ninguna objeción.

Quedé, pues, a la espera del resultado de la consulta con la psicóloga para volver a verlos. Ese tiempo de espera me daría un margen suficiente para poder llevar el caso al Comité de Ética del centro, y poder así ayudarme a disipar mis dudas.

Después del dictamen del Comité de Ética empezaríamos si fuese procedente con las pruebas.

La recepcionista

Hace un rato ha venido una pareja que estaba citada con el jefe. Me ha resultado encantadora. La mujer era bastante más joven, pero ¡se les veía tan unidos!

Mis compañeras enseguida han comenzado a cotillear, no solo por la diferencia de edad, sino porque ella era sudamericana.

¡Malditos prejuicios! A mi me han parecido de lo más educado. Han tenido que esperar en la sala más de media hora hasta que han pasado con el doctor, y no se han quejado ni un momento.

Vienen a la clínica montones de parejas, la mayoría jóvenes, o no tanto, pero no tan mayores. Pero no he visto ninguna con un cariño del uno hacia el otro como en ellos.

Cuando los ha llamado la enfermera para que pasaran a la consulta, se han levantado como movidos por un resorte. El, con una agilidad que no me esperaba para su edad. Ella, pendiente de él en todo momento. Y han entrado, exultantes, con la alegría reflejada en sus rostros.

Han tardado muchísimo con el doctor. Y cuando han pasado por recepción y se han despedido, he visto una sombra que velaba los ojos de ella. No sé, quizás han sido imaginaciones mías. Pero espero que les vaya bien. A pesar de los chismorreos que oigo a mis espaldas.

La psicóloga

Me han enviado a una pareja para que realice la evaluación psicológica. Aunque normalmente, siguiendo el protocolo del centro, realizo de forma habitual esta evaluación a todos los pacientes que van a utilizar gametos donados, este caso es aún más interesante, ya que el varón es de edad avanzada y la mujer es bastante más joven que él. El ginecólogo responsable del caso me ha pedido, en concreto, que le interesa saber si el varón es capaz en sus decisiones.

La ginecóloga

Ayer, hablando con mi jefe, me comentó el caso de una pareja que ha visto recientemente y que quiere llevar al Comité de Ética.

No los he visto aún, pero por todo lo que me contó, yo creo que ni siquiera sería necesario que se discuta en el Comité. Para mí está bastante claro.

En primer lugar, ella, venezolana, sin papeles cuando vino a nuestro país, y sin trabajo cualificado. En segundo lugar, el que encuentre, y luego se case, con un hombre mucho mayor, ya es sospechoso. Más que mucho mayor, un anciano. No sé siquiera como pueden existir dudas al respecto.

Y, claro, el querer embarazarse ya es la excusa ideal para poder “engancharlo”.



Yo creo que, directamente deberíamos hablar con ellos y decirles que no vamos a poder realizar ningún tratamiento. Hay que pensar en ese hijo, que, si naciera, lo hará con un padre con poca esperanza de vida, y una madre que está utilizando a ese niño para su propio beneficio. ¿Qué futuro, pues, le puede esperar? Huérfano de padre de forma temprana, que se criará con una madre sola, sin otra familia que la que a lo mejor pueda tener ella...

Me parece más que evidente. Lo que me extraña es que mi jefe tenga dudas, con la gran experiencia que tiene después de haber visto miles de pacientes.

También es verdad que, a veces, esta gente, juega a “dar pena” y te cuentan historias muy tristes para tocar tu lado más sensible. Yo no puedo con ello. Además, tenemos que ser médicos por encima de todo, pensar en el bienestar de los futuros niños y, si actuamos con ética, la beneficencia o la no maleficencia por otro lado, es lo primero que tenemos que primar.

La enfermera

El otro día estuve en la consulta del jefe, con una pareja muy especial. Nunca había visto un caso así. Ella era mucho más joven, sudamericana, y él parecía tener más de setenta años...

El doctor habló con ellos en la primera visita durante más de una hora y, claro, los pacientes que estaban citados después nos fueron a protestar a nosotras.

Siempre nos pasa lo mismo. Con el jefe las consultas siempre se alargan, y los pacientes de la sala se quejan a las enfermeras. Y nosotras no podemos hacer nada más que darles excusas, pero claro, a veces se cansan y en ocasiones se van.

Ya lo he hablado con el doctor varias veces, pero no nos hace ni caso. Nos dice que, si una pareja necesita tiempo, él se lo da. Pero el otro día, entré para ver si quería explorar a la paciente, y me encontré con que estaban hablando de “sus cosas”. Nada que tuviera que ver con el tratamiento o una explicación de su problema.

El marido estaba contando algo sobre que paseaba en tractor por su finca, o algo así. Y mientras, los demás pacientes esperando...A veces pienso si el doctor no se estará haciendo mayor... Además, no se da cuenta de que somos nosotras las que tenemos que “sacar las castañas del fuego” cuando los pacientes se enfadan o se ponen muy pesados.

Pero con esta pareja, ya se me han roto todos los esquemas. Porque pensaba que no tardarían ni diez minutos en salir. Total, estaba claro. Me imaginaba que, amablemente, les diría que no se podían hacer ningún tratamiento, y ya está, y no que estarían de charla durante más de una hora. ¿Para qué? ¿Para perder el tiempo?

La verdad es que no lo entiendo.

El

Hoy ha amanecido un día especialmente hermoso. He visto como el sol trataba de empujar a las nubes, luchando para asomar, ganando la batalla. Y cuando ha iluminado el campo, aparecieron todos los colores como si hubieran sido tocados por una varita mágica.

En días así, es cuando más siento no tener más años para vivirlos, para disfrutar de estos momentos que me regala la vida, y que cada vez aprecio más. Será porque cada vez me quedan menos.

En días así, es cuando más disfruto paseando por el campo, sin prisa, solo contemplando, no porque sea mío sino porque puedo tener la libertad de ir por donde quiera, aun sorprendiéndome de la belleza de los días.

He sido siempre un hombre afortunado. La soledad, en vez de hundirme y hacerme desear lo que no tengo, me ha hecho apreciar lo que me rodea y lo que poseo. Es cierto que cuando no se tienen apuros económicos se pueden ver las cosas de otra manera, pero conozco a más de uno que, con más propiedades que yo, está todo el día quejándose. No es mi caso, ya que siempre he visto la botella medio llena. No soy de naturaleza complaciente, el aislamiento, lo sé, me ha vuelto huraño y en ocasiones desconfiado, pero siempre seré agradecido. En días así, aún más.

Yo no soy un hombre ilustrado. No tuve oportunidad de estudiar, ya que desde muy niño tuve que ocuparme del campo y ayudar, como hijo único a mis padres. Pero la naturaleza me ha enseñado más que muchos libros y que muchos hombres. Solo observando, viendo su mudanza y su sabiduría. Que no me ha convertido en sabio, pero me ha hecho ver que soy una parte de ella.

Y mi perro.

Que a veces me olvido de que es solo un perro. Pero ha pasado ya tanto tiempo conmigo, los dos solos, acompañándonos mutuamente, que solo con mirarnos ya nos entendemos.

En días así, como hoy, me he sentido el hombre más afortunado del mundo. Y nunca pensé que pudiera haber mayor felicidad. Hasta ahora. Hasta el momento en que ha aparecido ella, cuando creía que mi propia compañía me sobraba por los lados. Cuando ya estaba hecho a la idea de que no me quedaba tiempo para una mujer. Ni posibilidad de encontrarla.

Y en días así, pienso que, tal vez un hijo, sería la plenitud total. Poder compartir con él estos paseos, estos campos... Enseñarle a amar la naturaleza como yo lo hago. Y lo subiría conmigo al tractor, y recorreríamos juntos la hacienda. Pero ¡qué tontería! Si ahora tuviera un hijo, quizás no podría ni verlo dar sus primeros pasos! En días así hasta me olvido de la edad que tengo.

Ella

Me gustó el médico que visitamos el otro día.

No nos miró raro, ni tampoco se mostró complaciente. No como la mayoría de la gente que cuando nos ve a mi marido y a mí, ya sé lo que están pensando.

Ya estoy acostumbrada. Desde que llegué a este país, he tenido que demostrar que puedo ser uno de ellos, que no soy diferente, pero es muy difícil, y más aún ahora, casada con un hombre mucho mayor que yo.

Pensé que el dolor de la pérdida se borraría con el tiempo, y que, al dejar mi casa, allá, tan lejos, todo quedaría difuminado. Pero creo que lo que más echo de menos es lo que nunca he tenido. Es como si nunca me hubiera sentido completa, como si siempre hubiera tenido este vacío dentro de mí. Necesito ser madre. Lo necesito con todas mis fuerzas y quizás la vida me esté dando otra oportunidad.

No sé. Quizás ahora pueda cambiar todo.

Este médico parece que no nos ha cerrado la puerta. Y no me importa que este niño no tenga mis genes. A lo mejor, cuando me embarace, puede que mi sangre le aporte algo de mí. Pero tampoco me importa. Solo quiero quedarme embarazada, y ver como mi tripa aumenta cada día, y sentirlo dentro, parte de mí.

¿Qué mal le podemos hacer a nadie?

Yo sé que mi marido sería muy feliz también con un hijo, y los años que le queden (¡quiera Dios que sean muchos!), podrá disfrutar de él.

Yo ya estoy acostumbrada a vivir sin futuro. Mi vida ha sido siempre el ahora, sin poder hacer planes, sin querer hacerlos porque no sabía que iba a pasar mañana. Pero ahora, tengo que agarrarme a esta esperanza. Tengo que creer en lo que puede ser.

Comité de ética asistencial del centro de reproducción asistida.

Un mes después de la visita de la pareja a la clínica, se llevó el caso al Comité de Ética Asistencial (CEA) de la misma por el ginecólogo que los atendió en la primera visita.

El CEA estaba formado por: la presidenta (psiquiatra ajena al centro, máster en bioética), vicepresidente (abogado experto en reproducción asistida), secretaria (embrióloga del centro, máster en bioética) y 11 vocales: 3 ginecólogas del centro, 2 enfermeras, 1 psicóloga, una persona responsable de atención al paciente, 1 embrióloga del centro, 1 experto en leyes, máster en bioética, 1 médico especialista en enfermedades infecciosas, máster en bioética y una persona lega, ajena al centro.

El caso se expuso siguiendo el método deliberativo, de la siguiente forma:

1. Deliberación sobre los hechos

Pareja que acude por deseo gestacional de un año de evolución.

EL: 80 años; no tiene estudio previo de fertilidad; no hijos previos; dificultad eyacuación asociada a la edad. A.P. HTA controlada con medicación, buen aspecto físico en general; analíticas normales

Ella: 45 años; baja reserva ovárica acorde con edad (premenopáusica); no hijos previos; analíticas y exploración normal

En la primera consulta con el ginecólogo, acuden los dos.

El varón expone que es consciente de su edad, pero ha conocido a su mujer hace un año, y desea tener un hijo con ella para que herede todas sus propiedades. Nunca había estado casado y ha vivido solo desde hace muchos años. No posee estudios, pero es una persona inteligente y aparentemente cabal.

La mujer es de origen venezolano. Vino a España hace dos años, buscando una vida mejor. Tiene estudios de Veterinaria y trabajó en una clínica durante algunos años. Estuvo casada en su país, pero su marido murió durante un altercado. Siempre quiso tener hijos, pero no tuvo oportunidad.

El ginecólogo, les explica en la primera visita que el tratamiento precedente sería donación de ovocitos, por la edad de la mujer, y donación de semen, ya que las posibilidades de conseguir una muestra de semen del varón son muy escasas.

En la deliberación sobre los hechos se preguntan dudas sobre el estatus económico del varón, los antecedentes de la mujer y la capacidad del varón. Se contestan todas las preguntas con los datos disponibles.

La psicóloga comenta que ha realizado entrevista semiestructurada a la pareja, así como una serie de pruebas que han demostrado que el varón (objeto del estudio por su edad), cumple con todos los requisitos para considerar que mantiene una total capacidad de obrar.

No obstante, como opinión, explica que no cree conveniente que un hombre de esa edad pueda ser padre, dejando a un hijo huérfano a una temprana edad.

El resto de los integrantes del CEA expresan diversas opiniones al respecto, pero la presidenta las acalla, ya que se trata de evaluar el caso con método, y no únicamente con consideraciones personales de cada miembro.

2. Deliberación sobre los valores

a) Identificación de los problemas éticos

Entre todos los asistentes se elabora la siguiente lista de cuestiones éticas que se plantean:

- a. ¿Deberíamos realizar un tratamiento de RA cuando el varón tiene 80 años?
- b. ¿Se debería realizar un tratamiento en el que no se emplea ningún gameto de la pareja, siendo el varón de edad avanzada?
- c. ¿Se debería intentar conocer mejor la intención de la mujer en tener un hijo?
- d. ¿Se debería estudiar la capacidad del varón para decidir?
- e. ¿Deberíamos investigar más en qué clase de hogar puede nacer el niño?
- f. ¿Se debería comprobar si la pareja está preparada para la paternidad?
- g. ¿Deberían de tener otra consulta con un psicólogo?
- h. ¿Se debería comprobar la autonomía del paciente?
- i. ¿Se debería intentar que al menos uno de los dos, aportara un gameto?
- j. ¿Se debería indagar más en el papel del sobrino del varón?

b) Elección del problema a analizar

El problema elegido para analizar es:

¿Deberíamos realizar un tratamiento de RA cuando el varón tiene 80 años?

c) Valores en conflicto

Los principales valores en conflicto son la voluntad de cada uno de los miembros de la pareja frente a la calidad de vida del niño.

El deseo de maternidad y paternidad se enfrentan al posible futuro del recién nacido, probablemente sin padre en una edad temprana.

3. Deliberación sobre los deberes

Se analizaron los cursos extremos, aquellos en los que, si se elige uno de los valores, se lesiona completamente el otro.

a) Cursos extremos de acción:

- Realizar el tratamiento de reproducción asistida: si se elige este curso de acción sin pensar en las consecuencias, se podría lesionar un valor importante, que es la futura calidad de vida del recién nacido.
- No realizar el tratamiento: en este caso no respetamos la autonomía de la pareja que ha decidido tener el hijo.

b) Cursos de acción intermedios

Frente a los cursos extremos, se propusieron varios cursos intermedios con el fin de respetar todos los valores en conflicto, o al menos lesionarlos lo menos posible:

- Realizar una consulta por separado, con cada miembro de la pareja, con el psicólogo.
- Tener otra consulta (el ginecólogo), con cada miembro de la pareja, por separado, y juntos, para indagar más en sus valores.
- Explicarles a los dos los inconvenientes del tratamiento.
- Darles un tiempo para que, con toda la información, piensen detenidamente su decisión.
- Indagar si existen más familiares en España que puedan apoyar a la mujer en caso de tener un hijo y encontrarse sola.
- Hablar con el sobrino del varón para conocerlo más a fondo y saber sus intenciones.

c) Curso óptimo

El curso óptimo aconsejado por el CEA fue el de hablar por separado con cada miembro de la pareja y conocer más en profundidad sus deseos, contando con la evaluación del psicólogo.

4. Evolución del caso

Una vez que el CEA recomendó la realización de una entrevista con la pareja, se comprobó que el caso cumplía con las pruebas de legalidad, temporalidad y publicidad.

El ginecólogo

Ya hemos visto el caso de la pareja que me preocupaba en el Comité de Ética.

Tras presentarlo, cada uno ha empezado a exponer su parecer sobre lo que se debería de hacer, y lo que tenía que ser una deliberación se ha convertido en un debate encarnizado con opiniones dispares. Menos mal que la presidenta ha puesto orden y al final hemos conseguido que las aguas vuelvan a su cauce, y poder llegar a una conclusión bastante prudente.

Tengo que llamar a la pareja y citarles para hablar, y contarles lo que se ha decidido en el Comité.

El

Es tiempo de descuento. Cada día que pasa es un día menos. Si, ya sé que eso ocurre desde que nací, pero en este momento es cuando soy consciente. Ahora es como si bajara por una montaña rusa a toda velocidad. Y queda poco para el final. Un final que nunca imaginé sería tan pleno como lo es ahora.

Yo solo quiero hacerla feliz. Porque eso es lo que me hace feliz a mi. Y no entiendo eso que decía el doctor de un comité, o algo así. No entiendo que un comité nos tenga que dar permiso para ser felices.

Es verdad que me ilusiona poder tener un hijo, después de tanto tiempo en barbecho. Nunca lo había deseado, o, mejor dicho, a veces, lo imaginaba, como aquello que se sueña y se sabe que es un sueño. Pero ahora, sabiendo que eso es posible a su lado, la idea ya tiene forma, ya está dentro de mi. Pero también es cierto que, si no se puede, no va a suponer una tragedia para mi. Pero sí para ella. Y eso es lo que más me importa. Por eso no entiendo que alguien ajeno a nosotros tenga que aprobarlo. Estamos sanos. Excepto algunos achaques normales a mi edad, siempre he sido un hombre fuerte, sin ninguna enfermedad. Y si nuestro hijo no va a ser en realidad nuestro, ¿por qué tantas vueltas?

La verdad es que no lo entiendo.

Sólo sé que a ella la veo intentar disimular las lágrimas. Solo llora cuando no la veo, pero sé que lo ha hecho, e intenta sonreír con los ojos aún nublados en su negrura. Y yo no quiero hablar de ello porque sé que eso la pondrá aún más triste. Y no quiero.

El doctor que nos atendió me gustaba. Era franco y se notaba que tenía interés por nosotros. Pero no sé por qué se tarda tanto. Ha pasado ya tiempo y aún no sabemos nada.

Y yo no quiero que ella sufra. Solo eso.

Ella

Todavía no nos han dicho nada en la clínica, y aún seguimos esperando. Aunque en realidad, estoy perdiendo la esperanza que tenía cuando hablamos con el médico la primera vez. Me parecía que nos entendía y que se haría cargo de nuestro caso, pero ahora, después de esta espera, ya no sé que pensar. Sólo sé que cada vez es mayor esta angustia, esta incertidumbre, y que los días van pasando, sin saber...

Quizás haya sido la psicóloga, la que después de hablar con el médico, ha desestimado nuestro caso. Ella no me gustó demasiado. Muy profesional, muy correcta, muchas preguntas. Pero ni un atisbo de calidez o de empatía. Ya sé que sólo estaba haciendo su trabajo, pero me sentí anónima, como si fuera un número de historia clínica y no una persona. Tal vez su informe sea desfavorable, y piense que no somos aptos para tener un hijo. Pero, entonces, ¿no nos lo habrían dicho ya?

El ginecólogo nos dijo que habría que esperar la resolución del comité de ética de la clínica. Quizás no se han reunido aún. Pero no puedo dejar de pensar en ello. Todo el día, todos los días. Desde que me levanto e imagino como sería despertar con mi bebé al lado.

Toda mi vida esperando, deseándolo, y ahora, cuando lo veía tan cerca, es cuando menos puedo aguantarlo. Esta incertidumbre.

Me pregunto si en todas las clínicas ocurriría lo mismo, y si en otro lugar tendrían que consultar con un Comité de Ética. He visitado varias páginas Web y no he visto nada parecido. Ninguna habla más que de los tratamientos, y en que consisten. Y en que si se emplea donación de óvulos la posibilidad de conseguir un embarazo es muy alta. Así que, me imagino que, si también los espermatozoides son de donante, será aún más fácil...

Está tan cerca, que no puedo evitar sentirlo.

La enfermera

He llamado a la pareja que vimos en el Comité de Ética para citarla a una consulta. He hablado con la mujer, y le he explicado que tienen que ver al médico por separado, y de nuevo a la psicóloga. Me ha hecho muchas preguntas, pero ya le he manifestado que todo eso se lo tienen que preguntar a él. No se ha quedado muy

satisfecha. Quiere empezar ya con las pruebas, y no entiende que es lo que hay que hablar de nuevo. Dice que ya lo han dicho todo.

Yo no estoy muy de acuerdo con la decisión tomada en el Comité, la verdad. Creo que habría que haberles negado el tratamiento. No sé en que estarían pensando, pero desde luego, no en el niño. Me parece muy egoísta que solo por el deseo de maternidad traigan un hijo al mundo que pronto quedará sin padre. Y la situación de la madre tampoco es que sea la más adecuada: extranjera, sin familia en este país...Y eso sin contar que lo más seguro es que ella se haya casado con ese hombre solo para conseguir los papeles y el dinero que tenga. Creo que es muy injusto.

A veces pienso si no debería utilizar la objeción de conciencia y negarme a participar en el tratamiento.

El ginecólogo

Hoy estaba citada la pareja que vi hace ya tiempo para comentarles la decisión tomada en el Comité de Ética, pero no ha venido. Le he dicho a la enfermera que les llamara, pero no ha conseguido contactar con ellos. Me resulta de lo más extraño, sobre todo con las ganas que tenían los dos de empezar el tratamiento. Ya les explicaron que en principio quería hablar con los dos por separado, y parece que ella no lo entendió muy bien. Pero no dijo nada de cancelar la cita, o dejar el procedimiento.

Mi misión es ayudarles en todo lo que pueda, hacerles entender su situación, que piensen en el futuro, tanto de ellos como del niño que puedan tener, y que afronten con responsabilidad las consecuencias.

Sé que estoy lleno de dudas. Constantemente. Pero dudo también (y valga la redundancia), de mis compañeros/as que lo tienen todo tan claro, y no dudan.

En fin. Espero que a estos pacientes (a él, sobre todo), no les haya pasado nada y esto sea simplemente un despiste en la cita.

La ginecóloga

Hoy me ha pasado una cosa realmente curiosa.

Suelo ir caminando un trecho bastante largo hasta llegar a la clínica, y me gusta demorarme, sin prisa, sobre todo si el tiempo acompaña, parándome en algún escaparate, e incluso a veces, sentándome en alguna terraza a tomar un café, antes de entrar a trabajar.

Y esta mañana, cuando sin demasiada prisa caminaba hacia el trabajo, me ha llamado la atención una pareja que me resultaba familiar pero que en principio no logré reconocer.

El hombre era de edad avanzada, aunque caminaba al lado de la que me imagino su mujer, erguido y con porte orgulloso. Ella, a su lado, apretada contra él, con un andar cadencioso. Inicialmente me fijé en ellos por la diferencia de edad, pero después, cuando la verdad, sin mucho pudor les seguí con la vista, me di cuenta de la enorme barriga de ella.

Entonces me percaté de quienes eran. No podía dar crédito. Han pasado varios meses, pero ya me había olvidado de ellos. Pero ellos no se habían olvidado de mí. Cuando les observaba, siguieron su camino, aunque ella cruzó la mirada conmigo, altiva, orgullosa, creo que hasta desafiante.

Y allí me quedé, como una tonta, parada en medio de la acera, sin poder creérmelo todavía.

Rocío Núñez Calonge

Directora científica en Grupo Internacional UR

Cuentos de vacaciones de Ramón y Cajal: la falta de ética del Dr. Forschung

Resumen

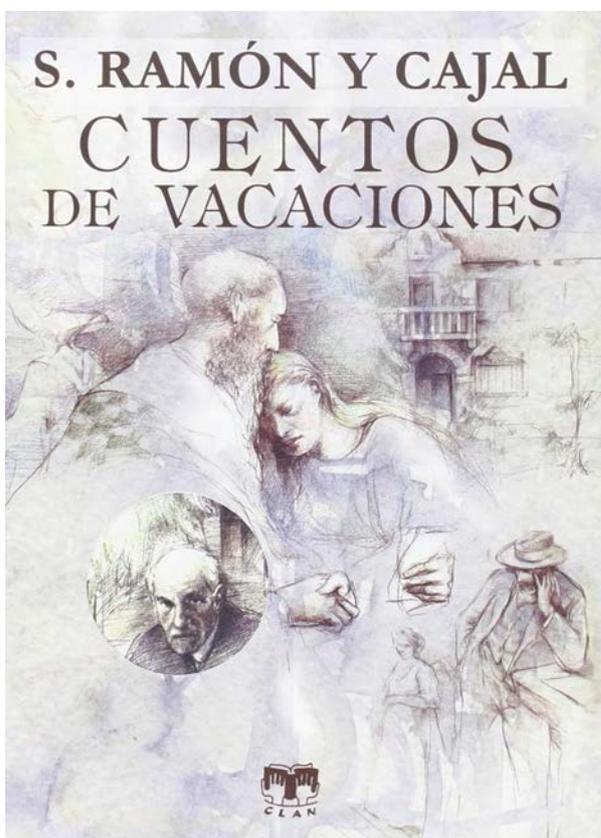
Santiago Ramón y Cajal, padre de la Neurociencia y ganador del Premio Nobel de Medicina y Fisiología en 1906, escribió *Cuentos de vacaciones*, relatos de ficción en los que la ciencia y la investigación están muy presentes. Cajal escribió estos relatos con un fin pedagógico, para desterrar ideas supersticiosas y ofrecer explicaciones científicas a hechos supuestamente misteriosos. El doctor Forschung, protagonista de *A secreto agravio secreta venganza*, el primero de los relatos, es un importante científico, pero su ética es muy discutible. El objetivo de este trabajo es analizar el comportamiento ético del doctor Forschung.

Palabras clave: Cajal; Cuentos de vacaciones; ética; investigación

Abstract

Santiago Ramón y Cajal, the father of Neuroscience, winner of the Nobel Prize in Medicine and Physiology in 1906, wrote *Vacation Stories*, fictional stories in which science and research are very present. Cajal wrote these stories with a pedagogical purpose, to banish superstitious ideas and offer scientific explanations to supposedly mysterious facts. Dr. Forschung, protagonist of “A secret grievance secret revenge”, the first of the stories, is an important scientist, but his ethics are highly debatable. In this article we are going to see the ethical misconduct of Dr. Forschung.

Keywords: Cajal; Vacation stories; ethics; investigation



Introducción

Santiago Ramón y Cajal (1852-1934), nacido en Petilla de Aragón, es considerado el padre de la Neurociencia. Gracias a su teoría neuronal recibió el Premio Nobel de Medicina y Fisiología en 1906, compartido con Camillo Golgi. Cajal nos ha legado una importante obra científica, pero también ensayos, su autobiografía o relatos de ficción (Collado-Vázquez, Carrillo, 2016; Escobar, 2006; Vázquez-Tapióles, 2005).

En 1905 publicó *Cuentos de vacaciones*, cinco relatos en los que la ciencia, el microscopio y la microbiología están muy presentes. *A secreto agravio secreta venganza*, *El fabricante de honradez*, *El pesimista corregido*, *La casa maldita* y *El hombre natural y el hombre artificial* son los relatos publicados por Cajal, todos ellos con una finalidad pedagógica, resaltando la importancia de las explicaciones científicas frente a supersticiones o interpretaciones mágicas (Collado-Vázquez, Carrillo, 2018 y 2019; Mata Induráin, 2002; Ramón y Cajal, 1965).

El objetivo de este artículo es analizar el comportamiento ético del Dr. Forshung, el protagonista de *A secreto agravio secreta venganza*, uno de los relatos de ficción de Cajal.

La falta de ética del Dr. Forschung

El primero de los *Cuentos de vacaciones* de Santiago Ramón y Cajal lleva por título *A secreto agraviado secreta venganza* y su protagonista es el Dr. Max v. Forschung, un profesor de la Universidad de Wurzburg y autor de brillantes descubrimientos fisiológicos y bacteriológicos.

El investigador sospecha que su esposa, mucho más joven que él, le engaña con su ayudante del laboratorio y busca la forma de probarlo científicamente y vengarse de los amantes. Con las pruebas en la mano elabora un cruel plan de venganza (Ramón y Cajal, 1965; Collado-Vázquez, Carrillo, 2019).

En esos momentos la comunidad científica tiene la duda de si la tuberculosis puede transmitirse de los animales a los hombres. Forschung infecta a su ayudante y su esposa se contagia también, demostrándose definitivamente a los ojos del investigador la relación adúltera.

El doctor consigue cobrarse su ansiada venganza y al mismo tiempo lleva a cabo un importante descubrimiento, pues demuestra la transmisión del bacilo tuberculoso de los animales a los seres humanos. Este hallazgo lo ha conseguido sin seguir principio ético alguno y cometiendo un delito. En estos experimentos le ha movido más su deseo de venganza que su amor por la ciencia. Las dos personas que han participado en su ensayo clínico eran ajenas a las maniobras llevadas a cabo por el científico y en ningún momento se les informó ni se les pidió su consentimiento. Forschung expuso a su esposa y a su ayudante al bacilo de la tuberculosis a sabiendas de que si se contagiaban enfermarían gravemente y con mucha probabilidad morirían (Ramón y Cajal, 1965; Collado-Vázquez, Carrillo, 2019).

En su actuación no se cumplen los principios rectores de la bioética. El científico no tiene en cuenta la autonomía de los sujetos, pues en ningún momento les informa ni solicita su consentimiento y tampoco se cumplen los principios de justicia, beneficencia o no maleficencia. De la acción del científico se generan importantes daños para la salud y la vida, además de gastos médicos y asistenciales que se podrían haber destinado a otros pacientes. De este experimento los participantes no reciben ningún beneficio, sino todo lo contrario, pues ambos enferman y el joven ayudante fallece en una clínica de reposo, al no haber remedio alguno para su enfermedad. Forschung se salta la ley y no respeta su juramento hipocrático que recoge no causar daño a los pacientes.

En la película *Al cruzar el límite* un investigador utiliza en sus estudios a vagabundos, al considerar que su vida no vale nada y que con sus investigaciones causará mucho bien a otros. Para él el fin justifica los medios, pero un joven residente le interpela recordándole su juramento hipocrático.

El doctor Forschung busca, fundamentalmente, lavar su honor y obtener venganza, pero de rebote consigue, además, un avance científico, aunque ese no era su objetivo principal, es decir, que de un acto delictivo y carente de ética obtiene beneficios científicos, una publicación relevante, prestigio profesional y seguramente beneficios para la sociedad. Además, consigue desarrollar un suero para curar la tuberculosis y aunque no llega a tiempo con su ayudante, sí logra salvar a su esposa.

Volviendo de nuevo a la película *Al cruzar el límite*, al final se plantea un dilema ¿Es ético utilizar los resultados de investigaciones que se han llevado a cabo de manera fraudulenta y sin respetar la ética?

Es preciso decir que Cajal publicó *Cuentos de vacaciones* en 1905, aunque los había escrito varios años atrás. En esas fechas no se contaba ni con el código de Nüremberg (1947), ni con la Declaración de Helsinki (1964) que regularon la investigación en humanos, ni con el Informe Belmont donde se presentaron los Principios rectores de la Bioética.

En este relato el Dr. Forschung, además, desarrolla un suero, la senilina, y prácticamente obliga a su esposa a consumirlo para envejecer y no atraer a otros hombres. Ella lo toma sumisa, lo cual no es extraño, teniendo en cuenta de lo que era capaz su esposo, el cual había matado a su amante y a punto había estado de matarla también a ella, con lo que el consentimiento de la esposa está condicionado por la actitud previa de su marido y mediada por el miedo, actuando bajo coacción, privada de una verdadera libertad de decisión.

Forschung al final del relato comenta que, posteriormente, la senilina se prueba en prostitutas, presos o enfermos mentales, es decir, en poblaciones vulnerables o manipulables por tener una situación socioeconómica desfavorable, encontrarse privados de libertad o no contar con capacidad para consentir (Ramón y Cajal, 1965; Collado-Vázquez, Carrillo, 2019).

Este tipo de comportamientos contrarios a la ética se han visto con frecuencia a lo largo de la historia. En el año 137 a.C. el Rey Atalo III de Pérgamo experimentó con venenos y antídotos en criminales condenados a muerte y en 1721, el cirujano inglés Charles Maitland inoculó viruela a 6 prisioneros a cambio de una promesa de libertad. En 1898 Albert Neisser realizó investigaciones sobre la sífilis e intentó conseguir una vacuna. Para ello inoculó suero de pacientes con sífilis a jóvenes prostitutas, las cuales desarrollaron la enfermedad. Cuatro de ellas le llevaron ante los tribunales (Herrerros y Bandrés, 2015).

En los campos de concentración nacional socialistas se llevaron a cabo numerosos experimentos muy crueles. Médicos como Carl Clausberg, Josef Mengele, Victor Brack, Waldemar Hoven o Herta Oberhauser, entre otros, realizaron experimentos para comprobar la resistencia al frío o a la altitud, los efectos de la malaria, el gas

mostaza, sulfamidas, quemaduras por fósforo, agua de mar, ablación de músculos, castración o experimentos en gemelos. Entre 1933 y 1945 varios médicos participaron en la esterilización de personas con enfermedades genéticas, trastornos mentales o niños con malformaciones (Yaacov, 2015; González, 2011).

El comunismo soviético levantó y mantuvo durante muchos años, en época de Lenin y Stalin, una red de campos de concentración donde tenían a presos en régimen de esclavitud que eran sometidos a tortura y a experimentos. Por ejemplo, en el gulag de Siberia probaron venenos, gas mostaza, ricina y digitoxina que se les suministraba en la comida, la bebida o los medicamentos. Y en tiempos de Mao Tse Tung China contó también con terribles campos de concentración denominados Laogai (Yaacov, 2015).

En las guerras chino-japonesas (1937-1945) los japoneses realizaron crueles experimentos con sus enemigos. Como ejemplo, los realizados por el escuadrón 731, que fueron plasmados en la película *Los hombres detrás del sol* (1988). Probaron la resistencia humana al botulismo, ántrax, colera, disentería, fiebre hemorrágica, sífilis, rayos X, congelación, ensayo de armas, vivisecciones, experimentos en embarazadas, o extracción de órganos (Yaacov, 2015).

En 1966 el Dr. Henry K. Beecher publicó un artículo en *New England Journal of Medicine*, denunciando 50 ejemplos de abusos en investigaciones desarrolladas en universidades e importantes centros de salud de EEUU. Por ejemplo, un estudio sobre hepatitis en la Escuela Estatal de Willowbrook (1963-1966) en el que se infectaba de hepatitis a niños con discapacidad mental. Se solicitaba consentimiento, pero se les decía que eran vacunas y era requisito indispensable para ser admitidos en la escuela. El grupo experimental era vulnerable y, además, se empleaba la mentira y la coacción (Gallardo y Collado, 2008; Sierra, 2011).

Otro ejemplo, es el de un hospital de Brooklyn que inyectaba células cancerosas vivas a ancianos y a mujeres afroamericanas de condición humilde. El Dr. Southam afirmó que no solicitaba el consentimiento informado para no asustarles. Asimismo, en las cárceles de Oregón y Washington en 1963 se contrató a 131 presos a los que pagaron 200 dólares y los sometieron a radiaciones en los genitales a dosis muy por encima de las permitidas (Sierra, 2011).

Un caso que impactó a la sociedad fue el experimento Tuskegee, desarrollado entre la década de los años 30 y los años 70 del siglo XX sobre la evolución de la sífilis en población afroamericana sin proporcionarles tratamiento con penicilina cuando el antibiótico empezó a utilizarse en los años 40. Los participantes en el estudio eran personas muy humildes, prácticamente analfabetas a las que se engañó para participar en el estudio. Sobre este caso se rodó en 1997 la película *El experimento Tuskegee* dirigida por Joseph Sargent (Gallardo y Collado, 2008).

Estos casos y otros similares tuvieron una respuesta, como, por ejemplo, el Código de Nüremberg (1947), la Declaración de Helsinki (1964), el Informe Belmont (1978) o la Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos de la UNESCO (2005) (Sierra, 2011).

Un aspecto en común de todos estos casos es la utilización de población cautiva o vulnerable con engaños, sin solicitar el consentimiento informado, o con algún tipo de coerción, tal como refiere el Dr. Forschung que se hizo con la senilina que él desarrolló, experimentando en prostitutas, presos y enfermos mentales con el fin de realizar un control poblacional. Ese deseo de control de la población también podemos verlo en otro de los cuentos de vacaciones de Cajal, *El fabricante de honradez*, aunque en este caso en lugar de utilizar sustancias químicas se emplea la hipnosis como medio de control (Ramón y Cajal, 1965; Collado-Vázquez y Carrillo, 2019; Mata Induráin, 2002).

Susana Collado-Vázquez

Doctora en Medicina y Cirugía (UCM). Directora del Máster en Neurocontrol Motor (URJC) y coordinadora de la asignatura Ética en investigación de este máster. Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rey Juan Carlos (Alcorcón, Madrid). susana.collado@urjc.es

Jesús María Carrillo

Catedrático Emérito. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico I. Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid. Doctor en Filosofía. Especialista en Psicología Clínica

BIBLIOGRAFÍA

1. Collado-Vázquez, S., Carrillo, J.M. (2016). Santiago Ramón y Cajal en la literatura, el cine y la televisión. *Revista de neurología* 63, 469-77.
2. Collado-Vázquez, S., Carrillo, J.M. (2018). Vacation stories: Santiago Ramón y Cajal's fiction. *Métode SSI* 8, 207-13.

- 
3. Collado-Vázquez, S., Carrillo, J.M. (2019). La literatura de ficción de Santiago Ramón y Cajal. *Neuroscience and history* 7,113-121.
 4. Escobar, A. (2006). Santiago Ramón y Cajal. Premio Nobel 1906. *Revista Mexicana de Neurociencia* 7, 414-7.
 5. Gallardo Miranda, A., Collado Torres, F. (2008). Ética en la investigación médica. *Revista de la Sociedad andaluza de traumatología y ortopedia* 26, 119-122.
 6. González López, E. (2011). Medicina y nazismo. Aprender de la historia. *Revista Clínica Española* 211, 199-203.
 7. Herreros, B., Bandrés, F. (2015). *Historia ilustrada de la bioética*. Madrid: Ademas.
 8. Mata Induráin, C. (2002). Distracciones literarias de un médico histólogo: los cuentos de vacaciones (1905) de Ramón y Cajal. *Pregón* 20, 42-5.
 9. Ramón y Cajal, S. (1964). *Cuentos de vacaciones*. 5ª ed. Madrid: Espasa Calpe.
 10. Sierra, X. (2011). Ética e investigación médica en humanos: perspectiva histórica. *Actas dermo-sifiliográficas* 102, 395-401.
 11. Vázquez-Tapióles, J. (2005). El legado de Cajal. *Comarca* 47, 1-6.
 12. Yaacov Peña, F. (2015). Introducción a la ética en investigación: conceptos básicos y revisión de la literatura. *Revista Med* 23, 78-86.

Conflicto de intereses: no existen conflictos de intereses, no se ha recibido ninguna financiación para la realización de este trabajo y éste no ha sido enviado a ninguna otra revista para una posible publicación.

Pecados de juventud



No niego mis pecados de juventud. No fueron errores, ni nada me impidió elegir otro camino. Fui temerario, me entregué a los placeres más intensos e inmediatos, defraudé a los que me querían, engañé a quienes quisieron confiar en mí y traicioné a amigos y amantes. Busqué el vicio que me resultara más deseable y me dejé atrapar por él. Por supuesto que era lo más fácil. Quizá no al principio, entonces dejaba nacer el arrepentimiento, procuraba ocultar mis huellas y me juraba que nunca volvería por aquel camino. No tardaba en retornar a la amada senda. Paso

a paso, dejé de mentirme a mí mismo. El remordimiento se acallaba, primero un leve rumor, luego un susurro ocasional, el silencio después. Pero, insisto en ello, nunca, en ninguna de las elecciones voluntarias que tomaba, en ninguna de las bifurcaciones del camino, nada ni nadie me obligó a elección alguna, más allá de mi capricho o de mi voluntad. Fui libre de encadenarme a lo que deseaba, ¿no es eso la libertad? Si intentase ahora tergiversarlo, argumentar que fueron las circunstancias y el entorno, cierta predisposición genética o errores de juicio, mentiría. No creo que me sirviese de consuelo y, desde luego, no es el tipo de consuelo que preciso. Porque saberme culpable, único culpable, no me hace más feliz. Por el contrario, si tengo ahora alguna esperanza, esta depende de esa libertad. Si fue mi voluntad caprichosa la que me condujo aquí, será mi voluntad la que pueda salvarme. Si hubieran sido otras las causas y mi voluntad una pobre marioneta, ahora únicamente otras causas improbables e imprevisibles podrían salvarme, y quizá estuviera ya condenado.

Ascendí y ahora he caído. Lo uno no era consecuencia necesaria de lo otro. No hay moraleja posible. Supe ascender y mis errores me hicieron caer. Los excesos y los vicios, las traiciones y los engaños, me dieron ganancias, fui popular en ciertos ambientes, se me abrieron puertas. No siempre el mal es castigado. Al contrario, si se acompaña de inteligencia y habilidad lo más frecuente es que triunfe. Otra cosa, por supuesto, es lo que se entienda por ese triunfo. Ya se sabe, fama, poder, dinero. Y lujos de todo tipo, también en las drogas y el alcohol hay lujos, por supuesto, no hablemos del mundo de la prostitución. Ahora es cuando el bueno intentará salvar su fe en el bien, afirmando que no tenía lo más importante, el amor. Pero en esto también se equivoca. Estuve casado con una mujer magnífica. No tuvimos hijos porque no quise, me parecían un estorbo. Fue otra decisión de la que soy responsable. Disfruté de unos pocos amigos sin tacha. Era un pequeño círculo, es cierto, pero en el que los sentimientos eran tan puros como en cualquier familia feliz. Muchos que se las dan de honrados no han disfrutado de tanto.

El hecho de que ahora me encuentre en esta situación tan alejada de aquel mundo feliz, ya lo he dicho, ha sido culpa mía y de nadie más. Si uno hace malas elecciones de forma repetida, debe asumir sus consecuencias. Los traicionados pueden regresar y castigarte, eso es una regla del juego que hay que aceptar. La popularidad es juguetona e inconstante, un pequeño mal gesto puede cambiar la dirección del viento que la guía. Las puertas que se abren vuelven a cerrarse y te dejan fuera. Peldaño a peldaño, se va descendiendo. Es cierto, algunos pasos parecen conducidos por la mala suerte, se escapan a tus dominios. Pero la mayoría y los más importantes nacen de malas elecciones. Elecciones equivocadas, pero tan mías como las que me permitieron ascender. Me hundí en el alcohol. Me odiaba. Merecía un castigo, no por el mal realizado y que ahora parecía volver a mí, sino por mis errores que le habían permitido vencerme. Dejé irse a mi mujer. Mi comportamiento no le dio otra alternativa. Sé que ahora es feliz con otro hombre, soy sincero si digo que me alegro por ella. Mis amigos también se alejaron, y si bien tuve alguna decepción, a los demás fui yo quien los apartó de mi lado y no permití que me ayudasen.

Quedaba aún el último escalón. Contraje la terrible enfermedad, la nefasta epidemia, el SIDA. Castigo divino, dirán algunos. En estos últimos años he conocido a demasiados enfermos que eran maravillosas personas como para creérmelo. Asumí unos riesgos y perdí. Era una posibilidad conocida, no tan improbable si se seguían ciertas pautas de comportamiento. No fue por ignorancia, si minusvaloré el peligro sólo yo soy responsable. Quizá el virus sea una buena metáfora de mi vida. Porque tuve que contagiarme en mis mejores años, cuando me creía invulnerable. A lo largo del tiempo trabajó en silencio sobre mi cuerpo, agotando sus defensas hasta que comenzaron los síntomas. Enfermo, solo, desahuciado, me abandoné. Me salían manchas en la piel, lesiones blanquecinas quemaban mis labios, perdía peso y se me escapaba el apetito. Malvivía en un pequeño



apartamento de un barrio obrero con el escaso dinero que me quedaba. Días enteros me los pasaba en la calle, vagando de un lado a otro sin dirección, con un viejo abrigo, elegante en los buenos tiempos, ahora salpicado de lamparones y raído en las mangas. Me emborrachaba, estaba en el papel, y acababa tendido en cualquier esquina. Sí, he mendigado. Y me he enfrentado al vacío de los otros. Nada que reprochar, por supuesto, no era otra mi actitud sólo unos pocos meses antes. He tenido que soportar miradas de desprecio, y no puedo olvidar la de aquel sacerdote joven y engominado que parecía encontrar en mí un ejemplo de la justicia del castigo. Mujeres que cambiaban de acera, ancianos que aceleraban sus torpes pasos. Recuerdo también con especial cariño a ese joven idealista, pañuelo palestino al cuello, que se solidarizó con mi situación, causada sin duda por el sistema enfermo y la opresión de los poderosos, y me invitó a unirme a la manifestación a la que se dirigía con entusiasmo, para avanzar hacia la victoria final de los proletarios. Me negó el dinero que le pedí para poder comer algo, eso sería contribuir con la hipócrita caridad a mantener la injusticia, y se fue tan contento a salvarme en las barricadas, dejándome ahí, tirado, hambriento y solo.

Lo habitual es que la gente dejase algunas monedas o pasase cabizbaja y molesta, debatiéndose entre ceder a la limosna o mantenerse en sus principios de no contribuir a la mendicidad. No les culpo, yo también había compartido esos escrúpulos. Pero a veces la gente te sorprendía. Una tarde, ya en el ocaso frío de noviembre, un hombre elegantemente vestido con un traje de raya diplomática, pasó distraído a mi lado mientras hablaba por su móvil. Los fragmentos de conversación que pude escuchar se referían a operaciones bancarias de peso -era un idioma que antes había dominado-, salpicados con anécdotas de quien debía ser su hija, lo que me hacía suponer que su interlocutor era más un amigo que un colega de trabajo. En la mano derecha, que sujetaba el teléfono, relucía una alianza. Me miró de soslayo, sin fijarse mucho en mí. Su mano izquierda buceó por el bolsillo de la americana hasta sacar un billete de veinte euros, que dejó en el papel de periódico que usaba como bandeja. No esperó a ver mi reacción, sino que continuó la conversación por el móvil, hasta que desapareció tras la esquina de la calle. Nadie me había dado esa cantidad, menos aún sin un asomo de piedad, compasión, ni siquiera infantil orgullo. No creo que se sintiera mucho mejor tras habérmelo dado. He conocido gente tan conoedores de sus privilegios, que ningún acto de caridad les parecerá suficiente, porque para cumplir con su conciencia deberían desprenderse de más posesiones de las que serían capaces. Creo que un personaje tal aparece en alguno de los evangelios.

Pero quien más me emocionó fue sin duda el que inició mi recuperación. Mi enfermedad progresaba. En vez de quedarme en mi mugrienta habitación, decidí salir de nuevo a recorrer las calles. Pero esa vez estaba demasiado débil, la fiebre me subía y enturbiaba mis pensamientos, una tos seca y pertinaz me ahogaba. Caí medio desfallecido. Un mendigo más al que no acercarse. Pero sí se me aproximó ese hombre joven, a pesar de que su inquietud, de la prisa que parecía invadirle. Pasó por delante de mí casi sin mirarme, como tantos otros, tres pasos más allá se detuvo, miró el reloj una y otra vez, titubeó. Se dio media vuelta y me preguntó cómo me encontraba. Apenas pude responderle, aunque eso era ya suficiente respuesta. Se levantó y amagó con irse, miró de nuevo el reloj, volvió a inclinarse a mi lado. Parecía debatirse entre grandes dudas. Por fin me habló, «no puedo dejarle así- aunque más bien hablaba consigo mismo- pero tengo que irme. Mire, mi mujer, está a punto de dar a luz, y ya llevo tarde, imperdonable. Es culpa mía, me he retrasado, pero no puedo detenerme ahora». Mi tos le interrumpió y le hizo dudar «pero tampoco puedo dejarle así. Voy a llamar a una ambulancia, usted necesita un hospital» intenté hacer un amago de queja, no deseaba un hospital, pero mis debilitadas fuerzas no me permitieron protestar. Así que ahí se quedó el buen hombre, con un desconocido portador de a saber qué enfermedad quizá contagiosa, mirando el reloj mientras imaginaba a su mujer entrando sola en el paritorio, sin atreverse a dejarme solo. Nada más llegar las ambulancias, se despidió corriendo y se subió a un taxi. Se nos hizo eterno, entre su nerviosismo, la impaciencia que a mí también se me trasladó, porque deseaba que se fuera para estar con su mujer primeriza, la tos que me ahoga. Pero dudo que hubieran sido más de tres o cuatro minutos, y confío en que compartiera con su esposa ese momento que a punto estuvo de sacrificar a un desconocido. Yo no era consciente de mi gravedad, ahora sé que podría haber muerto aquella noche de haber seguido en la calle.

Como es lógico, esa no fue la primera vez que entraba en contacto con el mundo sanitario. A lo largo de aquellos años se me había diagnosticado y había recibido tratamiento. Primero, con el dinero que aún poseía. Después no tuve más remedio que acudir a la sanidad pública. Mi rechazo inicial a esta nacía de cierto miramiento. Me disgustaba servirme de unos servicios pagados con unos impuestos que bien me había preocupado yo de escamotear con todo tipo de subterfugios. Pero la necesidad aprieta.

Primero me atendió un médico severo, un sabio sin duda en el mundo de la infección por VIH. Sabía perfectamente qué hacer, qué síntomas correspondían a qué procesos y cuál era el mejor tratamiento. Cualquier opinión que yo pudiera tener al respecto era irrelevante. En las consultas hablaba más para sí mismo, o para el estudiante de turno, que para mí. Las explicaciones que a mí me obviaba, las daba con profusión a su oyente



académico, sin renunciar a descripciones que para mí, pobre ejemplo práctico de su ciencia teórica, podían resultarme terribles o desagradables. Esto tenía que hacer, esto debía tomar y en este tiempo debía volver a su consulta. Sólo al final me preguntaba como un formalismo si tenía alguna duda. Al principio me atreví a expresar alguna. Me miraba entonces con fastidio y repetía su charla, con un gesto cansado, pero con los mismos tecnicismos. Así que opté por no preguntar nada, para su gran satisfacción. El tratamiento en concreto constaba hasta de doce pastillas de diferentes fármacos, divididas en cuatro momentos de día, algunas con el estómago vacío y otras con comidas grasas, unas con su secuela de dolor abdominal y diarrea, otras con náuseas y mareos. No fui un buen cumplidor, me parecía peor el remedio que la enfermedad. Pasé entonces a ser un mal paciente y se desatendió de mí.

Pasé entonces a uno de sus colaboradores. El cambio fue radical. Era un joven sin duda también brillante. Un diploma en su consulta demostraba su formación en Estados Unidos. Su capacidad de explicarse era mucho más comprensible. Ahora insistía en que comprendiese la situación, la evolución de la enfermedad y las opciones terapéuticas. Pero si yo requería algún consejo, la conclusión acababa por ser la misma. Porque él no aconsejaba. Solo informaba, con un discurso frío y exacto. Era yo quien debía decidir. Cualquier opinión personal por su parte sería una manipulación intolerable. Me abrumaba de información sobre esa enfermedad que tanto me asustaba y me impedía pensar con claridad, pero era yo quien debía decidir. Volvimos a otro régimen de medicamentos distintos, pero igualmente engorroso. Ante cualquier queja, repetía las opciones y callaba. Acabé por decidir. Dejé el tratamiento y las visitas. Y, de nuevo, necesito aclarar algo. Fui yo quien eligió dejarlo todo. En eso este médico tenía razón. No le culpo de mi abandono, como tampoco al Gran Maestro primero. A pesar de mi total ausencia de simpatía hacia ellos, comprendía la necesidad de tratarme, y lo dejé. Otro error, vale. La decisión más sencilla, sin duda. Pero enteramente mía.

También había buscado ayuda en asociaciones varias. No tuve demasiada suerte, quizá tampoco elegí bien. En la primera asociación había una gran carga política, sobre la visibilidad de nuestra enfermedad y la ruptura de los muros que nos quieren ocultar, y cosas como esas. No les niego buena intención. Pero yo no quería servir de propaganda para nada. Yo no estaba contra nadie, ni perpetuamente indignado, como parecía condición indispensable en sus reuniones. No creo que la indignación sea un buen estado de ánimo, ni para ningún individuo en concreto ni para sociedad alguna. Claro que nos ayudaban, pero no supe encontrar el apoyo que necesitaba. Sus propósitos no eran los míos, si bien coincidía en señalar algunos problemas y compartía algunas posibles soluciones, pretendían que comulgara con otras doctrinas y otras acciones que me eran ajenas, si no por completo contrarias.

Tampoco tuve suerte en la segunda asociación que visité, esta de carácter religioso. No había indignación, sino un cálido ambiente de piedad que fácilmente se deslizaba hacia una compasión incómoda. No se luchaba contra nadie pero se intentaba asumir la enfermedad y buscarle un sentido que mi inteligencia era incapaz de captar. También se me adoctrinaba -siempre quieren adoctrinarnos, aunque a veces no usen ese nombre y ni siquiera sean conscientes de ello-. Y después ese empeño en creer saber qué era lo que mejor me venía sin contar conmigo, esa seguridad en conocer lo que era bueno para mí, aunque yo opinara lo contrario. Su forma de entender un amor hacia mí que me hacía sentir infantil e ignorante.

La sociedad había puesto ante mí unos servicios sanitarios de alta calidad, unos apoyos sociales donde encontrar comprensión y ayuda. Todo inmerecido, puesto que había evitado pagar los impuestos que los sostenían y había despreciado hacer las donaciones que les permitían sobrevivir. Encima, nada de ello me satisfacía. Fue por lo tanto coherente, a mi modo de ver, abandonarlo todo y dejarme a mi suerte. Ya vimos a dónde había llegado. Casi muero solo en una calle sucia y entre periódicos viejos. Ese quejido molesto de las sirenas al acercarse preludiaba un nuevo episodio de mi caída. El hospital.

Apenas he retenido imágenes de esa ambulancia o del trayecto. La mascarilla de oxígeno que me pusieron me comprimía la cara, pero noté cómo el aire purificado calmaba mi ahogo. En la estrecha camilla, cubierto con una pesada manta, acabé por llegar a una sala de la Urgencia, con una iluminación blanca que me cegaba y un batiburrillo de sanitarios y enfermos, camas y camillas, que mi atolondrado cerebro mezclaba incoherente. Me aislaron en una pequeña habitación y todo el que pasaba cubría su rostro con una mascarilla y sus manos con guantes. Creo que nunca me había sentido tan solo ni tan desamparado. Empezaba a comprender que mi situación era grave y mi curación incierta, me vi muriendo en ese cuarto frío y neutro, rodeado de desconocidos que me resultaban irreconocibles tras sus máscaras, ignorado por los que alguna vez me quisieron.

Sé que me hablaban e intentaban hacer la historia, pero yo apenas podía contestarles. Entre golpes de tos les dije que era enfermo de SIDA y que ahora no recibía tratamiento. Me auscultaron, me palparon, atravesaron la piel de mis brazos para cogerme vías por las que mi sangre se escapaba, una sangre que me pareció densa y



oscura, agotada fue lo que pensé en ese momento. Luego, por esa misma vía, penetró un líquido transparente, gota a gota, que fue apagando mi dolor y dejándome en una laxitud somnolienta.

Pude entonces descansar tranquilo un rato, con el monótono ruido del aparato de oxígeno adormeciéndome, imposible saber el tiempo exacto que estuve en el cuarto, aislado del caos de la Urgencia, hasta que dos médicos entraron a informarme. A pesar de las mascarillas pude hacerme una mejor idea de cómo eran, quizá el medicamento hubiera hecho su efecto y estuviera ahora más lúcido. Más o menos de la misma edad, que debía rondar los treinta años, la que era más baja parecía subordinada a la más alta. El pijama y la bata les despersonalizaban, haciendo uniformes sus cuerpos, de manera que sólo el cabello, rubio y en trenza en esta, castaño y corto en la más alta, las caracterizaba.

Empezaron por preguntarme cómo me encontraba, creo que fueron las primeras personas que se interesaron, no por mi enfermedad, sino por mi estado anímico. Después, y en pocas palabras, me informaron de la situación. Grave, como era evidente, aunque parecía que no tanto como llegué a temerme. Una neumonía que afectaba a los dos pulmones y en probable relación con mi enfermedad y su destrucción de las defensas. No retuve el nombre del microbio principal sospechoso, el típico por lo visto, sí que después me hablaron de bacterias comunes (como si eso les restara importancia, quizá sí glamour a sus ojos) y por último, parece que con menos papeletas, la tuberculosis. Por lo visto, me iban a iniciar tratamiento tanto para el típico (pneumocystis aprendí luego que se llamaba) como para las bacterias corrientes, el de la tuberculosis, según me dijeron, era más complicado y no lo iniciarían si no tenían más evidencia de su culpa. Para ello, tenía que recoger unas flemas en las que intentarían pillar *in fraganti* al bacilo. Y, por supuesto, tenía que ingresar. No me resistí, quizá una temporada en un hospital, con personas cuidando de mí, no fuera una mala idea. Me preguntaron si había alguien a quien quería que llamaran para informar; contesté que no sin pensarlo mucho, y se fueron. Justo antes, vi como una ráfaga su reacción a mi respuesta. En la mayor fue de lástima, la más alta dejó escapar cierto desprecio.

Porque esa debía ser la imagen que daba. En resumen, un sidoso pordiosero que no se cuida y que no importa a nadie. ¿En eso me había convertido? La respuesta sólo podía ser que sí. Que ese era yo. Me había dejado vencer y, tan concentrado en mi derrota y mis reproches, no me había planteado a lo que había llegado. Digno de lástima para una joven médico que apenas sabía nada de la vida. Reprochable a los ojos de quien se debía sentir muy orgullosa de sí misma. Piedad y desprecio. Como en la mirada de aquel sacerdote, en el gesto de ese idealista, en las reuniones de una u otra asociación, en los gestos de la eminencia. Cómo dos sentimientos en apariencia tan antagonistas pueden sin embargo confluir en una misma apreciación. No solo ellos. Eran los mismos sentimientos que experimentaba hacia mí mismo. Desprecio en la piedad, piedad en el desprecio. Lástima por lo bajo que había caído y repulsa por haberme dejado caer a un estado lastimoso.

Estas últimas reflexiones fueron madurando en los días siguientes. Nada más irse las doctoras me dejé abrazar por la manta y entregarme al cansancio que me abatía. La tuberculosis me visitó en esos sueños con su falsa imagen romántica, como si morir tuberculoso y en la calle dotara de una añeja dignidad el final de mis solitarios años.

Cuando me desperté me sentía algo mejor. Mis pulmones respiraban aliviados y el agotamiento parecía querer darme una pausa. Periódicamente los médicos o las enfermeras -bueno, médicos y médicas, enfermeros y enfermeras- entraban para reexplorarme o ponerme la medicación. Las horas pasaban. En aquella sala no había ventanas o yo no podía verlas desde mi situación, así que el ritmo diario sólo podía deducirlo por los cambios de turno de los sanitarios. Multitud de camas se sucedían, con pacientes de lo más variopinto. La noche se adivinaba por una mayor calma, menos personal y el menor ritmo con el que nuevas camillas con nuevos pacientes entraban. Si uno dejaba vagar su vista por las camas de los pacientes podía contemplar distintas imágenes del dolor y la enfermedad, pero todo era impersonal. Cada uno parecía concentrado en su malestar, sin importarles el resto. Algún anciano gritaba, desorientado. En cuanto al personal sanitario, todo parecía desarrollarse según una lógica interna, como si fluyera cierto orden establecido bajo el aparente caos.

Por fin me pasaron a una habitación. Lo cierto es que la diferencia no fue mucha, mi enfermedad me había aislado en Urgencias, disponía de un cuarto para mí sólo que en cierta medida me libraba del hacinamiento de la sala principal, ese aislamiento se mantuvo en la habitación de planta. Es verdad que era más amplia, la cama algo más cómoda -no mucho- y una ventana me permitía ver la luz del sol, aunque sólo me mostraba la pared de enfrente del hospital, tan rectangular y anónima como el resto del edificio.

Por la mañana entró el que sería mi equipo médico habitual. Se componía de un médico mayor, unos cincuenta años, y dos de edades similares a las de Urgencias, un hombre y una mujer. También ellos con mascarillas, como todo el mundo hasta entonces. No me dijeron nada nuevo, salvo confirmarme la buena



evolución de mi proceso, algo que yo ya notaba. Como estaba más reestablecido pudimos hablar más y pude contarles mi historia, qué fármacos había tomado para el SIDA y por qué los había abandonado. No hubo reproches. Como dijo el médico, ahora lo que importaba era el futuro, la neumonía debía hacerme reflexionar, porque aunque ahora me estaba restableciendo, otras enfermedades vendrían cuya curación no sería tan fácil.

Esa misma mañana, unas horas después, entraron los dos residentes. Esta vez, sin mascarilla. Creo que el poder ver sus rostros descubiertos, el encontrarme con una sonrisa por vez primera en esos días, me produjo más bien que la noticia de que ya no necesitaba aislamiento. En aquellos gargajos verdosos que había entregado para analizar no encontraron rastro del bacilo tuberculoso y sí en cambio creció el *Pneumocystis* aquel que había intentado matarme. Por lo visto, un hongo cobarde que era incapaz de hacer ningún daño cuando nuestras defensas cumplían su cometido y que sólo se sentía fuerte cuando alguna otra enfermedad, el VIH en mi caso, acababa con ellas. El tratamiento estaba siendo efectivo y eso se podía comprobar no sólo en mi evidente mejoría física, sino también en la radiografía que se había hecho esa misma mañana y en los análisis que iban llegando. En efecto, ya no necesitaba la incómoda mascarilla para respirar y me valía con las más sencillas gafas nasales, no tenía fiebre y me sentía más fuerte. Ahora era cuestión de esperar un par de días más. Sobre lo del VIH, me dijeron, ya hablaríamos en otro momento, pero debía pensármelo. Otra vez la impresión era que parecían ellos más interesados en que me tratara que yo mismo.

Durante esos días, desde mi entrada en Urgencias, vi desfilar a médicos, enfermeras y auxiliares, cada uno con su trabajo peculiar. Me entretuve en clasificar su actitud, rescatando lo aprendido de mis médicos anteriores. Así, estaban los funcionarios a los que no les gustaba su trabajo ni los pacientes, que realizaban su labor con más o menos eficiencia y sin rastro de pasión. Los sabios que amaban su ciencia, pero a los que los pacientes concretos les molestaban con sus minucias y su empeño en salirse de lo que el guión patológico parecía indicar. Los agobiantes, que apreciaban al paciente más que su trabajo y le atosigaban con sus cuidados. Los estresados que iban corriendo todo el tiempo, con la continua impresión de que quisieran quedarse más, pero no podían por el agobio del trabajo acumulado. En general, he de admitirlo, buena gente. No pude quejarme.

Cuando llegaba ya el momento del alta, apareció otra médico. Había regresado de sus vacaciones, por lo visto. De mediana edad, quizá algo mayor de lo que quería aparentar con su pelo suelto, vestía unos vaqueros algo gastados y una blusa azul. Al principio, en el pase, se mantuvo en un segundo plano, dejando que fuera su compañero quien condujese la visita y los residentes quienes, solícitos, volvieran a explorarme y constataran mi buena evolución. Después, cuando se planteó el alta para el siguiente día, me fue presentada como la doctora Castellanos, especialista en el VIH. Avanzó entonces, me dio la mano y se sentó en el borde de la cama, a mi lado. Tenía una mirada limpia de grandes ojos grises, un rostro salpicado de pecas que, junto a su pequeña nariz respingona, la hacían simpática. Su voz, de tono bajo, pero de dicción clara, transmitía una timidez que no conseguía evitar. Quizá me equivoqué en mi primera apreciación y fuese en realidad más joven de lo que pensara.

Hizo un resumen conciso de mi situación. Una vez superada la fase más crítica, era a mí a quien tocaba elegir. Podía seguir abandonándome a la enfermedad, entonces volvería a ingresar pronto, quizá más grave, quizá ya en un estado irreversible. Los análisis constataban que el virus campaba a sus anchas por mi organismo y las defensas estaban, literalmente, bajo mínimos. O reiniciar un tratamiento, cumplir los horarios, acudir a las consultas. Entonces, con bastante seguridad, la enfermedad se convertiría en un proceso crónico, sin síntomas, sin repercusión en mi vida habitual. Su intención era empezar con el tratamiento ese mismo día. Las cosas habían avanzado mucho, por lo visto, y tanto el número de pastillas como sus efectos adversos se habían simplificado. Pero era yo quien debía decidir.

Aquellos días, la verdad, me habían venido bien. Muy bien. Lavado y afeitado, con el pijama de rigor, la imagen andrajosa que arrastraba los últimos tiempos se había difuminado. Con más fuerzas, lo veía todo más claro y había recuperado las formas y el lenguaje que antaño me permitieron encumbrarme. Así pues, ya no era el desastre humano que aquel hombre se encontró en la acera. También mi ánimo había mejorado. La desgracia, de la que me reconocía único y absoluto culpable, me había permitido una tregua. Al saber de mi enfermedad, mi ex mujer me visitó. También alguno de los antiguos amigos a los que había rechazado y, por último, aquella madre de la que había desertado cuando me parecía un fardo de mi libertad, aquel hermano pequeño del que apenas me había preocupado. No estaba solo. Algo bueno habría hecho para ganarme esa segunda oportunidad. Por supuesto, la visita de mi ex mujer no cambió nada entre nosotros, mis amigos seguían recelosos y mi hermano pequeño luchaba entre el cariño que la sangre le imponía y la desconfianza y repulsa nacidos de lo que mis actos les habían causado. Solo mi madre parecía dispuesta a perdonar incondicionalmente. No me atreví a aceptar su oferta de volver al hogar materno hasta que su terquedad -y el hecho evidente de que la otra opción pasaba por el solitario regreso a mi casa mugrienta- me acabó por convencer.



Los días pasaron mientras me amoldaba a la nueva situación. Acudí cumplidor a la consulta de la doctora. Descubrí en ella a una médico comprensiva y deliberativa, que me escuchaba y tenía en cuenta mi opinión, aunque no renunciaba a aconsejarme, incluso a reprimirme cuando mi tozudez se empeñaba en buscar caminos más fáciles o me desanimaba. Por insistencia de mi madre, volví a buscar apoyo en antiguos amigos y en asociaciones diversas. En general, encontré lo mismo que antes y mis opiniones al respecto no han cambiado. Me disgustaba el tono general de esas agrupaciones. Pero en una hallé un trabajador social inteligente y tolerante, que me consiguió un par de trabajillos por los que comenzar.

No voy a decir que, cuando abandoné el hospital, era un hombre nuevo. Lástima y rechazo, esos sentimientos que leí en la mirada de las primeras médicos que me atendieron, eran los que yo mismo sentía, desde hacía demasiado tiempo. No creo que sea una buena persona, nunca lo he sido. Mi madre me abrió una puerta, pero eso no me redimía. Su amor, de tan generoso que era, no me libraba de mis demonios. Seguía viéndome como un derrotado. Empecé el tratamiento, pero sin saber muy bien porqué. Seguía perdido. Mi ex mujer era inexorablemente mi pasado. Mis amigos, a pesar de tender puentes, seguían recelosos y, desde luego, con una vida propia a la que difícilmente tendría acceso. Mi hermano me evitaba, no podía, no sé si quería, perdonar todo lo que había hecho, no sólo a él, también a la madre que acogía al hijo pródigo.

La parábola del Evangelio no narra qué pasó después de que el hijo pródigo regresara humilde al hogar paterno. Parece que nos invita a pensar que cambió y fue un buen hijo. Trabajó en sus tierras, se casó con una buena mujer y coheredó las posesiones cuando su viejo la palmó. Pero no hay nada que nos asegure este final feliz. Es factible que, haragán y juerguista por naturaleza, siguiera dilapidando los bienes familiares, ahora en el calor del hogar, con un padre que lo perdonaba todo. O que fuera malvado y manipulador, quizá acabase por expulsar a su propio padre de sus posesiones mediante subterfugios. Puede, por fin, que fuera un inútil, o un estúpido y su padre, pasados los años, se arrepintiera de su generosidad inicial. ¿Y qué pasó con el hermano mayor? Condenado en la parábola a ejercer de malvado, cuando fue siempre un buen hijo con un sentido de la justicia, puede que demasiado estricto, pero sin duda fundado. ¿Se congraciaron y juntos ayudaron a su padre y el negocio familiar progresó?, ¿pidió su parte de la herencia y fundó su propio negocio, que con los años devoró al de su más torpe hermano?, ¿interpretó a su modo la benevolencia paterna y se volvió, él también, un vago o un calavera?

Este escrito es el fruto de estas reflexiones. Quizá como autoayuda, no lo sé. Sigo siendo un enfermo de SIDA, ex alcohólico y ex drogadicto, que vive con su madre y sin profesión sería conocida. Y sigo sin negar mis pecados de juventud. Quizá sí sea mejor persona, quizá con mi voluntad y con el apoyo de personas mejor elegidas encuentre un camino mejor. Pero no lo sé. Ahora me siento demasiado agradecido, ahora contemplo el pasado reciente con demasiada repulsión. Qué será de mí cuando todo mejore, vuelva la confianza en mí mismo y con ella los viejos apetitos, eso es algo para lo que no tengo respuesta.

Pedro Durán del Campo

Doctor en Medicina. Especialista en Medicina Interna
Hospital Universitario Puerta de Hierro. Madrid

Caso Clínico Comentado

Descripción de los hechos

Sergio es un deportista de élite que practica triathlon, tiene 18 años y compatibiliza sus estudios con el deporte. Es un atleta excepcional y tiene un brillante futuro profesional como atleta. Ha sufrido un grave accidente de automóvil y se ha fracturado la pierna izquierda. Se trata de una fractura abierta de tibia y peroné grado III. Se hace una intervención quirúrgica pero la evolución es muy negativa porque hay una grave infección. Los intentos de salvarle el miembro fracasan. El cirujano habló con sus padres, que inmediatamente concedieron el permiso para la amputación de la pierna por debajo de la rodilla. Dado que Sergio ya no podía ser considerado legalmente como un menor, se requería su consentimiento a la operación; pero rehusó darlo. "Si no puedo practicar el deporte, mi vida carece de sentido", dijo. Primero los médicos intentaron hablar con él, luego los padres y finalmente algunos amigos. Al ver que cada vez se le presionaba con más fuerza, rehusó hablar del tema. Cuando alguien venía a verle, cerraba los ojos y se quedaba quieto. Dio la misma respuesta a todos los que intentaron hablar con él: "Si no puedo correr tan bien como antes, deseo morir. ¿Puede haber algo bueno cuando se vive sin una pierna? Sin deporte no puedo imaginar vida peor".

Comentario

Deliberación sobre los hechos

Aclaración de los hechos

En las fracturas abiertas de tibia los objetivos de tratamiento son la prevención de la infección, la estabilización de la lesión ósea y las partes blandas, el cierre de la herida o la cobertura por tejidos blandos, el mantenimiento de la fractura hasta la consolidación y la rehabilitación de la extremidad.

No se indica en el caso cuál ha sido la elección de tratamiento para la reducción y consolidación de la fractura: puede ser una osteosíntesis con placas y tornillos, técnica que está ya en desuso por aumentar el riesgo de infección o una fijación externa, que proporciona una excelente estabilidad, causando mínimo daño tisular y desvitalización ósea. También puede que se haya utilizado una técnica más actual como el enclavado intramedular sin fresado bloqueado, que proporciona también excelente estabilización con una mínima agresión quirúrgica.

Para evitar y prevenir la infección la clave es el desbridamiento, consistente en la extirpación quirúrgica del tejido desvitalizado, contaminado o muerto de una herida. Para evitar que pueda producirse un síndrome compartimental debe efectuarse una fasciotomía de los compartimentos que contengan estructuras que puedan haber sido dañadas por el accidente. También deben administrarse antibióticos.

No obstante, parece que el tratamiento no ha sido eficaz y se habla de una infección que ha puesto en peligro su vida. A falta de mayor información, entendemos que se han agotado ya los posibles tratamientos antibióticos o de cualquier otro tipo y que, por ello, se plantea la amputación de la pierna por debajo de la rodilla.

La amputación, en principio, tiene un buen pronóstico y puede permitir que Sergio continúe con su vida sin mayores complicaciones, aparte de las derivadas de la pérdida del miembro inferior.

No obstante es importante tener en cuenta que hay que actuar rápidamente para evitar la progresión de la enfermedad, lo que supondría que la amputación tuviera que hacerse por encima de la rodilla.

Deliberación sobre los valores

Identificación de problemas

- ¿Debe el médico respetar los deseos del paciente y no realizar la amputación?
- ¿Debe el médico realizar la amputación recomendada en contra de la voluntad del paciente?
- ¿Debe el médico tener en cuenta la opinión de los padres?
- ¿Es una irresponsabilidad profesional dejar morir a un paciente tan joven que tiene un tratamiento indicado que puede salvar su vida?
- ¿Se debe realizar una evaluación de capacidad ante la negativa del paciente?
- ¿Debe el médico esperar a que el paciente cambie de opinión, pudiendo esto suponer la pérdida de tiempo esencial para salvarle la vida?
- ¿Se debería informar a Sergio en profundidad sobre las prótesis y otras ayudas para su recuperación posterior?

Selección del problema moral fundamental

- ¿Debe el médico respetar los deseos del paciente y no realizar la amputación? / ¿Debe el médico realizar la amputación recomendada en contra de la voluntad del paciente?

Identificación del conflicto de valores

- Autonomía del paciente: el paciente es mayor de edad y tiene derecho a decidir cómo quiere gestionar su vida. El deporte es muy importante para él. Es necesario respetar su sistema de valores y su elección.
- Vida del paciente: es obligación del médico intentar salvar la vida del paciente puesto que existe un tratamiento indicado. Es una cuestión de seguridad y una obligación de no maleficencia.

Deliberación sobre los deberes

Cursos de acción extremos

- Para preservar el valor Vida: Realizar la amputación, contando con el consentimiento de los padres, lo cual exigiría considerar que el paciente es incapaz. Su situación de rechazo con comportamientos infantiles como negarse a hablar serían la base de una consideración de su estado como incapacidad, en cuyo caso los padres serían los sustitutos que tomarían la decisión.
- Para preservar el valor Autonomía: Respetar la decisión del paciente, tratar los síntomas e intentar contener la infección por medios no quirúrgicos, a pesar de las nulas probabilidades de éxito. Asumir la posibilidad de la muerte del paciente.

Cursos de acción intermedios

- Hablar con el paciente en un entorno de tranquilidad, sin presionarle ni tratar de convencerle, para analizar cuáles son las razones profundas de su oposición.
- Asegurarse de que el paciente entiende que rechazar la operación puede poner en peligro su vida.
- Ofrecer ayuda psicológica (pre y post amputación) para que pueda resolver la ansiedad y depresión que pueden estar en la base de su oposición al tratamiento, para que pueda prepararse para la

- pérdida de la pierna y para gestionar una rehabilitación vocacional para que pueda encontrar otros intereses y motivos para vivir.
- Ofrecer ayuda psicológica a los padres, para que dejen de presionar a su hijo y puedan resolver también su preocupación y ser apoyos para él.
 - Evaluar la situación psíquica del paciente por parte del psiquiatra, ya que su reacción de no querer hablar parece un mecanismo de defensa de negación que puede significar que hay una alteración importante, al menos de tipo emocional, que puede estar condicionando o limitando su capacidad de decidir.
 - Informar al paciente del buen pronóstico de la operación, las opciones de rehabilitación, prótesis y adaptación a su nueva situación
 - Ofrecer al paciente información sobre posibilidades de continuar practicando deporte.
 - Poner en contacto al paciente con asociaciones, grupos de apoyo, deportistas con limitaciones funcionales que hayan superado situaciones similares, etc. que puedan hacerle ver que le quedan muchas cosas por hacer.

Elección del curso óptimo de acción

Combinando varios de los cursos intermedios, lo más adecuado sería hablar con el paciente en entorno de tranquilidad y sin presión, con otro profesional como el psicólogo y el psiquiatra, que no hayan participado previamente y con los que no haya generado una mala relación. Analizar las razones de la oposición, descartar una situación de incapacidad para la toma de decisiones y dar ayuda para resolver la ansiedad y preocupación del paciente, ofreciendo perspectivas de futuro y posibilidades de seguir practicando deporte. Informar de la situación real y del pronóstico. Tratar de convencer desde el respeto a su criterio, ayudando a encontrar la serenidad y las fuerzas para reconstruir el sentido para su vida.

Deliberación sobre las responsabilidades finales

Prueba del tiempo: el curso de acción óptimo ha sido tomado con serenidad, analizando todos los aspectos relevantes del caso. No se ha escogido de modo precipitado.

Prueba de la Publicidad: la decisión es argumentable públicamente y hay razones para considerarla universalizable.

Prueba de la Legalidad: la decisión tomada cumple la ley de autonomía del paciente Ley 41/2002, y también las obligaciones estipuladas en el Código Deontológico del Médico.

El curso de acción seleccionado como óptimo es, por tanto, la decisión final.

Lydia Feito

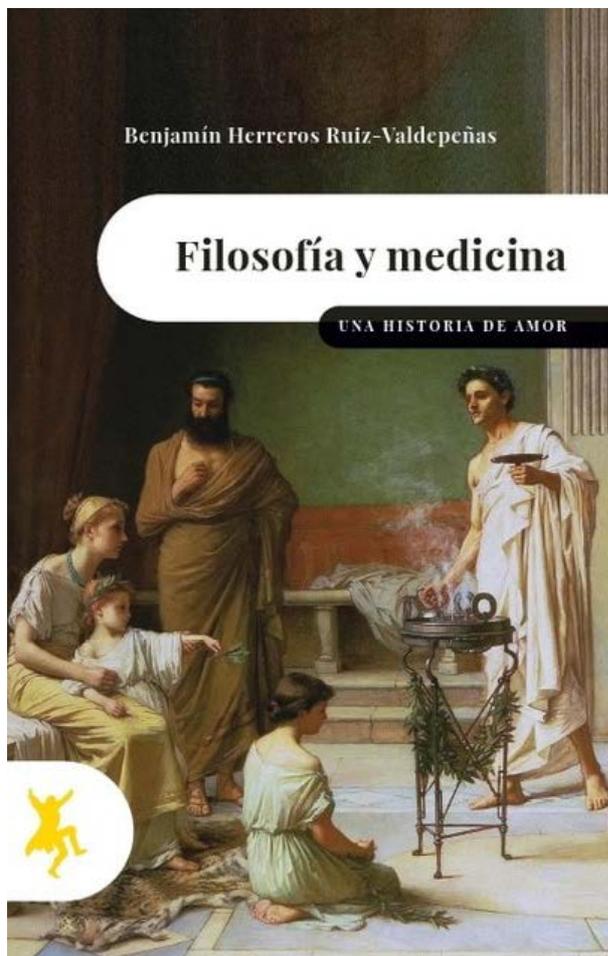


Reseña de Libros

Filosofía y medicina. Una historia de amor

Benjamin Herreros Ruiz-Valdepeñas

Taugenit Editorial, Madrid, 2021, 320 páginas.



Filosofía y medicina, con mucho amor

¿Qué relación existe entre la filosofía y la medicina? ¿Son disciplinas paralelas o convergentes? La respuesta la obtenemos en las páginas de *Filosofía y medicina. Una historia de amor*: sí, están muy unidas y tienen grandes nexos entre sí. Es más, se necesitan. *Filosofía y medicina. Una historia de amor*, una de las novedades editoriales de Taugenit, está escrito por Benjamín Herreros, médico y filósofo que intenta trazar puentes y líneas convergentes entre dos disciplinas que, según su autor, muchas veces han estado alejadas. En el libro de Benjamín Herreros, con prólogo del filósofo Javier Sádaba, se explica cómo a lo largo de la historia filosofía y medicina han tenido encuentros y desencuentros, cómo se necesitan y pueden ayudarse. Por qué están condenadas a entenderse.

El libro pone de manifiesto cómo más que *una* relación, en realidad medicina y filosofía tienen *muchas* relaciones. Ya en la introducción se explica que las dos disciplinas buscan lo mismo: nuestro bien y felicidad. Mientras la filosofía se centra más en la mente, en el espíritu humano, la medicina lo hace en el cuerpo. Pero ambas quieren que estemos bien, es decir, sanos y felices. Entendido así, medicina y filosofía trabajan por encontrar lo mejor para nosotros y, como somos una unidad, al menos de esta manera lo plantea Benjamín Herreros, están condenadas a trabajar juntas.

La primera parte de *Filosofía y medicina* narra cómo ha sido la historia de amor que han tenido dos de las disciplinas más antiguas de la historia. Y, como sucede con los amores verdaderos, ha habido momentos apasionados y también

desencuentros. Entre los primeros, cuando filosofía y medicina “se han querido”, Benjamín Herreros pone como ejemplo el nacimiento de las dos disciplinas, en Grecia. Muchos filósofos griegos eran médicos (o muchos médicos eran filósofos). Estos sabios de los albores de occidente querían conocer la naturaleza humana, la *physis*, sin necesidad de diferenciar entre cuerpo y alma. También se pone el ejemplo del bajo medioevo árabe y judío, donde hubo un encuentro íntimo entre medicina y filosofía. Durante siglos la religión había controlado la filosofía y la ciencia, pero un grupo de pensadores medievales intentaron despojarse del control sobrenatural, muchos de ellos en la península ibérica, como Averroes o Maimónides, y acercaron el pensamiento y la sanación. En cuanto a los desencuentros, en el libro se explica cómo muchas veces durante los últimos siglos ciencia y filosofía se han distanciado y, de la misma manera, medicina (la ciencia médica) y filosofía han tenido sus recelos. No obstante, a pesar de los momentos de amor y desamor vividos, Benjamín Herreros incide en que siempre ha habido individualidades sensibles a la armonía entre ciencias y humanidades, entre medicina y filosofía. Son los médicos-filósofos, entre quienes cita a Empédocles, Galeno, Sexto Empírico, Averroes, Avicena, John Locke o Pedro Laín Entralgo.

Filosofía y medicina. Una historia de amor es una obra que resulta original desde sus primeras páginas, cuando se traza la relación histórica entre las dos disciplinas, pero resulta especialmente original su desarrollo posterior. En los siguientes capítulos se especifica qué relación (relaciones) tienen medicina y filosofía. Benjamín Herreros justifica las relaciones entre medicina y filosofía a través de las utilidades que tiene la una para la otra. En la primera parte (“Medicina para filósofos”) detalla cómo la medicina sirve para darle una base científica a la filosofía, para elaborar una ética, para comprender mejor la dialéctica cuerpo-alma o para conocer cómo tomamos nuestras decisiones. A continuación (“Filosofía para médicos”) explica cómo la filosofía, si es buena filosofía (aquí el autor sigue a Mario Bunge: la buena filosofía es un saber práctico elaborado a partir de los hechos), resultará útil a la medicina porque le ayudará a conocer cuál es su propia esencia, a mejorar las tan habituales decisiones bioéticas de la medicina, la filosofía le servirá también para comprender mejor a los enfermos y hasta le valdrá a los médicos para gestionar mejor la muerte, porque, como señala el autor “Desde perspectivas muy dispares, el médico y el filósofo se reúnen ante la muerte. El médico la diagnostica y tiene que explicarla a la familia y a los allegados, mientras que el filósofo trata de conceptualizarla y exponer su posible significado”, aunque muchas veces no hayan visto morir a nadie. Para finalizar el libro, se dedica un capítulo a la pandemia por coronavirus. A cómo este fenómeno ha mostrado la vigencia de una historia de amor que ya dura 2.500 años y que, por el bien de la felicidad de todos, nunca debe acabar.

Filosofía y medicina. Una historia de amor está escrito con una narrativa directa y amena. Algunos capítulos exigen más al lector y son de lectura más compleja, pero es de agradecer la claridad de la escritura y cómo muchas veces el autor recurre a la casuística que tanto demanda, al ejemplo. Así, el libro resulta interesante tanto para el lector especializado como para un público más principiante. Un libro recomendable para médicos inquietos por el saber y para filósofos interesados en la ciencia. No obstante, como se explica en la introducción, los destinatarios no son sólo médicos y filósofos, sino todo profesional dedicado a la tarea de sanar y todo humanista abierto a la ciencia.

Amalia Mosquera
Revista Filosofía&Co
www.filco.es



Reseña de Libros

Vulnerabilidad

Miquel Seguró Mendlewicz

Herder. Barcelona 2021, 179 pp.

Desde hace algunos años, el tema de la vulnerabilidad se ha convertido en un lugar de reflexión habitual. Frente a la arrolladora presencia de la individualidad y la autonomía que han considerado que el poder es la clave del reconocimiento, la vulnerabilidad tenía un lugar menor, privado, oculto, porque mostraba nuestra radical fragilidad, nuestra dependencia y nuestra limitación. Buena parte de las obras dedicadas a la vulnerabilidad tratan de rescatar su valor y la colocan en primer plano, como radical dimensión antropológica.

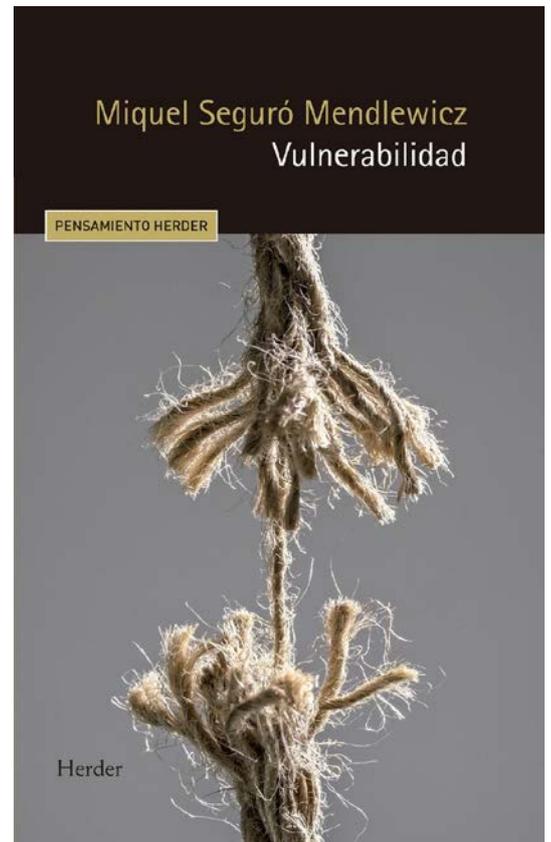
El libro de Miquel Seguró viene a sumarse a esta vocación reivindicativa de la vulnerabilidad. Su propuesta parte de la convicción de que, si ser vulnerable significa ser afectable, entonces, todo lo que tiene que ver con lo humano remite a la vulnerabilidad, tanto lo dañino como lo positivo y alegre. Como dice el autor, “la vulnerabilidad es la expresión fundamental de la condición humana”. Desde esa clave existencial se nos invita a pensar la vulnerabilidad.

Son dos las áreas en torno a las cuales se vertebra la obra: la realidad de la vulnerabilidad como parte de la existencia humana, su pathos, y su concepción como elemento ético y político, su ethos.

Para hacer este recorrido, Seguró se apoya en la filosofía de R. Descartes a quien considera un compañero óptimo por ser la suya una filosofía de la incertidumbre, una filosofía que desea conocer para comprender. Las posiciones de Descartes llevan a considerar la vulnerabilidad como condición y clave metafísica de toda la experiencia humana, pero además nos exige asumir la carnalidad consciente como realidad primordial de lo que somos.

Seguró nos muestra que el dualismo cartesiano no es tan radical como suele pensarse y que, por tanto, desde Descartes se puede hablar del cuerpo, considerar el cuerpo como el “asunto centrífugo de toda filosofía porque está ahí, porque, de hecho, es lo que indudablemente es. Y no porque solamente sea vulnerable para lo malo, sensible a los golpes o herible, sino porque en el jardín policromado de sus interioridades florecen todas las experiencias, también aquellas que nos hacen ir tras ellas.” Por eso la vulnerabilidad tiene que dejar de ser un tabú, en opinión del autor, para mirarla de frente.

Descartes también nos invita a pensar la libertad. El mundo está ahí para ser explorado y puesto en duda. Y nos obliga a actuar moralmente. El ethos de la condición vulnerable ha de contar con la precariedad porque cuando preguntamos nos solicitamos unos a otros, no sólo como seres pensantes, sino como seres vivientes. Y la respuesta es, necesariamente, un acto de responsabilidad.



A lo largo del análisis del ethos de la vulnerabilidad, Seguró irá analizando la salud, la condición enfermable, la medicina y el cuidado, que considera una ética de la vida, pues atañe a la atención a esa dimensión de fragilidad y dependencia del ser humano. Su meditación muestra tres principios rectores para pensar al ser humano: la relatividad – que tiene que ver con la alteridad y la relación—, la reciprocidad –vinculada a la pregunta solícita por el otro— y la reflexividad –que habla de la identidad y la diferencia en las que se produce una afectación—. Desde ahí justifica su afirmación inicial de que la vulnerabilidad no puede ser concebida solo como una expresión doliente del ser humano, sino que tiene que dar cuenta de la riqueza y variabilidad de la experiencia humana. Por tanto, hace referencia a la afectabilidad, en general, a la transformabilidad.

Las consecuencias de esta concepción son interesantes: la ética del cuidado no puede ser un ejercicio paternalista ante la manifestación doliente de la vulnerabilidad. Antes bien, se exige pensar en el “otro” teniendo en cuenta al “otro”, su autonomía. La vulnerabilidad no es completamente incompatible con la autonomía. Y esto nos obliga a revisar conceptos como el de empatía y también ampliar el espectro de la reflexión a la dimensión política.

La conclusión de Seguró en esta interesante reflexión que nos propone es que cuanto más vulnerables nos descubrimos, más creativos estamos, pero también quedamos más a expensas de las circunstancias. Este es el precio de nuestra libertad y también de su indisponibilidad que nos coloca en buenas o malas situaciones y nos afecta de modos muy diversos. La única opción es aprender a vivir con esa incertidumbre, con esa ambivalencia, como único modo de ser humanos autónomos.

El libro está repleto de sugerencias para pensar, de referencias a distintos autores que nos acompañan en esta meditación y que nos impulsan a seguir pensando. Sin duda es una obra que merece la pena.

Lydia Feito

Profesora de la Universidad Complutense de Madrid

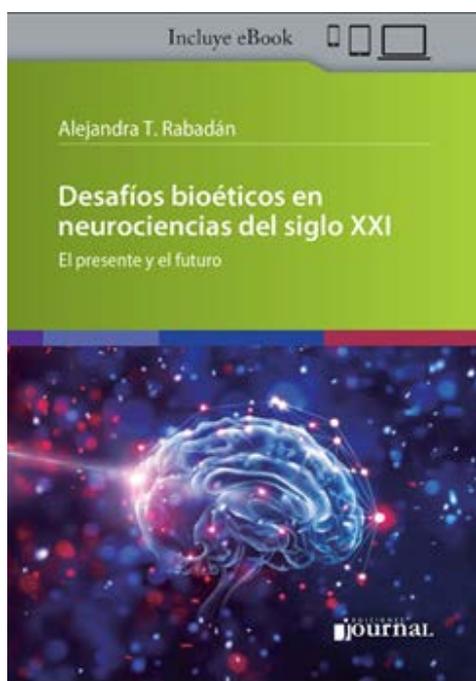
Reseña de Libros



Desafíos bioéticos en neurociencias del siglo XXI: El presente y el futuro

Alejandra T. Rabadán (ed.)

Ediciones Journal. 2020, 415 pp.



Este libro trata acerca del enorme progreso de las neurociencias en los últimos años ligado a la genética, la informática y la tecnología; de la influencia directa que tienen estos avances sobre el cerebro de las personas, la sociedad y sobre la misma especie humana, por lo que los aspectos neuroéticos están íntimamente ligados al desarrollo científico.

Se aborda la temática con un enfoque original: actualiza, plantea dilemas, ofrece argumentos con un enfoque que sirve para la práctica asistencial, anticipa los desafíos que vislumbra están por llegar, y promueve el pensamiento científico centrado en el ser humano y valores éticos.

El contenido comprende 35 Capítulos agrupados en 4 Secciones. En la Sección 1 el lector podrá encontrar una introducción a la neuroética con una amena y completa presentación de todos los aspectos que abarca; más los siguientes capítulos que se refieren a las bases neurobiológicas modernas de la conducta humana como el proceso de toma de decisiones, neurofisiología de la memoria, del miedo, juicio moral, cerebro y género, bajo la luz de la mirada bioética. La Sección 2 está dedicada a las innovaciones y nuevas tecnologías, pasando desde la inteligencia artificial, neurochips, cyborgs, hasta la telerrobótica, las células madre, el aprendizaje automático, el aumento artificial de las capacidades cognitivas y sensoriales, la investigación y la evaluación de las innovaciones. La Sección 3, está dedicada enfermedades del sistema nervioso que en el día a día todavía suscitan enormes retos, sea en el consultorio, en la sala de internación o en el quirófano. Por ejemplo, algunos dilemas éticos en enfermedades como la epilepsia, deportes de contacto y alteraciones cognitivas, traumatismo de cráneo grave y craniectomía descompresiva, esclerosis lateral amiotrófica, cirugía fetal, biopsia de tronco en tumores de la infancia, neurocirugía de las enfermedades psiquiátricas, deterioro cognitivo y Alzheimer, adicciones y autismo. En la Sección 4, se presentan herramientas para resolver situaciones dilemáticas, y también se aborda el rol del Comité de Bioética Institucional, considerando los cambios en la relación médico-paciente, y con una mirada más allá del consentimiento informado.

La obra está dirigida a todos los profesionales del campo de las neurociencias, y también a estudiantes y profesionales de la medicina, ciencias sociales y jurídicas, y de la gestión en el área de salud.

Alejandra Rabadán



Reseña de Libros

Tiempos para la bioética.

Un puente entre la ciencia y los valores

Joaquín Callabed

Trialba. Barcelona 2021, 225 pp.

Joaquín Callabed, es Magister en Bioética por la UCM y Doctor en MEDICINA por la UB. Académico de diversas Reales Academias de Medicina y Bellas Artes.

Esta nueva entrega se puede resumir en la búsqueda de valores en la ciencia y en actividades sociales.

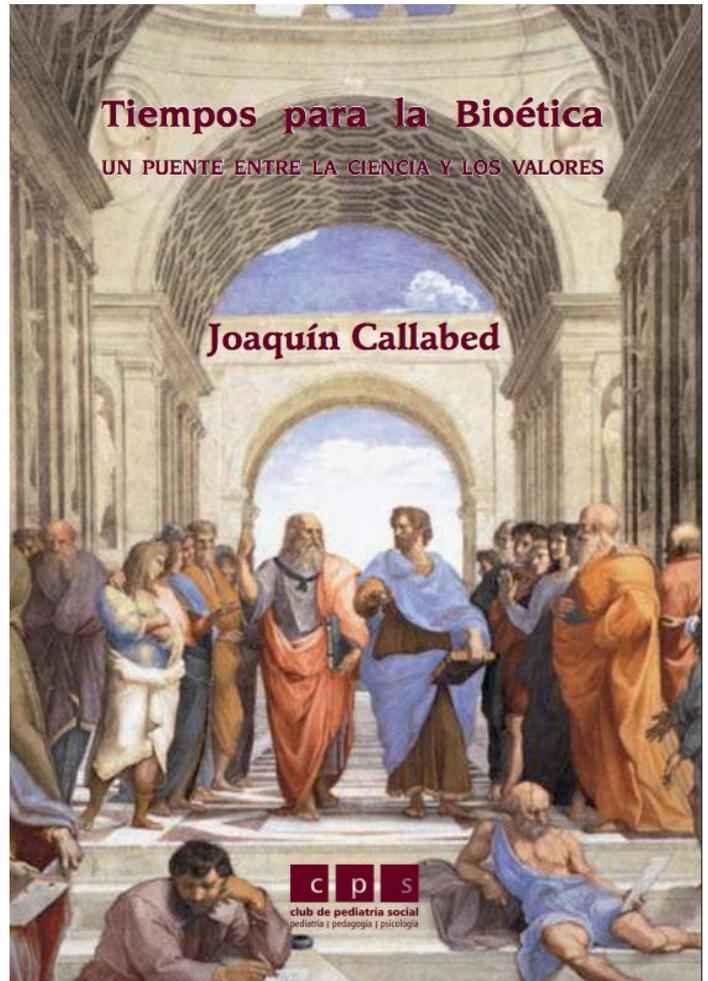
Expone las raíces filosóficas de la ética y un recorrido histórico por diversas culturas del planeta para detenerse en el siglo XX con el nacimiento de la Bioética como reacción a experimentos científicos deshumanizados.

El autor se implica en temas como la Investigación Científica, Covid 19, Ecología y ética, Derechos del menor. Ética y divorcio, Atención al drogadicto, Resiliencia y ética Ética.

Busca aplicaciones éticas a la vida cotidiana.

Finaliza con entrevistas a lo que denomina "pepitas de oro en el río de la vida, distinguiendo entre otros a su maestro de Bioética, Diego Gracia.

Es un libro escrito por un humanista.



Joaquín Callabed

BIOÉTICA Y CUIDADOS EN TIEMPOS DE PANDEMIA. VULNERABILIDAD, CRISIS Y COTIDIANEIDAD

XV CONGRESO NACIONAL DE BIOÉTICA

Los primeros días de noviembre (4-6), Vitoria-Gasteiz nos acogió en el XV Congreso Nacional de Bioética de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (ABFyC). Era un encuentro deseado y que se fue fraguando con la incertidumbre que estos tiempos dan a toda actividad colectiva. Finalmente pudo hacerse presencial en el Palacio Europa de la capital Alavesa, con la participación de más de 270 congresistas.

Previamente al Congreso se llevaron a cabo 4 talleres de trabajo sobre los siguientes temas: “Cuidar al cuidador”, que fue impartido por Begoña Rueda; “Planificación compartida de la Atención” y “Ayuda médica para morir”, coordinados por los grupos de trabajo que sobre estos temas tiene la ABFyC; “Cuando ya no esté: cómo vivir sanamente el duelo” (taller abierto a la ciudadanía), impartido por Nerea Alonso; “La valoración de la capacidad en el contexto de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia”, impartido por Beatriz Baón, Tirso Ventura y Fernando Santander.

El congreso se desarrolló en torno a los ejes temáticos que tiene establecidos la ABFyC como líneas de trabajo: Bioética Clínica; Bioética y Sociedad; Bioética y Fundamentación; Bioética y Organización; Educación e Investigación. Para ello se planificaron 4 conferencias, 6 mesas de debate, y varias sesiones de comunicaciones orales defendidas por sus autores.



Conferencias

Las conferencias establecieron una línea discursiva en torno al cuidado que pasó desde la esfera más personal a la esfera global, con la consideración del cuidado.

El Prof. J.M. Esquirol presentó la poética y la poiética como praxis, que parte de la reflexión, volverse sobre uno para revisar cómo se lleva a cabo el cuidado. En el cuidado hay tres indicaciones: el mundo, que supone el cosmos armonioso, y el mundo del cuidado debe mantener esa armonía; la vida, que debe ser pensada, para intensificar sus acciones y exige amar en todas sus dimensiones; y el sentido, las cosas tienen sentido y se les da sentido desde la vida y el pensamiento, es la orientación que damos a nuestra vida: *“quien cuida, hace que el mundo sea más mundo y la vida más vida”*.

El Prof. X. Etxeberria introdujo otra visión, entendiendo la ética como responsabilidad responsiva. Permite, desde la receptividad, poner la autonomía en el plano humano, donde

adquiere importancia el impacto del otro sobre mí, cómo nos impacta. El impacto que tiene doble efecto: *ad intra*, que nos enriquece moralmente, y *ad extra* la respuesta que doy ante ese impacto que nos produce el otro. La ética de los cuidados es el paradigma de lo receptivo responsivo, es su núcleo básico. De ahí que se exprese como compasión transida de respeto, dado que en la propia recepción se instaura un germen de relación; se abre a la confianza mutua y reconociendo la asimetría de la relación debe asentarse en el reconocimiento de la autonomía y libertad de cada uno.

F. Fantova, introdujo la cuestión social u comunitaria. Partió del olvido que se dio respecto a los cuidados en la primera fase de la pandemia. Ante la demanda social por esta falta de consideración con respecto a los cuidados y sus instituciones, se han hecho propuestas que pasan por estatizar los cuidados, o por unas políticas de escalabilidad o por modelos de sostenibilidad. Recordó las soluciones que se han propuesto: respuesta patriarcal/colonial (volver a considerar a las mujeres como las principales cuidadoras); respuesta patrimonial/actuarial como una especie de seguro y tener suerte de no sufrir graves problemas de salud; respuesta corporativa/institucionalizada, que implica incrementar el gasto público; respuesta doméstica/consumista, supone medida de las posibles contingencias y dotar económicamente para poder cubrir las; respuesta tecnológico/futurista, basada en la domótica, la inteligencia artificial, big data para los cuidados; respuesta neocomunitaria/autogestionada, basada en el desarrollo de redes sociales. Finalmente propuso como modelo el de fraternidad, que nos lleve a una emancipación compartida de personas que puedan quedar fuera.

El Prof. D. Gracia, centró su reflexión en el respeto a la realidad, entendiendo que esta realidad es la naturaleza en la que estamos. Recogió el legado de Potter a los 50 de la publicación de su libro, *“Bioethics, a bridge to future”*, en el que defiende una bioética global para la supervivencia. Desarrolló su reflexión sobre el axioma de que quien no se cuida de la realidad tampoco se cuida de las personas, dado el papel que tiene la ética como reflexión sobre la realidad. Y esta realidad es la naturaleza, la realidad tiene poder (el poder de la naturaleza) y este poder se nos impone y nos lleva a actuar. Una de las cuestiones es la interpretación del papel del ser humano en el mundo, cuidador del jardín o dominador de la naturaleza. Desde un análisis de la ética kantiana terminó concluyendo que debemos reconocernos como responsables de ese medio, supone cambio en los fundamentos de la ética que busca, no solo el bien humano sino el de las cosas no humanas, busca los fines más allá del ser humano, debemos reconocer el papel de fiduciarios, de donde surge la importancia de reconocer el planteamiento de Potter como manera de trabajar responsablemente, por la supervivencia de nuestro medio/mundo.

Mesas de diálogo

Mesa 1: Ética cotidiana en la atención profesional

Begoña Román, expuso cómo acompañar y dar apoyos a la fragilidad personal desde el significado de las palabras. Es importante trabajar no solo desde el efectismo del eficientismo sino también de las potencias y crear capacidades, crear vínculos. Lleva a la hospitalidad en la aldea global. Es una hospitalidad como virtud a desarrollar. La vida pensada no como lo que nos falta, sino como potencia, supone poner manos, cerebro y corazón a la obra.

Boni Cantero, expuso el desarrollo de los códigos éticos en una institución pública como es el Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz. Supone integrar los valores éticos que respetan la dignidad,

autonomía y justicia. Es un ejercicio de responsabilidad siendo clave la formación y la creación de espacios en los que generar una cultura ética, donde la información es fundamental.

Agurtzane Ortega desarrolló el tema de la telemedicina, que tanta importancia ha tenido en esta pandemia. A través de esta modalidad se deben defender valores como son el compromiso con el otro, el fomento de una buena relación humana, la compasión, la fraternidad, la solidaridad. Los problemas vienen del quebranto de la relación clínica, la pérdida de la autonomía del paciente y la falta de empatía. Resaltó la necesidad de dotarse de un marco ético y un marco legal para corregir situaciones negativas que se dan y que se pueden dar en un futuro. La telemedicina puede ayudar a conseguir los fines de la medicina.



Juana Aza, desde su experiencia de cuidados de larga duración, entiende cuidar como responsabilidad, también desde lo público y que las dimensiones del cuidado son la funcional, la relacional, la empoderadora y la humanizadora; desarrollar el cuidado en todas las dimensiones para dar respuesta a los déficits y alcanzar un mejor nivel relacional. Defendió el modelo de atención centrada en la persona, que implica atención adaptada a cada momento.

Mesa dos. “Organizaciones que cuidan” Desarrollada en forma de diálogo entre los dos ponentes. Teresa Martínez y Alberto Manzano

Se destacó la importancia de la cultura, del clima que se da en las distintas organizaciones. Pero son organizaciones más pensadas en la propia organización, en lo profesional y menos en las personas a las que se cuida. También la importancia de interrelacionar la humanización con los cuidados y es preciso trabajar en un nuevo profesionalismo que implica ética, investigación y formación. Se debe modificar la lógica de las instituciones más pensada en las tareas que en las personas atendidas. Las organizaciones deben comprometerse con el cuidado integral y con criterios éticos, fundamentalmente en la toma de decisiones. En estas organizaciones las familias son elementos claves por su relación y conocimiento de la persona. Recomiendan trabajar códigos éticos de las instituciones, considerando las dificultades para su aplicación.

MESA 3. “Acompañar procesos de cuidado de larga duración”

Javier Yanguas repasó los aprendizajes que se han obtenido en materia de soledad, y mostró la desigualdad, los cambios estructurales en las demandas, la necesidad de otra manera de entender la soledad, la necesidad de recursos personales, un tratamiento inadecuado de la información, el fracaso de la aplicación exclusiva de la tecnología, la falta de flexibilidad cognitiva de los profesionales. Se necesita construir infraestructuras sociales y la soledad es un indicador de la salud moral.

Fernando Santander, desde su experiencia psiquiátrica repasó lo que supone la enfermedad mental grave y propuso trabajar por el empoderamiento de los enfermos mentales que requiere una actitud de escucha atenta, generar autoconfianza, partiendo de actitud de respeto. Es un proceso de decisión compartida y planificación de anticipada de las decisiones.

Arantza Basagoiti inició su intervención con una reflexión autobiográfica, con el descubrimiento de su proceso de discapacidad y que supone pasar casi a la invisibilidad. El término discapacidad es hacer estático lo que en “la vida normal” es dinámico. Hay una expropiación de la titularidad del espacio común a cambio de ser objeto de algo. Tenemos que ser más un cuerpo real en relación y no medicalizar las carencias. Hay experiencia de vida inclusiva, como maquetas de vida comunitaria, de vida inclusiva como la que se desarrolla en algunas ciudades.

MESA 4 Mesa dialogada. “El reto de la muerte médicamente asistida”

Diálogo entre Mabel Marijuan y Javier Júdez. Se hizo un repaso a las propuestas legislativas que se han dado en España, el momento en el que se aprueba, reflejo de lo que la sociedad precisa y de la evolución legislativa. La manera de gestionar esta ley ha tenido algunas carencias como pueden ser un diálogo más amplio, reclamado desde algunas instancias parlamentarias, entre otras cuestiones por el cambio importante que supone la consideración de la muerte en este contexto, que pasa a ser una prestación sanitaria, cambio que hasta este momento constituían las líneas rojas y que cambian a cumplir con los requisitos que marca la ley. Esta ley introduce el modelo deliberativo en la relación asistencial (relación deliberativa). Lleva a la experiencia del deber, qué debo hacer con mi vida, con la salud de mi familiar y como profesional. Se recoge el sentido de la capacidad y del sufrimiento que manifiesta la persona. Se expuso el significado de la objeción de conciencia y cómo se debe trabajar para evitar que se manifieste como objeción lo que puede ser desobediencia civil a una ley. Se apuntó la necesidad de contar con capacitación profesional, formar en la deliberación conjunta y contar con indicadores de calidad asequibles y entendibles.



MESA DE DEBATE 5 “Libertad y seguridad: el gran conflicto en la gestión de la salud pública”

Agustín Domingo, introdujo el término conmorienca. Ha sido una pandemia en la que se ha transmitido “buen rollito”, hacer cosas no habituales y hasta exóticas, pero no se ha mostrado tanto el sufrimiento, abandono y soledad, en una especie de despotismo postilustrado. Planteó la heurística del miedo como una manera de responsabilidad y promover una libertad combativa para una seguridad incierta. Porque el cuidado se ha instrumentalizado. En este conflicto hay que recuperar la ética del socio, del prójimo. Se hace preciso trabajar en un cuidado generativo en una libertad combativa con seguridad y unos mínimos básicos.

Javier Segura señaló que durante la pandemia ha habido ocultación de responsabilidades. Ha permitido visibilizar a la salud pública, pero más en la faceta de argumentación científica para modelos ideológicos de poder, para imponer medidas, que de vigilante (reformador) del barrio que identifica las necesidades de la población. Identificó una situación sobre la que se ha trabajado poco, la Sindemia, que supone un enfoque complejo que incorpora lo social y lo comunitario a lo biológico. Se ha optado por una simplicidad pandémica sin considerar la alta complejidad de la situación. Hizo un reconocimiento a las tribus sociales, las redes vecinales que han suplido graves carencias estructurales. La pandemia ha desnudado nuestras frágiles costuras, entre otras la fragilidad de nuestra democracia (consensos territoriales, transparencia); especialmente la

dificultad de operar política y técnicamente. En conclusión, en el binomio libertad-seguridad hay que introducir la responsabilidad, la equidad y la transparencia.

MESA DE DEBATE 6. “Los comités de ética a examen: capacidades y fragilidades evidenciadas en tiempos de crisis”

Diálogo entre Isolina Riaño y Marije Goikoetxea. Se recordó la historia del nacimiento de los Comités de Ética, desde sus inicios, en los años 90 del pasado siglo, la importancia de la formación específica, la significación de que la formación y composición de los Comités estuviera dirigida mayormente a los profesionales sanitarios, como una manifestación de acercamiento a la cabecera del enfermo por los propios profesionales y no por otros, ajenos a la relación asistencial. Los comités han aportado reflexión sobre cuestiones novedosas en la relación como es la consideración de la información, consentimiento informado, por señalar algunos de los que más incidencia han tenido en la práctica habitual. Han facilitado la visibilización de los valores éticos presentes en la relación clínica, como una manera expresada por muchos profesionales de la necesidad de hacer las cosas bien. Ha tenido una repercusión en la vida personal de todos los que se han acercado al mundo de la bioética, al fomentar el crecimiento personal. La importancia de la narratividad como metodología de trabajo. Sin embargo, se observa cierto desánimo, falta de impacto. Así durante la pandemia, inicialmente no se consultó a los comités por parte de las Instituciones y fueron iniciativas de los propios comités las que pusieron sobre la mesa algunas cuestiones, también se aprecia una merma en la calidad de los comités por falta de formación. Se hace preciso institucionalizar los comités, dotarles de presupuesto propio, facilitar miembros liberados, abandonar el voluntarismo y finalmente personas que desde las instituciones crean en los Comités.

Espacio de diálogo y deliberación

El Congreso, desde la presencialidad, necesaria para el encuentro, ha tenido espacios propios para la presentación y defensa de comunicaciones libres presentadas por los Congresistas. Por parte del Comité Científico se aceptaron 58 comunicaciones que fueron presentadas y defendidas en 8 sesiones. La calidad de las mismas demuestra el interés y el nivel de preparación y la preocupación por los temas más controvertidos o que precisan un trabajo conjunto.



En el transcurso del congreso se celebró la Asamblea General Ordinaria de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. En la que, junto con los preceptivos informes de la Junta Directiva, se renovaron dos vocalías y se presentaron los planes de trabajo para el próximo periodo.

Finalmente, es importante resaltar la buena acogida que nos dispensó la ciudad de Vitoria-Gasteiz y la implicación de autoridades, diputados forales y representantes tanto de la ciudad como de la comunidad autónoma que facilitó un encuentro muy deseado y muy necesario.

Fco. Javier Rivas Flores

Acontecimientos, Noticias, Novedades

- [VI Diálogos de Ética y Ciencia “Bioética y multiculturalidad”](#). 11 enero 2022. Javier Sábada y Ramón Ortega.
- [XVI Seminario Internacional "Tecnologías emergentes y protección de datos personales en salud"](#). 10 febrero 2022. Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona.
- [XII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos](#). 9-11 junio 2022.
- [XVI Congreso Mundial de Bioética "Bioethics post Covid-19: Responsibility and transparency in a globalized and interconnected world"](#). 20 julio 2022, Palma de Mallorca.
- [34th European Conference “Diversity and Bioethics”](#). 24-27 agosto 2022, Varsovia. European Society for Philosophy of Medicine and Healthcare (ESPMH).

Bibliografía y fuentes de Bioética



- Bátiz, J. Bioética y cuidados paliativos. Comillas-San Pablo. 2021.
- Chadwick, R. et al. (eds.). The Right to Know and the Right Not to Know. 2ª edición. Cambridge University Press. 2021.
- Curlin, F. y Tollefsen, C. The Way of Medicine. Ethics and the Healing Profession. Cambridge University Press. 2021.
- Devos, T. (ed.). Euthanasia: Searching for the Full Story. Springer. 2021.
- González R. Arnáiz, G. Bioética y biopolítica: aproximaciones desde el trans/posthumanismo. Comares. 2021.
- Jones, D. A et al. (ed.). Euthanasia and Assisted Suicide: Lessons from Belgium. Cambridge University Press. 2021.
- Jones-Bonofiglio, K. Health Care Ethics through the Lens of Moral Distress. Springer. 2021.
- Ten Have, H. Patrao Neves, M.C. Dictionary of Global Bioethics. Springer. 2021.
- López Baroni, M. Bioética y tecnologías disruptivas. Herder. 2021.
- Nadal Agost, Carmen. Bioética aplicada en Atención Primaria. Universidad de O'Higgins. 2021.
- Sánchez González, M.A. Bioética en Ciencias de la Salud. 2ª edición. Elsevier. 2021.
- Schünlenk, U. y Singer, P. Bioethics: An Anthology. Wiley Blackwell. 4ª edición. 2021.
- Schwatz, J. L. y Caplan, A. L. Vaccination: Ethics and Policy. MIT Press. 2021.

Cajón de bioética y más

Las imágenes para pensar la pandemia



Información para autores/as



1. El objetivo de la Revista *Bioética Complutense Magazine* es contribuir a la difusión y el desarrollo de la bioética, desde una perspectiva plural, abierta y deliberativa. Se incluyen todas las opiniones, siempre que estén justificadas, y se valoran las aportaciones de las diversas aproximaciones y enfoques a las cuestiones.

2. La Revista *Bioética Complutense Magazine* se publica semestralmente (dos números al año), en formato electrónico, bajo una licencia Creative Commons© de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

3. Artículos: La Revista *Bioética Complutense* publica artículos originales en castellano, pero acepta originales en inglés (consultar otros idiomas). Los artículos no deberán exceder las 3.500 palabras (incluidas tablas y cuadros, si los hubiere); irán precedidos de título, resumen (máximo 80 palabras) y palabras clave, tanto en el idioma en el que hayan sido redactados como en inglés.

Al final del artículo se puede incluir un apartado de Referencias bibliográficas. En este apartado se consignarán las obras por orden alfabético, siguiendo el sistema de citación de la APA. Ejemplos:

- Nussbaum, M. (2010). *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*. Madrid: Katz.
- Fins, J.J. (2010). The humanities and the future of bioethics education. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19, 518-21.
- Hare, R.M. (1994). Utilitarianism and deontological principles. En R. Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics* (pp.149-157). Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. (Marzo 2015). Grey Matters. Topics at the Intersection of Neuroscience, Ethics and Society. Recuperado de http://bioethics.gov/sites/default/files/GrayMatter_V2_508.pdf

En caso de que el artículo contenga notas, éstas irán situadas a pie de página, numeradas correlativamente conforme a las llamadas en superíndice incluidas en el texto. Las referencias bibliográficas incluidas en las notas seguirán el sistema de citación APA.

4. Reseñas: Las reseñas de libros, eventos y otras informaciones no excederán las 1.500 palabras. Incluirán el título y datos bibliográficos del libro, o los datos del evento.

5. Se admite la inclusión de tablas, cuadros, dibujos e imágenes.

6. Los originales deben ser enviados en formato Word (con el texto lo más limpio posible, sin introducir códigos) a la siguiente dirección de correo electrónico: bioeticacomplutense@gmail.com

El autor habrá de indicar su dirección de correo electrónico. Así mismo, adjuntará un breve curriculum (3 líneas máximo) y el dato de afiliación que desea hacer constar bajo su nombre.

7. Se acusará recibo de los manuscritos. El Consejo de Redacción decidirá, en base a los informes de los evaluadores, sobre la conveniencia de su publicación.

8. Los manuscritos presentados no deben haber sido publicados anteriormente ni estar en vías de publicación.

9. Deben expresarse los posibles conflictos de intereses que tengan los autores (relaciones financieras o personales que puedan influir en su trabajo de modo inadecuado).

10. Para cualquier modificación de estas normas, artículos con formatos excepcionales, o preguntas en general, dirigirse a la dirección de email de envío de originales.



Information for authors



1. The objective of *Bioética Complutense* Magazine is to contribute to the dissemination and development of bioethics from a plural, open and deliberative perspective. All opinions are included, provided they are justified, and the contributions of the various approaches to issues are valued.

2. *Bioética Complutense* Magazine is published bianually (two issues per year), in electronic form, under a Creative Commons© license Attribution- NonCommercial-NoDerivatives (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

3. **Articles:** *Bioética Complutense* Magazine publishes original articles in Spanish, but accepts originals in English (see other languages). Articles should not exceed 3,500 words (including tables and charts, if any); shall be preceded by title, abstract (maximum 80 words) and keywords, both in the language in which they were written and in English.

At the end of the article may be included a References section. In this section works should be entered in alphabetical order, following the APA system of citation. Examples:

- Nussbaum, M. (2010). *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*. Madrid: Katz.
- Fins, J.J. (2010). The humanities and the future of bioethics education. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19, 518-21.
- Hare, R.M. (1994). Utilitarianism and deontological principles. En R. Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics* (pp.149-157). Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. (Marzo 2015). *Grey Matters. Topics at the Intersection of Neuroscience, Ethics and Society*. Recuperado de http://bioethics.gov/sites/default/files/GrayMatter_V2_508.pdf

If the article contains notes, they will be located as footnotes, numbered consecutively as superscript calls included in the text. The bibliographical references in the notes should follow the APA citation system.

4. **Reviews:** Book reviews, events reviews and other informations will not exceed 1,500 words. They include the title and bibliographic data of the book or the event data.

5. The inclusion of tables, charts, drawings and pictures is accepted.

6. The originals must be sent in Word format (with text as clean as possible without introducing codes) to the following email address: bioeticacomplutense@gmail.com

The author must specify his/her e-mail address. Also, it must be attached a brief curriculum (maximum 3 lines) and affiliation data he/she wants to include with his/her name.

7. Receipt of manuscripts will be acknowledged. The Editorial Board will decide, based on the reports of the evaluators, on the desirability of publication.

8. Manuscripts submitted must not have been published previously or be in process of publication.

9. There must be expressed the potential conflicts of interest that authors may have (financial or personal relationships that may influence their work inappropriately).

10. For any modification of these rules, items with exceptional formats, or general questions, please contact the email address for sending originals.

Bioética *Complutense*

ISSN: 2445-0812



Nº42
Diciembre 2021
Segunda época