

# BIOÉTICA: UNA MIRADA HACIA EL FUTURO

25º ANIVERSARIO  
FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS



# BIOÉTICA: UNA MIRADA HACIA EL FUTURO

25º ANIVERSARIO  
FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS

Coordinación editorial

**Maria Ferrer  
César Sánchez**

Diseño y maquetación

**Estudio Laia Guarro**

Impresión

**9.Disseny**

© de los textos: los autores

© de las fotografías: Fundació Víctor Grífols i Lucas

© Fundació Víctor Grífols i Lucas

Todos los derechos de esta publicación están reservados. Queda prohibida cualquier forma de reproducción o publicación de esta obra, en cualquier soporte, aun citando su procedencia, sin la autorización previa por escrito de los autores.

©Fundació Víctor Grífols i Lucas no se hace responsable de las opiniones de los colaboradores en el contenido publicado ni se identifica necesariamente con las mismas.

Dipòsit legal: B 16889-2023

ISBN 978-84-09-54188-1

Barcelona, octubre de 2023.



# PRÓLOGO

Mi padre, el Dr. Víctor Grífols i Lucas, era una persona con unos principios éticos, tanto personales como profesionales, muy sólidos. Siempre decía: "Es posible soñar con un futuro brillante si seguimos trabajando con criterios éticos. Nada justifica la falta de ética". Estos principios se han transmitido a toda la organización de Grifols, y son parte de su ADN.

Seguramente por eso, ahora hace 25 años, mi hermano Víctor Grífols Roura, tuvo la idea de crear una fundación destinada al estudio y difusión de la bioética, ya que, por nuestra materia prima de origen biológico, el plasma, estamos a mitad de camino entre donantes y pacientes. Necesitaba hacerlo de la mano de alguien que dominara a fondo la ética y pensó en Victòria Camps, entonces catedrática de Ética de la Universidad Autònoma de Barcelona (UAB), para montar y dirigir el proyecto de la nueva fundación y ponerle el nombre de mi padre, como deferencia a sus principios. En una comida, se le propuso la idea a la Dra. Camps; enseguida aceptó el encargo, se constituyó un patronato como órgano rector de la entidad y, de una forma modesta con la ayuda inicial de Rosa Avellà, iniciaron lo que hoy es la Fundación.

Durante bastantes años, la Fundación llevó a cabo su tarea con poca estructura, pero siempre con el apoyo de la compañía, que en todo momento ha respetado su carácter independiente para tratar y abordar aquellos temas de la bioética candentes y de interés social. Poco a poco, el incremento de actividad hizo necesario dotarla de más personas y una dirección, que asumió Núria Terribas, persona también apasionada en esta materia y

con larga trayectoria en la bioética en nuestro territorio. Con su trabajo y el de todo el equipo, hoy en día la Fundación es un referente en su campo.

A lo largo de estos 25 años, han sido muchísimas las conferencias, seminarios, estudios, debates, becas y premios que la Fundación ha otorgado. Siempre contó con el apoyo y la presencia en algunos de sus actos del Dr. Víctor (hasta su muerte en 2015) y de mi hermano Víctor en los últimos años, que han visto con ilusión como aquella idea inicial se ha convertido en una realidad con voz potente. Hay que destacar también el papel de su patronato y los miembros del jurado de los premios y becas que, durante todos estos años, han dado impulso a la actividad y al fomento de la investigación en bioética. Con su trabajo e implicación, también contribuyen a lo que hoy representa la Fundación.

Podemos decir orgullosos que, con todo este esfuerzo, la Fundación es hoy una referencia en el ámbito de la bioética en Cataluña, pero también en España y a nivel internacional. Este libro conmemorativo es buena muestra de ello, con una compilación de aportaciones de figuras relevantes nacionales e internacionales, con temas de plena actualidad que nos ayudan a pensar.

¡Felicidades!

Raimon Grifols Roura  
Vicepresidente & CCO

# ÍNDICE

- 8 EFEMÉRIDES MÁS RELEVANTES
- 10 LA FUNDACIÓN, EN CIFRAS
- 12 PRESENTACIÓN
- 14 VICTÒRIA CAMPS  
LA IMPORTANCIA DE LA BIOÉTICA
- 24 MARC ANTONI BROGGI  
APUNTES Y RECUERDOS DE LOS INICIOS  
DE LA BIOÉTICA EN CATALUNYA
- 36 DIEGO GRACIA  
PEDAGOGÍA DELIBERATIVA
- 48 LUCIANO FLORIDI  
ÉTICA, NATURALEZA HUMANA Y CAUSAS DEL MAL
- 56 JAUME FUNES  
LA EDUCACIÓN, LA ÉTICA, LA CIENCIA Y LA VIDA
- 66 JUAN PABLO BECA  
PEDAGOGÍA DE LA BIOÉTICA
- 76 JOSÉ ANTONIO SEOANE  
BIODERECHO
- 84 MARGARITA BOLADERAS  
BIOÉTICA COMO PROGRAMA COLABORATIVO  
DEL CONJUNTO DE LA SOCIEDAD
- 96 MILAGROS PÉREZ OLIVA  
BIOÉTICA Y COMUNICACIÓN: LUCES Y SOMBRAS  
DEL NUEVO ECOSISTEMA MEDIÁTICO
- 106 BEGOÑA ROMÁN  
ÉTICA Y SERVICIOS SOCIALES
- 116 THOMAS POGGE  
SOLIDARIDAD EN TIEMPOS DE CRISIS
- 126 MARIAN BARNES  
LA ÉTICA DEL CUIDADO
- 136 MARK SIEGLER  
ÉTICA MÉDICA CLÍNICA: SU HISTORIA Y APORTACIONES  
A LA MEDICINA ESTADOUNIDENSE
- 148 BERNABÉ ROBLES  
ÉTICA E INVESTIGACIÓN: ¿CONDENADAS A ENTENDERSE?
- 160 ANDREU SEGURA  
ÉTICA EN, DE Y PARA LA SALUD PÚBLICA

- 172 **GUILLEM LÓPEZ CASASNOVAS**  
ECONOMÍA Y SALUD EN LOS LÍMITES  
DEL MERCADO Y LA ÉTICA
- 178 **ANNA VEIGA Y CLARA GONZÁLEZ**  
REPRODUCCIÓN ASISTIDA:  
ASPECTOS CIENTÍFICOS Y BIOÉTICOS
- 188 **BONAVENTURA CLOTET**  
LA MEDICINA, DESDE LOS OJOS DEL PACIENTE
- 196 **MÀRIUS MORLANS**  
GÉNESIS DEL TRASPLANTE EN ESPAÑA Y EL RETO ÉTICO  
DE LA DONACIÓN DE VIVO
- 210 **JOSEPH J. FINS**  
LA NEUROÉTICA COMO ÉTICA DE LA TECNOLOGÍA:  
EL IMPERATIVO DE PASAR DE LOS DERECHOS A LAS CAPACIDADES
- 222 **CARME TORRAS**  
ROBÓTICA ASISTENCIAL: UNA APUESTA  
POR EL ENVEJECIMIENTO SALUDABLE Y SOSTENIBLE
- 232 **SALVADOR MACIP**  
¿HA EMPEZADO EL REINO DE LOS POSTHUMANOS?
- 244 **CRHIS WILLMOTT**  
GENÓMICA Y ÉTICA
- 256 **PERE PUIGDOMÈNECH**  
REFLEXIONES ÉTICAS EN TORNO AL USO  
DE NUEVAS TECNOLOGÍAS EN LA AGRICULTURA
- 266 **RAMÓN BAYÉS**  
ENVEJECER
- 276 **MARÍA BLASCO**  
LAS CLAVES MOLECULARES  
DEL ENVEJECIMIENTO Y LA LONGEVIDAD
- 284 **MERCÈ BOADA**  
AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN  
DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER
- 296 **NÚRIA TERRIBAS**  
EL VALOR VIDA HUMANA EN BIOÉTICA:  
UN PROBLEMA NO RESUELTO
- 310 **LEGADO EDITORIAL**
- 314 **GALARDONES Y GALARDONADOS**
- 328 **IMÁGENES PARA EL RECUERDO**

# EFEMÉRIDES MÁS RELEVANTES

## 1998

El 23 de marzo de 1998 se constituye la Fundación Víctor Grífols i Lucas

Primera convocatoria de los premios y becas de bioética

El 12 de noviembre de 1998 se presenta públicamente la Fundación en un acto en La Pedrera

## 1999

Edición del libro *Libertad y salud*, con el cual se inicia la colección *Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols y Lucas*

Primera colaboración con la Universidad Internacional Menéndez Pelayo

## 2000

Se convoca el *I Premio Periodístico de Bioética*

Se celebra el primer seminario *Industria farmacéutica y progreso médico*

Se organiza el fórum *Las causas de la violencia* con el Col·legi de Periodistes de Catalunya

## 2001

La Fundación celebra el primer debate sobre *Ética de la comunicación científica*

Participación en la Universidad Menéndez Pelayo de Santander con el curso *Problemas éticos de la relación clínica*

## 2002

Bernat Soria impartió la conferencia *Uso terapéutico de las células madre* en el acto de entrega de premios y becas

Se organiza el seminario *La gestión de los errores médicos*

## 2003

Margarita Salas imparte la conferencia *La biomedicina del Siglo XXI* en el acto de entrega de premios y becas

Se organiza el seminario *Uso racional del medicamento: aspectos éticos*

## 2004

La Fundación publica *Los fines de la medicina*, traducción del documento de referencia en bioética *The goals of medicine*, del Hastings Center

Inicia la línea temática para tratar la ética del cuidado.

## 2005

Lanzamiento de *Bionethics*, un buscador especializado en bioética

Juan Carlos Izpisúa, ponente invitado en el acto de entrega de premios para impartir la conferencia *Células madre y medicina regenerativa*

## 2006

Muere Josep Egozcue, vicepresidente de la Fundación desde su inicio. La Fundación impulsó en 2007 un ciclo de conferencias en su honor

Edición del informe *La interacción público-privada en sanidad*

## 2007

Primera conferencia Josep Egozcue con Daniel Callahan, director del Programa Internacional del Hastings Center de Nueva York, que trató sobre el bien individual y el bien común en bioética

## 2008

Décimo aniversario de la Fundación coincidiendo con la inauguración del Museo Grífols

Se inician los interrogantes éticos, destinados a debatir un tema ético de actualidad y posteriormente se publican las conclusiones en una nueva colección editorial

## 2009

Edición del libro *Ética en enfermería*

Colaboración con el Centro de Investigación en Economía y Salud (CRES) con la organización de una conferencia en el *Global Health Leadership Forum*.

## 2010

Mark Siegler imparte dos conferencias sobre *Las tres edades de la medicina* y *La relación médico-paciente*

Debate con expertos sobre la subrogación uterina



## 2011

El 31 de diciembre muere Francesc Abel, patrono de la Fundación y pionero de la bioética

Firma del primer convenio con SESPAS para organizar seminarios sobre *Ética y Salud Pública*

## 2012

Conferencias sobre *Ética y biología sintética* con Thomas Murray

Colaboración para la organización del *European Forum for Good Clinical Practice* (EFGCP)

## 2013

Se celebran las VI Conferencias Josep Egozcue con Carol Gilligan como ponente. El cuaderno sobre *Ética del cuidado* resultante será uno de los más leídos de la Fundación

Se inicia una línea de trabajo centrada en la educación, con actividades dirigidas al colectivo docente y se crea el I Premio a Trabajos de Investigación sobre Bioética en el Bachillerato

## 2014

Se convoca el primer *Premio Ética y Ciencia*

Peter Singer imparte dos ponencias dedicadas a la bioética fuera del ámbito clínico

Primera edición del curso de *Introducción a la Bioética* en la práctica multidisciplinar clínica, realizado on-line en colaboración con el Institut Català d'Oncologia

## 2015

La Universidad de Vic-Universidad Central de Catalunya y la Fundación Víctor Grífols i Lucas crean la Cátedra de Bioética Fundación Grífols

La Fundación colabora con el *Nuffield Council on Bioethics* en el proyecto *Children and clinical research*  
Muere Víctor Grífols i Lucas

## 2016

Colaboración con el CCCB en la exposición +Humans

James Bernat, ponente invitado a las conferencias Josep Egozcue *¿Hay que repensar el concepto de muerte?*

## 2017

Primera convocatoria del *Premio Audiovisual* dirigido a obras inéditas sobre un tema de bioética

Seminario sobre *Ética y donación de plasma*

## 2018

20 aniversario de la Fundación Víctor Grífols i Lucas

Exposición sobre el 50 aniversario de la Declaración de los Derechos Humanos

Inicio de las matinales de cine y debate para institutos

## 2019

Organización del *primer Congreso Internacional de Bioética* en Vic

Inicio de la colaboración con la Fundació Mémora para la organización de seminarios

Primer ciclo de conferencias organizado con Amics per a la Unesco Barcelona

## 2020

Organiza con la librería La Central el curso *¿Nos hace falta hablar de la muerte?*

Más de 2.500 personas participan en los webinars sobre COVID-19 organizados desde la Cátedra de Bioética Fundación Grífols

## 2021

La Fundación recibe el Premio Nacional de Investigación en Mecenazgo Científico, concedido por la Generalitat de Catalunya

Participación en la Biennal Ciutat i Ciència con la mesa redonda *Transplante de útero: aspectos clínicos y éticos*

## 2022

Organización del segundo Congreso Internacional de Bioética en Vic

10ª edición del curso de *Introducción a la Bioética* en la práctica multidisciplinar clínica, realizado on-line en colaboración con el Institut Català d'Oncologia

# LA FUNDACIÓN, EN CIFRAS



+

22.000

asistentes a actividades



730.000€

concedidos en becas y premios



110

becas de investigación concedidas



2

congresos internacionales



66

cursos



60

seminarios organizados



51

conferencias



90

publicaciones



31

jornadas

# PRESENTACIÓN

El 23 de marzo de 1998 se constituyó formalmente la Fundación Víctor Grífols i Lucas con el objetivo de promover la bioética mediante el diálogo entre ciencias y humanidades. Desde sus inicios y hasta hoy el crecimiento de la Fundación ha sido manifiesto, tanto en relación a las actividades desarrolladas, como por su potencial de impacto entre profesionales, mundo académico, ciudadanía y entidades de diferente naturaleza. 25 años después, podemos decir que ha conseguido ser uno de los referentes en bioética de nuestro país, impulsando la investigación, la divulgación, la formación y el conocimiento de esta disciplina a diferentes niveles, incluyendo el ámbito de las generaciones más jóvenes, futuro de nuestra sociedad.

Para conmemorar este aniversario, la Fundación ha querido editar un libro, pero huyendo de aquellos formatos más corporativos o de compilación de la trayectoria de la entidad y queriendo aportar contenido de

interés sobre nuestro ámbito de trabajo que es la bioética. Este libro, pues, ofrece un repaso y análisis de algunos temas de la bioética y su proyección hacia el futuro. No tiene pretensión de exhaustividad porque el campo de la bioética es muy extenso y cada día surgen nuevas dudas e interrogantes éticos derivados del progreso del conocimiento y los cambios sociales, pero sí hemos querido hacer una selección de temáticas que creemos que son representativas de los debates más relevantes, tanto históricos como de presente, y sobre todo de futuro. Y lo hacemos de la mano de diferentes autores (filósofos, investigadores, científicos y personalidades del ámbito social) que aportan una visión multidisciplinar sobre diferentes áreas de interés para toda la sociedad. Cuestiones como la investigación, la enfermedad de Alzheimer, la reproducción asistida, el final de vida, la edición genética o la inteligencia artificial, entre otros muchos, son, actualmente, tema de debate. A

la vez, tener presentes los cimientos de la bioética y aquellos principios y valores sobre los cuales se construye es esencial por aquello de que “quién pierde los orígenes, pierde la identidad”. Todos los autores han sido colaboradores de la Fundación, de forma más continúa o más puntual, contribuyendo con sus opiniones a enriquecer el debate bioético en nuestras conferencias, cursos, seminarios y publicaciones.

En el libro, encontraréis datos y cifras de todo el trabajo hecho en estos 25 años, una selección de las efemérides más relevantes que hemos vivido y una compilación fotográfica para dejar constancia visual de toda esta trayectoria. También hemos querido rendir homenaje a todos los investigadores que han sido premiados o merecedores de una beca de investigación en las diferentes ediciones de nuestros premios y becas y sobre los que encontraréis un listado en la parte final. Su trabajo, al que la Fundación ha querido contribuir, es parte

esencial del desarrollo de la bioética en estos años en nuestro país.

Confiamos en que todo este contenido pueda ser de interés para el lector, a la vez que sea testigo del trabajo hecho y de lo mucho que queda por hacer. La Fundación seguirá adelante aportando su granito de arena para contribuir a una sociedad mejor, que siempre tenga espacios para la necesaria reflexión ética que debe acompañar a la toma de decisiones, a nivel micro, meso y macro, en todo aquello que afecta a nuestra sociedad moralmente plural y culturalmente diversa.

**Victòria Camps Cervera**  
Presidenta

**Núria Terribas Sala**  
Directora General

Bioética: una mirada hacia el futuro

# LA IMPORTANCIA DE LA BIOÉTICA



## Victòria Camps

Hace 25 años, el entonces presidente de la compañía Grifols, Víctor Grífols i Roura, se puso en contacto conmigo para comunicarme su propósito de crear una fundación dedicada a la ética. La idea, ya de por sí excelente, se inspiraba en la convicción arraigada en la compañía de que las buenas prácticas son la mejor garantía del éxito social, e incluso económico, de una empresa. Acogí con entusiasmo la invitación de hacerme cargo de la puesta en marcha de la nueva fundación, sugiriendo al mismo tiempo acotar su ámbito de trabajo a las ya muchas cuestiones que empezaban a plantearse en el seno de la bioética, una disciplina emergente nacida con el propósito de estudiar la dimensión moral de las ciencias de la vida, con especial preocupación por los temas relativos a la salud.

La necesidad de aplicar el conocimiento ético a los problemas de la vida humana había surgido de la constatación cada vez más extendida de la existencia de una serie de prácticas que no debería permitirse nadie que se tomara en serio el principio de la dignidad de la persona. Durante los años 60 y 70 del siglo pasado, una serie de documentos como el *Código de Nuremberg*, la *Declaración de Helsinki* y, en especial, el *Informe Belmont*, sentaron las bases fundacionales de los principios éticos por los que habían de regirse las ciencias de la vida a partir de entonces. No sólo admitía la existencia de actuaciones que no reconocían el valor y el respeto debido al ser humano, sino también reflexionaba sobre la necesidad de abordar problemas nuevos como lo empezaron a ser las técnicas de reproducción asistida o las tímidas propuestas a favor de la despenalización de la eutanasia. Fue el principio de un desarrollo que hoy lleva la preocupación ética a todas las dimensiones de la vida humana y no humana.

El desarrollo de la bioética ha sido muy amplio, tanto desde el punto de vista teórico como desde el más práctico, al servir de instrumento para abordar problemas éticos concretos. Su despliegue ha tenido lugar en instituciones de cariz más académico, pero también en comisiones creadas con el propósito de pensar la dimensión ética de la que hay que responsabilizarse a nivel individual, social y político. Es notable la expansión y la aceptación que han tenido, por

ejemplo, los comités éticos hospitalarios en el planteamiento, discusión y propuestas de protocolo de los muchos interrogantes que tienen que ver con el sistema sanitario. Y ha ocurrido lo mismo con la función de los comités que analizan las propuestas de ensayos clínicos con la misión expresa de ratificar la solidez científica, pero también ética, de dichos proyectos.

Me atrevo a decir que la bioética ha sabido constituirse como un modelo de lo que debería ser hoy la ética de las profesiones en cada una de sus modalidades. Si bien la mayoría de actividades profesionales, en especial aquellas que afectan directamente a la vida de las personas, hacen intentos de introducir la ética en su reflexión, pocas éticas profesionales han conseguido la aceptación y el desarrollo que tiene la bioética. Es lógico que quienes practican la medicina y la investigación biomédica sean más conscientes de los riesgos que corren en un contexto de descontrol ético, riesgos que por ser más evidentes y verificables suscitan una preocupación mayor. Lo cual, sin embargo, no debería servir de justificación para que otras actividades profesionales prescindan olímpicamente de la dimensión ética de su actividad como si fuera algo ajeno a sus objetivos y obligaciones.

Los principios de la bioética, según el *Informe Belmont*, son tres: beneficencia, autonomía y justicia. La innovación que aporta dicho documento está en los dos últimos principios,



Victoria Camps nació en Barcelona en 1941 y es catedrática emérita de Filosofía Moral de la Universidad Autónoma de Barcelona.

A lo largo de su trayectoria profesional ha ejercido como consejera del Consejo Audiovisual de Cataluña, de 2002 a 2008, y como presidenta de la Comisión de Contenidos Televisivos, de 1993 a 1996, período en el que fue senadora independiente por el PSC-PSOE.

Ha publicado diversos ensayos sobre ética, filosofía política y bioética. Entre ellos *Virtudes públicas* (Premio Espasa de Ensayo), *Una vida de calidad*, *La voluntad de vivir* y *Creure en l'educació*. Sus últimos libros son: *El gobierno de las emociones* (Premio Nacional de Ensayo), *Breve historia de la ética*, *Elogio de la duda*, *La fragilidad de una ética liberal* y *La búsqueda de la felicidad*.

La trayectoria profesional de Victoria Camps ha sido reconocida con el Premio Josep Maria Lladó a la libertad de expresión, en 1999; el Premio al Mérito en la Educación, concedido por la Junta de Andalucía en 1999, y el Premio Internacional Menéndez Pelayo, recibido en 2008. Es doctora *honoris causa* por las Universidades de Huelva y Salamanca. De 2018 a 2022 fue Consejera Permanente de Estado.

hasta la fecha ignorados por las prácticas médicas y científicas. En especial hay que llamar la atención sobre el principio de autonomía, que ha sido casi el exclusivo protagonista de las discusiones éticas hasta ahora. La obligación de informar al paciente y pedir su consentimiento para cualquier tratamiento invasivo o para la inclusión en un ensayo clínico ha sido estudiada desde todas las perspectivas posibles, con la intención de implantarla adecuadamente y evitar las perversiones de convertirlo en una rutina burocrática. El reconocimiento de la autonomía de la persona ha sido fundamental, a su vez, para dar vía libre a las técnicas de reproducción asistida como una forma de atender a la libertad de la mujer en las decisiones relativas a la maternidad. Así mismo, el debate en torno a la despenalización de la eutanasia tiene su fundamento en la aceptación de la disponibilidad de la vida humana como una de las expresiones básicas de la libertad individual. Todo ello sin dejar de señalar que la concepción del paciente como un ser libre que debe poder decidir qué se hace con su cuerpo y su vida ha contribuido a la lenta pero imparable extinción del paternalismo médico y asistencial, a favor de una relación más igualitaria y más basada en la confianza mutua.

### **REALIDADES MÁS ALLÁ DE LOS PENSAMIENTOS**

Ninguno de dichos avances ha sido fácil ni ha estado exento de controversia. Todos pueden ser muy aceptables en la teoría que los enuncia y funcionar mal en la práctica. Por eso,

la bioética forma parte de las llamadas éticas aplicadas y lo hace desde la convicción de que es inútil limitarse a elaborar teorías si éstas no se contrastan con una realidad que tiende a discurrir al margen de las normas morales. Para poder hacerlo lo mejor posible, la bioética ha introducido otro elemento básico en su quehacer: la interdisciplinariedad. Aunque el punto de partida es filosófico, pues son los filósofos los que se detienen en el rigor de los conceptos y son incansables en el planteamiento de dudas y de preguntas, cuando la ética se propone abordar problemas reales, no tiene más remedio que descender de la filosófica torre de marfil y tomar nota de lo que dicen los profesionales de otros campos, como la medicina, la farmacología, el derecho, la sociología, la enfermería, la biología o cualquier otra área de conocimiento precisa para no perder de vista ninguna dimensión importante del problema en cuestión.

Si la autonomía de la persona ha merecido toda la atención por parte de los estudiosos de la bioética, no se puede decir lo mismo del principio de justicia. El trato igualitario en la protección de la salud y el acceso por igual de todas las personas al sistema sanitario, reconocido en los estados democráticos como un derecho universal, sabemos que deja mucho que desear. La expansión del neoliberalismo desde los años 80 del siglo pasado interrumpió los avances considerables propiciados por la socialdemocracia europea a favor de un estado de bienestar sólido. Los

sistemas sanitarios públicos siguen en pie, pero cada vez más desvalidados y no se han hecho esfuerzos suficientes para asegurar su sostenibilidad. La pandemia lo puso de relieve fehacientemente. Hoy empieza a extenderse la opinión de que los problemas sociales derivados de las grandes desigualdades, los condicionantes sociales de la salud, las situaciones de pobreza, los movimientos migratorios, etc., deberían reclamar más la atención de la bioética. Por no hablar del cambio climático y de la transición ecológica que está obligando a cambiar unos puntos de vista que hasta hace muy poco han ignorado que la depredación de la naturaleza no es un problema ajeno a la salud de los humanos, ni a una concepción ética de la vida en general.

### **UN MARCO DE TRABAJO COLECTIVO**

En sus 25 años de actividad, la Fundación Víctor Grifols i Lucas se ha hecho eco del conjunto de problemas que han ido apareciendo y creciendo en el marco descrito. Ha procurado mantener la interdisciplinariedad necesaria para que el planteamiento de las distintas cuestiones se realice con una mirada amplia, lo cual se ha ido consiguiendo sobre todo gracias a la constitución de un patronato periódicamente renovado y lo más plural posible. A través de seminarios, conferencias, jornadas, ayudas y premios a la investigación, se ha intentado extender el interés por la bioética a las instituciones académicas y educativas, a los centros sanitarios

y al conjunto de la sociedad. Por sus especiales características, la ética de la medicina y de la salud en general, no le es ajena a ningún ser humano. Todos los individuos están enfermos, envejecen, sufren por su salud o la de sus seres más próximos, se reproducen y finalmente mueren, es decir, la ética de la vida incide muy directamente en los momentos más cruciales de la vida de cada persona. De ahí que lo que decidamos hacer en cada caso no dependa exclusivamente de decisiones individuales y privadas, sino de una deliberación pública que la bioética propicia y fomenta.

Uno de los pioneros en el desarrollo de la bioética en Catalunya, patrono de la Fundación en sus primeros años, Francesc Abel, puso especial énfasis en defender el carácter eminentemente laico de la bioética. No le fue fácil dada su condición de religioso jesuita, pese a lo cual mantuvo dicha postura con especial tesón y radicalidad. No es una mera anécdota, sino una perspectiva que tiene mucho que ver con la evolución de esta especial ética de la vida. Las cuestiones que en ella se tratan son especialmente conflictivas si tenemos en cuenta que el dogma religioso se ha pronunciado a menudo de forma contundente sobre la legitimidad del aborto, la eutanasia, incluso los cuidados paliativos que procuran una muerte más humana. Es fundamental que en las democracias actuales se discutan cuestiones tan trascendentes como las que se refieren al principio o al final de la vida desde escenarios donde el encuentro entre

creyentes y no creyentes sea posible. Aunque hoy todavía persiste una cierta desavenencia entre la bioética religiosa y la laica, tratar de superarla y promover debates abiertos a ideologías diversas es una obligación de quienes nos comprometemos con centros de reflexión, como lo ha sido hasta ahora la Fundación Grífols.

La ética se hace presente cuando nos encontramos ante un problema que trasciende las posibilidades o competencias del conocimiento científico. Cuando un problema no puede ser resuelto por ninguna de las ciencias empíricas y desborda asimismo el ámbito de las llamadas ciencias sociales (el derecho, la política, la sociología o la antropología), estamos ante una cuestión filosófica que, si afecta a decisiones relativas al comportamiento humano, se convierte en una cuestión ética. Dicho de otra forma, la pregunta: “¿qué debo hacer?”, adquiere una dimensión ética cuando ninguna ciencia

**LA PREGUNTA:  
“¿QUÉ DEBO  
HACER?”, ADQUIERE  
UNA DIMENSIÓN  
ÉTICA CUANDO LA  
CIENCIA NO NOS  
PROPORCIONA  
UNA RESPUESTA  
CONVINCENTE**

o disciplina nos proporciona una respuesta convincente a dicho interrogante porque, en la mayoría de los casos, ni siquiera se lo plantea. Y no lo hace porque afecta a cuestiones ajenas a los objetos de conocimiento científico.

Ahora bien, que la ética haya llegado a ser una disciplina separada del resto de conocimientos o del conjunto de las ciencias no significa que éstas deban prescindir de los planteamientos éticos que, como tales, conciernen a la sociedad en general y a los conflictos que acucian a las personas que aspiran a comportarse como seres sociales. Además, muchas de estas cuestiones algo tienen que ver con las investigaciones científicas, así como con la expansión de las nuevas tecnologías. Aunque en los últimos siglos haya hecho mella la idea de que las ciencias empíricas y, también las ciencias sociales, son *value free*, es una aberración reduccionista creer que la valoración de sus objetos de estudio es ajena a ellas. No existen hechos por un lado y la valoración de los mismos, por otro. La percepción humana de la realidad es siempre valorativa. La realidad es una construcción social, de tal forma que nuestra concepción de algo aparentemente tan objetivable como la enfermedad y la salud depende no solo de datos empíricos, sino de estimaciones individuales y sociales que evalúan los datos. Si no fuera así, ¿cómo se explica la definición que la OMS da de la salud como “el estado de completo bienestar físico, psíquico y social”? ¿Desde cuándo y cuáles

son las razones por las que se ha llegado a tal definición?

### **LA NECESIDAD CONSTANTE DE LA ÉTICA**

El oncólogo V.R. Potter, a quien se atribuye la invención de la palabra bioética, acuñó dicho concepto para referirse a una disciplina que combinara los conocimientos biológicos con el conocimiento de los valores morales. Sólo desde dicha perspectiva se afronta con seriedad la constatación de que vivimos en una profunda crisis de valores, entendida como la pérdida de valores morales. Tal vez no sea un fenómeno tan insólito ni exclusivo de nuestro tiempo. Si el pensamiento ético viene desarrollándose desde la antigüedad, es precisamente porque las nociones de bien y mal siempre han sido confusas, había que aclararlas y había que evolucionar hacia un mundo orientado donde los valores morales fueran más explícitos. Aun así, es cierto que dicha crisis tiene hoy unas características peculiares, lo cual ha hecho más necesario un reclamo de la ética a muchos niveles. Si bien es cierto que, en teoría y en abstracto, compartimos valores morales comunes, en la práctica, la prioridad que les damos deja mucho que desear. En teoría nadie se atreve a afirmar que no valoramos positivamente la paz, la igualdad, la justicia, el respeto o la solidaridad. En la práctica, sin embargo, tiene más fuerza lo que alguien ha llamado la tiranía de ciertos valores como el económico. Es entonces cuando reducimos el valor de las cosas a lo que cuestan

y acabamos por ignorar o despreciar su valor.

Diego Gracia, en el libro *Construyendo valores* (2013), ha explicado con maestría y profundidad filosófica la conexión que debe darse entre hechos, valores y deberes. Como he apuntado ya, los hechos puros apenas existen y, si existen, son insignificantes. Nadie discute sobre lo que se puede verificar empíricamente. Lo que sí se discute es nuestra estimación de los hechos, en especial cuando hay discrepancias sobre el modo de valorarlos. Es entonces cuando la dimensión ética aparece y hay que plantearse hasta qué punto es legítimo sacrificar un valor para defender otro o, más bien, hay que buscar un equilibrio entre todos los valores, ya que de los valores que defendamos derivan los deberes que guían nuestra conducta.

De acuerdo con ello, lo que la reflexión ética, o bioética, consigue es hacernos conscientes de que nadie puede eludir determinadas cuestiones como si no fueran de su incumbencia. Como individuos y como sociedad debemos tomar decisiones conjuntas que corrijan lo que se ha estado haciendo mal. Debemos llamar la atención sobre los peligros que pueden derivar de los cambios científicos y técnicos con el fin de procurar una vida mejor o más digna para todos. Puesto que vivimos en una época de avance tecnológico imparable, una de las premisas de las que hay que partir es que no todo lo tecnológicamente posible

es éticamente aceptable. Que una vida de calidad es más importante que una vida larga y sin expectativas y que, por lo tanto, la vida puede a veces no ser preferible a la muerte. Como el planteamiento de todas estas dudas es complejo e intempestivo, porque rompe expectativas económicas y culturales no siempre exentas de dudas sobre su bondad, se hace imprescindible el diálogo y la participación entre los distintos conocimientos y las distintas perspectivas. Los mismos principios de la bioética entran en contradicciones: la beneficencia y la autonomía o la autonomía y la justicia no siempre se combinan pacíficamente. Más que encontrar soluciones concretas, de lo que se trata es de dar razones a favor de las decisiones que se vayan tomando para, de ese modo, introducir la reflexión en la vida práctica.

No hace falta dar muchos argumentos para sostener que nuestro tiempo no es propicio al pensamiento sosegado ni a la discusión constructiva. Esa falta solo puede corregirla el ejercicio de la reflexión y la deliberación en espacios preparados para ello. Las éticas aplicadas tienen una función pedagógica, educativa. Inculcan una manera de ser que en absoluto viene propiciada por el ritmo acelerado y de consumismo compulsivo de nuestro mundo.

### **TRABAJO EN EQUIPO**

La importancia de la bioética radica, en último término, en la función educativa o pedagógica que puede llevar a cabo con el propósito de

inculcar formas de vida que resuelvan la crisis de valores en la que estamos. Desde la misma ética, hay que insistir en que no es fácil llegar a acuerdos unánimes sobre el sentido que hay que darle a la equidad y a la autonomía de la persona, por escoger solo dos de los grandes valores que están en juego en los debates bioéticos. No es fácil determinar dónde tienen que estar los límites de uno y otro valor. Por eso, porque no es fácil, y porque tampoco nos es dado determinar con certeza cuáles serán las consecuencias de lo que decidamos hacer, la reflexión ética, además de interdisciplinar, tiene que darse en un escenario deliberativo. No podemos decidir qué debemos hacer en solitario porque los problemas éticos existen en la medida en que somos seres sociales, son problemas que nos afectan a todos. De ahí que los comités, las fundaciones, los másters, sean espacios idóneos para llevar a cabo una reflexión que, dada la aceleración y las prisas de nuestro mundo, no encuentra su lugar propio en ninguna parte.

Aunque la reflexión sobre el deber moral no sea una garantía de que el deber se cumpla y se ejecute, es una condición necesaria para ello. Aristóteles ya advirtió que enseñar la virtud es una tarea práctica, no teórica. Las actitudes morales se consolidan a través de la imitación y el ejemplo (de la misma forma que lo hacen también las actitudes inmorales). Aprendemos a ser como somos por el contacto con los demás, asumiendo las costumbres de nuestros entornos,

imitando a los que se nos presentan como referencias y modelos.

Pensar la bioética es una tarea colectiva y democrática, de la sociedad en su conjunto, no de unos cuantos expertos académicos o científicos de laboratorio. A medida que avanzamos en el desarrollo científico y tecnológico, más necesario es repensar el sentido de la vida y de la muerte, de las contingencias acompañadas de dolor y sufrimiento o de las desigualdades que postran a millones de individuos en situaciones inhumanas. Hay que repensar cómo envejecemos, cómo tratamos a los enfermos crónicos o hacia dónde hay que orientar la investigación científica. Vivir bien o vivir con dignidad no es un objetivo individual, sino colectivo. No lo es porque la protección de la salud es un bien primario que hay que repartir equitativamente. Nadie queda fuera del derecho a vivir bien y, mientras tal derecho no sea universal de verdad, habrá que poner en duda el sentido moral de lo que hacemos. ///

Bioética: una mirada hacia el futuro

# APUNTES Y RECUERDOS DE LOS INICIOS DE LA BIOÉTICA EN CATALUNYA



## Marc Antoni Broggi

Catalunya ha sabido dar un ejemplo de lo que es posible en bioética, aunque en ocasiones no haya sido tarea fácil y a pesar de que la visibilidad y la influencia hayan sido más limitadas de lo que a veces se querría. En este artículo sobre la creación de la Sociedad Catalana de Bioética, del Comité de Bioética de Catalunya, de los Comités Éticos de Investigación Clínica y de los Comités de Ética Asistencial, aprovecho para hacer un repaso esmerado de los inicios y el desarrollo de la bioética en el territorio catalán.

El 26 y 27 de abril de 1991 tuvo lugar en Barcelona el simposio *La bioética y sus comités*, que fue el pistoletazo de salida de esta nueva corriente intelectual y moral en Catalunya. En el simposio, se siguió el formato del que había organizado el Consejo de Europa en diciembre de 1989 en Estrasburgo a través del CAHBI (Comité Consultatif Ad hoc de Bioéthique). Allí, coincidieron personas interesadas que solo se conocían de referencia: Francesc Abel, Octavi Quintana, Diego Gracia, Josep Egozcue, Carlos Romeo Casabona, Javier Gafo o Marcelo Palacios y, algunos de ellos, serían ponentes en el simposio de Barcelona.

Al proponerlo al por aquel entonces consejero de Sanidad (Xavier Trias), ya insistimos en que todo ello costaría poco dinero. Aparte de otras razones de principio y de prometerle buenos resultados, aquel fue quizás el argumento definitivo para que aceptase. Creyó en lo que decíamos, nos permitió que hiciéramos el simposio y se comprometió a implicarse en las conclusiones que de allí salieran.

En este simposio se hizo una aproximación a la bioética, dando a conocer sus fundamentos básicos y analizando las posibilidades que podía tener entre nosotros su difusión, conociendo lo que nos llegaba de Estados Unidos de la bioética como corriente crítica y reivindicativa. Queríamos imaginar iniciativas que la desarrollaran, ya fuera como disciplina a transmitir; ya fuera como

metodología utilizable en casos de decisión difícil en clínica o para una investigación con garantías; ya fuera como nueva cultura que favoreciera la adopción de actitudes más respetuosas y abiertas (“más humanizadas”, decíamos) por parte de los profesionales y de la administración. También fue importante la ocasión de poder conocerse entre sí personas de un talante bioético; es decir, que sentían la necesidad de ser más responsables y compartir un gusto por analizar en común la complejidad. Se acordó crear espacios multidisciplinarios para la deliberación: los comités. Y se subrayó que era esencial procurarse un mínimo de formación para hacerlo bien. Nadie dudó que esta nueva cultura proporcionaría una ayuda profesional más eficaz y gratificante y una seguridad más grande a la ciudadanía. Es decir, con esta nueva etapa se abría una puerta a un aire más fresco.

### ABEL, EN EL ORIGEN DE TODO

Todos sabemos que antes de esto, Francesc Abel, verdadero precursor en este campo, ya cultivaba la bioética desde hacía años bajo la soledad de un verdadero corredor de fondo, con la creación en 1976 del Instituto Borja de Bioética, que fue el primer centro de Bioética en Europa, con el apoyo de la Compañía de Jesús y de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Impulsó la creación de un Comité de Ética Asistencial en Hospital San Juan de Dios de Esplugues, publicaba artículos sobre bioética en la revista *Labor Hospitalaria* y acumulaba una biblioteca muy completa



Marc Antoni Broggi es médico cirujano. Doctor en Medicina y Cirugía, fue de 1991 a 2008 jefe del Servicio de Cirugía General del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol de Badalona. Al mismo tiempo, es miembro numerario de la Real Academia de Medicina de Catalunya. En el ámbito de la bioética, ha sido miembro de la Comisión Deontológica del Colegio de Médicos de Barcelona y, actualmente, preside el Comité de Bioética de Catalunya. Autor de varios artículos, ponencias y conferencias sobre bioética, se ha especializado en temas referentes a la relación clínica, la información clínica, el consentimiento informado y las voluntades anticipadas.

y especializada sobre la materia en el Instituto Borja de Sant Cugat (un lugar de peregrinación y aprendizaje para algunos de nosotros durante un tiempo). A la vez, junto con otros cuatro centros europeos, fue fundador del European Association of Centres of Medical Ethics (EACME).

Cabe señalar también la existencia previa de círculos que ya querían extender la curiosidad que siempre se había tenido por la vertiente científico-técnica: qué era vivir la enfermedad y procurar un mejor acompañamiento. Una muestra fue el Grupo GAPS del primer Colegio de Médicos de la transición. También conviene destacar la aparición de las primeras unidades de calidad (con Rosa Suñol y Rosa Delgado como pioneras) y de una primera Unidad de Atención al Usuario (con Virtudes Pacheco, en el Hospital de Sant Pau). Tampoco se puede dejar de citar la labor pionera y constante de Xavier Gómez-Batiste en el campo de los cuidados paliativos, que, desde el programa de “Vida als anys”, puso en marcha el Plan Piloto de Cuidados Paliativos en 1990. Y también recordar la naciente presencia de la asociación del Derecho a Morir Dignamente (DMD) con Salvador Pániker. En todas estas iniciativas ya emergía una mirada crítica sobre cómo se hacía la asistencia a los pacientes y la defensa de unos valores y derechos emergentes.

Hay que resaltar al mismo tiempo la inquietud de algunos profesionales más o menos aislados, como Jordi Gol, porque, a solas, consiguió cierto

eco ciudadano cuando insistía en ser médico “de personas y no solo de enfermedades”. El eslogan se convirtió en todo un programa para nosotros. Cabe decir que éramos una generación que pensó con ilusión que con la sanidad pública universal que estrenábamos, accederíamos a una práctica más científica y a la vez más humanitaria. Pero después de años de ejercicio, constatamos desconcertados que a menudo era solo científicista, rígida al imponer criterios protocolizados y hábitos institucionales y que podía llegar a ser poco respetuosa y amable. Había un malestar creciente entre enfermos y familias (se intentó decir clientes), que los profesionales sentíamos en forma de desagrado.

Las quejas no eran debidas a carencia de calidad técnica, que había mejorado exponencialmente con la introducción del sistema de formación MIR y su extensión por todas partes. La exigencia de la ciudadanía de recibir un trato diferente aumentaba y también nuestro desconcierto, con la amenaza de que nos arrastrara a cierta irracionalidad, a una medicina defensiva. Sabíamos que ni mucho menos era cuestión de añorar la relación anterior, quizás más personalizada en algún caso, pero muy paternalista y distante, discriminadora, menos controlada y más desigual, y en la cual se exigía una confianza ciega, confundida a menudo con una sumisión.

Pero lo más importante fue que cada vez más los problemas dejaban claro

que su solución no podía ser tan solo técnica, sino que era necesario adentrarse en una dimensión ética que no controlábamos bien. La profesionalidad de la que nos investíamos exigía que, la mirada crítica con que leíamos la enfermedad, la dirigísemos ahora también a estos otros aspectos con la misma honestidad intelectual y moral. Pues bien, en la bioética encontramos la racionalidad que buscábamos. Nos ayudaba a explicarnos las causas de los cambios de alrededor y a aceptar algunas propuestas que convenían. La veíamos pues como una aportación científica a la medicina, porque mejoraba la comprensión de la realidad y la adoptamos con ilusión y con un optimismo transformador que ahora puede parecer ingenuo.

#### **LA PRIMERA HOJA DE RUTA**

Y así fue: en el simposio de 1991 se discutieron abiertamente y consensuaron unos objetivos, se definieron unos medios y se programaron unas etapas. Y es significativo resaltar que gran parte del programa se llevó a cabo. En tres meses, había nacido la Sociedad Catalana de Bioética (SCB) en la Academia de Ciencias Médicas de Catalunya y Baleares (ACMCB), se había iniciado un curso de formación en el Instituto de Estudios de la Salud (IES) y se constituyó una Comisión Asesora en Materia de Bioética del Departamento de Sanidad que sería la semilla del actual Comité de Bioética de Catalunya (CBC).

Para encabezar la nueva sociedad de la Academia, enseguida se

propuso que Francesc Abel fuera su primer presidente. Pero él declinó este ofrecimiento razonable con un argumento que fue trascendental, creo, para el futuro de la bioética catalana y demostrando una visión amplia, así como su generosidad. Esgrimió que, siendo él jesuita, hubiera sido teñir de manera no deseada aquello que iniciábamos y, precisamente, teníamos que dejar claro desde su comienzo su pluralidad sin adherencias prioritarias a ninguna ideología o creencia. La comisión gestora de la SCB la formaron Francesc Abel, Màrius Morlans, Jordi Camí, Lidia Buisán y yo mismo, con Francesc Vilardell como presidente, a quién fichamos aprovechando que era entonces presidente del Council of International Organization of Medical Science (CIOMS). La SCB quería servir de ayuda en la reflexión bioética a otras sociedades de la Academia en sus problemas y, también, ser lugar de

**EN LA SOLEDAD DE UN CORREDOR DE FONDO, EL PRIMERO EN CULTIVAR LA BIOÉTICA FUE FRANCESC ABEL, QUE EN 1976 CREÓ EL INSTITUTO BORJA DE BIOÉTICA**

encuentro entre los socios y otros interesados. Así, se invitó para ilustrarnos a personas como Diego Gracia, Adela Cortina, Carlos Romeo Casabona, Fernando García Alonso, James Drane, Victòria Camps, Javier Hernández, Moisés Broggi o Xavier Gómez-Batiste. Y se decidió organizar un único congreso anual de Comités de Ética, escogiendo lugares diferentes de Catalunya en vez de una sede fija, un *modus operandi* que se ha mantenido hasta la fecha.

Para la formación, el primer curso fue organizado por el IES y dirigido por Francesc Abel. Incluía una presentación teórica de los cimientos de la bioética y un entrenamiento práctico en el hábito de la deliberación para tratar problemas de la clínica y de la investigación. Pero pronto hubo una demanda creciente y la oferta se diversificó mucho. El Instituto Borja se desarrolló por su cuenta ofreciendo cursos de formación para profesionales sanitarios y después ya formación reglada, inicialmente en colaboración con la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) y, después, ya bajo la dirección de Núria Terribas, entrando a formar parte de la Universitat Ramon Llull (URL).

Por otro lado, en 1994, la profesora María Casado puso en marcha un reconocido Máster de Bioética y Derecho en la Universitat de Barcelona (UB), con una voluntad explícita de mantener una perspectiva completamente laicista y creando a su alrededor el Observatorio de Bioética y Derecho. Después obtendría

una Cátedra UNESCO y estrechos vínculos con muchos países en Latinoamérica.

También en la UB, pero desde Filosofía, se inició un curso sobre Ciudadanía y Derechos Humanos, dirigido por la profesora Margarita Boladeras y con una parte importante de bioética. Por otro lado, Xavier Clèries impartía un buen curso sobre comunicación entre profesionales y sus pacientes, dando respuesta a una carencia que se fue haciendo latente: pasar de esconder las malas noticias al enfermo a tener que darlas era un salto difícil.

La oferta académica y divulgativa se vio muy ampliada con la creación de la Fundación Víctor Grífols i Lucas en 1998. Jornadas, simposios, cursos, publicaciones y convocatoria de premios y becas se sucedieron con regularidad y excelencia sobre los temas más candentes. Ha sido como un puente que ha enriquecido el grosor de contenidos y textos que nos han ido llegando desde hace 25 años. Victòria Camps fue la impulsora y la presidenta y lo culminó bajo la dirección de Núria Terribas, al vincularse con la Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya (UVIC-UCC),

1 La lista, ni aquí, ni en otros ámbitos, no es ni puede ser completa. No se pretende ningún estudio historiográfico exhaustivo, sino una simple rememoración de aquel momento sin consultar cada una de las referencias. Por lo tanto, los errores o ausencias injustas son atribuibles solo a la falta de espacio y a las incógnitas de la memoria personal.

creando la Càtedra Bioètica Fundació Grífols en 2015.<sup>1</sup>

Más cursos fueron apareciendo aquí y allá, a menudo con una pátina académica un poco demasiado formal. Como materia o disciplina que transmitía unos conocimientos, se basaban en unos principios y veneraban unos textos sagrados, quedando así a veces alejados de la vida real. Además, eran transmitidos muchas veces con una excesiva tinción ideológica, de un lado o de otro. Enseguida vimos que a los clínicos que se podrían interesar por la bioética no convenía aleccionarlos con fórmulas magistrales, sino hacerlos conscientes del respeto necesario a las necesidades de las personas que trataban, de sus expectativas, de sus miedos y desconciertos y de sus derechos.

En cuanto a la segunda diana del simposio del 91, la de la creación de comités, se decidió separar los Comités Éticos de Investigación Clínica (CEIC) de los otros, los Comités de Ética Asistencial (CEA) que ayudarían en decisiones asistenciales.

### LOS COMITÉS

El otro acuerdo fundamental fue el de crear una Comisión de Bioética en el Departamento de Sanidad. Esta primigenia comisión asesora tenía que iniciar una primera etapa dedicándose a dotarnos de instrumentos útiles para evitar imposturas. Y así surgió la Orden de Acreditación de los CEIC, en que se precisaban unos requisitos para ser reconocido como

tal (ser plural y multidisciplinar) y ser apto para validar y aprobar proyectos de investigación y hacer seguimiento. En todos aquellos centros en los que se hacía investigación y había un farmacólogo, se puso en marcha un CEIC. Representó una garantía básica para evitar abusos, pero se debe destacar que su trabajo se instaló pronto en una rutina muy administrativa y poco crítica. Así, los problemas de investigación fueron alejándose a otros ámbitos de deliberación o de decisión en común, como la SCB y el Comité de Bioética de Catalunya (CBC).

Más tarde, en 1993, la Comisión recomendó la orden de acreditación de los Comités de Ética Asistencial (CEA). Se consideró que no tenían que ser obligatorios, sino fruto de una necesidad sentida desde abajo, sin imposiciones de la administración. Esta sí que tenía que ser sensible a su creación y darles apoyo, pero a la vez ser cuidadosa con la independencia de los nuevos comités, porque de esto dependería en gran parte su aceptación entre los profesionales. También era importante que sus miembros evitaran una actitud de supuesta pericia o de policía moral y que no tomaran decisiones por los profesionales responsables, sino que brindaran una ayuda conversada y próxima.

Creo que todo esto se consiguió. Fue fundamental el ejemplo que nos ofreció el primer comité realmente plural, el del Parc Taulí de Sabadell, de la mano de Pablo Hernando. Lo

siguió el del Hospital Vall d'Hebron, dirigido por Màrius Morlans. Estas dos personas trabajaron a fondo sobre los comités asistenciales de la nueva etapa. A pesar de la lentitud con la que llegaban casos a discutir, los CEAs dejaban contento a quien se acercaba y cultivaron un modelo de reflexión seria y responsable allá donde se implantaron.

Una vez dotados de estos instrumentos (CEA, CEIC), el CBC pudo dirigirse abiertamente a las necesidades de los ciudadanos, atender posibles consultas y darse a conocer con textos sobre problemas diversos. Un ejemplo de esta actividad fue el impulso dado al Consentimiento Informado (CI) como expresión práctica de uno de los derechos básicos del paciente. Un nuevo simposio del Departamento dedicado a este tema, en el Hospital Germans Trias i Pujol, despertó mucho interés y contó con la inestimable presencia del bioeticista pionero James Drane. Después, siguiendo sus conclusiones, se redactaron guías y organizaron jornadas insistiendo en que el CI fuera fruto de una decisión conjunta después de un proceso de comunicación verbal con el paciente y no un simple trámite impuesto para blindar la actuación clínica o de investigación.

Cabe decir que el fracaso de esta última pretensión fue en gran medida una resistencia a la bioética como nueva cultura que es de todos conocida. El error más notable y extendido entre profesionales residió en creer que la alternativa al paternalismo

desterrado tenía que ser el mero contrato. Y es cierto que con él se puede ejercer una medicina de calidad en casos de urgencia y haciendo un buen trabajo técnico, manteniendo un respeto mínimo y añadiendo una dosis de cortesía. Pero a menudo, se confunde profesionalidad con mirada fría y centrada en la enfermedad, evitando la del paciente (la pantalla del ordenador puede ayudar). La inercia en este sentido es fuerte.

Pero la práctica defensiva más corrosiva, en el caso paradigmático del CI, vino impuesta desde la misma administración. Un ejemplo palmario lo tuvimos en unas jornadas en Madrid organizadas por el INSALUD bajo la dirección de Javier Sánchez Caro en las cuales, la juridificación del CI escrito quedó patente. Y la evolución posterior fue remachando el clavo día a día: cada instrucción recibida, cada sentencia judicial, cada interpretación que alguien hacía sobre el CI, añadía una nueva obligación y limitaba más y más la personalización que desde la bioética algunos esperaríamos ilusoriamente. La rigidez de la regulación progresiva demostró la total desconfianza en la iniciativa de los profesionales. Lo triste es que estos lo aplaudían por aquello de “si no puedo hacer lo que yo quiera, que me digan exactamente qué tengo que hacer. Prefiero tener un modelo general a aplicar y no perder el tiempo en esto, ni correr riesgos”.

De todos modos, también es cierto que la nueva cultura bioética fue dejando huella y hemos avanzado

bastante en los últimos 20 años. La comunicación con familiares y pacientes, por ejemplo, es ahora mejor y el respeto a las decisiones tomadas por estos últimos se ha abierto camino definitivamente. Además, donde sí floreció de forma rápida y contagiosa fue entre el personal de enfermería y esto ha sido decisivo para mejorar la hospitalidad con que se trata al ciudadano usuario del sistema, y no digamos, al enfermo.

### EL COMITÉ DE BIOÉTICA DE CATALUNYA

El CBC también ha ido contribuyendo a este aspecto. Se convirtió en un espacio en el que el debate abierto sobre ideas era posible y pudo ser una brújula para situaciones diversas de presente y futuro, no solo en la práctica clínica, sino en otros campos, como lo fue en su día con la Comisión Asesora sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida. El CBC tuvo un papel capital, siendo escuchado por el legislador, cuando el Comité recogió el guante del pleno del Parlamento de Catalunya en febrero de 1997, que, a instancias de la DMD, quería legislar sobre eutanasia, a pesar de que Catalunya no tenía competencias para hacerlo. Esto nos abocó a asesorar al consejero sobre la posibilidad de poner en marcha el testamento vital, que sí podíamos regular con instrucciones para el final de la vida. Nuestro informe, después de escuchar a varios comparecientes, recomendó promulgar una ley que permitiera su utilización correcta y que, bajo el

nombre de Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), permitiera el nombramiento de un representante. El esbozo de ley que propusimos no se quedaba solo en el DVA, sino que definía y recogía muchos supuestos de la autonomía del enfermo corrigiendo algunas carencias de la Ley General de Sanidad y siguiendo la estela del por entonces reciente *Convenio Europeo de Biomedicina y Derechos Humanos*. También incorporaba alguna conclusión del seminario conjunto entre el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Consejo General del Poder Judicial sobre la regulación de la historia clínica, en el cual habíamos participado activamente.

Esta iniciativa prelegislativa constituyó la estructura de la que sería la actual Ley 21/2000 de autonomía del paciente y que representó un antes y un después, tanto de *iure* como de *facto*. Una ley así no habría podido salir adelante sin una sólida cultura bioética y, no tan solo del Comité, porque fue aprobada en Catalunya por unanimidad de todos los grupos parlamentarios. El modelo de la ley catalana fue replicado en otras comunidades autónomas y, en 2002, propiciaba la promulgación de la Ley 41/2002 de autonomía del paciente, de carácter básico para todo el Estado español, consolidando un cambio de paradigma en el reconocimiento de los derechos de los pacientes.

Y es que en aquellos años la bioética era una novedad atractiva y lúcida para la mayoría. Si a nosotros,

profesionales sanitarios, nos había ayudado a superar un biologismo miope, a los provenientes del campo de la filosofía, los hizo salir de la academia y bajar al ágora a discutir problemas reales. Y a la gente del derecho, por ejemplo, los invitó a razonar sobre el peligro de normativizar excesivamente.

El CBC ha continuado hasta ahora manteniendo un alto nivel de calidad de textos. Demuestra la utilidad de una instancia central en la que confluye una constelación bastante amplia de puntos de vista para que el diálogo sea representativo de la pluralidad del entorno. Así se puede garantizar la salvaguardia de los derechos del ciudadano, con menos sesgos ideológicos (o de interés) que otras instancias más homogéneas. Es socialmente creíble porque mantiene algunas características esenciales: ser plural y no sectario, multidisciplinario y no corporativista, no confundible con la administración, pero respetuoso con ella, dedicado a la discusión sobre valores y no a la vertiente jurídica, reflejar la complejidad de los problemas y no simplificarlos y recordar que es asesor. En 2005, dio un paso importante con la presidencia de Victòria Camps y pasando a depender directamente del Gobierno catalán y no del Departamento de Sanidad. Ahora, lleva más de 30 años de trayectoria ininterrumpida, ha conseguido tener una voz propia y estable a pesar de las renovaciones parciales periódicas y ha aprendido a encontrar consensos más allá de la mera negociación.

Creo que Catalunya ha sabido dar ejemplo de lo que es posible en bioética, aunque alguna vez no haya sido fácil y a pesar de que la visibilidad y la influencia hayan sido más limitadas de lo que a veces querríamos. Duele no poder hacer justicia, por falta de espacio, a todos aquellos que han colaborado, siempre *gratia et amore* y a veces muy intensamente, en las aventuras intelectuales que han representado las deliberaciones, los análisis, las asesorías y las ayudas hechas aquí o allá, en el CBC, en comisiones o en los CEAS; o de las que se ha disfrutado en seminarios o cursos. No podemos ahora nombrar a todos los que nos hemos ido encontrando por el camino, pero todos merecen un agradecimiento colectivo.

Celebrar los 25 años de la Fundació Víctor Grífols i Lucas es una buena ocasión para recordarlo. ///



Bioética: una mirada hacia el futuro

# PEDAGOGÍA DELIBERATIVA



## Diego Gracia

Han pasado algo más de 50 años del nacimiento de la bioética como disciplina. Buena parte de ese tiempo se ha invertido en dar respuesta a las urgencias planteadas por el vertiginoso avance de las ciencias biológicas y médicas. Menor ha sido el interés puesto en las cuestiones de fundamentación y metodología. En este contexto aparece con frecuencia el término deliberación, pero sin ofrecer grandes precisiones sobre su sentido. Menos aún se atiende al problema de que la deliberación es un procedimiento que exige no solo ciertos conocimientos, sino también algunas habilidades específicas y actitudes que solo se adquieren tras un largo entrenamiento. De ahí la importancia de lo que cabe llamar pedagogía deliberativa, un territorio a día de hoy escasamente explorado.

La historia de la educación se la han repartido dos modelos, que siguiendo a Eugenio d'Ors, podemos denominar como el modelo clásico y el modelo romántico. Para el modelo clásico, la educación es el proceso de ir desbastando y esculpiendo en un bloque de mármol informe, la forma o la figura de una estatua perfecta. El modelo romántico piensa, por el contrario, que el niño, en tanto que ser natural, nace bueno y perfecto, y es la ulterior labor de la sociedad la que lo hace malo y perverso. A la metáfora de la estatua que es necesario esculpir, le sucede la del buen salvaje que resulta preceptivo proteger. A la pedagogía de la espontaneidad, la pedagogía del esfuerzo.

El ser humano nace, pero también se hace. Este es un hecho sorprendente en los anales de la evolución. Precisamente por su carácter excéntrico, o por su condición abierta, como prefería decir Zubiri, el ser humano tiene necesariamente que hacer su propia humanidad, tiene que hacerse a sí mismo y esto le exige imperativamente proyectar sus actos. Dicho de otro modo, el ser humano es ser humano bajo forma de proyecto. Esto es lo que llevó a los existencialistas y, en particular a Heidegger, a estampar la estupenda y famosa frase: “la esencia del ser humano consiste en su existencia”.

Si esto es así y, todo hace indicar que lo es, resulta obvio que el éxito o fracaso de la vida humana depende del proyecto, del tipo de proyectos que haga el ser humano y que la

educación no puede consistir en otra cosa que enseñar a proyectar bien, adecuadamente, de modo correcto. No solo a proyectar, sino también a decidir y a asumir la responsabilidad inherente al proyecto que se ha hecho y la decisión que se ha tomado. Esto es educación en sentido amplio y, es también, en sentido más estricto, educación moral. No puede haber otra. Educación no es espontaneidad, pero tampoco contención o cumplimiento de los usos y costumbres sociales, ni buenas maneras, ni tampoco erudición o saber lo necesario para triunfar en la vida. Alguien está correctamente educado cuando sabe proyectar bien, decidir adecuadamente y es capaz de asumir las consecuencias de sus decisiones. Eso es lo que d'Ors llamó, en las líneas finales de su texto, “la obra bien hecha”.

### LA OBRA BIEN HECHA

Analicemos, pues, en qué consiste el hacer proyectos de modo inteligente y sensato. Por lo pronto hemos de partir del dato de qué es la actividad primaria y básica de todos los seres humanos, en tanto que tales seres humanos. Es una actividad primaria y básica, pero extremadamente compleja, porque entra en actividad y se pone a prueba todo el psiquismo humano. El mundo psíquico está compuesto por diversas funciones, la percepción, el recuerdo, la imaginación, el pensamiento, la emoción, la voluntad, etc. Muchas de esas funciones las compartimos con los animales. Pero hay tres que consideramos específicamente humanas y que

constituyen lo que es tópicamente denominado como el psiquismo superior.

La primera e indiscutida es la inteligencia. No se pueden hacer proyectos sin poner en funcionamiento la actividad intelectual. Hay otra función del psiquismo específicamente humano algo más compleja, la emocional, el mundo de los sentimientos. Es indudable que los animales sienten, pero también parece claro que no tienen sentimientos en el sentido más específicamente humano. Un animal no es fácil que albergue sentimientos estéticos del tipo de la belleza o sentimientos morales del orden de la compasión. Todo lo que percibimos o pensamos lo sometemos inmediatamente a un proceso de estimación emocional, tras lo cual nos parecerá bello o feo, agradable o desagradable, bueno o malo, etc. Todos estos son valores, porque no podemos ver o pensar algo sin inmediatamente pasar a valorarlo. La valoración es un elemento esencial y básico de todo proyecto. Y los valores son los que activan el tercer elemento, el operativo o práctico, que nos lleva a decidir el poner en práctica el proyecto o abandonarlo. Este es el orden de lo que clásicamente se ha denominado la voluntad. En todo proyecto, necesariamente, hay siempre tres momentos, el cognitivo, el emocional y el práctico u operativo. Y este último consiste siempre en tomar una decisión que incrementa el valor de lo dado en el primer momento. El tercer momento lo que hace es realizar el segundo en el primero, incrementando su valor.

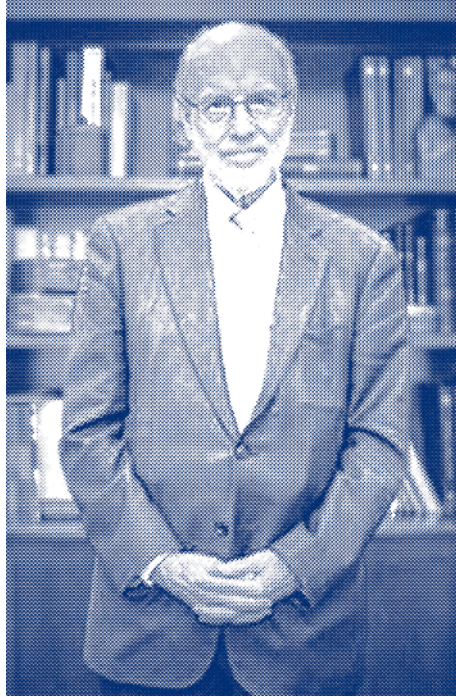
Una educación correcta tiene que atender a estos tres momentos y no solo al primero, como es hoy usual. Hay que educar la inteligencia, pero también los sentimientos y la voluntad. Y la mejor manera de hacerlo es educándolos en conjunto, como elementos inherentes a todo proyecto humano. Hay que educar a proyectar.

Utilizo el verbo activo proyectar. Y, precisamente por su carácter activo, no hay modo de educar esta función más que en gerundio, proyectando. Pues bien, el modo de hacer eso es a través de la deliberación. Proyectando es deliberando. Y la deliberación consiste en esto, en aprender a proyectar, con el análisis inteligente de los hechos del caso, el estudio de los valores implicados o en juego y la búsqueda de la decisión óptima a la vista de las circunstancias concretas y las consecuencias previsibles. El resultado será la toma de una decisión... prudente. Esto es educar en la deliberación.

### **LA SORPRENDENTE HISTORIA DE LA DELIBERACIÓN**

Parecería, a la vista de lo dicho, que esto de la deliberación es un fenómeno congénito al ser humano, de modo que todos sabemos deliberar de forma natural y espontánea. Pero nada más lejos de la realidad. Deliberar es un asunto difícil, que por lo general se ha hecho mal. Pocas cosas, por ello, más educativas que repasar su historia, una auténtica caja de Pandora que está llena de sorpresas. La historia de la deliberación en la cultura occidental se la han

Diego Gracia nació en Madrid en 1941 y se licenció en Medicina y Cirugía en 1970 en la Universidad de Salamanca. Fue miembro de de las Reales Academias de Medicina (1989) y de Ciencias Morales y Políticas de España (2011). Ha sido director de la Fundación Xavier Zubiri, presidente del Patronato de la Fundación de Ciencias de la Salud y director del primer Máster español en Bioética en la Universidad Complutense de Madrid. Es autor de: *Voluntad de Verdad*, 1986; *Fundamentos de bioética*, 1989; *Primum non nocere*, 1990; *Como arqueros al blanco*, 2004; *Medice, cura te ipsum*, 2004; *Introducción a la Medicina*, 2009; *Voluntad de comprensión: La aventura intelectual de Pedro Laín Entralgo*, 2010; *Valor y precio*, 2013; *Construyendo valores*, 2013; *Ética y ciudadanía* (Coord.), 2016; *El poder de lo real*, 2017; *bioética mínima*, 2019 y *En busca de la identidad perdida*, 2020.



**Diego Gracia**  
Pedagogía deliberativa

repartido dos teorías, una primera que cabe denominar antigua y otra claramente moderna.

En la concepción clásica, los valores eran entidades o realidades sustantivas, subsistentes en sí o, al menos, cualidades objetivas de las cosas. Esto significa que los valores eran tan objetivos o más que lo que nosotros llamamos hoy hechos. Lo cual explica que en la cultura antigua y medieval no hubiera distinción clara entre los hechos y los valores. Precisamente porque los valores son objetivos, resultan evidentes para los seres humanos, de modo que quien no los ve así es porque sufre algún tipo de desviación o enfermedad física o mental. De ahí que en toda esta época no tuviera sentido hablar de pluralismo de valores. Existe un monismo axiológico que es el verdadero y, todos los otros valores deben verse como desviaciones, y por tanto como falsos.

Así definida la teoría del valor, veamos ahora el papel que cabe otorgar a la deliberación. Lo primero y obvio es que sobre los valores no se delibera, precisamente por su carácter objetivo y autoevidente. Se delibera sobre los deberes, es decir, sobre las decisiones a tomar. El objetivo de la deliberación es práctico, la toma de decisiones... prudentes. El hecho de que algunas personas no vean los verdaderos valores con claridad, lo único que demuestra es que no todo el mundo tiene la misma capacidad para ver o intuir los valores y que, por tanto, no todo el mundo debe

deliberar y tomar decisiones. Así, en la medicina medieval, la función del médico era mandar y la del paciente obedecer. Sólo aquel tenía percepción adecuada de los valores en juego y sólo él debía deliberar. A los demás no se les pedía otra virtud que la obediencia.

Las cosas cambiaron radicalmente en el mundo moderno. Es más, en ese cambio consistió lo más característico y definitorio de la modernidad. Del monismo se pasó al pluralismo axiológico y, de tener carácter objetivo, los valores pasaron a considerarse subjetivos. Platón había identificado valores con ideas. Pues bien, ahora se considera que su raíz no es intelectual sino emocional y que, en tanto que tales, carecen de lógica, de tal modo que no son racionales ni resultan razonables. De ahí la necesidad de respetar los valores de cada uno, por más que no se compartan.

En el mundo moderno se lleva a cabo una reivindicación de la vida emocional que, de haber tenido en la época anterior sentido básicamente negativo, pasa a cobrar otro positivo. Esto afecta directamente a las dos ideas que aquí estamos analizando, las de valor y deliberación. Para comprobar este nuevo enfoque, nada mejor que acudir al *Leviatán* de Hobbes (1651). Los valores son la suma de apetitos, aversiones, esperanzas y miedos y la deliberación es el proceso de opción entre ellos. La deliberación, a fin de cuentas, es el proceso de elección entre los diferentes apetitos

que pugnan en un sujeto en cada momento de su vida.

Convertidos en apetitos, los valores pierden todo carácter intrínseco y se convierten en meros instrumentos al servicio de un fin, que es el placer, el bienestar o la felicidad. Esto es lo típico de la teoría moderna del valor. Todos los valores son instrumentales y están al servicio de un objetivo vital, que en última instancia es el bienestar o la felicidad.

Una vez relegados los valores al orden subjetivo, queda por saber si hay algo que pueda considerarse objetivo. Y la respuesta es que sí. En el siglo xvii, se da el nacimiento de la ciencia moderna. Este nuevo territorio objetivo, distinto y ajeno a la subjetividad de los valores, es lo que a partir de entonces hará surgir la categoría de hecho, en el sentido moderno de hecho experimental o hecho científico. Los valores son subjetivos, pero los hechos son objetivos. Y la toma de

EN LA TEORÍA  
MODERNA DEL  
VALOR, ÉSTE ES  
INSTRUMENTAL Y  
ESTÁ AL SERVICIO  
DE UN OBJETIVO  
VITAL FINAL COMO  
EL BIENESTAR O LA  
FELICIDAD

decisiones no hay que hacerla solo a base de valores sino también de hechos racionales. Esa racionalidad es la propia de la ciencia y, muy particularmente, a partir del siglo xviii, la de la ciencia económica, cuyo principio primero y fundamental es el de eficiencia. Esto es lo que, con el tiempo, ha acabado cobrando cuerpo en la llamada teoría de la elección racional. Hay un factor subjetivo y errático que es preciso tener en cuenta en la toma de decisiones, las llamadas preferencias, pero la decisión no será racional si tales preferencias no las articulamos con la probabilidad de maximizar consecuencias del curso de acción elegido y, por tanto, con la eficiencia. Sólo así cabe aplicar a una decisión el calificativo de racional. Deliberar es ahora tener la capacidad de articular las preferencias subjetivas con el cálculo de las consecuencias objetivas, en orden a tomar una decisión racional, es decir, prudente. Esto es lo que dio lugar a mediados del siglo xix al *deliberative utilitarianism* de John Stuart Mill. A diferencia de los anteriores, Mill considera que hay placeres cualitativamente muy distintos y que, por consiguiente, hay algunos que tienen *intrinsic superiority* sobre otros. La deliberación ha de buscar la máxima utilidad, pero teniendo en cuenta la condición cualitativa de cada tipo de placer.

Un paso más adelante lo dio Sidgwick en su gran libro *The Methods of Ethics* (1874). En él introdujo el concepto de *deliberate judgements* y, de ese modo, puso las bases de lo que Rawls llamará, más tarde,

*deliberative rationality*.<sup>1</sup> La aportación de Sidgwick rompe la corriente que procede de Hobbes. Las decisiones morales no son un mero resultado de nuestros sentimientos y de la contienda entre ellos. Él tiene claro que todos los seres humanos proyectamos un mundo ideal y convertimos en reglas de conducta aquellas:

“*what ought to be... in a society of ideally perfect human beings*”.<sup>2</sup> La pregunta de la ética es: “*What is a man’s duty in his present condition?*”. Para responderla, hay que tener en cuenta las exigencias de una sociedad perfecta de seres humanos, pero también las circunstancias concretas en que ha de tomarse la decisión. De las primeras se ocupa la filosofía, que siempre busca los fines últimos; de la otra, la ética. Sidgwick considera que no es conveniente que la ética se ocupe de ambas, porque el análisis de los fines últimos suele entorpecer más que favorecer su labor. Esto se debe a la variedad y diversidad de fines últimos que los seres humanos establecen y asumen para sus vidas y al empeño de muchos en confundir el deber ser ideal con el deber real y concreto. Sidgwick advierte también que en ningún caso somos capaces de tener en cuenta la complejidad de las situaciones concretas, aunque nuestro objetivo sea aproximarnos a ellas tanto como sea posible.

Se entiende que esta evolución diera como resultado la afirmación de Moore en sus *Principia Ethica* (1903), de que hay *intrinsic values*, si bien de carácter distinto a los valores intrínsecos de los antiguos y que

para identificarlos nada es mejor que pensar si los consideraríamos imprescindibles en un mundo ideal perfecto de seres humanos. Este recurso al mundo ideal aparece de nuevo en la *deliberative rationality* de Rawls<sup>4</sup> y, hasta cierto punto, también en la política deliberativa de Habermas.

Pero esta evolución de la teoría moderna, de Hobbes a Sidgwick, Moore o Habermas, no se ha hecho general, ni incluso entre los mismos filósofos. La cultura popular, por un lado, y la filosofía pragmática norteamericana, por otro, han seguido una dirección muy distinta. Diríase que se encuentran mucho más cerca de Hobbes que de Sidgwick o Rawls. Para comprobarlo, nada mejor que el análisis de la obra de uno de los padres del movimiento pragmatista norteamericano, John Dewey.

## VALORES Y VALORACIONES

Dewey propone su propia teoría del valor. A él este término no le gusta, ya que llama a engaño habida cuenta de que, como sustantivo que es, parece dar a entender que hay algo así como valores (*values*), cuando la realidad es que no existen tales entes, sino solo

1 Rawls J. (1979). *Una teoría de la justicia*. FCE. Págs. 480-481.

2 Sidgwick H. (1907). *The Methods of Ethics. Book I*, C. 2. Macmillan.

3 Sidgwick H. (1907). *The Methods of Ethics. Book I*, C. 6. Macmillan.

4 Rawls J. (1979). *Una teoría de la justicia*. FCE. Págs. 480-481.

cosas que valoramos (*valuations*). Por tanto, no hay valores sino valoraciones. Estas valoraciones tienen carácter siempre instrumental, ya que están al servicio de lo que Dewey llama *criticism*, es decir, del análisis racional de su función pragmática en la vida de la persona. Y a este ejercicio crítico que permite elegir la alternativa considerada más valiosa entre todas las posibles, es a lo que Dewey llama *deliberation*. La deliberación es siempre concreta y práctica, y tiene por objeto elegir racionalmente entre las diferentes alternativas valiosas.

Así, descrita la teoría de Dewey, es preciso decir que es la que ha gozado de más éxito en la cultura norteamericana, especialmente en dos ámbitos muy específicos: la teoría política y la pedagogía. Su argumento resulta evidente tras lo dicho: es preciso superar la antigua teoría del valor, aquella que los veía como absolutos, y también la moderna que se empeña en llegar a la misma conclusión a través de la proyección de un mundo ideal. Se trata de educar en el pragmatismo, es decir, en la valoración crítica de las cosas, evitando los absolutismos y creando un sentido de la tolerancia a los valores de los demás que es indispensable para la convivencia pacífica entre discrepantes, que es el objetivo de la democracia.

La expresión paradigmática de este modo de enfocar el tema de los valores y la deliberación es el movimiento conocido con el nombre de *values clarification*. Su base teórica es, de

una parte, la obra de John Dewey y, de otra, la psicología de Carl Rogers y su teoría del espejo. Así se comprende que su fundador, Louis Rath, propusiera como procedimiento deliberativo el siguiente:

1. Seleccionar libremente
2. Seleccionar entre varias alternativas
3. Seleccionar después de la cuidadosa consideración de cada alternativa
4. Apreciar y disfrutar la selección
5. Actuar de acuerdo con la selección
6. Aplicarla repetidamente en nuestra forma de vida

### UNA PROPUESTA

Los valores no son completamente objetivos, como se dijo en la antigüedad, pero tampoco por completo subjetivos, como ha sido tópico considerar en los siglos modernos. Eso es lo que me ha llevado a proponer una teoría *constructivista* de los valores, que a su vez genera un nuevo tipo de deliberación. Por otra parte, en tanto que teoría moderna, la deliberación actual no puede no partir de la distinción entre hecho y valor, lo que exige distinguir entre una deliberación sobre los hechos y otra distinta sobre los valores. Finalmente, hay un tercer tipo de deliberación, que es la deliberación sobre los deberes, la propiamente moral. Son tres tipos distintos, pero con una base común, ya que todos son procesos deliberativos. Ello se debe a que, como ya dijera Aristóteles, la deliberación es el procedimiento propio de la racionalidad práctica, tanto técnica

como ética y que, por tanto, cubre el campo entero de los hechos, los valores y los deberes. Y como estos tres son los elementos de que consta el proyecto humano, resulta que la deliberación es el procedimiento intelectual de que disponemos para la elaboración de proyectos. Nada puede escapar a su dominio.

### **EDUCAR EN LA DELIBERACIÓN**

De lo anterior, se deduce que el objetivo del proceso de formación no puede ser otro que educar en la deliberación y que la pedagogía no puede ser otra cosa que pedagogía deliberativa, algo que intentó hacer Sócrates, pero que desde entonces pocas veces se ha puesto en práctica. Unas veces porque la consigna ha sido la imposición de valores; otras porque, para evitar eso, se ha optado por la pura neutralidad axiológica. Y siempre, porque deliberar es un aprendizaje difícil, lleno de problemas que brevemente trataré de explicar.

Lo primero a tener en cuenta es que la deliberación no exige sólo poseer ciertos conocimientos específicos, sino además gozar de bastantes habilidades prácticas y, sobre todo, contar con algunas actitudes básicas de carácter. Intentaré aclarar esto.

¿Por qué es tan difícil tener los conocimientos, las habilidades y las actitudes que exige la deliberación? Dice Aristóteles “sobre lo eterno nadie delibera, por ejemplo, sobre el cosmos o sobre la inconmensurabilidad de la diagonal y el lado...

porque ninguna de estas cosas puede ocurrir por nuestra intervención; pero deliberamos sobre lo que está a nuestro alcance y es realizable”.<sup>5</sup> Se delibera sobre lo que puede ser de otra manera, es decir, sobre lo incierto, sobre lo probable. Nuestras decisiones son siempre de futuro contingente y por eso sobre ellas tenemos que deliberar. Ahora bien, la incertidumbre genera siempre angustia en los seres humanos y dispara en nosotros mecanismos inconscientes que sólo en parte somos capaces de controlar.

Para deliberar es preciso conocerse bien a sí mismo y saber hasta qué punto el narcisismo nos condiciona o determina. Algo nada sencillo, porque en este proceso, como ya he dicho, entran en juego no solo conocimientos, sino también habilidades y actitudes.

### **PEDAGOGÍA DELIBERATIVA**

Si en un buscador se introduce la expresión “pedagogía deliberativa”, o su trasunto inglés, el resultado será sorprendente. Lo primero en llamar la atención es el hecho de que aparece como sinónimo de democracia deliberativa. Pedagogía y democracia se presentan como términos equivalentes. Algo que no deja de ser llamativo, habida cuenta, cuando menos, de que no toda deliberación ha de ser por necesidad política.

5 EN III 3: 11121 a 21-31.

El término griego para deliberación, *boúleusis*, se tradujo al latín por dos palabras, *consilium* y *deliberatio*. La tradición primera y más común fue la de *consilium*, consejo, y fue Cicerón el que creyó necesario introducir otro término más técnico y acuñó el término *deliberatio*. El porqué de este neologismo es tan interesante como ilustrativo. *Consilium* es un sustantivo derivado del verbo *consulo*, que significa consultar, pedir consejo o darlo. *Deliberatio* es también un sustantivo, derivado de otro verbo, *delibero*, que significa pensar, dudar y resolver. El primero es un verbo transitivo, en tanto que el segundo es intransitivo. De ahí que este último haga referencia al acto de deliberar, en tanto que el otro se refiera más bien a la transmisión de lo ya deliberado. Una cosa es deliberar con uno mismo y otra muy distinta dar consejos. Como *consilium* había acabado significando esto último, Cicerón se creyó en la obligación de acuñar otra palabra para el acto de deliberar.

A partir de aquí, se comprende la sorpresa que produce el acceso a la literatura reciente sobre pedagogía deliberativa. Lo primero en llamarnos la atención es que se trata de un movimiento casi exclusivamente anglosajón, centrado en dos personajes muy concretos: un filósofo, John Dewey, y un psicólogo, Maslow. La cosa es tanto más sorprendente, cuanto que la deliberación como procedimiento alcanzó su primera madurez en el círculo socrático y cobró forma consistente en la obra de Aristóteles. Para éste, no se

trataba de un método más, sino del propio, nada más y nada menos, que dé la razón práctica. Lo cual obliga a concluir que la llamada pedagogía deliberativa actual sigue partiendo de una idea inadecuada de lo que es deliberar. Como ya dijera Aristóteles, no toda deliberación (*boúleusis*) es, sin más, “buena deliberación” o “deliberación correcta” (*eubulía*). Aclarar su diferencia es una de las mayores y más perentorias tareas hoy pendientes en filosofía y, muy en particular, en ética. Porque sigue siendo de aplicación el gran principio aristotélico: “los pequeños errores al principio dan grandes errores al final”. ///



Bioética: una mirada hacia el futuro

# ÉTICA, NATURALEZA HUMANA Y CAUSAS DEL MAL



## Luciano Floridi

El mal moral, el causado por las personas, se debe a que la humanidad o bien es buena pero estúpida (llamémosle antropología socrática) o bien es inteligente pero malvada (llamémosle antropología hobbesiana). De estas dos antropologías filosóficas se derivan diferentes teorías y prácticas éticas y políticas, pero, sobre todo, diferentes respuestas a cómo el mal moral, que difícilmente eliminaremos, puede ser al menos mitigado.

La humanidad siempre se ha preguntado por el bien y el mal, pero sobre todo por el mal, entendido como el sufrimiento, el miedo, la decepción, la humillación, la pena, la ofensa, el abuso, la injusticia, la violencia, la atrocidad y todo lo negativo que nos depara la vida. El mal es protagonista en todas las culturas y civilizaciones, desde las primeras tablillas cuneiformes, que hablan de deudas impagadas, hasta *La Epopeya de Gilgamesh* y *La Odisea*. No hay Dante, ni Shakespeare, ni Cervantes, ni Goethe, sin el mal como gran actor de los asuntos humanos. El mal es una constante en la historia. También es objeto de estudio de la ética, que investiga su naturaleza y sus causas, por qué existe y cómo puede contrarrestarse.

### MAL NATURAL Y MAL MORAL

Los filósofos están de acuerdo sobre la naturaleza del mal en la medida en que distinguen dos tipos: el basado en la naturaleza y el creado por el hombre, llamado moral. Un ejemplo puede servir para aclarar la diferencia. En diciembre de 2021, numerosos tornados causaron muertos y heridos en varios estados de Estados Unidos, especialmente en Kentucky. Dolor, sufrimiento, miedo, pérdidas de todo tipo, etc. Todos aspectos del mal natural, algo que incluso el sistema legal denomina literalmente en inglés “un acto de Dios” (hecho de fuerza mayor) del que nadie puede hacerse responsable. En Estados Unidos, en diciembre del 2022, un estudiante mató a cuatro personas e hirió a otras siete en una escuela de Michigan. Efectos igualmente

devastadores, pero una causa muy diferente, que en este caso es total y exclusivamente *moral* porque está compuesta de elecciones y responsabilidades humanas. Fue un acto (malvado) de humanidad.

Si nos basamos en ejemplos similares o consultamos un libro de texto de ética, la distinción entre el mal natural y el mal moral parece clara e incontrovertible. Sin embargo, las cosas se pueden complicar rápidamente. El mal natural siempre ha sido un quebradero de cabeza para muchas religiones, especialmente el cristianismo, que ve a Dios como omnipotente, omnisciente e infinitamente benevolente. Si Dios puede hacer cualquier cosa, lo sabe todo y siempre quiere el bien, ¿cómo encaja eso con el sufrimiento en Kentucky? ¿La voluntad de Dios? ¿Se lo merecía la gente? ¿O Dios no podía hacer nada al respecto? Se le dé la vuelta que se le dé, se trata de un espinoso problema que recibe el nombre, hecho famoso por Leibniz, de teodicea: cómo conciliar la existencia de Dios (como se ha descrito anteriormente) con la existencia del mal natural.

Leibniz pensaba que el problema de la teodicea podía resolverse argumentando que nuestro mundo, en su conjunto, es el mejor de los mundos posibles, a pesar de todas sus limitaciones. Es algo así como decir que las cosas pueden no ser geniales, pero tampoco van a mejorar. Voltaire pensó que la sugerencia de Leibniz era una broma de mal gusto y se burló célebremente de él y de su



Luciano Floridi es catedrático de Filosofía y Ética de la Información del Oxford Internet Institute en la Universidad de Oxford y catedrático de Sociología de la Cultura y de la Comunicación en la Universidad Alma Mater Studiorum de Bolonia, donde dirige el Centro de Ética Digital. Reconocido mundialmente como una de las voces más autorizadas de la filosofía contemporánea, está considerado el padre fundador de la filosofía de la información y uno de los principales intérpretes de la revolución digital. Está profundamente comprometido con las iniciativas políticas sobre el valor y las implicaciones socioéticas de las tecnologías digitales y sus aplicaciones y colabora estrechamente en estos temas con numerosos gobiernos y empresas de todo el mundo. Ha publicado más de 300 obras sobre filosofía de la información, ética digital, ética de la inteligencia artificial y filosofía de la tecnología. Sus obras se han traducido a más de 15 idiomas. Ha recibido numerosos premios y laureas *honoris causa*. En 2022, Sergio Mattarella, presidente de la República Italiana, le concedió la condecoración más prestigiosa de Italia, el título de Caballero de la Gran Cruz de la Orden del Mérito, en reconocimiento a su labor fundacional en filosofía.

filosofía en su sátira clásica *Cándido*, o *El optimismo*. La novela se publicó en 1759. En ella encontramos referencias a acontecimientos históricos, como el terremoto de Lisboa (1755), un mal natural que causó entre 12.000 y 50.000 muertos, uno de los peores resultados de la historia de los terremotos; o la Guerra de los Siete Años (1756-1763), un mal moral que causó entre 900.000 y 1.400.000 muertos y que a menudo se considera el primer conflicto mundial de la historia. Como habría dicho Voltaire: imagínense si este no fuera el mejor de los mundos posibles.

La historia parece terminar aquí, pero en realidad, con el tiempo se impone otro factor. ¿Podrían haberse evitado el sufrimiento y las pérdidas de Kentucky? Hoy en día, los tornados son imprevisibles. Son demasiado repentinos y caóticos, generan demasiados datos y hay muy poco tiempo para hacer los cálculos necesarios. Sin embargo, ya podemos hacer simulaciones, asignar probabilidades, jugar la carta de la precaución. Y lo que es más importante, puede que algún día dispongamos de los datos, los modelos y la potencia de cálculo necesarios para predecirlos con suficiente precisión y fiabilidad. Y luego están los edificios. Deberíamos construirlos a prueba de tornados, como hacemos con las medidas antisísmicas en las zonas propensas a los terremotos. En otras palabras, a medida que avanzan la ciencia y la tecnología, el mal natural no permanece fijo, sino que se traduce cada vez más en mal moral. Es decir, si las cosas acaban

mal, ya no es culpa de Dios, sino solo de la humanidad. Por ejemplo, Hegel murió de malaria, como también lo hizo Dante. Entonces era un mal natural. No obstante, morir de malaria a día de hoy es una responsabilidad enteramente humana. Al haberse desarrollado una solución a dicho problema, se ha transformado en un mal moral. En 2020, hubo 241 millones de casos de malaria en todo el mundo y se calcula que murieron 627.000 personas.<sup>1</sup> Como ellos, las muertes causadas hoy por el terremoto de Lisboa serían un crimen humano, no algo por lo que dudar de la existencia del Dios del cristianismo. Así pues, la idea de Leibniz podría actualizarse en la siguiente versión: este no es todavía el mejor de los mundos posibles, pero estamos llegando poco a poco hacia él y, en el futuro, el mal natural podría ser un recuerdo y quedará solo la inteligencia, la libertad y la responsabilidad humana para prevenir, evitar, minimizar o erradicar los males del futuro mundo. En presencia del mal moral, la solución teológica es excusar a Dios y acusar a la humanidad del uso equivocado de su libertad. El mal sería un problema totalmente inmanente, un problema estrictamente relacionado con lo humano y no con lo divino. Tal vez, después de todo, este sea el mejor de los mundos posibles, porque ofrece a la humanidad la oportunidad de eliminar cualquier mal natural.

1 <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/malaria>

## LA PERSISTENCIA DEL MAL MORAL

Con el tiempo, en la balanza ética, el plato de los males naturales se va aligerando y el de los males morales se va haciendo más pesado. Las responsabilidades humanas aumentan, no solo por los muchos males que causamos (basta pensar en el cambio climático), sino también por los males naturales que podemos, pero no prevenimos, minimizamos o eliminamos. También en este caso, la ciencia, la tecnología y, más en general, la inteligencia humana marcan una enorme diferencia, para bien o para mal. Si el estudiante de Michigan no hubiera tenido un arma, no habría podido matar y herir a tanta gente en un instante. Los tiroteos masivos (definidos como al menos cuatro personas disparadas, más el tirador) son tan comunes en Estados Unidos que hay una entrada para cada año en Wikipedia. La de 2020 enumera 703 personas muertas y 2.842 heridas, lo que da como resultado un total de 3.545 víctimas. Esto es una prueba de que la estupidez y la responsabilidad humanas son inmensas porque bastaría una buena legislación para erradicar un mal que es completa y únicamente moral. Todo el mundo lo entiende, excepto algunos estadounidenses.

Este camino de traducir el mal natural en mal moral parece una mala noticia, pero no lo es. Porque en lo que respecta al mal natural (pensemos en la pandemia) hay poco que hacer, salvo transformarlo en una responsabilidad humana posterior, por ejemplo, en la

producción y distribución de vacunas a todo el mundo. Sin embargo, en cuanto al mal moral, se puede trabajar para erradicarlo, por ejemplo, vacunándose. Así pues, el primer paso consiste en transformar el mal natural en mal moral, pasando de los “actos de Dios” a las deficiencias humanas. El siguiente es luchar contra el propio mal moral. Para ello, hay que comprenderlo. De ahí la pregunta crucial: ¿por qué somos malos? O, como dirían algunos éticos: ¿por qué nos comportamos mal? La ética también ha trabajado mucho sobre este tema, pero al final parece haber dos interpretaciones predominantes de la naturaleza humana que explican el mal moral. Ninguna de ellas nos honra, pero creo que cada una capta útilmente una parte de la historia, como suele ocurrir.

La primera data de Sócrates, pero también la encontramos en los estoicos, Rousseau o Arendt. Hacemos el mal no porque seamos inmorales por

EL PRIMER PASO  
CONSISTE EN  
TRANSFORMAR  
EL MAL NATURAL  
EN MAL MORAL,  
PASANDO DE LOS  
“ACTOS DE DIOS” A  
LAS DEFICIENCIAS  
HUMANAS

naturaleza, sino porque no comprendemos lo que es el bien para nosotros mismos y para los demás. Los vicios, la maldad y los horrores de todo tipo son el resultado directo de la estupidez humana, de la ignorancia moral o de otras “carencias epistémicas” de las personas. Luego hay otra tradición, atribuible a Hobbes como su partidario más conocido, pero que también incluye a otros célebres autores como Kant, por ejemplo. Según ella, el mal moral es fruto de la inteligencia humana al servicio de la inmoralidad intrínseca del ser humano. Cada uno de nosotros persigue sus intereses y objetivos egoístas en la medida de lo posible y, si dejamos de hacerlo, es solo porque el resultado ya no nos conviene o interesa lo suficiente. Las “carencias son morales”, no epistémicas. Al respecto, es famoso el comentario de Kant sobre que “de la madera torcida de la humanidad nunca se hizo nada recto” (lo que recuerda al Eclesiastés 1:15 “lo torcido no se puede enderezar”, pero es más pesimista que Lucas 3:5 “[...] y lo torcido se enderezará”).

En resumen y, simplificando, el mal moral se debe a que la humanidad o bien es buena pero estúpida (llamémosle antropología socrática) o bien es inteligente pero malvada (llamémosle antropología hobbesiana). De estas dos antropologías filosóficas se derivan diferentes teorías y prácticas éticas y políticas, pero, sobre todo, diferentes respuestas a cómo el mal moral, que difícilmente eliminaremos, puede ser al menos mitigado.

## EDUCAR O INCENTIVAR

Si somos buenos pero estúpidos, entonces debemos invertir en nuestra educación: hacer que la gente entienda más y mejor lo que es auténticamente bueno para sí misma y para los demás, para la sociedad y el medioambiente. En este caso, la solución socrática al mal moral se llama *paideia*. Utilizando un ejemplo trivial, los mensajes de advertencia en las cajetillas de cigarrillos y otros productos del tabaco sobre sus efectos nocivos para la salud son un caso típico de enfoque socrático: más información debería conducir a un mejor comportamiento. Estos mensajes se aplican desde 1969. En 2011, un informe sistemático concluyó que “las advertencias sanitarias prominentes en la cara de los paquetes sirven como fuente destacada de información sanitaria para fumadores y no fumadores, pueden aumentar los conocimientos sanitarios y la percepción del riesgo y pueden promover el abandono del tabaquismo. Las pruebas también indican que las advertencias integrales son eficaces entre los jóvenes y pueden ayudar a prevenir la iniciación al tabaquismo. Las advertencias sanitarias pictóricas que suscitan reacciones emocionales fuertes son significativamente más eficaces” (Hammond 2011).<sup>2</sup> Parece que el enfoque socrático puede tener algunos méritos.

<sup>2</sup> Hammond, D. (2011). *Health warning messages on tobacco products: a review*. Tobacco Control. 20 (5):327-337.

Sin embargo, si somos inteligentes pero malvados, entonces hay que motivar mediante incentivos y desincentivos, que los agentes racionales y egoístas encontrarán más o menos convincentes. Incluso los demonios encarnados pueden ser convencidos de hacer lo correcto si se les da el codazo adecuado. En este caso, la solución al mal moral se llama *nomos*, el conjunto de leyes y normas que hacen que las cosas funcionen como deben. Desde una perspectiva hobbesiana, es ahí donde la sociedad debe invertir para diseñar sus formas preferidas de convivencia civil. Utilizando el ejemplo trivial anterior, aumentar el precio del tabaco es una solución hobbesiana para motivar una elección racional y un comportamiento más virtuoso. Según un estudio reciente, sí tiene impacto, sobre todo cuando no se dispone de mucho dinero y aún se puede dejar de fumar. “La fiscalidad es un medio eficaz de medicina preventiva de acción social para disuadir a los jóvenes de fumar” (Ding 2003).<sup>3</sup>

La historia de las civilizaciones oscila entre *paideia* y *nomos*, prefiriendo una u otra según los contextos. No obstante, no se trata de dos visiones incompatibles. Salvo algunos casos de santidad pura y maldad absoluta, casi todos somos un poco buenos pero estúpidos y un poco malos pero inteligentes. Por ello, la innovación y el desarrollo deben apoyarse tanto en ambos conceptos para hacernos socráticamente inteligentes y hobbesianamente buenos. Lo difícil es alcanzar un equilibrio que también

sea tolerante con las preferencias y elecciones individuales (Floridi 2015, 2016),<sup>4,5</sup> lo cual es una forma un tanto filosófica de decir que la sociedad solo puede esperar mejorar si invierte en ciencia y tecnología, para eliminar el mal natural o traducirlo en moral, y en educación y normas, para reducir el mal moral y, quizás incluso eliminarlo algún día, para hacer que cualquier impacto negativo de un “acto de Dios” sea cosa del pasado. ///

Agradecimientos a Emmie Hine  
y Mariarosaria Taddeo

3 Ding, A. (2003). *Youth are more sensitive to price changes in cigarettes than adults*. The Yale Journal of Biology and Medicine. 76 (3):115.

4 Floridi, L. (2015). *Tolerance and the Design of Norms*. Science and Engineering Ethics. 21 (5):1095-1123. doi: 10.1007/s11948-014-9589-x.

5 Floridi, L. (2016). *Tolerant Paternalism: Pro-ethical Design as a Resolution of the Dilemma of Tolerance*. Science and Engineering Ethics. 22 (6):1669-1688. doi: 10.1007/s11948-015-9733-2.

Bioética: una mirada hacia el futuro

# LA EDUCACIÓN, LA ÉTICA, LA CIENCIA Y LA VIDA



## Jaume Funes

Los últimos años, he sido miembro del jurado que otorgaba los premios Ética y Ciencia de la Fundación Grífols y, cuando valorábamos las experiencias educativas presentadas, siempre me hacía una triple pregunta: ¿qué ser humano, qué ética y qué escuela hay detrás de una propuesta didáctica sobre genética, medio ambiente, aplicación de la inteligencia artificial en los cuidados de la salud, la humanidad biónica, etc.? Pensando en estas dudas, he decidido escribir sobre la educación que considera la ética, tiene en cuenta la ciencia y enseña a descubrir la vida. Inevitablemente solo será un apunte.

Cuando nos paramos a pensar sobre educación y bioética (tres universos: educación, ética y vida), caemos a menudo en el simplismo de pensar que basta con poner el tema en el currículum académico, considerarlo como una cuestión más de la multiplicidad de complejidades vitales actuales que, al no saber cómo abordarlas, acabamos pidiendo a la escuela que las resuelva como pueda. Mi propuesta es pensar algo más allá del currículum y considerar juntos, al menos, una parte de estos universos.

De una manera interrelacionada y desordenada me propongo hablar de todo aquello que tiene que ver con el paquete de cómo educar para pensar (dudar y encontrar respuestas), pensar científicamente, entender la condición humana. Hablar de la educación para aprender a pensar y a dudar, para razonar científicamente. Una educación que hoy deambula entre los nuevos horóscopos digitales y las simplificaciones de laboratorio que se venden como seguridades incuestionables con etiquetas de evidencia científica.

Igualmente, tenemos que abordar el conjunto de las éticas y no la simple discusión de si una actuación biológica (alrededor de la vida) es moralmente correcta y cual es la opción adecuada cuando aparece un dilema. Tenemos que situar los valores, las dimensiones relacionadas con la necesidad del otro para vivir, la construcción de vida en común. En un momento en el cual los manuales

para moverse por un mundo complejo y cambiante tienen muchas páginas y se reivindican catecismos de moral y buenas costumbres, no se trata de decidir y actuar éticamente, sino de construir vidas éticas.

### **CUANDO EDUCAR TIENE POCO QUE VER CON CURRÍCULUM**

Finalmente, tenemos que pensar en la escuela y, especialmente, en sus profesionales, inmersos en la permanente y estimulante crisis de tener que descubrir cada día como se enseña y se educa en el dinámico siglo XXI. De una manera tan solo parcial, es en la institución de la escuela donde se aprende a pensar, se descubre al otro, se experimenta para situarse en el mundo. Una institución en la cual se agudizan las tensiones academicistas y se niega la humanización, que tiene que resolver tanto el eje de la educación dentro y fuera de sus paredes, como la dimensión de los aprendizajes y los contextos de la educación a lo largo de la vida de cada día que vive cada niño o adolescente.

Hay que reflexionar sobre los tres conjuntos de dimensiones, sugiriendo formas de hacer que, a la vez, respeten el pensamiento científico, las diferentes formas de vida y la condición ética de todo acto educativo. Hablo de la escuela, pero siempre me estoy refiriendo a la multiplicidad de contextos en los cuales hoy enseñamos, aprendemos y educamos. Pacemos, sin embargo, que ni enseñar puede ser transmitir conocimientos, ni el pensamiento científico puede

ser una simplificación de la condición humana y, por mucho que se resista el academicismo, no dejamos de educar cuando enseñamos y educamos para que el niño y el adolescente encuentren su lugar en el mundo.<sup>1</sup>

### **NO HAY HUMANIDAD SIN COMPLEJIDAD**

Empecemos por escribir sobre la condición humana. ¿Qué ser humano explicamos? ¿Qué describimos cuando queremos que un adolescente tenga conciencia de su cuerpo, de su manera de ser, de su condición de sujeto que convive? Cuando revisaba dilemas éticos alrededor de maternidades no deseadas o las alteraciones cromosómicas de vidas viables, no podía pensar tan solo en las dimensiones genéticas ni considerar solo las variables racionales de una toma de decisión. El alumno que discutía y valoraba, no hacía un simple análisis científico, tenía que enmarcar sus propuestas en la condición humana.

El inicio de todo, creo, siempre tiene que ser recordar la complejidad, la interdependencia, la imposibilidad de aislar variables con funcionamiento autónomo. Pese a las limitaciones de la metáfora, a menudo propongo imaginar al ser humano como un cuadro impresionista (¿recordáis, por ejemplo, algún jardín de Monet?) pintado para ser mirado, para crear una impresión de belleza entre las personas que lo contemplan.

En el cuadro, cada color es, existe, en función de los colores que lo

rodean. Un amarillo junto a un azul es un amarillo que aspira a ser verde y, si delimita con un rojo, sueña con estar próximo al naranja. El gris de una esquina es casi blanco porque el cielo que lo rodea ha puesto toques de plata. Ninguna parte del cuadro puede ser mirada por separado y, si lo hacemos, no descubriremos un cuadro, sino pinceladas sin sentido, porque no hemos observado las otras que le dan significado.

Nosotros somos lo mismo y así tenemos que ayudar a su comprensión cuando educamos. Somos una suma de órganos y de sistemas que funcionan de manera interconectada. Somos una suma de experiencias vitales que se van condicionando mutuamente. Somos razones que necesitan emociones. Somos emociones contradictorias que buscan equilibrios para no sufrir. Somos un conjunto de equilibrios e interdependencias. Pocos aspectos de nuestra condición humana, incluso los más biológicos, pueden ser considerados de una manera aislada.

Además, somos personas y singulares. Nuestra condición humana siempre es un resultado personalizado. Somos los resultados únicos de vivir vidas personales (en la parte que las condiciones sociales nos dejan). Cuando hablo de salud mental y de

<sup>1</sup> Parte de estas reflexiones se pueden encontrar ampliadas en los libros: *Alex no entiende el mundo* (2014), *Fer de mestre quan ningú no sap per a què serveix* (2019) y *Quan la vida ens dol* (2022).

malestares tengo que recordar que la peor de las enfermedades es sentir que la totalidad de nuestras vidas depende de otra persona ajena, que no tenemos nada propio, que ningún ámbito de lo que vivimos tiene que ver con decisiones nuestras. Cuando hablo de los derechos de los niños siempre insisto en que, al final de la niñez, tienen que poder firmar sus vidas. Cuando hablo de terapias, de formas de ayuda, tengo que recordar que siempre tienen que incluir recuperar la posibilidad, la capacidad de gestionar la propia vida.

### **CIENCIA PERDIDA ENTRE ALGORITMOS**

Podemos pasar, después, a las consideraciones científicas. No sin recordar que la movilidad vital y la inseguridad personal y colectiva que genera un mundo aceleradamente cambiado, mestizo y complejo, lleva a las personas a tratar de entender todo lo que sucede con una secuencia de causa (clara y única), etiquetando cualquier dificultad (vidas diagnosticadas) y buscando soluciones definidas (vidas medicadas). Día sí día no, oímos hablar de algoritmos, de fórmulas matemáticas que, combinando millones de datos, pueden definir qué nos pasará con una nueva o vieja pandemia, cuál es la variable más significativa que puede generar una enfermedad o los factores que se supone que podemos gestionar para prevenirla.

Ciertamente, son formas rigurosas en que podemos confiar (siempre que no respondan a propuestas de mercado

o de poder, que seleccionan y predeterminan las variables importantes y su combinación). Pero, la vida, la condición humana, la que tenemos que ayudar a entender, no es un algoritmo, a pesar de que los algoritmos nos puedan ayudar a entender alguna parte. En todo caso, los seres humanos todavía somos algoritmos imprevisibles.

Al rigor inicial, siempre tenemos que añadir un contexto imposible de reducir a variables numéricas, una serie de sucesos que no pueden ser estandarizados, un acontecimiento vital imprevisible que se produce en el peor de los momentos, una singularidad afectiva en la toma de decisiones. La ciencia en la que queremos educar aporta respuestas probables y razonables, pero no certezas que no pueden ser alteradas.

Necesitamos una dosis de orden razonable, pero tenemos que saber gestionar la incertidumbre, la probabilidad de que los resultados vitales no siempre sean los previstos. El miedo a que el mundo se hunda bajo nuestros pies no puede conducirnos a buscar seguridades imposibles. Las dudas serán cambiantes y las seguridades imprecisas. Las sociedades de riesgo necesitan personas con capacidad para aprender a gestionar los riesgos, personas que no pidan seguridades imposibles que, además, nos acaben inhabilitando. El tiempo de las grandes explicaciones que sirven para todo ya hace tiempo que ha pasado. No es sano querer tener una teoría de la totalidad. Creo que

Jaume Funes Artiaga nació en Calatayud en 1947. Es psicólogo, educador y periodista. Se ha especializado prioritariamente en el mundo de los adolescentes y jóvenes y sus dificultades sociales y educativas. Ha trabajado para diferentes administraciones, en la escuela, en la calle, en los espacios terapéuticos, en la atención a las personas con problemas derivados del uso de drogas y se ha especializado en la marginación y los conflictos, la incorporación social, la definición de políticas de infancia y de juventud y la docencia universitaria. Sus últimos libros son: *Quiéreme cuando menos lo merezca... porque es cuando más lo necesito* (2018); *Hacer de maestro cuando nadie sabe para qué sirve* (2019); *Quiéreme...pero quiero saber más* (2020); *Cuando la vida nos duele* (2022) y la novela juvenil *Todavía tengo que vivir* (2022), sobre las adolescencias con vidas propias entre la ESO y el Bachillerato.



© Carlos Gurpegui

era precisamente Adorno quién decía aquello de que una verdad total es un error total.

### **PENSAR ES PENSAR SIEMPRE CRÍTICAMENTE**

Después de una propuesta de reflexión sobre la condición humana, la cual ayudamos a descubrir y sobre la que tenemos que situar el deseo de aprender y la necesidad de saber, tendríamos que pasar a la educación en el pensamiento crítico. En la escuela, donde no deberían tener cabida los dogmas y sí la magia, pero no las explicaciones mágicas, o en la construcción cotidiana de culturas vitales en lugares muy diversos, educamos en aquello que denominamos pensamiento crítico.

Según mi parecer, el pensamiento crítico (la persona que piensa de este modo, que tiene que educar de este modo) es el resultado de un cóctel con múltiples ingredientes. Una combinación en la cual, en dosis diversas y personalizadas, tienen que estar siempre presentes estos siete componentes:

- la incredulidad (ser una persona que no mira ni interpreta a partir de algún tipo de fe previa);
- la desconfianza (saber que toda la información y las interpretaciones a las que se accede pueden ser interesadas);
- la autonomía (no renunciar nunca a la obligación de pensar por sí mismo);

- el reconocimiento de la complejidad (no pretender basarse en la clarividencia, en las dualidades simples, en el blanco o negro);
- la inseguridad, la fragilidad ideológica (no sentirse en crisis personal por el hecho de que las explicaciones de la realidad puedan ser cambiantes, estén inmersas en los cambios sociales. No caer en el relativismo, sino apreciar la contingencia);
- la pertenencia, la vivencia de formar parte de la sociedad (saber que pensar, analizar, imaginar un futuro diferente son tareas que tan solo funcionan compartiendo, forma parte de diferentes lógicas de comunidad. La discrepancia no es disidencia, el diálogo supone encontrar algún argumento coincidente entre los que conforman universos de pensamiento diferentes);
- la calma vital y la felicidad (no pensamos para amargarnos la vida ni podemos pensar si nuestra vida es tan solo sufrimiento, no olvidamos el viejo dicho del *primum vivere, deinde philosophari*, sin olvidar tampoco que no se puede vivir sin pensar, ni pensar inmersos en privaciones).

En tiempo de continuas propuestas de innovación didáctica (a menudo convertidas en propuestas de marketing en una sociedad que hace de la escuela un bien de mercado), tenemos que recordar que pensar críticamente no es una metodología

educativa, a pesar de que algunas metodologías lo impiden. Pensar críticamente tiene que ver con cómo podemos y queremos imaginarnos a nosotros mismos, cómo miramos a los otros, cómo definimos las relaciones, qué consideramos unas buenas formas de vida (las del pasado, las del presente en crisis y las imaginarias sobre el futuro).

### **ÉTICA EN TIEMPOS DE FRAGILIDAD E INCERTIDUMBRE**

No hay ciencia sin pensamiento crítico, pero todavía menos sin ética, sin referencia a las personas y a los valores. Ninguna influencia educativa tiene sentido si se olvida la ética. Aclaremos, muy parcialmente, qué quiere decir ética en el territorio educativo.

Muchas veces he recordado el texto clásico de Bertrand Russell *En qué creo yo*. Para mí es un buen resumen de una propuesta ética útil para educar. Russell decía que su vida había sido gobernada por tres grandes pasiones que yo propongo usar para guiar la nuestra y la de las personas a las que educamos. Estas pasiones o ideales éticos eran y pueden seguir siendo los siguientes: sentirse impulsado por el deseo de amor, la necesidad de saber y la incapacidad para aceptar como normal el dolor ajeno, el sufrimiento de la humanidad.

La ética tiene que ver con lo que cada uno de nosotros consideramos una vida buena, una vida bella, y con lo que acordemos que es una buena vida para todo el mundo.

Educar en clave ética es preguntarse sobre dónde depositamos la alegría, qué es el placer y la felicidad. Y a la vez, descubrir que son otros seres humanos los que nos hacen humanos y preguntarnos cuál tiene que ser nuestra relación con los otros. La ética nos recuerda que somos sujetos frágiles que se relacionan con otros sujetos frágiles.

Todo esto, deseando saber, disfrutando de conocer, buscando explicaciones y rechazando dogmas. Aceptando dudas y buscando respuestas a menudo transitorias. Asegurándonos que nuestras explicaciones pueden ser compartidas y discutidas. Dando por hecho que en una sociedad cambiante, nuestras respuestas serán provisionales y las incertidumbres, renovadas. En el siglo en el que vivimos, toda ética, como toda educación, tiene como base la incertidumbre.

La propuesta ética siempre nos lleva a aceptar la libertad y a decidir, a

**NO HAY CIENCIA  
SIN PENSAMIENTO  
CRÍTICO Y  
NINGUNA  
INFLUENCIA  
EDUCATIVA TIENE  
SENTIDO SI SE  
OLVIDA LA ÉTICA**

ser protagonistas y no comparsas de nuestra vida. No hay ética sin observar, pensar y actuar. Tampoco la hay si la visión, el pensamiento y la acción solo provienen de nuestros estrictos y únicos puntos de vista.

La alegría y la felicidad que buscamos y ayudamos a buscar son incompatibles con la infelicidad de otros. No hay ética cuando se aísla una parte de la realidad para que no contamine nuestra forma de vivir y ser. Todavía hay menos ética si argumentamos que el diferente es desigual y su sufrir no tiene nada que ver con nosotros.

Al pretender educar con una perspectiva ética estamos expresando nuestra voluntad de influir en sus vidas siguiendo unos determinados criterios o, si se prefiere, valores. Pero como estamos hablando de ciencia, de educación y de ética, conviene dejar definitivamente claro que no los podemos adoctrinar ni domesticar.

### ¿PARA QUÉ QUEREMOS PROFESORES?

Aprender a pensar, a pensar éticamente, imaginar y entender la vida con el rigor de la ciencia que no olvida ser creativa, comporta siempre la mediación de otras personas. La mediación significativa de un maestro, el acompañamiento de la persona que sabe y está dispuesta a ayudar a descubrir. De todas las descripciones de la profesión del oficio de maestro que he ido encontrando a lo largo de mi vida, las más sugerentes son aquellas que vienen a afirmar que ser

maestro, ser profesor, es una forma particular de estar en el mundo. Sitúan el oficio como una forma de intervenir entre dos preguntas: en qué mundo vivimos y en qué mundo nos gustaría vivir. Por mucho que acotemos esta profesión, el maestro siempre será un profesional al servicio de un mundo mejor.

Hacer de maestro es hacerse preguntas sobre el mundo, provocar que tu alumnado se las haga y encontrar juntos las respuestas posibles. Hacer de maestro es vivir en la interrogación curiosa. Se interroga sobre el cielo porque los niños se pregunten sobre la Luna, y él y los niños tratan de saber qué pasa si el Sol deja de iluminar a la Tierra. De hecho, el maestro enseña para que el niño, el adolescente, pueda tener la alegría que él tiene cuando descubre. Abre puertas a aquello que les es desconocido.

La maestra, el maestro, humanizan porque tratan de hacer posible que cada alumno pueda escapar al máximo de dominaciones, pueda pensar por sí mismo, pueda descubrir mundos que desconocía. Es un oficio que trata de situar a los chicos y chicas en la complejidad del mundo y, a partir de su influencia, descubren la diferencia entre saber y creer.

Un maestro es una vida que acompaña a otras vidas. Ellos y ellas son profesionales que saben y que están dispuestos a acompañar. Saben de la vida, de su área de conocimiento, de las diferentes maneras de ser niño o adolescente, de las formas

de investigar la realidad, saben... Y, también, saben que su utilidad y su bondad profesional tienen que ver con saber estar de manera activa y positiva, un tiempo, junto a sus alumnos. La función del maestro viene definida por saber estar al lado, de manera diferente en cada etapa, estimulando el desarrollo, manteniendo el fuego de la curiosidad, ayudando a integrar los saberes en la vida, facilitando dosis de seguridad.

la escuela. Lo hago para evitar que la carencia de criterios vitales los convierta en ciudadanos y ciudadanas que muy pronto vivirán según los dictados del mercado. Lo hago para evitar que se conviertan en personas frágiles de pensamiento, que con mucha facilidad tomen parte de los fanatismos más diversos. ///

### **EL DESEO ÉTICO DE SABER**

Volvemos al inicio de este texto y a sus pretensiones, que dejo como referencia para seguir pensando. Forzosamente tenemos que considerar siempre:

- la educación que considera a la ética, tiene en cuenta a la ciencia, enseña a descubrir la vida;
- la condición humana y a los profesionales que humanizan;
- la lógica de la ciencia y la educación en clave de pensamiento crítico;
- el saber que crea personas que no olvidan a otras personas.

Me referiré para acabar, como un nuevo ejemplo, a las razones que yo aplico para justificar por qué no puedo dejar de educar a los adolescentes de manera crítica, rigurosa y ética. Lo hago porque no puedo dejar sus mentes y sus corazones en manos de los adultos conservadores que quieren continuar controlando

Bioética: una mirada hacia el futuro

# PEDAGOGÍA DE LA BIOÉTICA



## Juan Pablo Beca

La bioética dejó de ser una materia opcional de unos pocos, muchas veces motivados por inquietudes personales o doctrinas grupales, para ser una disciplina indispensable para el desarrollo académico y social, tanto de la medicina asistencial como de las ciencias médicas. Aprender bioética es una necesidad para todo profesional sanitario sin exclusiones, no solo durante su etapa de formación, sino a través del desarrollo de toda su vida profesional.

La pedagogía es una ciencia social y una interdisciplina que estudia, crea, investiga, evalúa y pone en práctica metodologías para la enseñanza y el aprendizaje. Por lo tanto, tiene necesario vínculo con la bioética, disciplina o interdisciplina que existe hace solo poco más de cinco décadas y que exige el desarrollo de conocimientos, fundamentos, metodologías y adquisición de hábitos y actitudes en la formación de profesionales sanitarios que ejerzan lo suyo con sentido profundo de su aporte a personas y a la sociedad.

La bioética, como tal, la conocemos desde que Potter introdujo su nombre en 1971 con la publicación de su clásico libro *Bioethics: a Bridge to the Future*. Se desarrolla en Estados Unidos en el Hastings Center (1969) y en el Kennedy Institute of Ethics en la Universidad de Georgetown (1971) y después en muchos otros centros académicos. En Europa, si bien el término como tal de bio-ética fue acuñado por Fritz Jahr en 1927, la primera institución dedicada al tema fue el Instituto Borja de Bioética, fundado en 1976 por Francesc Abel.

Muchos otros grupos académicos en todos los países europeos abordaron la ética médica clásica partiendo con Thomas Percival en el Reino Unido en 1803, así como la Academia Americana de Medicina estableció su código de ética médica en 1847. Sin embargo, la ética médica se plantea desde Hipócrates y siempre tuvo desarrollo, estudio y formulación de códigos de ética, especialmente en

países europeos. Cabe recordar la relevancia del *Código de Nüremberg* (1947) y de la *Declaración de Helsinki* (1964). Por otra parte, diversas universidades en muchos países tuvieron también cátedras de ética médica que ofrecían cursos optativos para analizar tópicos relacionados con la relación médico-paciente y con las buenas conductas profesionales.

Sin embargo, no hubo, hasta la segunda mitad del s. XX, un desarrollo de la bioética como disciplina. Lo anterior fue siempre un aprendizaje a través del testimonio y el modelaje de tutores y maestros, sin el debido análisis de fundamentos y métodos de análisis de situaciones éticamente conflictivas que siempre han existido. Tampoco hubo lo que hoy entendemos como una *pedagogía* de la bioética, ni menos aún asignaturas curriculares durante los estudios de medicina y de las otras carreras de ciencias de la salud.

## MEDICINA Y BIOÉTICA, DE LA MANO

La bioética ha tenido, sin duda alguna, un gran desarrollo en todo el mundo en los últimos 50 años, coincidiendo con el enorme avance de la medicina que se ha hecho progresivamente más científica, más técnica, de mayores costos, con un aumento de la longevidad y en sociedades más desarrolladas en todos los sentidos. Paralelamente, han surgido más y más profesiones de la salud y un mayor número de especialidades y subespecialidades médicas. Sin embargo, todo ello ha

llevado, de manera quizá inevitable, a una deshumanización de la medicina, con distanciamiento de la relación médico-paciente en un contexto más técnico-científico, relegando la relación personal de cuidado con la persona que padece una enfermedad. El desarrollo de la bioética como disciplina probablemente ha sido, en parte, una respuesta a este contexto de desarrollo científico y técnico que plantea nuevos problemas vinculados a la relación del médico y otros profesionales con un paciente, que hoy también ha cambiado, y tiene mayores conocimientos y mayor conciencia de su derecho a ser informado y a participar en las decisiones. Por otra parte, el desarrollo de la investigación en ciencias médicas ha dejado en evidencia la necesidad de desarrollar la ética de la investigación biomédica, especialmente si en ella participan seres humanos.

De lo anterior, se desprende que la bioética dejó de ser una materia o inquietud opcional de unos pocos, muchas veces motivados por preferencias personales o doctrinas grupales, para ser una disciplina indispensable para el desarrollo académico y social, tanto de la medicina asistencial como de las ciencias médicas. La bioética, su desarrollo y su enseñanza son hoy una necesidad indiscutible que corresponde asumir a las universidades, instituciones sanitarias y a todos los estados. Consecuentemente, aprender bioética es una necesidad de todo profesional sanitario sin exclusiones, no solo durante su etapa de formación, sino a

través del desarrollo de toda su vida profesional. Y para eso se ha desarrollado, o más bien está en desarrollo, una pedagogía de la bioética que incluye la motivación para aprender, el aumento de diversas estrategias, la evaluación del aprendizaje y la incorporación de nuevas metodologías docentes.

La bioética, como toda disciplina, requiere un desarrollo pedagógico que necesita adecuarse a sus diferentes perspectivas: bioética clínica, bioética de la salud pública, bioética de la investigación, fundamentación de la bioética y docencia de la bioética. Cada una de ellas es necesaria, cada una tiene sus propios temas que se complementan, pero resulta necesario abordar o enfatizarlas más de acuerdo a las diferentes profesiones, especialidades o proyectos y prácticas de cada grupo. Y, lógicamente, serán diferentes los proyectos pedagógicos o de desarrollo en programas de grado, de posgrado, para miembros de comités de ética o en programas académicos de especialización en bioética o de la educación de la sociedad.

Como en todo desarrollo pedagógico, cada línea de actividad y cada programa requiere una sólida justificación que conduzca a establecer objetivos de aprendizaje y a precisar los temas a desarrollar y las capacidades, actitudes o habilidades que deben adquirir los educandos. A su vez, cada programa requiere la evaluación del aprendizaje de sus alumnos. Pero también cada programa debería



Juan Pablo Beca es médico-cirujano, especialista en pediatría y neonatología y referente en el campo de la bioética clínica, tanto al inicio como al final de la vida. Profesor asociado de Pediatría en la Universidad del Desarrollo de Chile y miembro honorario de la Academia Chilena de Medicina, también ha ejercido como médico consultor de la Clínica Alemana y como maestro de la bioética chilena en la International Network of Biolaw. Su obra bibliográfica se compone de 121 publicaciones en revistas nacionales o internacionales y 21 capítulos de libros. Ha participado como editor, coeditor o autor de seis libros.

**Juan Pablo Beca**  
Pedagogía de la bioética

**Bioética: una mirada hacia el futuro**  
25º aniversario Fundació Víctor Grifols i Lucas

ser evaluado para su consecuente perfeccionamiento, por cuanto los contenidos y los temas que se deben abordar van evolucionando de acuerdo a los cambios científico-técnicos, sociales y culturales, todo lo cual es más rápido de lo que parece.

### **MÉTODOS DE APRENDIZAJE EN CONSTANTE EVOLUCIÓN**

La pedagogía de la bioética requiere por lo tanto introducir metodologías que deben ser motivadoras, activas, creativas, basadas en casos reales o narrativos que plantean problemas éticos o conflictos de valores, idealmente presentados por los alumnos de cada curso o programa. Las metodologías deberían ser motivantes y movilizadoras para los estudiantes, utilizando para ello prácticas como exposiciones presenciales, métodos a distancia, deliberaciones grupales, *role-playing*, cine-foros, uso adecuado de la bioética narrativa, actuaciones teatrales, investigaciones temáticas de los alumnos, así como también el hecho de compartir experiencias tanto de docentes como de alumnos. Una cosa igual de importante es que los alumnos escriban ensayos con su reflexión personal de temas que viven en primera persona, casos o situaciones que les han impactado porque, de alguna manera, incluyen conceptos y fundamentos de la bioética. Las nuevas tecnologías y formas de comunicación social deben ser igualmente incorporadas a la pedagogía de la bioética.

Los programas educativos en bioética que desarrollan los centros

académicos especializados en la temática incluyen programas en el grado de las diferentes carreras de la salud, entre los cuales hay gran diversidad en cuanto al momento o los momentos curriculares en que se imparten, con las diferencias entre las diversas carreras y las oportunidades que se ofrecen a alumnos de pregrado para participar en proyectos de investigación o de extensión. Por otra parte, los centros universitarios de bioética dictan cursos a nivel de diplomado, maestría y, en algunos también, en programas de doctorado. Para otro tipo de audiencias, también se organizan diferentes tipos de conferencias, jornadas o seminarios que contribuyen a la capacitación de personas interesadas de diferentes instituciones y, por otra parte, los miembros de los centros de bioética ejercen una función educativa en sus lugares de trabajo y en los comités de ética asistencial o de investigación en los que participan.

De alguna manera todo bioeticista es siempre también un educador, tenga o no un rol formal en una institución académica. Y todo comité de bioética, ya sea de ética asistencial o de la investigación, tiene entre sus objetivos un rol educador, aunque en la práctica se ejerza de manera bastante limitada. Es esperable que los comités organicen jornadas, cursos o seminarios de bioética en sus instituciones, para lo cual deberían contar con el apoyo de los centros académicos con los cuales generalmente tienen vínculos porque en ellos se han formado sus miembros. Por otra

parte, las oficinas gubernamentales de bioética o las comisiones nacionales de bioética tienen un rol educativo a nivel nacional, apoyando a los programas académicos y a los de los comités institucionales u organizando diversas instancias educativas, todo lo cual no siempre se cumple suficientemente.

Los comités de ética ejercen frecuentemente su labor alejados de la actividad asistencial, sin participar directamente, pero aportando puntos de vista éticos en las reuniones clínicas, visitas clínicas, jornadas científicas, reuniones de las sociedades científicas y en congresos de las respectivas especialidades. De esta manera dejan de cumplir con la vocación pedagógica que es parte del *ethos* del bioeticista.

## FOCALIZADOS EN LA EDUCACIÓN

En la experiencia chilena de nuestro Centro de Bioética de la Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo, fundado en 2003, hemos asumido desde el inicio nuestra misión educadora como un rol fundamental. Tal es así, que tenemos cursos de bioética programados durante el grado en las nueve carreras de la salud que imparte la Facultad de Medicina. La duración de los cursos y el momento curricular varía en cada carrera. En la carrera de Medicina, se imparte un curso semestral en primer año, otro en cuarto año y un ciclo de talleres de análisis deliberativo de casos durante el internado.

Como parte muy importante de la labor del Centro de Bioética, desde su fundación se organizan actividades educativas para profesionales sanitarios de cualquier institución de Chile. Una de ellas son las reuniones mensuales, llamadas Diálogos Bioéticos, para analizar temas diversos y a veces contingentes, reuniones que en época de pandemia se han realizado de manera virtual con participación más amplia y numerosa. El centro colabora, por otra parte, en actividades educativas organizadas por diversos comités de ética asistencial y de la investigación a lo largo del país y en jornadas o congresos de diversas sociedades científicas.

Una actividad de frecuencia anual que se imparte desde el año 2005 es el Curso Intensivo Internacional de Bioética, que ha mantenido una metodología presencial de una semana intensiva, con clases, reuniones grupales, análisis deliberativo de casos clínicos y talleres con temas elegidos por los participantes en un ambiente de confianza y amistad. Desde la situación de pandemia, lo presencial se ha modificado a metodología en línea sincrónica. Es una instancia de experiencia intensa de aprendizaje en la cual, cada año participan dos profesores extranjeros invitados que forman parte del núcleo docente y de la tutoría de grupos.

Desde 2011, el Centro de Bioética imparte un programa bianual de Magíster en Bioética, con un convenio con el Instituto Borja de Bioética, razón por la cual se llama Magíster

Interuniversitario en Bioética, el cual está acreditado por la Comisión Nacional de Acreditación por un plazo de siete años. Como otro programa de educación continua, desde 2017, el Centro de Bioética dicta un diplomado y, desde 2020, un curso latinoamericano, que tiene menor duración.

El Centro de Bioética incorpora al Comité Ético Científico que revisa, autoriza y hace seguimiento de la investigación que realiza el Instituto de Ciencias e Innovación de la Facultad de Medicina y toda la investigación clínica que se realiza en la Clínica Alemana. La labor docente de este comité se centra en la asesoría a los investigadores de ambas instituciones en temas de ética de la investigación.

Las actividades descritas son una muestra del rol educativo que tiene la bioética en su vínculo con la sociedad y, en particular, en el nivel académico y asistencial. Se debiera también considerar que la bioética tiene un compromiso pedagógico social al participar en centros comunitarios, asesorando a colegios y al difundir valores y fundamentos éticos en los temas que aborda. Un ejemplo de este rol educativo es la participación de bioeticistas en la discusión social o con la publicación de artículos o libros para lectores, no solo del ámbito académico, sino de cualquier ámbito.

Otra experiencia pedagógica es el aporte que hace la Academia Chilena de Medicina a la formación bioética

de los médicos y de otros profesionales sanitarios. En el año 2011, la Academia organizó un seminario para tratar el tema *Desafíos bioéticos de la medicina* en base a conferencias y talleres electivos, con la participación de un amplio público que lo evaluó de manera muy positiva. La Academia ha repetido anualmente este seminario de bioética, centrado cada año en diferentes temas y siempre con la participación de un profesor extranjero invitado, que además dicta una conferencia en la sesión mensual de la Academia. Las conferencias de estos seminarios se han publicado en los boletines anuales y han dado origen a la publicación de dos libros. Es poco frecuente que las academias de medicina asuman un rol pedagógico para contribuir a la tan necesaria formación en bioética de los médicos y que se mantenga esta actividad por ya 12 años consecutivos.

#### **LA LABOR DE LA FUNDACIÓ**

La Fundació Víctor Grífols i Lucas, que este año celebra sus 25 años, ha

## **EL ROL EDUCATIVO DE LA BIOÉTICA SE DEMUESTRA EN LA PARTICIPACIÓN DE BIOETICISTAS EN LA DISCUSIÓN SOCIAL O CON LA PUBLICACIÓN DE ARTÍCULOS**

sido desde su creación un ejemplo mundial de contribución al desarrollo y a la pedagogía de la bioética. Sus fundadores fueron, sin duda alguna, visionarios en establecer como misión y promover la bioética mediante el diálogo entre especialistas de diferentes áreas del conocimiento para impulsar una actitud ética entre organismos, empresas y personas cuya actividad esté relacionada con la salud humana. Consecuentemente, ha desarrollado sus tan conocidos seminarios, cursos, conferencias, jornadas, cine-foros, apoyos y estímulo a la investigación entre muchas otras líneas de acción. Cabe destacar la publicación y distribución de los Cuadernos de la Fundació, cada uno de los cuales es un libro que aborda un tema específico con perspectivas diferentes y de los que ya se han publicado 61 volúmenes. Son un gran aporte al desarrollo del conocimiento y del aprendizaje de la bioética.

Su vinculación a la Universidad de Vic-Universidad Central de Catalunya en 2015, con la creación de la Cátedra de Bioética Fundació Grífols y toda la actividad académica que desde allí llevan a cabo es un nuevo ejemplo de cómo diferentes instituciones asumen responsabilidad con el desarrollo y para la mejora de la pedagogía de la bioética.

Finalmente, lo descrito en este capítulo como diferentes experiencias de contribución a la necesaria pedagogía de la bioética, apoya la necesidad de tener presente que quienes

trabajamos en esta disciplina, tenemos por delante la responsabilidad y el reto de aportar intensa y creativamente a la formación de estudiantes, profesionales y ciudadanos en estos temas en continuo desafío y desarrollo. ///



Bioética: una mirada hacia el futuro

# BIODERECHO



## José Antonio Seoane

El bioderecho es el conjunto de materias jurídicas relacionadas con todos los seres vivos en general, abarcando toda la materia viva presente en el planeta: animales, plantas y, en particular, el ser humano, sus ecosistemas y su evolución. Su importancia recae en que aporta legalidad y eficacia a la bioética: institucionaliza la deliberación y expresa y garantiza esos bienes y valores básicos en forma de derechos. Al mismo tiempo, establece órganos y procedimientos para adoptar y ejecutar decisiones con eficacia. Sin el desarrollo del bioderecho, la bioética no habría avanzado como lo ha hecho en las últimas décadas.

Toda sociedad justa estima imprescindible asegurar la vida y la salud como bienes básicos. Lo hace a través de mecanismos informales o no institucionalizados, como los usos, las costumbres o la moral y, también, de mecanismos institucionalizados, de los cuales el más importante es el derecho. Sin embargo, el acuerdo sobre la importancia de la vida y la salud se desvanece al definir su significado y su modo de protección. Este pluralismo axiológico origina desacuerdos razonables acerca de lo correcto o incorrecto,<sup>1</sup> que pueden resolverse mediante el diálogo o discurso práctico racional propio de las democracias deliberativas.<sup>2</sup> Pese a ello, después de ese diálogo pueden existir varios resultados discursivamente correctos.

Como una sociedad justa no puede permitir que la vida y la salud permanezcan sin protección hasta alcanzar la respuesta óptima tras una argumentación ilimitada, resultan necesarios algunos procedimientos y órganos (legislativos y judiciales, principalmente) que pongan fin a esta fase deliberativa, guíen su realización y garanticen el logro de una decisión. En ese momento, cobra importancia la dimensión institucional, dando paso a un sistema normativo capaz de ofrecer una respuesta correcta que decida la controversia.

Este problema del conocimiento práctico<sup>3</sup> puede solucionarse a través del derecho, que elimina la incertidumbre, confirma el reconocimiento de nuestros valores o bienes básicos

mediante su formulación jurídica y evita que la fuerza o la justicia privada se erijan como criterio para la toma de decisiones. Asimismo, coordina las expectativas personales para fomentar la cooperación social, paliando la insuficiencia de la iniciativa individual o de la cooperación espontánea para el logro de ciertos fines. Por último, protege nuestra fragilidad, resuelve conflictos y garantiza la eficacia con su normatividad o fuerza obligatoria, exigiendo el cumplimiento de sus disposiciones. Con todo, el reconocimiento jurídico de la vida o la salud como valores compartidos no implica el acuerdo global o unánime acerca de su alcance, ni que siempre vayan a ser respetadas y cumplidas las normas jurídicas que las regulan. Ante esta posibilidad de desacuerdo y desobediencia, el derecho dispone en última instancia de la coactividad, es decir, de la posibilidad del ejercicio legítimo de la fuerza para garantizar la obediencia y la aplicación del derecho.

1 Rawls J. (1996). *Liberalismo político* (1993). *Crítica*.

2 Habermas J. (1998). *Facticidad y validez: sobre el Derecho y Estado democrático en términos de teoría del discurso* (1992). Trotta, Gutmann A. & Thompson D. (1997). *Deliberating about Bioethics. The Hastings Center Report*. Págs. 38-41.

3 Alexy R. (2011). *La doble naturaleza del derecho* (2010). En Bernal Pulido C. (ed.). (2011). *La doble dimensión del Derecho. Autoridad y razón en la obra de Robert Alexy. Palestra*. Págs. 29-58.



José Antonio Seoane es catedrático de Filosofía del Derecho por la Universidade da Coruña (UDC), licenciado y doctor en Derecho (UDC) y experto en Bioética Sanitaria (Universidad Complutense de Madrid).

Como principales cargos, es miembro del Comité de Bioética de España, presidente del Grupo de Expertos de Bioética de la Comisión de Trasplantes (Organización Nacional de Trasplantes– Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud) y miembro de la Comisión de Garantía y Evaluación de la Eutanasia de la Comunidad Autónoma de Galicia. En el pasado fue presidente del Consello de Bioética de Galicia (2015–2019), presidente del Comité de Ética da Investigación e a Docencia de la Universidade da Coruña (2017–2021), miembro de la Comisión Deontológica y de Ética del Colegio Oficial de Médicos de la provincia de A Coruña (2012–2016), miembro del Consejo Asesor del Sistema Público de Salud de Galicia (2014–2016) y vocal del Comité de Ética Asistencial del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (2002–2013).

## ¿QUÉ ES EL BIODERECHO?

Este es el contexto del bioderecho, cuyo campo de conocimiento y aplicación va más allá de las cuestiones vinculadas con las ciencias de la vida, extendiéndolo a una realidad científica y tecnológica más amplia. En consecuencia, no debe identificarse con el derecho biomédico, que estudia las implicaciones jurídicas de las ciencias biomédicas y las biotecnologías vinculadas con el ser humano. Ni con el derecho médico, más tradicional y restringido al ejercicio de la medicina y las otras profesiones asistenciales vinculadas con la vida y la salud humanas. Ni tampoco con el derecho sanitario, cuyo objeto es el régimen jurídico del conjunto de la organización sanitaria, incluyendo medidas de salud pública.

El bioderecho es el conjunto de materias jurídicas relacionadas con todos los seres vivos en general, abarcando toda la materia viva presente en el planeta, es decir, animales y plantas

EL BIODERECHO  
DEFIENDE A TODA  
MATERIA VIVA  
PRESENTE EN  
EL PLANETA, EN  
PARTICULAR AL  
SER HUMANO, SUS  
ECOSISTEMAS Y SU  
EVOLUCIÓN

y, en particular, el ser humano, sus ecosistemas y su evolución.<sup>4</sup>

## BIODERECHO, BIOÉTICA Y BIOPOLÍTICA

La oportunidad de la intervención del derecho no equivale a reemplazar la búsqueda de estándares éticos más exigentes, ni a negar la contribución configuradora y conservadora del orden jurídico debida a la política.

En un sentido amplio, semejante al propuesto para el bioderecho, la bioética aparece como una ética especial o aplicada a un determinado ámbito, literalmente como ética de la vida. En concreto, sería la disciplina que analiza racionalmente los aspectos éticos presentes en la salud, la enfermedad, la vida y la muerte de los seres humanos y sus relaciones con los restantes seres vivos.<sup>5</sup> Ambos se complementan: la bioética contribuye a fundamentar, justificar y evaluar el bioderecho, al identificar sus bienes

- 4 Romeo Casabona CM. et Romeo Malanda S. (2022). *El bioderecho y su corpus iuris*. En Romeo Casabona CM. (dir.), Nicolás Jiménez P., Romeo Malanda S. (coord.). (2022) *Manual de bioderecho (adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas)*. Dykinson. Págs. 29-55
- Romeo Casabona CM. (2011). *Bioderecho y bioética* (jurídico). En Romeo Casabona CM. (dir.). *Enciclopedia de Bioderecho y bioética*. Comares-Cátedra interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano. Págs. 187-205.
- 5 Gracia D. (2011). Bioética (ético). En Romeo Casabona CM. (dir.). *Enciclopedia de Bioderecho y bioética*. Comares-Cátedra interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano. Págs. 209-227.

y valores básicos, reforzar su legitimidad y normatividad y confirmar la corrección de las normas y respuestas biojurídicas. Por su parte, el bioderecho aporta legalidad y eficacia a la bioética: institucionaliza la deliberación, expresa y garantiza esos bienes y valores básicos en forma de derechos y establece órganos y procedimientos para adoptar y ejecutar decisiones con eficacia.

El bioderecho también se vincula a la biopolítica, cuya noción amplia rebasa la perspectiva *foucaultiana* del poder de administración de los cuerpos y la gestión calculadora de la vida para ser concebida como el conjunto de políticas públicas referidas a las aplicaciones de las biotecnologías y las ciencias de la vida.<sup>6</sup> Y como el control y el poder sobre la vida no se limitan a lo biológico o lo físico, caben propuestas más actuales como la neopolítica y la psicopolítica. También su relación es de complementariedad: la comunidad política crea y conserva el orden jurídico, mientras que el derecho organiza y legitima la comunidad política, no de modo tradicional o carismático, sino legal y racional. Ejemplo de este tipo de relación entre bioderecho y biopolítica es el Estado de Derecho, que somete el poder al derecho e implica la separación de poderes, el imperio de la ley, el control de la administración y un conjunto de bioderechos y libertades fundamentales definidos y garantizados a nivel nacional e internacional a través de la deliberación democrática.

## BIODERECHO IUSFUNDAMENTAL

Tras la constitucionalización de los sistemas jurídicos posterior a la Segunda Guerra Mundial, todo derecho es y no puede dejar de ser iusfundamental; esto es, articulado en torno a los derechos fundamentales, tanto en sentido material o sustantivo (contenido de los derechos), como en sentido metodológico (razonamiento prudencial, ponderación y armonización de los derechos). Por consiguiente, también el bioderecho ha de ser iusfundamental.

La bioética ha sido relacionada, acertadamente, con los derechos humanos (p.e. *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, UNESCO 2005).<sup>7</sup> Derechos humanos y derechos fundamentales pertenecen a la categoría más amplia del derecho subjetivo. No obstante, los derechos fundamentales traducen mejor que aquellos el significado de las transformaciones de los sistemas jurídicos y políticos y la aportación del derecho mediante garantías metodológicas e institucionales que añaden, en primer lugar, la positividad, la protección constitucional reforzada, la certeza y la exigibilidad y, en segundo lugar, el marco político del Estado de Derecho para desplegar su fuerza jurídica vinculante y garantizar su observancia y realizabilidad.

6 Kakuk P. (2017). *Introduction*. En Kakuk P. (ed.), *Bioethics and Biopolitics. Theories, applications and connections*. Dordrecht: Springer.

7 [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180\\_spa](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa).

Además, el carácter iusfundamental del bioderecho expresa jurídicamente los valores compartidos resultado de la deliberación pública y refleja la unidad de la razón práctica a través de la triple dimensión de los derechos. Son una categoría moral, que enuncia las capacidades y los bienes más valiosos para el conjunto de la sociedad. Son una categoría jurídica, incluida en las disposiciones jurídicas estatales de mayor rango, las Constituciones, y en las más relevantes disposiciones internacionales; siendo normas jurídicas aplicables y vinculantes para los poderes públicos y los ciudadanos. Finalmente, son una categoría política, en su condición de normas objetivas o institucionales: articulan la estructura del orden jurídico y de la comunidad política, orientan y delimitan la actuación de los poderes públicos, y representan el principal criterio de legitimidad en el ejercicio del poder.

### ALCANCE Y LÍMITES DEL BIODERECHO

El bioderecho no resuelve ni pretende resolver todos los problemas vinculados a su objeto. Una primera limitación tiene que ver con los sujetos de derecho, respecto de los seres vivos no humanos (animales no humanos y plantas) o de cuestiones biotecnológicas previas a la existencia de la persona y al reconocimiento de la titularidad de los derechos. Otra limitación está relacionada con el ámbito de aplicación: a pesar de la constitucionalización multinivel,<sup>8</sup> la justiciabilidad y la fortaleza de los derechos fundamentales en el ámbito

internacional, con abundantes fuentes de *soft law*, es menor.

Con todo, el reto principal del bioderecho iusfundamental proviene de la sustitución de la reflexión ética y la acción política por la respuesta jurídico-positiva y la inflación de los derechos. Aquí no se trata de constatar su alcance restringido, sino de definir sus características y margen de actuación. No todos los valores, necesidades o preferencias deben traducirse al lenguaje de los derechos, positivizarse y asumir forma jurídica y, tampoco, todo derecho alcanza el rango de derecho fundamental o humano. Más aún, no toda pretensión o deseo individual merece transformarse en derecho. Hay que distinguir la afirmación “tengo derecho a” como enunciado psicológico, que transmite un deseo o una aspiración individual, de la misma afirmación como expresión jurídica de la titularidad de un derecho. La definición precisa de los derechos desde una perspectiva relacional se opone a la percepción individualista, egoísta y desenfocada que sostiene que tener un derecho equivale *eo ipso* a tener razón y a imponer su protección, olvidando la exigencia de universalizar y justificar dicha pretensión e

8 Pernice I. (2006). *The global dimension of multilevel constitutionalism. A legal response to challenges of globalisation*. En Dupuy PM., Fassbender B et Shaw MN. *Völkerrecht als Weltordnung/Common values in International Law. Festschrift für Christian Tomuschat*. Engel Verlag. Págs. 973-1006.

ignorando la coexistencia y posible colisión de las pretensiones y su necesario proceso de ajustamiento.

Por consiguiente, los bioderechos deben concebirse en conexión con las necesidades esenciales del ser humano para garantizar una vida decente o digna, de acuerdo con un concepto descriptivo-normativo de necesidad vinculado a la garantía de las capacidades básicas<sup>9</sup> y al carácter teleológico de nuestras decisiones: lo necesario no es simplemente aquello sin lo que no es posible subsistir, sino aquello sin lo que no es posible perseguir los fines propios y alcanzar una vida lograda.<sup>10</sup>

### EL BIODERECHO FUTURO

Para comprender y afrontar los desafíos futuros debe mantenerse el concepto amplio de bioderecho, relacionado con todos los seres vivos y consolidarse su perspectiva iusfundamental. Un primer desafío será definir teóricamente los derechos reconocidos y garantizados (qué es y qué no es un bioderecho) para evitar una inflación que perjudique su protección y realización. Un segundo desafío será mantener la coherencia científica y la humildad epistemológica: el bioderecho es importante e insustituible en algunas áreas, pero no excluyente (no todo puede ni debe estar regulado jurídicamente), por lo que debe continuar su colaboración con las restantes disciplinas de la racionalidad práctica: bioética, biopolítica, bioeconomía. En relación con los dos anteriores aparece el tercer desafío, referido a su sistema

de fuentes, ya que habrá que actualizar los mecanismos legislativos y judiciales y las reglas, principios, tipos, etc., y combinarlos con otros sistemas normativos para dar respuesta a las demandas científicas y tecnológicas.<sup>11</sup>

Todo ello exige adoptar una perspectiva biojurídica más allá del aquí y ahora, más allá del nosotros, del crecimiento ilimitado y del solucionismo tecnológico. Un bioderecho que propugne un modelo de cuidado de la vida y la salud con objetivos accesibles y sostenibles, y que garantice la atención universal de las necesidades básicas en lugar de pretender una innovación tecnológica y unos progresos científicos ilimitados.<sup>12</sup> ///

9 Nussbaum MC. (2011). *Capabilities, entitlements, rights: supplementation and critique*. *Journal of Human Development and Capabilities*. Págs. 23-37.

Nussbaum MC. (2012). *Crear capacidades. Propuestas para el desarrollo humano* (2011). Paidós.

10 Anscombe E. (1958). *Modern moral philosophy*. Págs. 1-19, 7.

11 Alarie B. (2016). *The path of the law: towards legal singularity*. *University of Toronto Law Journal*. Págs. 443-455.  
Casey AJ. & Niblett A. (2017). *The death of rules and standards*. *Indiana Law Journal*. Págs. 1401-1448.

12 Callahan D. (2009). *Taming the beloved beast. How medical technology costs are destroying our health system*. Princeton University Press.

Bioética: una mirada hacia el futuro

# BIOÉTICA COMO PROGRAMA COLABORATIVO DEL CONJUNTO DE LA SOCIEDAD



## Margarita Boladeras

Es importante poner de relieve la utilidad de los planteamientos bioéticos para el desarrollo de un programa colaborativo del conjunto de la sociedad, que articule los distintos sectores sociales en aras a un mayor respeto por la vida humana, por la superación de sus vulnerabilidades y por la protección de todas las formas de vida presentes y futuras.

El quehacer bioético consiste muchas veces en la deliberación de un grupo de expertos sobre cuestiones controvertidas desde el punto de vista ético relativas a distintos ámbitos de la vida, con la finalidad de aconsejar o censurar determinadas prácticas. Por ejemplo, son conocidas las comisiones de ética de la investigación científica y los comités nacionales de bioética que asesoran a los parlamentos, a los gobiernos nacionales o regionales de un país, etc. Sabemos también que hay protocolos muy rigurosos de actuación profesional en materias como el trasplante de órganos humanos, la experimentación con células madre, la inseminación artificial o la manipulación genética, entre otras muchas, establecidos por la legislación que se ha desarrollado a partir de sus propuestas.

Esto ha propiciado la idea de que las cuestiones bioéticas se estudian, se delimitan y se desarrollan por pequeños grupos de expertos desde la torre de marfil de sus comités o comisiones nombradas por los políticos o los científicos. Por supuesto, esta consideración es sesgada y desconoce que en las decisiones bioéticas intervienen los profesionales de la salud, los investigadores y científicos de diversos campos, los políticos, los jueces y abogados, los periodistas, los educadores, así como todos los ciudadanos que requieren determinados servicios profesionales o que debaten desde distintas posiciones los problemas que se plantean en el espacio público. Por ello, me propongo poner de manifiesto las

implicaciones de esta concepción de la bioética, que no solo es pluridisciplinaria, sino que también está anclada en la dinámica democrática, a fin de destacar su potencial innovador.

Creo que resulta heurísticamente relevante hablar de la bioética como un programa colaborativo del conjunto de la sociedad, basándome en las interacciones sociales que se producen en el tratamiento de los problemas bioéticos. Y también en el sentido que tiene en medicina la expresión programa colaborativo, usada como término genérico para cualquier programa que contribuya a la modernización del sistema de salud en varias áreas y en el que se estimula al personal de diferentes organizaciones del sistema a desarrollar redes y compartir las mejores prácticas. La bioética trabaja en esta línea.

### **BIOÉTICA Y EL BIODERECHO. EL PAPEL DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

La bioética se desarrolló en Estados Unidos a partir de las informaciones de los medios de comunicación que denunciaron investigaciones científicas contrarias a los derechos humanos, así como de los debates públicos sobre el trato de los pacientes en los hospitales y el respeto a sus derechos individuales o a las solicitudes de ayuda para morir o para abortar. En los años 70 del siglo XX, Tuskegee puso de manifiesto que, durante años, un grupo de ciudadanos negros infectados de sífilis no

había recibido el medicamento eficaz (que era la penicilina y que estuvo disponible a partir de 1943), con el fin de no interrumpir un experimento que se fue alargando desde 1932 hasta 1970. “Fue en 1972 cuando un periodista, Jean Heller, publicó un artículo sobre este tema en la primera página del *New York Times*, momento en el cual comenzó el escándalo y con ello se acabó el experimento”.<sup>1</sup> Éste había sido llevado a cabo por el Servicio de Salud Pública de los Estados Unidos y se constató que el doctor John Cutler, funcionario de ese órgano, participó en dicho experimento y también en otro de características similares que tuvo lugar en Guatemala, entre 1946 y 1948. El escándalo público fue tan grande que en 1974 el Congreso de Estados Unidos creó la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y Conductual con la misión de formular directrices éticas para la investigación con seres humanos y el resultado de su trabajo se concretó en el *Informe Belmont* (1978). La denuncia social obligó al gobierno a actuar y a establecer normas de conducta respetuosas con los derechos humanos, de obligado cumplimiento para todos los intervinientes en cualquier programa financiado públicamente.

Por supuesto, a lo largo del siglo pasado ha habido otras muchas noticias alarmantes sobre prácticas abominables contra la vida y la salud humanas llevadas a cabo por instituciones gubernamentales de distintos países occidentales. Ahora recordaré

solamente un par de ellas. En 1916, el Reino Unido creó el complejo ultrasecreto de Porton Down, cerca de Salisbury, con el fin de estudiar la aplicación militar de distintos tipos de gases como el fosgeno, el gas mostaza, la clorina y otros agentes nerviosos, así como el ántrax y la bacteria de la peste. Según indica Miguel Ángel Criado en su artículo *Un siglo de experimentos militares secretos con humanos*,<sup>2</sup> los soldados que participaron en los experimentos eran voluntarios, pero “ninguno sabía realmente a qué se exponía”. En 1929, se realizaron experimentos con más de 500 militares y, durante la Segunda Guerra Mundial, se multiplicaron por diez los sujetos de investigación. Unos años después del final de la guerra, el centro fue reestructurado, pero siguió con este tipo de actividades hasta los años 80. También

1 Gracia Guillén, D. (2003). *Investigación en sujetos humanos: implicancias lógicas, históricas y éticas*. En Stepke, F. L., & S, Á. Q. (2003). *Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas*. Programa Regional de Bioética OPS/OMS. Pág. 123. <http://www.libros.uchile.cl/files/presses/1/monographs/258/submission/proof/files/assets/basic-html/index.html>

2 Criado M. A. (2015). *Un siglo de experimentos militares secretos con humanos. Decenas de miles de personas participaron sin saberlo en pruebas de armas químicas, bacteriológicas y drogas en EE UU y Reino Unido*. *El País*. [https://elpais.com/elpais/2015/08/28/ciencia/1440755082\\_409118.html](https://elpais.com/elpais/2015/08/28/ciencia/1440755082_409118.html). Miguel Ángel Criado se basa en el libro del historiador y director del Centro de Historia de la Medicina de la Universidad de Kent, Ulf Schmidt (2015): *Secret Science: A Century of Poison Warfare and Human Experiments*. Oxford University Press.

Margarita Boladeras es catedrática emérita de Filosofía Moral y Política de la Universidad de Barcelona. Ha investigado en las universidades de Mannheim (Alemania), Laval (Quebec) y Libre de Bruselas (Bélgica). Destacan sus trabajos y publicaciones sobre la Escuela de Fráncfort (especialmente sobre Jürgen Habermas) *Dignidad humana, los estadios de la vida y el respeto a la diferencia, El progreso científico-técnico y la protección de los derechos ciudadanos o Prevención y detección de las violencias de género durante el embarazo: de la violencia machista a la violencia obstétrica*. Es miembro del Comité de Bioética de Cataluña, del Consejo de Redacción de la revista *Ágora* (Universidad de Santiago de Compostela) y colaboradora de MUSAS (*Revista Mujer, Salud y Sociedad* de la Universidad de Barcelona).



**Margarita Boladeras**  
Bioética como programa colaborativo del conjunto de la sociedad

Estados Unidos construyó en 1916 un centro semejante, el Edgewood Arsenal en Maryland, a cargo del Chemical Corps del ejército. Para tener una idea de la magnitud de los proyectos realizados, baste decir que en el periodo de entreguerras disponía de un presupuesto que oscilaba entre uno o dos millones de dólares y contaba con unas 1.000 personas y que, en 1942, pasó a ser de mil millones de dólares y 46.000 empleados. Acabada la contienda, continuó experimentando con seres humanos y hasta los años 80 no modificó sus procedimientos.<sup>3</sup>

El periodismo ha jugado un papel muy importante en la denuncia de estas situaciones, haciendo posible un debate social crítico y obligando a los gobiernos, a veces con muchos años de retraso, a modificar sus prácticas secretas y a legislar sobre cuestiones vitales desatendidas. El respeto a los derechos humanos ha forzado a extinguir muchas actuaciones secretas de los estados, así como muchos tabúes y dogmas históricos heredados. La prensa no solo ha denunciado, también ha informado de las innovaciones científicas y sus implicaciones éticas, ha divulgado conocimientos científicos y sensibilidades morales diversas, incentivando así el debate público sobre los aspectos transcendentales para la vida humana que todo ello implica. Ha sido una contribución muy relevante para los ciudadanos y para el desarrollo de la bioética, aunque a veces los periodistas se hayan excedido en sus juicios

temerarios y en las inexactitudes de su divulgación. Hasta tal punto ha sido importante la tarea de los medios de comunicación, que uno de los principales bioeticistas estadounidenses, Albert R. Jonsen, declaró que el 9 de noviembre de 1962 podía ser considerado como el día del nacimiento de la bioética, porque ese día la revista *Life* publicó un artículo de la redactora Shana Alexander titulado *Ellos deciden quién vive, quién muere: el milagro médico impone una carga moral a un pequeño comité*.<sup>4</sup> En el artículo, trataba de lo ocurrido en el Centro de Riñón Artificial del Hospital Sueco de Seattle, donde el Dr. Belding H. Scribner creó uno de los primeros riñones artificiales funcionales. Dado que era un activista a favor de la igualdad racial y de género, fue muy consciente de los nuevos peligros que este avance médico suponía para la justicia social y alertó de que las maravillas de la biomedicina no debían perpetuar nuevas formas de discriminación que

3 Recuérdese también que al final de la Segunda Guerra Mundial, en los juicios de Núremberg, se acusó a los científicos que experimentaron con seres humanos sin ninguna consideración ética, causando la muerte a muchos de ellos. Se formuló el llamado *Código de Núremberg* (1947), que resume en diez puntos los requisitos éticos imprescindibles de todo experimento con seres humanos y se condenó a los acusados por haber infringido estos principios fundamentales de todo profesional de la medicina.

4 Alexander S. (1962). *They Decide Who Lives, Who Dies. LIFE magazine*. Reeditado en 2019 en *NephJC News*. <http://www.nephjc.com/news/godpanel>

diesen prioridad a un grupo humano sobre otro a la hora de aplicar los tratamientos que salvan vidas. Scribner propuso la creación de una estructura pública de toma de decisiones, lo que dio lugar al primer comité de ética que se estableció en Seattle. Estaba integrado por siete personas locales, incluidos un abogado, un pastor protestante, un banquero, un líder sindical, un cirujano, un ama de casa y un funcionario del gobierno estatal. Shana Alexander documentó el trabajo del comité, describiendo las acaloradas discusiones entre sus miembros y cómo lucharon para encontrar puntos en común sobre los profundos desafíos planteados ante ellos.<sup>5</sup> La autora puso el foco sobre los elementos básicos que darían lugar al nacimiento de la bioética: las innovaciones tecnológicas que permiten nuevos tratamientos vitales para la supervivencia de las personas, los compromisos éticos que comportan su aplicación y la necesidad de establecer un sistema de deliberación que lleve a la mejor decisión en aras a la justicia, el respeto a la pluralidad de creencias y la participación ciudadana en la toma de decisiones.

Jonsen señaló que quienes establecieron el comité habían hecho un avance monumental que impactaría para siempre el desarrollo de la bioética: no se puede esperar que los médicos por sí solos resuelvan los problemas de los dilemas éticos críticos surgidos de la ciencia y la práctica médica. Se hizo evidente que los médicos tendrían que colaborar estrechamente con especialistas

de diferentes campos humanitarios, así como con el público.

Los medios de comunicación se han vuelto indispensables para facilitar un diálogo sobre estos temas, que puede llegar a incluir el más íntimo de los vínculos (entre una mujer embarazada y su hijo no-nacido) o cuestiones básicas para la supervivencia mundial.<sup>6</sup>

De hecho, Tishchenko y Yudin afirman: “Aunque la función de divulgación tiene una importancia decisiva, esta no es la única función de los medios con respecto a la bioética. La bioética [...] depende críticamente de los medios de comunicación de masas, donde tales discusiones residen más orgánicamente y sin las cuales simplemente no podría existir. En otras palabras, la bioética sólo podría materializarse en un mundo con presencia generalizada en los medios”.<sup>7</sup>

El debate público abre el espacio necesario para que intervengan los distintos sectores profesionales involucrados y los ciudadanos en general. Es un medio de transmisión de conocimientos e ideas, de expresión de intereses y de contraste de opiniones sobre los problemas que se plantean

5 Tishchenko P. & Yudin B. (2011). *Bioethics and Journalism*, Moscú. Adamant, 76 págs. Traducción en inglés y edición de Liza Shurik, con la colaboración de la UNESCO. Pág. 5.

6 *Ibidem*. Pág. 6.

7 *Ibidem*. Pág. 8.

y el debido respeto a la libertad de cada individuo y la defensa del bien general. En todo país democrático, ese ámbito es fundamental para alcanzar los grandes consensos sobre las decisiones cruciales que conciernen la vida, la muerte, la salud humana y la supervivencia del planeta.

### LA OBRA PIONERA DE POTTER Y EL CORPORATIVISMO DEFENSIVO POSTERIOR

Esta necesidad de diálogo y cooperación entre distintos sectores para afrontar adecuadamente los dilemas bioéticos fue ya muy explícita en las propuestas de uno de los pioneros de esta materia, V. R. Potter, un bioquímico que trabajó durante más de 50 años en los procesos del cáncer en el *McArdle Laboratory for Cancer Research* de la Universidad de Wisconsin-Madison. Ya en los años 70 del siglo pasado, este autor, admirador de Aldo Leopold, escribía: “La humanidad está urgentemente necesitada de un nuevo saber que proveerá el conocimiento de cómo usar el conocimiento para la supervivencia del hombre y para la mejora de la calidad de vida. (...) Una ciencia de la supervivencia debe ser más que una ciencia particular y, por lo tanto, propongo el término bioética con el fin de recalcar sus dos más importantes ingredientes para alcanzar ese nuevo saber que se requiere con urgencia: conocimiento biológico y valores humanos”.<sup>8</sup>

Algunos años más tarde, utilizó la expresión bioética global porque

quería manifestar el salto de nivel que atribuye a la bioética. “La bioética global se propone como un programa civil de desarrollo moral que convoque a tomar decisiones en la atención a la salud y la preservación del ambiente natural. Es una moral de la responsabilidad”,<sup>9</sup> sostuvo.

Los primeros países que iniciaron un proceso de revisión y regulación de las prácticas profesionales de los investigadores, de ciertos procedimientos médicos y de las aplicaciones tecnológicas fueron Canadá y Estados Unidos. En 1971, Canadá estableció la *Law Reform Commission of Canada* con el objetivo de actualizar de manera permanente las leyes y estudiar los problemas médico-jurídicos y, en 1976, David Roy creó el Centro de Bioética dentro del Instituto de Investigaciones Clínicas de Montreal, que actuó como punto de referencia de los 26 laboratorios de investigación de las distintas especialidades de la clínica experimental.<sup>10</sup> Este autor concibe la bioética como: “El estudio interdisciplinario del conjunto de condiciones que exige una gestión responsable de la vida humana (o de la persona humana) en el marco de los rápidos y

8 Potter, V. R. (1971). *Bioethics: bridge to the future*. Págs. 1-2. <http://ci.nii.ac.jp/ncid/BA0504993X>

9 Potter, V. R. (1988). *Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy*. <http://ci.nii.ac.jp/ncid/BA10265231>

10 Boladeras M. (2002). *¿Puede la bioética poner límites a la ciencia?*. Madrid, Tecnos. Págs. 76.

complejos progresos del saber y de las tecnologías biomédicas”.<sup>11</sup>

Por lo que se refiere a Estados Unidos, ya he mencionado antes a la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y Conductual y su *Informe Belmont* (terminado en 1978 y publicado oficialmente en 1979), donde se explicitan por primera vez los tres principios bioéticos: respeto por la persona como ente autónomo, beneficencia (y no maleficencia) y justicia. La historia del desarrollo de la bioética es larga y puede encontrarse en muchos manuales.<sup>12</sup>

La expansión de la bioética ha sido lenta pero generalizada en todos los países occidentales. Al lado de sus aportaciones positivas para la mejora de la relación sanitario-paciente, el respeto a la autonomía y a la dignidad de los enfermos y los sujetos de investigación, así como la objetivación del sentido de la justicia en muchos sentidos antes ignorados, se ha producido también una actitud de rechazo por parte de muchos profesionales que la han considerado como una carga burocrática más y solo han utilizado algunos de sus instrumentos como defensa legal de su trabajo. Cuando lo único que se ve y que se cumple es la parte formal y legalista de las normas bioéticas, se traiciona la función para la que ha sido creada y se pervierte el sentido moral y humano de sus prácticas.

La bioética promueve la mejora de las relaciones entre los profesionales

y las personas atendidas por ellos (algo que repercute en la obtención de buenos resultados de salud y bienestar) y el perfeccionamiento de los cuidados y de las intervenciones biotecnológicas en personas y en el medioambiente, con el fin de lograr los mayores beneficios en un sentido científico, económico, ecológico y moral. Todo ello requiere no solo conocimientos empíricos y técnicos, sino también una atención primordial a la situación de cada persona, tanto a sus circunstancias y su entorno, como a su voluntad y personalidad. La bioética insiste en los principios referidos al respeto a las personas, a su dignidad, a su capacidad de decidir y de obrar, a su necesidad de ser reconocidas en su singularidad humana y de recibir apoyo para superar sus vulnerabilidades. La ética de los derechos humanos ayuda a concretar muchos de los aspectos vinculados a estos principios universales.

La sociedad debe defenderse de las malas prácticas con sus leyes, sus organismos de vigilancia, sus buenas políticas, sus medios de comunicación críticos, etc. Pero, sobre todo, hay que promocionar la sensibilidad moral necesaria para que los ciudadanos tomen partido por las opciones éticas propias de una vida buena y justa y reaccionen activamente contra

11 Roy D. (1979). *La biomédecine aujourd'hui et l'homme de demain. Point de départ et direction de la bioéthique. Le Supplement*. Págs. 59-75.

12 Una síntesis de esa historia se encuentra en mi libro citado en la nota 10. Págs. 69-109.

los atropellos a la supervivencia de la vida en general y al bienestar del ser humano en particular. Es preciso hacer emerger el potencial crítico y transformador de las personas, su capacidad de ser responsables, lo que requiere implantar fórmulas diversas de formación ciudadana y de difusión y sensibilización de estas cuestiones, haciendo posible que el pensamiento bioético sea cultivado en los diferentes ámbitos y reciba las aportaciones de todos ellos.

### **RESPONSABILIDAD Y DIÁLOGO DEMOCRÁTICO FRENTE A LA MANIPULACIÓN BIOPOLÍTICA**

Por todo lo dicho, puede vislumbrarse que la bioética tiene un contenido, unas formas de razonamiento y unos procedimientos propios, que se apoyan en otros conocimientos de las ciencias humanas y de las ciencias empíricas, como han afirmado Potter y otros muchos bioeticistas. Se ha desarrollado para facilitar el conocimiento y el razonamiento sobre las creaciones científicas y sus beneficios y riesgos para el ser humano y todo ser viviente. Para evitar estos riesgos propone ciertas normas prudenciales y también señala las conductas inadmisibles en determinados campos de la ciencia y de las biotecnologías. Las leyes que promulgan los legisladores se encargan de prohibir o regular dichas conductas.

Por supuesto, los procesos legislativos están cargados de intereses ideológicos, económicos, corporativos, etc., que pueden llevar a aprobar leyes injustas y contrarias a

las necesidades de los ciudadanos. Bajo una apariencia de preocupación por la vida, los legisladores pueden hacer grandes barbaridades, como se ve actualmente en diversos países. La manipulación política de los temas relativos a la vida, la muerte, la procreación, las relaciones íntimas, los cuidados sanitarios, la protección del medioambiente, etc., es grande e intensa. La instrumentalización de las cuestiones bioéticas por parte de muchos colectivos se ha ido incrementando en los últimos años. Contra la manipulación hay que mantener una actitud responsable de búsqueda de la verdad a través de la formación, del diálogo con personas experimentadas, del debate público, de las lecturas, de los intercambios comunicativos, etc. Hoy en día, existen muchos predicadores ignorantes y sin ningún interés por el bien común que pontifican desde la televisión y las redes. Tenemos que desenmascararlos y ponerlos en evidencia, esa es una tarea colectiva. Es fundamental la creación de programas formativos y

**HAY QUE PROMOCIONAR LA SENSIBILIDAD MORAL NECESARIA PARA QUE SE TOME PARTIDO POR LAS OPCIONES ÉTICAS BUENAS Y JUSTAS**

de apoyo a los ciudadanos, que les proporcionen los instrumentos necesarios para orientarse en el mundo y para desarrollar sus capacidades personales.

Los servicios públicos, como su nombre bien indica, han de estar al servicio de la sociedad en su conjunto y del bien común. La democracia solo es posible si se cumple esa obviedad, por difícil que esto parezca a tenor de lo que vemos en nuestro día a día. El principio ético milenarista que nos recuerda la bioética: no hacer daño, es suficiente para calificar muchas de las prácticas institucionales como profundamente inmorales e irresponsables por la diversidad de perjuicios que ocasionan.

### **ALGUNAS CONCLUSIONES**

En todas las facetas de su vida, los ciudadanos han de ser tratados según las exigencias de la justicia y el respeto debido a la vida humana y a la vida planetaria. Las personas deben disponer de medios para lograr su propia autoestima y el respeto de los demás, especialmente de las instituciones del Estado. Todo profesional ha de ser consciente de sus obligaciones morales y legales en este sentido.

La bioética ha acumulado gran cantidad de conocimientos y experiencias morales derivados de análisis empíricos, de razonamientos pormenorizados de casos problemáticos, de controversias entre posiciones contrapuestas, de la detección de contradicciones y dogmas mantenidos

durante muchos años, etc. Todo ello se ha llevado a cabo especialmente en el ámbito de la medicina, de la investigación científica, del desarrollo de las biotecnologías, del trato de los animales o de la preservación de los ecosistemas... Hay que seguir profundizando en esas áreas, pero, además, es necesario extender este tipo de reflexión y de compromiso a amplios sectores de la actividad humana.

Los medios de comunicación deben aplicarse estándares éticos a sí mismos y ser conscientes de su responsabilidad como mediadores entre los distintos ámbitos de la sociedad, en la formación de una opinión pública basada en informaciones veraces, en el contraste respetuoso de las distintas opiniones, en el desarrollo de pensamiento crítico y en la búsqueda conjunta de un futuro mejor para todos.

Es necesario poner de relieve la utilidad de los planteamientos bioéticos para el desarrollo de un programa colaborativo del conjunto de la sociedad que articule los distintos sectores sociales en aras a un mayor respeto por la vida humana, por la superación de sus vulnerabilidades y por la protección de todas las formas de vida presentes y futuras. Para ello, habrá que modernizar sistemas y estimular al personal de las diferentes organizaciones a desarrollar redes y compartir las mejores prácticas. ///



Bioética: una mirada hacia el futuro

# BIOÉTICA Y COMUNICACIÓN: LUCES Y SOMBRAS DEL NUEVO ECOSISTEMA MEDIÁTICO



## Milagros Pérez Oliva

La celeridad con la que se suceden los avances científicos sobrepasa nuestra capacidad para reflexionar sobre sus consecuencias. Aquello que en el campo científico se aborda de manera neutra, genera cambios en la realidad que no lo son en absoluto y que muchas veces van más allá de lo que la propia ciencia se proponía. La bioética, que surgió para acompasar estas dos velocidades, necesita cada vez más herramientas para cumplir su misión. Los medios de comunicación deben contribuir al debate bioético con un tratamiento riguroso de la información y una vigilancia que neutralice las amenazas de la posverdad.

El conocimiento científico ha dado un salto tan fenomenal en las últimas décadas que no solo ha desentrañado muchos de los misterios más ocultos de la biología, sino que ha creado mecanismos capaces de alterar el curso de la evolución de los organismos vivos, incluidos los humanos. Los avances en el campo de la reproducción, la clonación, la reprogramación celular o la edición genética han abierto posibilidades de intervención que alteran lo que hasta no hace mucho se consideraban reglas inmutables de la naturaleza. La posibilidad de que una abuela dé a luz a su nieta, tener un hijo mediante un vientre de alquiler o que se pueda *editar* el ADN de un organismo para modificar su herencia y hacer que las nuevas propiedades se transmitan a la descendencia, abre inimaginables posibilidades de cambio.

Todos estos avances alteran profundamente las formas de vida y de relación, y por tanto, también los fundamentos jurídicos que las regulan. El desarrollo de la inteligencia artificial y su aplicación en el dominio de la ciencia acelerará el potencial disruptivo del progreso científico de manera que resulta más necesario que nunca disponer de mecanismos de reflexión y decisión sobre la forma de regular todos estos avances y evitar así usos contrarios al bien común. Y aquí surge el primer problema: el desajuste entre la velocidad a la que se suceden los avances científicos y la capacidad de la sociedad para reflexionar sobre sus consecuencias y tomar decisiones sobre su posible

regulación. La ciencia puede ser neutra, pero sus aplicaciones no tienen por qué serlo. La bioética surgió como disciplina a mediados del siglo pasado precisamente para hacer frente al desfase que había entre la aceleración del conocimiento y los desarrollos científicos.

### MÁS BIOÉTICA, MENOS TIEMPO

Los cambios en curso son de gran calado y naturaleza muy compleja, con múltiples variables y consecuencias en cadena. El paradigma al que estamos abocados es el de haber de decidir sobre asuntos de gran trascendencia cada vez más complejos y cada vez en menos tiempo. Los dilemas éticos que se nos plantean, por tanto, exigirán un conocimiento de partida elevado y esa será una de las principales dificultades de la deliberación democrática sobre esos asuntos. Los avances que se han producido en el campo de la reproducción son un ejemplo de esa complejidad. Este es uno de los dos ejemplos que desarrolla el sociólogo alemán Ulrich Beck en su libro póstumo *La metamorfosis del mundo*, en el que sostiene que vivimos una fase de transformación tan radical y profunda que el mundo que viene no se parecerá en nada al mundo que se va. A diferencia de otro tipo de cambios, en las metamorfosis, los cambios que se producen generan una dinámica que acaba siendo incontrolable y de consecuencias no previstas para quienes los han impulsado. Es evidente que los científicos que hicieron los primeros experimentos de fecundación asistida, lo único que pretendían

Milagros Pérez Oliva es periodista y trabaja desde 1982 en el periódico *El País*, donde ha ejercido distintas responsabilidades, entre ellas redactora jefa de Catalunya y Opinión, y defensora del lector entre 2009 y 2012. Actualmente es articulista y miembro del equipo de editoriales.

Colabora como analista política en diferentes programas, entre ellos *Hora 25* de la *Cadena Ser*, *Els matins* de TV3, *El Matí* de *Catalunya Ràdio* y *Vespres a La 2* de TVE.

Durante ocho años formó parte del Comité de Bioética de Catalunya y ahora es miembro del Consejo Asesor de Salud Pública y del Consejo Social de la Universitat Pompeu Fabra. Ha sido galardonada con el Premio Nacional de Cultura de la Generalitat de Catalunya en la modalidad de Periodismo, el premio periodístico de Bioética de la Fundació Grífols y el de Bienestar Social del Ayuntamiento de Barcelona, entre otros. También ha recibido la medalla Josep Trueta al mérito sanitario de la Generalitat de Catalunya.



era resolver el problema de fertilidad de algunas parejas. Un avance ha llevado a otro, y al final, el resultado de ese camino es una capacidad de intervención que no solo separa la sexualidad de la reproducción, sino que rompe por completo las normas de la filiación. Tenemos ya hijos de tres padres, gestaciones subrogadas y es cuestión de tiempo que la clonación plantee enormes dilemas éticos. Estos cambios requerirán nuevas regulaciones. Se necesita mucha y buena información para poder tomar decisiones acertadas en un ámbito tan nuclear y completo como el de la bioética.

La calidad de la información es elemento central de la calidad democrática y, por tanto, también del debate ético. Buena información es aquella que proporciona los datos más completos posibles sobre la realidad de la forma más imparcial y rigurosa posible. En los 25 años de historia de la Fundación hemos visto una evolución muy positiva en el ámbito de la divulgación y la información científica, pero también se han producido cambios en el ecosistema mediático que plantean riesgos y grandes desafíos.

### **MEDIOS MÁS RIGUROSOS**

La prensa generalista y los medios audiovisuales de referencia han mejorado sustancialmente el tratamiento informativo de las cuestiones científicas y han contribuido de forma decisiva a la clarificación de los debates éticos suscitados. El tratamiento de la eutanasia, por ejemplo, ha contribuido a remover el obstáculo

que para su regulación representaba la oposición de una minoría muy influyente. La calidad del debate previo permitió la aprobación de la ley y su posterior aplicación sin contratiempos. En su vocación de servicio público para ayudar a comprender la realidad, los principales medios de comunicación han destinado recursos a formar un periodismo especializado capaz de dominar el campo sobre el que informa. Esto es muy importante porque, aunque siguen existiendo medios pequeños que carecen de esos recursos, son los de referencia los que marcan la pauta, establecen los marcos de discusión y sirven en último término de fuente para todos los demás.

También los científicos han tomado conciencia de la necesidad de contribuir a la divulgación, no solo como instrumento de legitimación ante la sociedad, sino porque su contribución es esencial para la transmisión del conocimiento y una buena deliberación ética. La especialización periodística y una mayor colaboración entre periodistas y científicos en las tareas de divulgación han propiciado un salto cualitativo en la calidad de la información. La reflexión conjunta ha permitido además aprender de los errores cometidos y corregirlos. Lo hemos visto en la reciente pandemia del COVID-19. La cobertura de la crisis ha sido mucho más completa, precisa y rigurosa que la de anteriores emergencias sanitarias globales. En situaciones de emergencia, los riesgos de sesgo y desinformación son mayores y sus consecuencias,

más graves. La ausencia de un debate ético sobre cómo enfocar las crisis suele propiciar enfoques especulativos con altas dosis de especularidad en el tratamiento de las informaciones.

La sinergia entre comunicación alarmista y dinámica política cortoplacista, llevó en las tres crisis sanitarias anteriores al COVID-19 a tomar decisiones muy costosas que luego se demostraron innecesarias. Hacía tiempo que se especulaba con la llegada de una epidemia tan devastadora como la gripe española de 1918, que se cobró la vida de más de 60 millones de personas. La primera de estas crisis fue la del SARS de 2003, un coronavirus de la misma familia que el COVID-19 pero con una mortalidad del 13%. Aunque el peligro era real y la infección se extendió por diversos países, la crisis se saldó oficialmente con 8.098 infectados y 774 muertos en todo el mundo. En 2005 se produjo la crisis de la gripe aviar. Hizo estragos en la cabaña animal, sobre todo en Asia, pero en este caso la alarma mundial ya no estaba basada en los datos de la realidad, sino en una amenaza hipotética: la probabilidad de que el virus aviar mutara y pudiera contagiarse entre humanos. Nunca llegó a suceder. Hubo 450 infectados y 257 muertos, todos por contagio directo de animales infectados. Se creó, sin embargo, tal clima de histeria que muchos gobiernos acumularon grandes reservas de Tamiflu, un antiviral de dudosa eficacia. España compró 12 millones de tratamientos que

acabaron caducando en almacenes del ejército.

Todavía más aparatosa fue la crisis de la llamada gripe nueva de 2009. De nuevo el motor de la alarma fue la hipótesis de que el virus pudiera mutar y volverse tan mortífero como la gripe de 1918. En este caso la histeria llevó a acumular reservas estratégicas de vacunas. Era tal la alarma que España compró 13 millones de dosis. Suiza compró vacunas para toda su población. Resultó ser una gripe más benigna que la estacional y la mayoría de estas vacunas no se llegaron a utilizar. En todos los casos se repitió el mismo patrón: una alerta mundial basada en amenazas hipotéticas que acabó provocando una reacción política compulsiva. La sobreactuación política llevó a malbaratar grandes cantidades de recursos que podrían haberse dedicado a otras necesidades sanitarias.

TAMBIÉN EL  
PERIODISMO SE  
HA DE REGIR POR  
EL PRINCIPIO DE  
NO MALEFICENCIA  
Y CONTRIBUIR  
AL BIEN COMÚN  
CON UN EJERCICIO  
CONSTANTE DE  
REFLEXIÓN

Periodistas, políticos y científicos hicieron después autocrítica y la conciencia de los errores cometidos fue seguramente responsable de que la primera reacción ante el SARS-Cov2 fuera tibia y lenta. Tan preocupados estaban todos por no alarmar y evitar los errores anteriores que costó hacerse cargo del verdadero alcance de la pandemia. Esta vez sí que venía el lobo. El peligro era muy real. Tras esa primera fase dubitativa, el tratamiento informativo y político de la pandemia fue mucho más responsable y riguroso que en las crisis anteriores. Todo el mundo tomó conciencia de la gravedad de la situación y de que la información era un elemento esencial en la gestión de la crisis.

También el periodismo se ha de regir por el principio de no maleficencia, y contribuir al bien común con un ejercicio constante de reflexión y evaluación sobre su propia práctica. En el caso de los avances médicos, ese ejercicio debe conducir a un equilibrio entre comunicar la esperanza que representan los avances en la investigación y evitar crear falsas expectativas. Es importante precisar bien el alcance real del nuevo descubrimiento y presentar como tales lo que solo son hipótesis de mejora aún por verificar. Especialmente sensible es la información sobre los nuevos medicamentos para enfermedades de mal pronóstico, particularmente aquellos que se presentan como grandes avances, pero suponen una mejora terapéutica muy limitada. En este caso, es importante verificar

los resultados y dar una información ajustada de las ventajas terapéuticas que aportan.

### LOS RIESGOS DE LA POSVERDAD

Paralelamente a esta evolución positiva de los grandes medios de comunicación se han producido otros cambios en el ecosistema mediático que plantean un gran desafío: el riesgo de desinformación y la devaluación de la verdad como elemento vertebrador del debate público. Internet y la emergencia de las redes sociales han creado un nuevo escenario comunicacional en el que cualquiera puede convertirse en fuente de información y cualquier mensaje puede tener una propagación global viral. Es un fenómeno transversal que afecta a todos los aspectos de la convivencia y, por tanto, también a las cuestiones de bioética. La mutación es de tal calibre que sus consecuencias resultan todavía difíciles de aquilatar.

La distorsión de la información y la mentira siempre han formado parte de la lucha por el poder. Lo que es nuevo en este ecosistema es la gran capacidad de penetración que tienen las nuevas tecnologías de la comunicación y la aparición de un clima cultural en el que se han roto los consensos sobre el respeto a la verdad. El peligro en este caso no radica en que puedan existir diferentes interpretaciones de los hechos, algo perfectamente plausible, sino la idea de que puedan existir *hechos alternativos*, es decir, la articulación de una falsa realidad que se presenta como cierta. La expresión

*hechos alternativos* fue utilizada por Kellyanne Conway, asesora de prensa del presidente norteamericano Donald Trump en el programa *Meet the Press*, de la cadena de televisión NBC. El jefe de prensa del nuevo presidente, Sean Spicer, había afirmado que la toma de posesión de Donald Trump había sido la más concurrida de la historia de EEUU, más que la de Barack Obama, algo que la comparación de imágenes televisivas desmentía claramente. Cuando se le inquirió por esta falsedad a Conway, esta respondió que Spicer no había mentido: simplemente había ofrecido “hechos alternativos”.

En *Covering Politics in a Post Truth America*, la directora del diario *Político*, Susan B. Glasser, expresaba poco después la impotencia que muchos políticos, analistas y ciudadanos sienten ante el triunfo de la mentira frente a la realidad en las redes sociales. Para Glasser, nunca ha habido tanta información seria disponible y de tanta calidad como ahora y, sin embargo, disponer de información de calidad parece importar cada vez menos. En el debate público se recurre cada vez con más frecuencia y más descaro a la mentira como estrategia, aun a sabiendas de que el engaño se va a acabar descubriendo inmediatamente. Si las más altas magistraturas, incluida la presidencia de Estados Unidos, cree que puede permitirse mentir sabiendo que será descubierto es porque da por hecho que la verdad no importa. Si asume el riesgo es porque confía en que mentir no le penalizará. En

esa premisa se basa el auge de la posverdad.

La posverdad es una deriva de ciertas corrientes filosóficas posmodernas que en su afán por cuestionar las verdades absolutas han acabado fomentando un relativismo moral que justifica los mayores abusos. Como explica el filósofo Juan García del Muro, las corrientes posmodernas han sido el caldo de cultivo de la posverdad en la medida en que han contribuido al desprestigio del pensamiento racional; han exaltado la subjetividad y las emociones; han practicado un relativismo radical y militante según el cual hay tantas verdades como miradas sobre la realidad y han promovido la supeditación de los hechos a la interpretación subjetiva de los mismos. Richard Rorty, uno de los exponentes más destacados de este pensamiento, explica sin tapujos a dónde nos lleva: “La diferencia entre verdad y mentira es una cuestión de éxito, y al final, por eso mismo, de poder. En la retórica de las narrativas, alcanzará la verdad aquel que consiga imponer la suya”.

El carácter global de las redes sociales y su extraordinaria capacidad de contagio hacen que las noticias falsas y las teorías de la conspiración más aberrantes se abran paso a veces con más facilidad que la información rigurosa. Las explicaciones simples o azarosas conectan mejor con el subconsciente, especialmente en un momento en que la complejidad de los procesos hace que muchas

personas tengan dificultades para comprender el mundo en el que viven. No entienden los mecanismos que operan y, sin embargo, se sienten víctimas de sus consecuencias. Las teorías que dan una respuesta simple a problemas complejos, que niegan evidencias incómodas, van contracorriente o desafían al sistema, tienen un mayor recorrido en este nuevo ecosistema. Cuanto más simples y más impactantes son estas teorías, mayor es su capacidad de contagio viral. La cultura de la posverdad es un peligro porque distorsiona la realidad y erosiona los mecanismos de participación y deliberación democrática. También para los debates sobre bioética. ///



Bioética: una mirada hacia el futuro

# ÉTICA Y SERVICIOS SOCIALES



## Begoña Román

El 80 % de los factores determinantes de la salud son sociales y la salud es más que lo sanitario. Sin embargo, a pesar de la importancia de lo social en el ámbito clínico y en la bioética, esta dimensión siempre queda ensombrecida por la centralidad que reciben en la asistencia lo fisiológico y lo individual. A esto hay que añadir que, aunque ya Engel reivindicaba un modelo bio-psico-social a finales de los años 70 del pasado siglo, tampoco queda claro qué se entiende exactamente por social. Los servicios sociales nacieron para ocuparse de esa dimensión social que acompaña a cada persona pero que aflora en momentos de mayor vulnerabilidad.

Aproximadamente en los mismos años en que Engel reivindicaba el modelo tridimensional, los mismos en que se escribía el *Informe Belmont* (en reacción a la falta de escrúpulos morales ante la vulnerabilidad de las personas con las que se investigó en Tuskegee), los profesionales de los servicios sociales los reivindicaban como un derecho universal y no como un apreciable gesto de caridad o compasión bienintencionado. En ese sentido, la Ley española de Atención a la Dependencia y Promoción de la Autonomía del 2006 surgía en respuesta a un deber de la administración pública de garantizar esa atención y promoción a todos los afectados, en tanto derecho universal, y no solo para los colectivos tradicionalmente considerados vulnerables. Se contribuía así a desestigmatizar a los servicios sociales como servicios para los pobres.

Los servicios públicos (sanitarios, sociales, educativos, etc.) parten de una concepción de la justicia, la solidaridad y la interdependencia que combaten la lotería biológico-social que nadie ha escogido. Pensar los servicios sociales exige pensar el tipo de sociedades que constituimos, sus instituciones, leyes y apoyos, los cuales se fundamentan, precisamente, en que nadie se basta por sí solo. El individuo no deja de ser una microinstitución social cuyo desarrollo depende de la sociedad que le da la vida.

Supuso todo un reto superar aquella visión de los servicios sociales

como propios de la gente pobre y concebirlos como un derecho y, por tanto, como asunto de justicia. Sin embargo, las últimas crisis económicas han conllevado un retroceso al paternalismo, al asistencialismo y a los servicios sociales para colectivos marginales.

Dividiremos este escrito en dos partes. En la primera abordaremos la dimensión social que debe ser más incorporada por una bioética que quiera ser integral. En la segunda parte, explicitaremos los retos de futuro para que eso sea posible. Para ello necesitamos instituciones justas, imposibles sin buenos diagnósticos sociales.

## I

Del mismo modo que se constata en la atención a la salud la primacía de un modelo monista de materialismo fisiológico (así se aprecia, entre otros casos, en la salud mental, en la reducción de la tristeza a problemas bioquímicos); también se constata un déficit de atención a las estructuras económicas y sociales donde viven las personas, como mucho se las concibe en relaciones familiares, lo que conlleva una atención muy sesgada.

Pensemos que la riqueza, con frecuencia, tapa la necesidad de intervención social. Así se aprecia en la violencia de género o en los vínculos patológicos intrafamiliares, que se ven enseguida en las familias económicamente vulnerables y no tanto en



Begoña Román es profesora agregada en la Facultad de Filosofía de la Universitat de Barcelona. Es miembro del grupo consolidado de investigación de la Generalitat de Catalunya *Aporia: Filosofía Contemporánea, Ética y Política*. Preside el Comité de Ética de Servicios Sociales de Catalunya. Es vocal del Comité de Bioética de Catalunya, del Comité por la Integridad en la Investigación de Catalunya, del Comité de

Ética Asistencial y del Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos del Hospital Clínico de Barcelona. Su ámbito de especialización es la bioética y la ética aplicada. Ha publicado más de 70 artículos, entre los que destaca el libro de 2016 *Ética de los servicios sociales*.

las bienestantes. Sin embargo, todos sus miembros merecen ser protegidos de esa violencia estructural.

Son el individualismo y el fisiocentrismo los que copan la atención. Al proceder así, solo caso por caso, fármaco a fármaco, se reducen las posibilidades de mejorar la salud de todos. No se trata en absoluto de pasar al extremo del totalitarismo y la sociologización de la enfermedad, sino de subrayar que la complejidad del abordaje multidisciplinar es la perspectiva con más posibilidades de éxitos y resultados en bienestar de las personas. La salud comunitaria y la salud pública sí están atentas a esos contextos y a los vínculos sociales que en ellos se generan. Mas la pandemia evidenció cuán infradotados y minusvalorados estaban.

### PASIVIDAD SISTÉMICA

El sistema sanitario no puede continuar ciego a la condición humana, que es interdependiente de la red social funcional en y por la que se vive. Con el deseo de superar el paternalismo, se promovió en la bioética el respeto a la autonomía de la persona. En seguida se corrigió que esta autonomía debía ser relacional, es decir, atendiendo a la calidad de relaciones que la persona tiene y a otros aspectos sociales. Eso es especialmente relevante en servicios sociales por dos motivos. En primer lugar, porque las personas cuyas esferas de reconocimiento fallaron al dotarlas de recursos morales básicos que beben de fuentes sociales (como la autoconfianza, el autorrespeto o la

autoestima), suelen desarrollar preferencias adaptativas, es decir, una especie de resignación y de acrítica aceptación de sus circunstancias porque, ni creen que merezcan más, ni siquiera que tengan derechos, o que puedan cambiar nada de la violencia sistémica en la que se encuentran. En segundo lugar, porque al proceder así, convertimos en autónoma la decisión escogida, que suele ser la que se espera de ellos. De forma que no acabamos de empoderarlos, sino que los convertimos en personas obedientes que cumplen las directrices de los profesionales de los servicios sociales, que al menos están por y con ellos.

Más allá de la bioética clínica, la bioética social atiende a la violencia estructural que puede provenir de múltiples costados, en línea con una ética del cuidado, complementando a la abstracta ética de la justicia y complementando al otro genérico, con idénticos derechos y carta de ciudadanía, con otro concreto, en su circunstancia e idiosincrasia. De lo que se trata en las intervenciones de los servicios sociales es de, mediante la calma arrebatada por el problema en el que se encuentran personas o comunidades, crear capacidades y vínculos. El problema tanto puede ser el miedo al desahucio, como a perder el trabajo por el *long COVID* que le afecta y le ha expropiado la vida tal y como la concebía. Cierta sosiego vuelve si se garantizan los mínimos vitales, cuando se sabe que no se quedará a la intemperie o que tendrá los cuidados y apoyos necesarios en

caso de dependencia. Pero una vez se restablece la calma, en seguida hay que prestar atención a los otros dos ingredientes: los vínculos y las capacidades.

Si los vínculos están mermados por estigmatización, por marginación o, simplemente, porque desestabilizan y generan dependencia, son vínculos patológicos y la persona difícilmente va a desarrollar un proyecto de vida apropiado, autónomo y que le permita la búsqueda de la vida buena a la que la salud debe contribuir o puede frenar. De esa manera, difícilmente hay la cohesión social necesaria para esa búsqueda personal.

La intervención social también se dirige a crear capacidades. Las capacidades (*capabilities*) aluden a lo que las personas son capaces de ser y hacer. Y también a lo que uno adquiere de fuentes sociales. El desarrollo saludable de las personas depende de las esferas de reconocimiento que son la familia, la ciudad y los amigos. Más allá de ver a las personas en lo que no son capaces, en lo que no pueden hacer, se trata de mirarlas en sus potencialidades, en sus proyectos. Para crear capacidades hace falta más que fuerza de voluntad, hacen falta miradas que crean en que la persona puede y que no añadan palos a las ruedas para que sus proyectos avancen. La esperanza ocupa un lugar fundamental y ésta no sólo incumbe al individuo, sino al tipo de sociedades que permiten a las personas labrarse e imaginar futuros, desviándolos de una pobreza

hereditaria o de la crónica de un destino anunciado.

En definitiva, ampliar la mirada y las mentalidades bioéticas exige reconsiderar al menos dos de los principios bioéticos clásicos tal y como los formularon Beauchamp y Childress. Por un lado, el principio de autonomía, haciéndolo más relacional y social. Por otro lado, el principio de justicia no debería ser abordado sólo en el nivel micro y de autonomía individual, como distribución de recursos en la comunidad, sino también desde el tipo de políticas públicas que se generan en el país. Alude, más allá de la lucha contra la pobreza y por los derechos sociales, a la distribución equitativa de beneficios y cargas, al reconocimiento y a la cohesión social. Pensemos, por ejemplo, en el diferente impacto de la mortalidad del COVID según fueran las políticas públicas más o menos neoliberales.

## II

En esta segunda parte, echaremos una ojeada a algunos de los retos futuros que la ética de los servicios sociales tendría que afrontar.

En primer lugar, las actuales formas de vulnerabilidad social: la inmigración, el envejecimiento de la población, las nuevas formas de familias y de relaciones sociales (digitalizadas), etc. Aparte de las carencias en el acceso a los bienes materiales básicos y la igualdad de oportunidades que la falta de aquellos pone en marcha, sufrimos una gran amenaza

de progresiva *guetificación*, solo que unas personas de manera más voluntaria que otras. De esa forma, abrimos centros para infancia y adolescencia para familias que no pueden pagarse extraescolares u otras actividades de ocio, y sólo acaban yendo los socialmente vulnerables.

El trabajo comunitario y transversal es el gran olvidado. Atendemos caso a caso, a familias o algunos grupos, pero prestamos escasa atención a las dinámicas que se crean en el barrio. Las instituciones que velan por la cohesión social son fundamentalmente los colegios, pero también los centros de salud, sobre todo los de atención primaria. Mucha de la problemática de soledad y tristeza entre personas mayores y/o dependientes podría mejorarse con estos trabajos comunitarios y participativos, pero más ordinarios por cotidianos que las espectaculares, esporádicas y anecdóticas fiestas de la primavera o ferias multiculturales.

## EL RETO ES DESPOLITIZAR LOS SERVICIOS SOCIALES PARA SEPARAR LOS PROPIOS DERECHOS DE LAS PREFERENCIAS POLÍTICAS

En los servicios sociales son las administraciones locales las más cercanas y próximas y, por tanto, las más idóneas para saber de las necesidades de la población. Por eso es fundamental no ideologizarlas en exceso. Es cuestión de derechos, no de preferencias del concejal de turno o del afán por innovar de algunos equipos que piensan que les podrá funcionar lo que en otro barrio funcionó. Por eso, otro reto será despolitizar los servicios sociales, en el sentido de separar las cuestiones de derechos de las preferencias sobre qué tipo de políticas se hacen o se dejan de hacer a la hora de atender a la ciudadanía.

La vida digitalizada conlleva otro tipo de relaciones sociales y de relación con los profesionales. La posibilidad de acompañar sin atender presencialmente, la posibilidad de acceso inmediato con canales rápidos a los profesionales abre todo un conjunto de maneras de tratar, trabajar, observar e incluso controlar que pone a prueba el tipo de vínculos que se establecerán y las confianzas que emerjan. Cómo acompañar estando ahí sin estarlo físicamente merece una reflexión ética, para saber cuándo hay que ir y cuándo podemos contener y atender sin desplazarnos.

### **SOLIDARIDAD TRANSVERSAL**

Otro gran reto será pensar una solidaridad y una fraternidad menos emotiva y más efectiva, con agentes capaces de trabajar en los distintos departamentos implicados (salud, educación, derechos sociales, etc.) desde la multidisciplinariedad. Es de

esperar que las agencias de atención integrada social y sanitaria contribuyan a todo esto. Pero la dificultad es grande por la dispersión y diversidad de agentes implicados (administraciones a varios niveles, entidades privadas sin y con afán de lucro, etc.), y, todavía hoy, no disponemos de historias sociales compartidas.

Quienes más y mejor integración han sabido hacer de lo social y sanitario seguramente han sido los profesionales que atienden casos de personas con diversidad funcional o con problemáticas mentales, precisamente porque vieron algo semejante a lo que los de cuidados paliativos frente a sus colegas médicos: que se podía hacer mucho cuando técnicamente no había nada que hacer. Ciertamente, también psicólogos y psiquiatras comprendieron que, más allá de diagnósticos, tratamientos y psicoterapia, hacía falta que las personas atendidas desde el modelo clínico rehabilitador tuvieran una buena vida cotidiana. También los profesionales que acompañan a personas con enfermedades crónico-complejas entendieron la importancia de compartir (que no compartimentar) la atención y, entre ellas, está la atención a las dinámicas sociales que esas enfermedades comportan. Porque la vida es lo que pasa siempre y no es cuestión de vivirla provisionalmente esperando que eso pase.

En efecto, un rasgo específicamente distintivo de la dimensión social es la ingente y diversa cantidad de agentes que practican la intervención social,

muchas veces con conciertos con las diversas administraciones públicas. Comporta cierta arbitrariedad e inequidad territorial la proliferación de ONGs, fundaciones, asociaciones varias, cada una de ellas batallando por su causa y que suelen confluír en mejorar la vida cotidiana de las personas a las que atienden. Con frecuencia, en los concursos para obtener subvenciones de los servicios públicos, tienen que competir entre ellas promoviéndose una competitividad extraña para ver quién es más capaz de trabajar de la forma más barata con la vulnerabilidad. Tampoco se trata sin más de promover el cooperativismo, porque este obedece a una voluntad de trabajar y de invertir beneficios, más que a un deseo de ganar el concurso público. Sin demonizar el afán de lucro, sí da que pensar que haya lucro y afán de él atendiendo a la vulnerabilidad.

Igualmente, no podemos dejar de reconocer las dificultades intrínsecas a las profesiones vinculadas a los servicios sociales (educación social, trabajo social, psicología social, etc.). La mayoría son profesiones nuevas dedicadas a la acción e incluso al activismo, pero con poco tiempo para la reflexión y menos para la escritura, evaluación y aprendizaje sobre lo hecho. Incentivar profesionales que sean autocríticos con las profesiones forma parte del prestigio de la profesión. Por ello, otro de los retos es la formación de los profesionales, al menos en dos sentidos. En primer lugar, porque las profesionales de la intervención social deben recibir

formación ética para asumir la doble agencia que tienen que llevar a cabo. En segundo lugar, porque tendrán que formarse mejor, no sólo en ética y en capacidad deliberativa, sino en trabajar multidisciplinar e interinstitucionalmente. A menudo, las formaciones, en general, suelen ser demasiado intradisciplinarias y el trabajo con otras disciplinas llega demasiado tarde, cuando las jergas acampan y el esfuerzo y el tiempo para entenderse nos hace perder cierta eficiencia. Dado que los profesionales de los servicios sociales trabajarán en entornos diversos (las escuelas, las asociaciones, los servicios de la administración pública, etc.), pero siempre de manera colaborativa con otros profesionales, es importante que empiecen a trabajar con otros profesionales ya durante el propio grado. Eso implica que la universidad debería fomentar más la interdisciplinariedad, también en las prácticas curriculares y extracurriculares.

Otro reto es la ética en la investigación en servicios sociales. Ya el *Informe Belmont* avisó, en el caso de la investigación en ciencias humanas y sociales, de la necesidad de complementar sus directrices. Hay poca conciencia en los servicios sociales de la necesidad de pasar por un Comité de Ética de la Investigación y, cuando la hay, si no están vinculados a un entorno universitario (algo habitual en los servicios sociales), no disponen de un comité que valide la investigación.

Todo ello sin dejar de considerar el reto específico de las ciencias

humanas y sociales. Estas no trabajan, como las ciencias naturales o la biomedicina, con evidencias empíricas tan objetivas. ¿Cómo se crean capacidades de una manera mejor de que otra? ¿Cómo se logra vincular a persona sin techo, con una política de *housing first* y luego con otros compromisos socioeducativos, o a la inversa?

La evaluación de sus resultados resulta más compleja: y es que cuando hablamos de los sujetos y sus circunstancias, no queda más remedio que ser subjetivos, sin que ello implique ser arbitrarios. Por resumirlo brevemente, aludamos a la diferencia entre entender (describir las causas eficientes) y comprender (buscar las razones y finalidades). Las evidencias científicas y clínicas son más claras, también sus éxitos. Las evidencias y los éxitos en servicios sociales obedecen a dinámicas biográficas más diversas, sin negar que también se dejan medir si somos capaces de generar otros indicadores y, en esto, tenemos otro reto ético. Atender a los casos en sus contextos no hace de la homogeneización la mejor opción y convierte en más compleja la intervención social y la evaluación de sus impactos.

Los Comités de Ética Asistencial que tan buena labor han hecho en bioética, encuentran un ente paralelo en los espacios de reflexión en ética de los servicios sociales, pero para ello tienen que encontrar un espacio y un tiempo reflexivos que no siempre tienen. Por eso, no podemos dejar

de nombrar la infraestructura económica que también es determinante en los servicios sociales. Como se ha puesto en evidencia en la pandemia, los cuidados no pueden estar siempre con precios a la baja y con alta rotación de personal. Las personas mayores, por ejemplo, que suelen centrarse en el confort de su cotidianidad y rutinas, llevan mal los cambios. La alta rotación de cuidadoras no les ayuda a su estabilidad, afecta los vínculos que con ellas establecen e incluso a las capacidades que todavía pueden preservar pero que la persona cuidadora ha de descubrir. A veces, simplemente la prisa en las tareas a cumplir, discapacita, por ejemplo, vistiendo a la persona a toda prisa y no al ritmo con el que, aunque lento, la persona todavía puede sola.

Con la pandemia vimos cuán importante era que los adolescentes y jóvenes salieran de sus habitaciones y tuvieran ganas de mundo. Algo les pasó dentro de las casas que no supimos prevenir. Es un tema social crear ciudades con espacios públicos compartidos y vividos; hacen falta lugares de encuentro y diálogo donde disfrutar y no solo crispase o contemplar empantallados la vida de los otros. El individualismo hace daño; no se resuelve con mero pensamiento positivo, ni autoayuda, ni siquiera proveyendo a los Centros de Salud de Atención Primaria con más psicólogos. Hacen falta instituciones justas, con políticas de empleo y vivienda. El acceso a la vivienda y las políticas pertinentes han sido tratadas como un problema de los

servicios sociales, condenándolos a una ingente tarea quijotesca de pedir a las personas beneficiarias que cumplan compromisos socioeducativos que ya quisieran éstas poder cumplir. Algunos profesionales de los servicios sociales se quedan perplejos cuando, en la administración pública local para la que trabajan, se pone a disposición de los jóvenes ayudas para alquileres de vivienda y someten su acceso al estricto orden de llegada mediante aplicativo digital.

La mirada social es también mirada medioambiental. El gran reto medioambiental que tenemos requiere un cambio en la manera cómo concebimos la sociedad y las maneras de producir y consumir. El concepto de *one health* impone abrir la mirada a que somos bastante más interdependientes del resto de seres vivos que independientes. La salud no puede seguir solo siendo gestionada desde indicadores biomédicos.

Concluamos recordando que la atención a la dimensión social hace más compleja la intervención y más en sociedades moralmente plurales que no comparten formas de vivir, de criar, de educar o de morir. Pero la ética cívica en la que se fundamenta la bioética es el paraguas que nos debería acoger, proteger y orientar a todos. El estado de los servicios sociales puede decirnos mucho de la salud de una sociedad. La hospitalidad, la justicia y el cuidado son sus consignas y estos son recursos sociales y morales que caracterizan a una sociedad. ///

Bioética: una mirada hacia el futuro

# SOLIDARIDAD EN TIEMPOS DE CRISIS



## Thomas Pogge

Beneficiándose de sus patentes monopolísticas, el creador de un medicamento avanzado lo vende en todo el mundo a precios que a menudo superan 1.000 veces el coste de producción. Muchos fabricantes de genéricos pueden y están dispuestos a producir en masa este medicamento y venderlo a un precio cercano al coste de producción. Pero el derecho internacional exige a los Estados que prohíban e impidan que lo hagan y, como resultado, mueren millones de personas cada año. En este artículo pretendo detallar cómo la innovación tecnológica nos ofrece modelos de patentes mucho más solidarios que el tradicional.

La década de 2020 ha puesto al mundo en crisis. La pandemia del COVID, ha matado a millones de personas y ha hecho enfermar a una parte considerable de la población mundial. La subida sin precedentes de los precios de los cereales, las verduras y otros productos básicos, provoca que casi la mitad de la humanidad no pueda permitirse una dieta sana. A su vez los efectos de las emisiones excesivas: contaminación atmosférica, subida del nivel del mar, fenómenos meteorológicos extremos, expansión de las zonas de enfermedades tropicales, mayor escasez de alimentos y agua, etc. Y observamos una tendencia creciente a responder a los desacuerdos con violencia o amenazas de violencia. Da la sensación de que todo está fuera de control.

Todas estas crisis están causadas o se ven incrementadas por agentes humanos (Estados y empresas juegan un rol mucho más importante que el de los individuos) que trabajan unos contra otros, cada uno buscando su propio beneficio sin tener en cuenta el coste de sus acciones para los demás. Esta rivalidad despiadada motiva grandes esfuerzos y un alto rendimiento, pero estos beneficios podrían obtenerse de otras maneras más respetuosas y, en cualquier caso, se ven eclipsados por las enormes ineficiencias y otros costes y consecuencias que los esfuerzos egoístas imponen a las demás personas y colectivos. Todos los seres humanos y todo nuestro planeta podrían hacerlo mucho mejor

si trabajásemos de forma concertada por el bien del conjunto.

### **INNOVACIÓN TECNOLÓGICA COMO AGENTE DE CAMBIO**

Para ilustrar este punto, el presente escrito se centra en un elemento crucial para evitar o dominar las crisis: la innovación tecnológica. Para prevenir o acabar con las pandemias, necesitamos tecnologías sanitarias innovadoras: nuevas vacunas, tratamientos y equipos de protección personal. Para resolver la crisis medioambiental, necesitamos nuevas tecnologías verdes que transformen la generación de electricidad, el tráfico y el transporte, la calefacción y refrigeración de viviendas y oficinas, las comunicaciones y la informática, la construcción, la producción de carne, la agricultura, la silvicultura, la fabricación industrial de acero, cemento y otros productos básicos, etc. Para superar la crisis alimentaria, tenemos que desarrollar nuevos alimentos que puedan aportar sabor y nutrientes a un coste mucho menor en términos de tierra, agua, mano de obra, fertilizantes y pesticidas. Todas estas innovaciones cruciales no solo deben lograrse, sino que también deben aplicarse de manera generalizada en todo el mundo. Un amplio despliegue puede aliviar o, al menos, mitigar en gran medida nuestras crisis y, de este modo, atenuar las intensas rivalidades que actualmente generan una fuerte tendencia a buscar la seguridad en las armas. La colaboración internacional que implica el amplio despliegue de las nuevas tecnologías también fomentaría las relaciones



Doctor en Filosofía por Harvard, Thomas Pogge es catedrático Leitner de Filosofía y Asuntos Internacionales y director fundador del Programa de Justicia Global de Yale. Pogge es miembro de la Academia Noruega de Ciencias y cofundador de *Academics Stand Against Poverty* (ASAP), una red internacional cuyo objetivo es mejorar el impacto de académicos, profesores y estudiantes en la pobreza global, y de *Incentives for Global Health*, un esfuerzo colectivo para desarrollar un complemento al régimen de patentes que mejore el acceso a productos farmacéuticos avanzados para los pobres de todo el mundo. Sus publicaciones incluyen *Designing in Ethics* (coeditado, Cambridge 2017), *Global Tax Fairness* (coeditado, Oxford 2016), *Politics as Usual* (Polity 2010), *World Poverty and Human Rights* (2ª edición, Polity 2008), *Global Justice and Global Ethics* (coeditado, Paragon House 2008), *John Rawls: His Life and Theory of Justice* (Oxford 2007) y *Freedom from Poverty as a Human Right* (editado, Oxford & UNESCO 2007).

de confianza y solidaridad, lo que reduciría aún más las hostilidades y tensiones que a menudo conducen a enfrentamientos armados y a guerras despiadadas.

Globalizado en 1995, mediante el Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (ADPIC), el mecanismo dominante en la humanidad para recompensar y fomentar las innovaciones tecnológicas consiste en patentes de productos de 20 años de duración, cuyas características monopolísticas permiten a los innovadores obtener grandes márgenes de beneficio o derechos de licencia de los primeros usuarios. Estas rentas de monopolio son incentivos eficaces para desarrollar innovaciones, pero también impiden su difusión al aumentar la diferencia entre el precio de venta y el coste variable de suministro. Esta brecha produce pérdidas de eficiencia, ya que muchos que habrían comprado el producto a un precio competitivo no lo compran a un precio de monopolio.

Este viento en contra de la difusión es un mal aceptable en el caso de los bienes de consumo innovadores, como los nuevos videojuegos, las máquinas para hacer ejercicio o equipamientos para jardinería. Pero si queremos innovaciones, debemos hacer que la inversión en innovación sea rentable. Financiar las recompensas con ingresos fiscales impondría una carga injusta a quienes no tienen ningún interés en las innovaciones

financiadas. Tiene sentido, pues, imponer márgenes de monopolio a los primeros usuarios, canalizando así también los esfuerzos de innovación hacia nuevas tecnologías que algunas personas apreciarán realmente.

Sin embargo, la solución del monopolio de patentes tiene dos defectos graves. El primero afecta a las innovaciones cuyos beneficios van a parar en su inmensa mayoría a terceros (distintos de sus compradores y usuarios). Un ejemplo paradigmático son las tecnologías verdes que reducen las emisiones nocivas. Los beneficios producidos por su implantación se dispersan ampliamente por todo el mundo y recaerán en las generaciones futuras, pero a menudo se pierden porque los márgenes de beneficio del monopolio disuaden a los posibles compradores. Otro ejemplo son los productos farmacéuticos contra las enfermedades infecciosas: en la medida en que los márgenes de beneficio del monopolio sobre estos tratamientos disuaden a los pacientes de comprarlas, la enfermedad se propaga más rápida y ampliamente, con mayores riesgos para todos nosotros.

El otro grave defecto de la solución del monopolio de patentes se refiere al trato que da a los pobres. Los márgenes de los monopolios impiden a los pobres acceder a las nuevas tecnologías, incluso cuando estas son necesarias para su propia supervivencia. Lo vemos a diario en los países pobres: personas que sufren e incluso mueren (¡seis millones cada año!) de tuberculosis, malaria,

neumonía, hepatitis, diarrea y muchas otras enfermedades tropicales porque no pueden permitirse curas o vacunas avanzadas. Y esta catástrofe silenciosa trae otra en su estela: sabiendo que los pobres no pueden permitirse tratamientos médicos avanzados, las empresas farmacéuticas rara vez invierten en esfuerzos de investigación y desarrollo dirigidos a las enfermedades que se concentran en este colectivo.

Se necesitan incentivos adicionales para cubrir estas lagunas en el actual régimen de monopolio de patentes: incentivos para desarrollar las innovaciones de gran impacto que actualmente no obtienen recompensas suficientes e incentivos también para desplegar más ampliamente las innovaciones que ya existen, a fin de optimizar sus efectos beneficiosos.

### ¿CÓMO PODRÍAN DISEÑARSE Y FINANCIARSE INCENTIVOS ADICIONALES?

Una respuesta directa es que los Estados deberían ofrecerse a pagar por ciertas innovaciones que en la actualidad no están suficientemente recompensadas. Esto parece razonable porque ambos objetivos (obtener beneficios ampliamente dispersos y hacer que los frutos de la innovación sean accesibles también a los pobres) son objetivos legítimos del Estado.

Para poner en práctica esta respuesta, los Estados podrían ofrecer premios a invenciones específicas (como una vacuna contra la malaria o una máquina para capturar

gases de efecto invernadero) y luego condicionar la concesión de dicho premio a que el ganador renuncie a sus privilegios de patente correspondientes. Este tipo de solución plantea cuestiones difíciles: ¿Qué problemas deberían abordarse con un premio de este tipo? ¿Cuál debería ser la cuantía de cada uno de estos premios? ¿Qué criterios deben establecerse para reconocer una solución? ¿Y cómo puede garantizarse que las tecnologías premiadas, liberadas de los márgenes de monopolio, se implanten ampliamente?

Una forma prometedora de esquivar estas dificultades consiste en ofrecer recompensas de impacto en lugar de premios, recompensando así no logros específicos predefinidos, sino logros genéricos en una dimensión sectorial de valor que sea aplicable a todas las innovaciones en este ámbito. Por ejemplo, las innovaciones en tecnología sanitaria podrían recompensarse en función de su impacto en la salud, las innovaciones en tecnología verde en función de la contaminación evitada, las innovaciones educativas en función de su impacto en las cualificaciones y el empleo, las innovaciones agrícolas en función de su impacto en el rendimiento de las cosechas y la reducción del consumo de agua, pesticidas o fertilizantes. En cualquiera de estos ámbitos de innovación, los Estados podrían crear una serie indefinida de fondos anuales de recompensa, cada uno de los cuales se repartiría entre las innovaciones participantes en función del impacto logrado el año

anterior. Cada innovación participaría en un número fijo de cobros anuales y, al final de su periodo de recompensa, quedaría disponible para su producción y distribución genérica.

Como en el modelo de premios, la participación sería voluntaria, dejando a los innovadores la opción, con cada una de sus innovaciones, de registrarla para obtener recompensas por impacto o, en su lugar, explotar sus privilegios de monopolio en virtud del sistema de patentes. Ajustando el tamaño de los fondos de recompensa anuales, los Estados podrían regular el número de innovaciones recompensadas, asegurando que las tecnologías más impactantes se desarrollen y se desplieguen ampliamente, aunque sus ingresos esperados por patentes sean bajos.

Dado que la participación es opcional, la tasa de recompensa de un fondo de impacto surge de forma endógena. Cuando los innovadores consideran que la tasa es poco

atractiva, las inscripciones se agotan y la tasa de recompensa aumenta a medida que las innovaciones más antiguas se retiran al final de su período de recompensa. Cuando la tasa de recompensa se considera generosa, los registros se multiplican y la tasa de recompensa disminuye. Este equilibrio tranquiliza a los innovadores participantes y a los financiadores en el sentido de que la tasa de recompensa será equitativa entre ellos y estable.

Al organizar una amplia competición en todo un ámbito de innovación, cualquier fondo de impacto crearía un nuevo tipo de mercado competitivo en el que todas las diversas tecnologías de un sector pueden competir para avanzar hacia un único objetivo. En esta competición, todos pueden ser ganadores, ganando más en primas anuales de lo que invirtieron en su esfuerzo de innovación. Un mercado competitivo de este tipo capacitaría a los innovadores participantes para organizar de forma holística sus operaciones de investigación, desarrollo, comercialización y entrega con el fin de lograr el progreso más rentable. Al cubrir los costes de I+D y los beneficios de los innovadores como bienes públicos, el acceso a las innovaciones registradas sería ampliamente asequible a precios competitivos.

#### **PROPAGACIÓN TRANSVERSAL**

Los fondos de impacto provocarían el desarrollo precisamente de las innovaciones de alto valor que las patentes monopolísticas no recompensan. Y

**EN UN FONDO DE IMPACTO, TODAS LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS DE UN SECTOR PUEDEN COMPETIR PARA AVANZAR HACIA UN ÚNICO OBJETIVO**

también transformarían las motivaciones de los innovadores con respecto a la difusión. Mientras que las recompensas de monopolio incitan a realizar grandes esfuerzos para encontrar, detener, prevenir y disuadir las infracciones de patentes, las recompensas de impacto animan a los innovadores a promover activamente el despliegue rápido, generalizado y eficaz de su tecnología para un efecto óptimo. Estos innovadores, que no obtienen beneficios de su precio de venta, promoverían no obstante el amplio despliegue y el uso eficaz de su tecnología ofreciendo descuentos, asistencia técnica y mantenimiento, en la medida en que se espera que el aumento de las recompensas de impacto obtenidas de estas inversiones promocionales supere su coste. De este modo, estas recompensas no se limitan a eliminar el viento en contra de la difusión por parte de los monopolios, sino que también crean un nuevo viento de cola de apoyo. Esto se debe a que estos beneficios permiten a los innovadores cobrar recompensas por impacto además del precio de venta y, por lo tanto, ganar más por cada despliegue de su tecnología que lo que los usuarios están dispuestos y son capaces de pagar.

En el camino hacia la creación del primer fondo de impacto, es esencial un proyecto piloto de menor envergadura. Este proyecto piloto podría contar con un fondo de recompensa único de, por ejemplo, 100 millones de euros, recaudados entre gobiernos o fundaciones. Se invitaría a los creadores a competir por una parte del fondo

proponiendo una de sus tecnologías patentadas y una región objetivo en el Sur Global. Si es seleccionada para el proyecto piloto, la empresa creadora pondrá a disposición de toda la región su tecnología sin recargo alguno, bien vendiendo el producto al menor coste de fabricación y distribución posible, bien concediendo licencias gratuitas a terceros para la fabricación y venta del producto. A cambio, el creador sería recompensado, al final del período piloto de 2 o 3 años, con una parte de la bolsa de recompensas correspondiente a la cuota de impacto lograda con su tecnología. Si una tecnología representa el 25 % del impacto logrado por todas las participantes en el proyecto piloto, su creador recibiría el 25 % de la bolsa de recompensas. Si ya estaba disponible en la región objetivo antes del proyecto piloto, se entenderá por impacto el impacto adicional conseguido gracias al precio más bajo y a los esfuerzos del creador del proyecto piloto para fomentar su despliegue y uso efectivo. Las tecnologías propuestas para participar en el piloto se seleccionarían en función, entre otras cosas, de las ganancias incrementales previstas, la susceptibilidad de una evaluación de impacto fiable, coherente y poco costosa, y la promesa de un valor social adicional.

Un proyecto piloto de este tipo mostraría concretamente cómo responden los creadores a las nuevas recompensas competitivas por impacto y cómo puede evaluarse de manera fiable y oportuna. Ayudaría a perfeccionar su evaluación y proporcionaría una indicación de

la rentabilidad de las recompensas competitivas de impacto. Si el proyecto piloto tuviera éxito, la firma de un acuerdo internacional para crear el primer fondo de impacto internacional permanente sería una posibilidad real. Además, el proyecto piloto produciría sus propios beneficios sustanciales y conocimientos políticos a través de los proyectos piloto que supervisa y recompensa.

Millones de seres humanos mueren prematuramente cada año por enfermedades que, con productos farmacéuticos avanzados, podríamos contener e incluso erradicar. Unos ocho millones mueren prematuramente cada año por la contaminación atmosférica derivada de la quema de combustibles fósiles. Otros millones han muerto en la actual pandemia de COVID, alimentada continuamente por la inaccesibilidad, para una mayoría de la humanidad, de las mejores vacunas y tratamientos. Es obvio que, con sus capacidades científicas, tecnológicas, económicas y administrativas, la humanidad podría hacerlo mucho mejor. La solidaridad exige que utilicemos estas capacidades para garantizar una realización mucho más plena del derecho humano reconocido a “disfrutar de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones” (Artículo 15 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales).

### **SOLIDARIDAD BIDIRECCIONAL**

Permítanme concluir esta apelación a la solidaridad con otros dos argumentos. Uno es un llamamiento a la

prudencia. Siendo realistas, el coste de los fondos de impacto tendría que ser sufragado principalmente por los países ricos, mientras que la mayor parte de la reducción de daños resultante iría a parar a las poblaciones del Sur Global, mucho más vulnerables a los estragos de las enfermedades y al cambio climático. No obstante, permitir que las poblaciones más pobres participen de los beneficios del progreso científico también aportaría ventajas sustanciales a las poblaciones ricas. Esto queda patente en el ámbito de las tecnologías verdes, donde la reducción de las emisiones y la contaminación conlleva considerables beneficios para la salud en todo el mundo y también reduce todos los efectos adversos del cambio climático, como los fenómenos meteorológicos extremos (inundaciones, tormentas, sequías, olas de calor, etc.), el mayor alcance de las enfermedades tropicales y la creciente escasez de alimentos y agua. Se puede hacer una observación paralela sobre el sector farmacéutico en el que, como resultado de su exclusión de los frutos de la innovación farmacéutica, las poblaciones pobres se han convertido en caldo de cultivo para enfermedades infecciosas, para nuevas cepas de enfermedades, así como para la resistencia a los medicamentos, que a menudo surge cuando los pobres no pueden permitirse tomar un medicamento caro a dosis completa durante todo el curso del tratamiento. También en este caso, la exclusión de los pobres entraña peligros y riesgos para toda la humanidad. Ante una probabilidad

no cuantificable de daño global catastrófico, incluso los ricos tienen razones para reducir estos peligros y riesgos en la medida de lo posible.

Mi argumento final apela a la justicia. El Acuerdo sobre los ADPIC exige a los Estados miembros de la OMC que concedan y apliquen patentes monopolísticas sobre las innovaciones que cumplan los requisitos. En concreto, los Estados deben prohibir e impedir en su territorio cualquier fabricación y venta de tecnologías patentadas que carezca del permiso expreso del titular de la patente. Consideremos lo que esto significa para los medicamentos que salvan vidas. Beneficiándose de sus patentes monopolísticas, el creador de un medicamento avanzado lo vende en todo el mundo a precios que a menudo superan 1.000 veces el coste de producción. Muchos fabricantes de genéricos pueden y están dispuestos a producir en masa este medicamento y venderlo a un precio cercano al coste de producción. Pero el derecho internacional exige a los Estados que prohíban e impidan que lo hagan y, como resultado, mueren millones de personas cada año. Sin duda, se trata de un fallo de solidaridad: los países ricos y sus empresas farmacéuticas no están dispuestos a compartir sus medicamentos con las poblaciones más pobres a precios que estas puedan pagar. Sin embargo, esto es todavía más grave: quienes impiden las actividades que salvan vidas (por parte de fabricantes de genéricos dispuestos y capaces), no solo no ayudan a quienes mueren

como consecuencia de ello, sino que intervienen activamente para provocar esas muertes. Esto es lo que hacen los Estados que hacen cumplir las patentes, a menudo bajo la presión de otros Estados con una fuerte presencia de empresas innovadoras que obtienen grandes beneficios de sus derechos de propiedad intelectual: las empresas innovadoras presionan a su gobierno para que presione a otros gobiernos para que hagan cumplir sus patentes.

En defensa del *statu quo*, se suele decir que la exclusión de los pobres es un efecto secundario inevitable de los incentivos a la innovación: si no se recompensara a los creadores, no producirían innovaciones y los pobres seguirían sufriendo en gran medida como lo hacen hoy. Con la viabilidad demostrable de los fondos de impacto, esta defensa se derrumba. Los fondos de impacto proporcionarían fuertes incentivos a la innovación al recompensar las innovaciones procedentes de fondos públicos en función del beneficio social producido con ellas, incluso garantizando que estas innovaciones sean ampliamente accesibles al tener un precio al coste marginal de la oferta o incluso por debajo. En efecto, es enormemente importante fomentar y recompensar la innovación, pero podríamos y, por tanto, debemos hacerlo sin excluir a los pobres de sus beneficios. ///

Bioética: una mirada hacia el futuro

# LA ÉTICA DEL CUIDADO



## Marian Barnes

Los orígenes de la ética del cuidado en la psicología del desarrollo indican que no se trata de una ética profesional. No ofrece una base didáctica para los códigos de conducta que deben seguir los profesionales de enfermería, los trabajadores sociales u otras personas de las profesiones asistenciales. Sin embargo, sí ofrece un marco útil para la práctica reflexiva, tiene múltiples aplicaciones y puede permitir un diálogo creativo entre personas con puntos de partida muy diferentes para abordar la cuestión de cómo podemos vivir bien en el mundo.

Fui invitada por primera vez en 2017 a contribuir a una serie de seminarios en Barcelona organizados por profesionales vinculadas al Colegio de Enfermería, con el apoyo de la Fundación Víctor Grífols i Lucas, y que se han acabado constituyendo en el Colectivo Minerva, que tiene como objetivo el de promover la ética del cuidado dentro del sistema sanitario. Su compromiso es profundizar en la comprensión del cuidado como principio ético y como práctica. El cuidado es fundamental para la práctica de la enfermería y es un concepto con el que están familiarizados quienes trabajan en este ámbito.

Mi formación es bastante diferente. Soy socióloga y he trabajado durante toda mi carrera en las ciencias sociales aplicadas. Mi trabajo se ha centrado especialmente en la vida de las personas cuando envejecen, las personas con discapacidad o problemas de salud mental, los cuidadores familiares no remunerados y las políticas y prácticas de los estados del bienestar en estos ámbitos. En este campo, me ha interesado especialmente la acción colectiva, que ha permitido a las personas dar voz a sus propias experiencias e influir en las políticas públicas y sociales a través de la participación en la investigación, la coproducción y la gobernanza participativa. En este contexto, se ha reclamado justicia. Sin embargo, el cuidado ha tenido una presencia más ambivalente.

Llegué a la ética feminista de los cuidados relativamente tarde en mi

carrera. La descubrí casi por accidente en un libro titulado *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations of Justice, Morality and Politics*,<sup>1</sup> de Selma Sevenhuijsen. Esta obra tuvo en mí un efecto transformador. Me permitió dar sentido a lo que me había preocupado en las campañas que buscaban derechos y no cuidados y que, en algunos casos, creaban divisiones entre quienes reivindicaban identidades como *cuidadores* y las personas discapacitadas que rechazaban los cuidados por considerarlos opresivos. Además de influir en el trabajo que he realizado posteriormente, me ha permitido reflexionar sobre investigaciones anteriores, comprender mejor por qué el cuidado se ha experimentado y considerado problemático y ofrecer una visión más profunda de la dinámica relacional de las cuestiones que había estado investigando. Esto incluía cuestiones que, a menudo, se consideran relacionadas con los cuidados, como las relaciones entre los hijos adultos y sus padres ancianos, pero también cuestiones políticas, como la deliberación entre los ciudadanos discapacitados y los proveedores de servicios, que no solían incluirse en el contexto de los cuidados.

Recientemente, he escrito, junto con mi compañera la Dra. Tula Brannelly,

1 Sevenhuijsen, S. (1998). *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality and Politics*. Routledge.



Marian Barnes es catedrática emérita de la Universidad de Brighton (Inglaterra). Anteriormente, ocupó una cátedra de investigación social en la Universidad de Birmingham. Su carrera se ha centrado en investigar la participación de los usuarios y los movimientos de usuarios, los cuidados, la ciudadanía y la democracia participativa. Su trabajo posterior, también se ha centrado en la ética del cuidado, el envejecimiento y el bienestar. Entre sus numerosas publicaciones, figuran: *Power, Participation and Political Renewal* (Policy Press, con Janet Newman y Helen Sullivan); *Caring and Social Justice* (Palgrave); *Care in Everyday Life* (Policy Press) y *Ethics of Care: Critical Advances in International Perspective* (Policy Press, con Tula Brannelly, Lizzie Ward y Nicki Ward) o *Researching with Care: applying feminist care ethics to research practice* (Policy Press, con Tula Brannelly).

un libro titulado *Researching with Care*<sup>2</sup>, que reflexiona sobre la investigación como práctica asistencial. Aquí, esbozo lo que entiendo por ética del cuidado y sugiero por qué es una parte necesaria de la reflexión no solo sobre las prácticas de asistencia sanitaria, sino sobre las políticas en sentido amplio y sobre el pensamiento y la acción política.

## LOS APLAUSOS A LOS SANITARIOS

Una de las primeras consecuencias de la pandemia del COVID-19 fue una mayor visibilidad de los cuidados. Esto incluyó, en el Reino Unido, un ritual semanal de aplausos para los cuidadores en el que muchas personas salían de sus casas para unirse y valorar el importante trabajo que realizaban, principalmente pero no exclusivamente, los profesionales sanitarios en ese momento de extrema necesidad. Los cuidadores empezaron a tener más relevancia y se reconoció y celebró la importancia del cuidado voluntario dentro de las comunidades. Algunos argumentaron que esta sería una consecuencia positiva y duradera de la pandemia. Otros no estábamos tan seguros y, hablando desde el Reino Unido, no hay un impacto duradero obvio en términos de reconocimiento y valoración de los cuidadores o del propio cuidado en las políticas o sistemas de recompensa. Los cuidados se han replegado a una posición marginal en la que, para quienes ostentan el poder, resulta fácil ignorar la necesidad que todos tenemos de ellos. Esta marginalidad queda patente en

la forma en que la psicóloga Carol Gilligan formuló originalmente la ética del cuidado como una postura ética distinta.

La investigación de Gilligan fue impulsada por su deseo de escuchar la forma en que los niños y los jóvenes trataban de dar sentido tanto a sus propios dilemas morales como a la forma en que pensaban sobre las opciones morales en general. En particular, quería incluir a niñas y mujeres jóvenes en su investigación, porque las teorías dominantes sobre el desarrollo humano en la época en que empezó a trabajar se basaban en investigaciones llevadas a cabo exclusivamente con niños varones. Más tarde, Gilligan se describió a sí misma como una persona que escucha. Mientras escuchaba, oía voces internas a las que las mujeres jóvenes habían luchado por dar expresión y que habían aprendido a reprimir. Escuchó diferentes formas de hablar sobre la toma de decisiones morales, lo que dio título a su revolucionario libro *In a different voice*.<sup>3</sup> Las distintas voces que escuchó Gilligan la llevaron a distinguir entre una ética de la justicia, es decir, la capacidad de aplicar principios morales abstractos a distintas circunstancias para decidir acciones correctas o buenas que se consideraban indicativas

2 Brannelly, T., & Barnes, M. (2022). *Researching with Care: Applying Feminist Care Ethics to Research Practice* (First). Policy Press.

3 Gilligan, C. (2016b). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press.

de un desarrollo maduro y adulto, y una ética del cuidado. Los principios clave de la ética de la justicia los denominó derechos y normas, mientras que los principios clave de la ética del cuidado son relaciones y responsabilidades. La voz en la que se articula una ética del cuidado es aquella en la que la motivación para decidir si una acción es correcta se basa en mantener relaciones positivas. Esto implica prestar atención a la particularidad de la situación y pone de relieve la voluntad de asumir la responsabilidad por los demás y por el bienestar relacional.

El trabajo de Gilligan ha tenido un profundo impacto mucho más allá de su disciplina original, la psicología del desarrollo. Los filósofos morales y políticos han debatido ampliamente la distinción y la relación entre el cuidado y la justicia. Para quienes investigamos y trabajamos en el ámbito de los servicios humanos y las políticas públicas, la base de la ética del cuidado dentro de una ontología relacional ha generado importantes perspectivas para el trabajo aplicado. Si la característica fundamental de la humanidad es la interdependencia y no la independencia, entonces un concepto de justicia social basado en la autonomía individual es erróneo. Además, las prácticas basadas en el individualismo ignoran lo que realmente importa a las personas en términos de bienestar relacional. Para avanzar hacia la justicia, tanto la política como la práctica, deben centrarse en la relacionalidad. Así, en el contexto del ejemplo de cuidador y

persona discapacitada citado anteriormente, en lugar de centrarnos en los derechos de los cuidadores o/en contraposición a los derechos de las personas discapacitadas, deberíamos pensar en los impactos relacionales de la discapacidad y en la forma en que dichas relaciones se construyen y se llevan a cabo dentro de relaciones sociales más amplias de poder y desigualdad.

Los orígenes de la ética del cuidado en la psicología del desarrollo indican que no se trata de una ética profesional. No ofrece una base didáctica para los códigos de conducta que deben seguir el personal de enfermería, los trabajadores sociales u otras personas de las profesiones asistenciales. Sin embargo, sí ofrece un marco útil para la práctica reflexiva y se ha aplicado a una amplia gama de prácticas de servicios humanos, así como a la práctica profesional más allá de los servicios humanos: a la arquitectura, por ejemplo. No es

**LAS PRÁCTICAS  
BASADAS EN EL  
INDIVIDUALISMO  
IGNORAN LO  
QUE IMPORTA A  
LAS PERSONAS  
EN TÉRMINOS  
DE BIENESTAR  
RELACIONAL**

una forma de ética de las virtudes, porque se centra en la relación entre los trabajadores y los usuarios de los servicios y las redes en las que participan, más que en las características y cualidades del trabajador individual. Entonces, ¿qué es la ética del cuidado?

### CUIDADOS Y ÉTICA

Mi respuesta a esto se encuentra en mi introducción a este artículo. Como científica social que trabaja en diferentes campos de los servicios humanos, la sociología y la política social, la ética del cuidado me ha permitido profundizar en la comprensión de lo que importa a las personas y por qué en el ámbito de la enfermedad, la discapacidad y el envejecimiento. Me ha ofrecido, a mí y a otros, un marco analítico para criticar políticas y prácticas en lo que respecta a su capacidad para proporcionar bienestar y justicia social. Ha sido una guía en el desarrollo de mi práctica como investigadora que se preocupa tanto por los temas como por las personas que investigo. Y como mujer que envejece y tiene amigos y familiares que sufren problemas de salud y necesitan la ayuda esmerada de los demás, me ha ayudado a reflexionar sobre las necesidades personales de atención. Para otros, la ética del cuidado ha supuesto una forma transformadora de entender nuestra respuesta a la muerte y a los que han muerto y ha fomentado la reflexión sobre nuestras responsabilidades hacia las generaciones futuras. Otros han utilizado este enfoque para abordar las experiencias de inmigrantes y refugiados;

otros para considerar cómo el diseño de nuestro entorno físico puede facilitar el cuidado; mientras que otros han ampliado el pensamiento del cuidado a nuestras relaciones con otras formas de vida distintas de la humana, con la tierra y con la forma en que tratamos el planeta en el que vivimos. La ética del cuidado tiene múltiples aplicaciones y puede permitir un diálogo creativo entre personas con puntos de partida muy diferentes para abordar la cuestión de cómo podemos vivir bien en el mundo.

Berenice Fisher y Joan Tronto ofrecieron hace muchos años la definición de cuidar en la que se cimientan muchos de los trabajos sobre ética del cuidado:

*“En el nivel más general, sugerimos que cuidar sea visto como una actividad de la especie que incluye todo lo que hacemos para mantener, continuar y reparar nuestro mundo para que podamos vivir en él lo mejor posible. Ese mundo incluye nuestros cuerpos, nuestros roles y nuestro entorno, todo lo cual intentamos entretener en una compleja red que sostiene la vida”.*

Tronto, 1993<sup>4</sup>

En esta definición, cuidar tiene un propósito: es necesario para nuestra capacidad de vivir bien en el mundo.

4 Tronto, J. (1993b). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge. Pág. 103.

Dado que los seres humanos son seres relacionales que dependen de los demás para su supervivencia, crecimiento y crianza, esta interdependencia debe ser el punto de partida de cualquier sistema capaz de posibilitar el bienestar y la justicia social. Hay momentos en la vida de las personas en que las dependencias son especialmente evidentes y las vulnerabilidades ponen de manifiesto la falta de adecuación de los conceptos de autonomía individual. Todos hemos necesitado cuidados cuando éramos bebés, la enfermedad o la discapacidad plantean necesidades de cuidados particulares y, a medida que envejecemos, muchos de nosotros sabemos que probablemente necesitaremos cierto grado de cuidados personales. No obstante, ignorar nuestra necesidad continua de cuidados marca lo que Tronto ha llamado como la “irresponsabilidad privilegiada” de los poderosos, para quienes el cuidado cotidiano de los demás se vuelve invisible. Necesitamos cuidarnos a nosotros mismos y reconocer los cuidados que recibimos de los demás.

La definición identifica la interdependencia más allá de lo humano. Cada vez es más evidente que el cuidado de otros animales, de la tierra, de las plantas y de los paisajes es necesario para la supervivencia humana y por derecho propio. Sabemos que los menos responsables con el cambio climático son los que sufren las peores consecuencias: la justicia medioambiental y la justicia social están conectadas y exigen

una respuesta solidaria. El alcance de la ética del cuidado es amplio; su utilidad radica en su aplicabilidad en diversos contextos.

En otro lugar he sugerido que debemos entender el cuidado como una forma de conceptualizar las relaciones personales y sociales, como un conjunto de principios morales y como una característica de diversas prácticas. La articulación de Tronto de las fases del cuidado es otra forma de abordarlo. Ambos subrayan que el cuidado es mucho más que una virtud individual o una respuesta compasiva.

### LAS FASES DEL CUIDADO

Tronto elaboró cinco fases del cuidado, cada una asociada a un principio relacionado. La primera empieza con *preocuparse por*: estar atento a los demás y darse cuenta de que necesitan cuidados. Aceptar la responsabilidad y actuar para satisfacer la necesidad identificada es necesario para que esta conciencia se convierta en *ocuparse de* (que puede incluir el diseño y la creación de servicios) y, a continuación, permitir *cuidar de*: el trabajo práctico de proporcionar cuidados, que suele ser objetivo del análisis. Para que estas acciones, deben llevarse a cabo *de forma competente*. El cuidado no está completo a menos que se reciba: es una relación, no un producto que deba entregarse. Por tanto, también debemos incluir *la recepción de cuidados*, es decir, *la capacidad de respuesta* de la persona que recibe los cuidados. La forma en que los

receptores responden a las acciones de los cuidadores retroalimenta la atención necesaria para que los cuidados comiencen y se desarrollen. Y *cuidar con*: cuidar con otros, incluidos los receptores, crea solidaridad, confianza en que esos cuidados están disponibles cuando se necesitan y una experiencia compartida del proceso de cuidar.

Este marco analítico puede servir de guía y de análisis reflexivo de la práctica del cuidado en diferentes contextos, ya sea la enfermería, el trabajo social, la atención a la infancia, la atención residencial o incluso la práctica de la libertad vigilada. Fomenta el reconocimiento de las redes que intervienen en las prácticas asistenciales.

Si las relaciones de cuidado se conciben únicamente como interacciones individuales entre el cuidador y el receptor de los cuidados, es probable que no se reconozcan las necesidades de cuidado del cuidador ni las contribuciones de otras personas relevantes. La “red que sostiene la vida” que nombran Fisher y Tronto no es una metáfora, sino una necesidad existencial. Además de cuestionar las políticas, se ha utilizado una perspectiva de ética del cuidado para analizar las organizaciones desde las que los trabajadores tratan de cuidar. La inclusión de la competencia como principio ético no puede dirigirse únicamente a los trabajadores individuales, sino que debe aplicarse al contexto en el que se les pide que trabajen. Este marco puede utilizarse

para examinar las interacciones en las que participan familiares, amigos y otras personas que desempeñan funciones de cuidados no remuneradas, ya que no presupone ninguna tarea en particular ni conocimientos o aptitudes profesionales. Es probable que las competencias necesarias para ofrecer unos buenos cuidados estén repartidas entre distintas personas. La experiencia de presentar este marco tanto a los trabajadores sanitarios y sociales como a las personas mayores implicadas en la investigación del bienestar en la vejez ha demostrado un reconocimiento inmediato de su valor, tanto para definir las diferentes etapas de los cuidados, como su importancia en cuanto a los principios éticos implicados. Todos reflejan la ontología relacional que sustenta la ética del cuidado y la naturaleza contextual de la práctica asistencial.

### LOS CUIDADOS, EN EL FOCO

La ética del cuidado ofrece una forma distinta de concebir la asistencia sanitaria como uno de los muchos contextos de los cuidados:

- Nos ayuda a reflexionar sobre los temas de los cuidados. El cuidado incluye el cuidado de uno mismo y de otros conocidos y desconocidos. Los desconocidos pueden estar alejados geográfica o generacionalmente. Los que participan en las relaciones de cuidado son las personas a las que se paga por cuidar y aquellas para las que el cuidado forma parte de una estrecha relación personal.

Los cuidadores también necesitan recibir cuidados, tanto por sí mismos, como para poder cuidar. Las relaciones de cuidado suelen implicar a más de dos personas: el funcionamiento de las redes de cuidado influye en la forma en que se recibe y se experimenta el cuidado. No cuidar a los cuidadores (tanto remunerados como no remunerados) socava los buenos cuidados y representa un fracaso moral. Los receptores de cuidados también pueden ser cuidadores. Los sujetos de los cuidados incluyen animales no humanos, entornos naturales y cosas materiales.

- El cuidado es político y tanto la naturaleza como el contenido de las políticas influyen en la capacidad de desarrollar relaciones basadas en este concepto. Una perspectiva ética del cuidado puede utilizarse para cuestionar las políticas y evaluar el lugar que ocupa en comparación con otros valores. El análisis de las políticas desde una ética del cuidado no solo permite criticarlas, sino también renovarlas: ¿cómo sería una política basada en los principios del cuidado? Podemos aplicar un planteamiento similar a la investigación destinada a mejorar la salud y las experiencias de uso de los servicios.
- La ética del cuidado ofrece así una perspectiva que vincula las prácticas personales y a menudo íntimas del cuidado con el contexto organizativo y político en el que se desarrollan las relaciones

sociales. Proporciona un lenguaje que nos ayuda a hablar del trabajo, a menudo invisible, del cuidado y permite un análisis crítico y transformador de las políticas y prácticas que repercuten en las experiencias de justicia/injusticia. ///

Bioética: una mirada hacia el futuro

# ÉTICA MÉDICA CLÍNICA: SU HISTORIA Y APORTACIONES A LA MEDICINA ESTADOUNIDENSE



## Mark Siegler

La ética médica clínica surgió a principios de la década de los 70, cuando creé este nuevo campo de vital importancia basándome en las exigentes responsabilidades que tenía como director de la unidad de cuidados intensivos médicos de los hospitales de la Universidad de Chicago. En este ensayo analizaré los principios en los que se basa la ética médica clínica (EMC) y en qué se diferencia de la bioética.

En mi opinión, la ética médica clínica (EMC) es una parte intrínseca de la práctica médica diaria. La EMC no es una rama de la bioética, la ética filosófica, la ética jurídica o la ética teórica. Más bien, es un componente central de la atención clínica que debe ser practicado y aplicado por los médicos colegiados en sus encuentros ordinarios con los pacientes. Durante los últimos 50 años, la EMC se ha integrado en la educación en Medicina y en la práctica médica. Se ha convertido en un campo transformador de la medicina cuyo objetivo es mejorar la calidad clínica y ética de la atención habitual que los médicos prestan a sus pacientes y también mejorar los resultados con los pacientes. Aunque los expertos en bioética puedan aportar conocimientos teóricos a los médicos clínicos, la mayoría de ellos no son médicos y, por tanto, no pueden ejercer la Medicina, examinar a los pacientes o atenderlos. En la práctica diaria, los especialistas en bioética abordan cuestiones éticas clínicas como decir la verdad, el consentimiento informado, la confidencialidad, la toma de decisiones por parte de representantes, el control del dolor y los cuidados al final de la vida y, también, fomentan las interacciones personales, humanas, compasivas y justas entre médicos y pacientes.

### ¿CUÁLES FUERON LOS ORÍGENES DE LA ÉTICA MÉDICA?

En 1972, cuando me incorporé al cuerpo docente de la Universidad de Chicago, el catedrático de Medicina, el Dr. Alvin Tarlov, me pidió que

creara y dirigiera la primera Unidad de Cuidados Intensivos Médicos (UCIM) de nuestro hospital. En aquella época había muy pocas UCIM, en parte porque había muy pocos respiradores eficaces y la especialidad de medicina de cuidados críticos aún no existía. De hecho, aunque la Sociedad de Especialistas en Cuidados Intensivos se creó en 1970, el primer examen de certificación en Medicina de Cuidados de la Junta Americana de Medicina Interna no se celebró hasta 1987, 15 años después de que abriéramos nuestra UCIM. Con el tiempo, las UCIM se convertirían en uno de los grandes avances médicos y tecnológicos que salvaron muchas vidas, prolongaron muchas otras y, en el proceso, plantearon nuevas cuestiones éticas a las que los médicos clínicos no se habían enfrentado antes.

Dirigir la UCIM de 1972 a 1977 cambió mi carrera y me animó a establecer y hacer progresar el campo de la EMC. Nuestra UCIM de siete camas recibía a los pacientes adultos más graves del hospital. Nuestra tasa de mortalidad superaba el 60%. Cada día, mi equipo y yo nos enfrentábamos a cuestiones éticas tales como racionar las camas, negociar el consentimiento informado, decidir cuándo necesitábamos el consentimiento de un representante, decidir si podíamos interrumpir un tratamiento una vez iniciado y comunicar un pronóstico veraz al paciente o a la familia. Mi formación previa en medicina no me había preparado para esta serie de problemas que surgían a diario en la UCIM.

Mark Siegler  
Ética médica clínica: Su historia y aportaciones a la medicina estadounidense

Bioética: una mirada hacia el futuro  
25º aniversario Fundació Víctor Grifols i Lucas

En aquel momento de 1972, me di cuenta por primera vez de que, si queríamos mejorar la atención a los pacientes en la UCIM y en todo el hospital, era fundamental que personal médico, de enfermería, pacientes y familiares participaran más estrechamente en los debates sobre estas cuestiones clínicas y éticas relativamente nuevas y difíciles. Los médicos y los pacientes necesitaban ayuda para comprender mejor las cuestiones éticas de la práctica clínica diaria, de modo que pudieran incorporar el análisis ético a sus decisiones clínicas. Estas ideas me llevaron a cambiar mis objetivos profesionales. Además de atender a los pacientes, también dirigiría mi carrera a desarrollar y ampliar el nuevo campo de la EMC. Lo haría implicando a personal médico en ejercicio, personal de enfermería y pacientes, con el objetivo de mejorar la atención médica y sus resultados.

La EMC hunde sus raíces en la práctica clínica de igual modo que los principios del comportamiento ético se extraen de la observación del buen comportamiento. En 1997, 25 años después de que empezara con la EMC, *The Lancet* publicó un artículo que respaldaba firmemente mis opiniones anteriores. Dicho artículo de *The Lancet* afirmaba: “La ética debe arraigarse en la práctica clínica y no en lo que digan supuestos expertos en filosofía moral. El debate sobre cuestiones éticas forma parte integrante de la práctica médica cotidiana, al igual que la elección del mejor tratamiento para los pacientes.

Los departamentos de Ética que están divorciados de la profesión médica, revolcándose en la teoría y la especulación, son singularmente redundantes”.

En 1978, publiqué un artículo en el *Journal of the American Medical Association (JAMA)* titulado *A Legacy of Osler: Teaching Clinical Ethics at the Bedside*. Que yo sepa, este artículo del JAMA fue el primero en utilizar el término ética clínica en la literatura médica, centrandome claramente la EMC en la práctica clínica activa.

### ¿CUÁLES SON LOS OBJETIVOS Y MÉTODOS DE LA ÉTICA MÉDICA CLÍNICA?

Los objetivos de la EMC son mejorar la atención y los resultados de los pacientes ayudando al personal médico y otros profesionales de la salud a identificar y responder a los retos ético y clínicos que surgen en la atención diaria. Como observamos Edmund Pellegrino, Peter A. Singer y yo en 1990, en esencia, la EMC aplica un método de análisis basado en el razonamiento de los médicos en contraste con las especulaciones teóricas de los expertos en bioética no clínicos.

La relación médico-paciente (paralela a la relación enfermero-paciente) es el núcleo de la EMC. El objetivo central de ésta es la toma de decisiones individuales entre el paciente y el médico. La EMC ayuda a pacientes, familiares, médicos y otros profesionales de la salud a tomar decisiones

Mark Siegler es doctor en Medicina, profesor distinguido Lindy Bergman de Medicina y Cirugía, director fundador del Centro MacLean de Ética en Medicina Clínica y director ejecutivo del Instituto Bucksbaum para la Excelencia Clínica en la Universidad de Chicago. El Centro MacLean, bajo su dirección, se ha convertido en el mayor programa de becas en ética clínica del mundo. Más de 500 médicos y otros 150 profesionales de la salud se han formado allí, muchos de los cuales dirigen ahora programas de ética en Estados Unidos, Canadá y Europa, así como en Australia, África, Sudamérica y China. En 2016, el Dr. Siegler recibió un premio de ética por parte de la Universidad Johns Hopkins que rezaba: "El programa de formación establecido por usted ha tenido un impacto mayor que cualquier otro programa de formación en Ética Clínica del mundo".



**Mark Siegler**

Ética médica clínica: Su historia y aportaciones a la medicina estadounidense

**Bioética: una mirada hacia el futuro**  
25º aniversario Fundación Víctor Grifols i Lucas

clínicas acertadas teniendo en cuenta, sin dejar de reconocer todas las incertidumbres, los hechos médicos de la situación (incluido el diagnóstico diferencial, las intervenciones diagnósticas y terapéuticas propuestas y las opciones de tratamiento), las preferencias y valores personales del paciente en cuanto a las intervenciones diagnósticas y la gestión terapéutica, así como las consideraciones éticas asociadas que implican los deseos de la familia, las preocupaciones financieras y las actividades de investigación y docencia en instituciones académicas. A diferencia de la ética biomédica, la EMC no es una tarea teórica, sino que debe ser practicada y aplicada cada día, en casi todos los encuentros clínicos, por médicos autorizados (en lugar de por expertos en bioética, humanistas o científicos sociales sin licencia para practicar la medicina) con el fin de prestar una atención clínica y ética excelente a los pacientes.

En 1982, Albert Jonsen, William Winslade y yo escribimos la primera edición de nuestro libro *Ética clínica: Un enfoque práctico acerca de las decisiones éticas en la práctica de la medicina*. El libro, ahora en su novena edición (2022), apoyaba firmemente la aplicación práctica de la ética clínica a la atención al paciente y el uso habitual de la EMC para ayudar a tomar buenas decisiones relacionadas con la atención al paciente. El libro original de 1982 afirma: “La ética clínica está inextricablemente vinculada a la tarea principal del médico: decidir y prestar la mejor

atención clínica para un paciente en particular en un conjunto particular de circunstancias”.

### **EL CENTRO MACLEAN Y SU APORTACIÓN A LA EMC**

En 1983, colaboré estrechamente con el Dr. Arthur Rubenstein, entonces director del Departamento de Medicina de la Universidad de Chicago, para organizar un centro de EMC en la universidad. Obtuvimos la aprobación de la rectora, Hanna H. Gray, para desarrollar un plan clínico, de investigación y financiero para el nuevo centro. Conseguimos financiación inicial de varias fundaciones importantes, como la *Andrew W. Mellon Foundation*, la *Henry J. Kaiser Family Foundation* y el *Pew Family Trust*. También me siento muy en deuda con la difunta Dorothy Jean MacLean, con Barry, la difunta Mary Ann MacLean y la familia MacLean por su continuo apoyo a nuestro programa y su inquebrantable compromiso con el Centro MacLean y sus objetivos.

Durante los últimos 50 años, el Centro MacLean de Ética Médica Clínica ha seguido avanzando de muchas formas importantes. Estos avances incluyen los siguientes:

#### **Programa de formación en ética clínica**

El programa de becas EMC del Centro MacLean es el más antiguo, amplio y exitoso del mundo en el ámbito ético. Desde sus inicios en 1981, el Centro MacLean se enorgullece de haber formado a más de

650 becarios, entre ellos más de 500 médicos, 120 de los cuales son cirujanos.

Los becarios del Centro MacLean han sido nombrados profesores en más de 70 programas universitarios a lo largo del territorio estadounidense. Más de 25 han ocupado cátedras universitarias. Los antiguos becarios del Centro MacLean han escrito más de 200 libros y miles de publicaciones en revistas especializadas de diferentes sectores. Muchos de los graduados de nuestro programa de becas de ética son líderes, académicos y mentores que promueven la erudición empírica en la EMC y que se dedican a fortalecer la relación médico-paciente y a mejorar la atención al paciente.

### **Introducción del concepto de toma de decisiones compartida**

El logro más importante del Centro MacLean es su apoyo y defensa de la relevancia de la relación médico-paciente. Como ya se ha señalado, estas relaciones son el eje central de la formación médica continua. El Centro MacLean se enorgullece de haber formado a más de 650 especialistas en ética clínica (incluidos 550 médicos especialistas en ética). Todos ellos han contribuido a mantener y mejorar las relaciones médico-paciente. Una de esas mejoras es la introducción del concepto de toma de decisiones compartida.

La toma de decisiones compartida se ha convertido en un elemento clave de la relación médico-paciente. No

siempre ha sido así. La aparición del campo de la EMC en los años 70 está estrechamente ligada al desarrollo de la toma de decisiones compartida a principios de los 80. Esta refleja una visión particular de las obligaciones morales de los médicos, tanto de respetar la autonomía de los pacientes, como de respetar su compromiso fundamental a utilizar sus conocimientos médicos para mejorar los resultados clínicos y éticos de los pacientes.

La EMC pretende mejorar los resultados de los pacientes fomentando la toma de decisiones compartida entre pacientes y médicos. En una ponencia pronunciada en 1979 ante la Academia de Medicina de Nueva York y, en un documento posterior basado en ella, introduce el concepto de adaptación médico-paciente e indiqué que era una alternativa preferible al antiguo modelo paternalista del médico o al nuevo modelo de autonomía del paciente.

En el informe de 1982 de la Comisión Presidencial para el Estudio de los Problemas Éticos de la Medicina y la Investigación Biomédica y del Comportamiento, la Comisión Presidencial citó repetidamente mi artículo sobre la adaptación médico-paciente como una base importante para su recomendación de un planteamiento de toma de decisiones compartida en medicina. La Comisión Presidencial consideró que el término que utilicé: adaptación médico-paciente, era similar al término que ellos utilizaron: toma de decisiones compartida.

Tanto el modelo paternalista como el de la autonomía implican una relación de enfrentamiento entre el paciente y el médico, aunque los modelos discrepan sobre si el poder y el control últimos deben estar en manos del médico o del paciente. Por el contrario, mi modelo de adaptación médico-paciente y el modelo de toma de decisiones compartida de la Comisión Presidencial presuponen que el médico y el paciente trabajen juntos como socios o compañeros para lograr un objetivo común, que es atender las necesidades sanitarias del paciente que ha pedido ayuda al médico.

### **Desarrollo del nuevo campo de la ética quirúrgica**

En estrecha colaboración con el Colegio Estadounidense de Cirujanos, el Centro MacLean ha liderado un esfuerzo nacional para formar a cirujanos en ética quirúrgica clínica y fomentar la investigación sobre temas relacionados con ella. Durante los últimos 11 años, bajo la dirección de Peter Angelos, el Centro MacLean ha formado a más de 110 cirujanos en el nuevo campo de la ética quirúrgica. La ética quirúrgica se centra en las cuestiones éticas de la atención a los pacientes sometidos a cirugía. Aunque las cuestiones éticas a las que se enfrentan los cirujanos y los pacientes quirúrgicos no son completamente diferentes de las cuestiones éticas que se plantean en otros ámbitos de la práctica médica, existen matices y aspectos prácticos del momento de la atención quirúrgica que merecen una atención

específica. El objetivo del programa de ética quirúrgica es preparar a los cirujanos para carreras académicas que combinen la cirugía clínica con estudios académicos sobre ética clínica quirúrgica. Reciben formación en investigación empírica, docencia y consultas de ética quirúrgica, que son similares a las consultas médicas, salvo que se realizan en situaciones quirúrgicas. Los graduados del Programa de Formación en Ética Quirúrgica del Centro MacLean trabajan actualmente en más de 40 departamentos universitarios de cirugía de los EE.UU. Durante los últimos ocho años, el Centro MacLean ha patrocinado un programa conjunto de becas de ética quirúrgica con el Colegio Estadounidense de Cirujanos que ha formado a 25 cirujanos de universidades de todo el país. También bajo los auspicios del Colegio, se ha publicado recientemente un nuevo libro de texto sobre ética quirúrgica, coeditado por los doctores Alberto R. Ferreres, Peter Angelos y Eric A.

**EL MÉDICO Y EL  
PACIENTE DEBEN  
TRABAJAR JUNTOS  
COMO SOCIOS  
PARA LOGRAR UN  
OBJETIVO COMÚN:  
TRATAR LAS  
NECESIDADES DE LA  
PERSONA ATENDIDA**

Singer. Muchos profesores y antiguos becarios del Centro MacLean han contribuido con capítulos.

### ¿CÓMO HA MEJORADO LA ÉTICA MÉDICA CLÍNICA LA PRÁCTICA DE LA MEDICINA EN EE.UU.?

En las décadas de los 60 y los 70, el desarrollo inicial de la ética biomédica en EE.UU. corrió a cargo principalmente de expertos en bioética que no eran médicos: teólogos, filósofos, humanistas, juristas y científicos sociales. Los médicos y otros médicos clínicos sólo participaron de forma limitada en este desarrollo y el impacto de la ética biomédica en la práctica médica y la educación médica fue muy limitado.

La EMC, por el contrario, ha conseguido cambiar y mejorar la medicina en aspectos críticos que de otro modo podrían haberse descuidado. A diferencia de la década de los 70, cuando los médicos expresaban una resistencia generalizada a la ética biomédica, la EMC se ha integrado tan bien en la práctica actual que los médicos a menudo no se dan cuenta de que en realidad la están practicando, que es el objetivo de toda enseñanza de la ética. Los médicos practican la ética clínica todos los días cuando dicen la verdad a los pacientes, cuando dan malas noticias, cuando negocian el consentimiento informado para un procedimiento o un medicamento, cuando toman decisiones que nacen de una toma de decisiones compartida o cuando deciden que un paciente carece de capacidad de

decisión y recurren en su lugar a representantes. Estas y otras consideraciones éticas clínicas se han convertido en una parte tan importante de la práctica médica rutinaria que se han aceptado ampliamente como el estándar de atención legal y profesional.

Aunque hoy en día muy pocos médicos de EE.UU. hayan recibido formación reglada como especialistas en ética clínica, todos los médicos aplican con regularidad los enfoques de la EMC en su trabajo ordinario y diario con los pacientes. Y lo que es más importante, a diferencia de lo que ocurría en la década de los 70, los debates sobre la EMC han pasado a formar parte del discurso clínico cotidiano y de las decisiones clínicas rutinarias en los entornos ambulatorios y hospitalarios de todo el país.

Esta transición fue decisiva en la medicina y la ética estadounidenses. El médico y no el experto en bioética es quien tiene los conocimientos especiales, así como la responsabilidad legal y profesional, de ayudar a los pacientes a curar su enfermedad o a cuidarse y también la de afrontar el miedo, el dolor y el sufrimiento que suelen acompañar a cualquier persona en situación de mala salud. El personal médico y también el de enfermería está autorizado por el Estado y es profesional, legal y personalmente responsable ante el paciente si no integra adecuadamente la ética clínica en la atención que presta a los pacientes.

## EL INSTITUTO BUCKSBAUM PARA LA EXCELENCIA CLÍNICA

En 2011, para ampliar nuestro trabajo sobre la relación médico-paciente y la aplicación de la EMC, la Universidad de Chicago creó el Instituto Bucksbaum para la Excelencia Clínica con una dotación transformadora de 42 millones de dólares donados por Matthew y Carolyn Bucksbaum y la Fundación de la Familia Bucksbaum. Tuve el honor de ser elegido director ejecutivo fundador del nuevo instituto. El objetivo del Instituto Bucksbaum es preparar y formar a los médicos para que sean profesionales altamente cualificados y proveedores de cuidados éticos, compasivos y atentos.

Los alumnos del Instituto Bucksbaum, que van desde estudiantes de grado de Medicina hasta médicos senior y médicos clínicos muy experimentados, reconocen y apoyan los objetivos fundamentales del instituto: mejorar la comunicación y la toma de decisiones entre médico y paciente, aplicar la EMC como norma de atención sanitaria, reforzar la relación médico-paciente, apoyar y ampliar la toma de decisiones compartida, reducir las disparidades sanitarias, aumentar el compromiso del profesorado en la atención personal y crear nuevos modelos para los estudiantes de grado de medicina. La Universidad de Chicago ha creado un programa universitario único denominado *Clinical Ethics Scholar Track*. Este programa permite a los estudiantes universitarios seguir a médicos durante más de 100 horas, realizar

servicios voluntarios en el hospital y matricularse en cursos específicamente diseñados para este programa. En sus primeros siete años de funcionamiento, el Instituto Bucksbaum ha nombrado a más de 300 médicos y estudiantes de la Universidad de Chicago que hacen suyos los ideales y objetivos del instituto. Los destacados asesores externos del Instituto Bucksbaum (Jordan Cohen, Holly Humphrey, Laura Roberts y Arthur Rubenstein) han ayudado al instituto a mejorar la medicina y la práctica médica tanto del presente como del futuro.

En una charla en la que se creó el Instituto Bucksbaum, Robert Zimmer, decano de la Universidad de Chicago, declaró: “En el corazón de la atención médica, en sus cimientos, se encuentra la relación entre un médico y un paciente y es aquí donde confluyen el arte y la ciencia de la atención médica. Y es en esta relación en la que se centrará el Instituto Bucksbaum.»

La combinación del Centro MacLean de EMC y el Instituto Bucksbaum para la Excelencia Clínica ayuda a la Universidad de Chicago a avanzar en el campo de la EMC, reducir las disparidades sanitarias y mejorar la atención a los pacientes.

El campo de la EMC cumple ahora 50 años, en los que ha contribuido a mejorar la medicina y la práctica médica. También ha mejorado enormemente la atención y los resultados de los pacientes. Al mirar hacia el

futuro y reconocer los retos emergentes para una práctica médica humana, compasiva y personalizada, confío en que la EMC siga siendo un campo vital que continúe fortaleciendo y mejorando la medicina clínica. ///



Bioética: una mirada hacia el futuro

# ÉTICA E INVESTIGACIÓN: ¿CONDENADAS A ENTENDERSE?



## Bernabé Robles

En un entorno cada vez más complejo y competitivo, los comités de ética afrontan el reto de combinar rigor, deliberación y rapidez para proteger tanto a las personas participantes, como a la sociedad ante la falsa ciencia. La ética de la investigación no tiene que empezar ni acabar en las paredes de la sala de reuniones del comité y se tiene que construir en una deliberación viva, continua y participativa, con implicación de todos los actores. Y es que, el futuro de la investigación... es el futuro de la ética.

La motivación original para crear comités independientes que evaluaran los aspectos éticos de la investigación fue respetar y proteger a las personas participantes, evitando su instrumentalización. Era, en esencia, una preocupación ética: conocimiento y ciencia, a pesar de ser muy relevantes para la sociedad, no son criterios morales absolutos. Pero la misión de la investigación no se focaliza solo en la persona participante. Su foco esencial es, genuinamente, de carácter colectivo, considerando a la vez a la sociedad y a la biosfera que la acoge. Por lo tanto, generar conocimiento riguroso, con valor social y ecológico, tendría que ser la prioridad.

Durante la reciente pandemia, hemos podido experimentar tensiones entre la necesidad de conocimiento, las oportunidades académicas y empresariales y la reflexión ética. Quizás era una tensión ya presente y la aceleración pandémica solo la ha hecho aflorar con mayor intensidad. En este punto, alguien podría preguntar: ¿le encuentran sentido los investigadores y los diferentes actores implicados en la revisión ética a los requisitos reguladores y a los principios aceptados?

### LA AMPLIACIÓN DE LOS LÍMITES DE LA ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

Desde los años 60 (*Declaración de Helsinki*) y 70 (*Informe Belmont*), culminando un proceso iniciado desde la Segunda Guerra Mundial, la comunidad científica se dotó de unos principios para articular la reflexión

ética entorno a la investigación con humanos: respeto, beneficencia (integrando la no maleficencia) y justicia. Era una investigación pensada persona a persona, que partía de la relación clínica. Pero ya antes de la pandemia, el escenario se había modificado radicalmente. Han ido apareciendo nuevos objetivos, nuevas metodologías, nuevas tecnologías y, como consecuencia, fuentes de datos no convencionales. Ahora ya no se investiga solo con medicamentos y la relación de investigación se establece a menudo entre grupos de personas, a veces sin cara y sin mirada, y grupos de investigación. ¿Podemos continuar sintiéndonos cómodos con unas formulaciones de principios inspiradas en la relación clínica?

El *big data*, la bioinformática, las ciencias ómicas, la investigación social y en salud pública, los dispositivos sanitarios, la robótica, etc., superan con creces el marco de evaluación imaginado en Belmont. También pueden aparecer sesgos derivados de diferentes intereses confluyentes: económicos, empresariales y comerciales, pero también académicos, profesionales y/o mediáticos. Todos ellos pueden ser, uno por uno, legítimos, pero nunca tendrían que interferir en la misión primordial de la investigación: cuidar responsablemente de la sociedad y de la biosfera.

Ha crecido exponencialmente el volumen de datos disponibles y las herramientas para analizarlas. Esta minería de datos puede difuminar el concepto

de sujeto humano de investigación. Ahora somos, básicamente, fuentes de datos. Podría parecer que los riesgos menguan si no exponemos nuestros cuerpos, pero una reflexión más pausada, considerando la estructura competitiva de la sociedad, no nos dejará tan tranquilos.

En este contexto, resulta clave plantearse si los actuales sistemas de supervisión ética, basados en la evaluación *ex ante* de los proyectos por comités multidisciplinares independientes, están bien diseñados y dotados para garantizar que nuevos retos éticos emergentes puedan ser detectados y abordados.

La mirada ética tiene que ser ahora más poliédrica y flexible que nunca. Ya no se puede focalizar tanto (por supuesto, sin ningunearlos u olvidarlos) en conceptos como la autonomía individual o el cálculo riesgo-beneficio. Otros principios (integridad, vulnerabilidad, justicia, transparencia, rigor o responsabilidad) tienen que estar mucho más presentes. Más que nunca, será clave considerar la justificación y el valor social en cada uno de los proyectos de investigación. Solo el valor añadido potencial para la biosfera y la sociedad podrán justificar algunas de las incertidumbres que tendremos que asumir, eso sí, con el máximo control de riesgos posible.

### ¿POR QUÉ YA NO ES LO MISMO?

En estos 50 años de viaje, estamos asistiendo a diversas transiciones cualitativas.

### De las pequeñas muestras de *suje- tos* a las fuentes de datos masivas y globalizadas

Hemos pasado del ensayo clínico controlado al *big data* y los algoritmos, de poner el foco en la persona y su cuerpo, a ponerlo en sus muestras y datos. En los primeros ensayos trabajábamos con pocos datos y poco protegidos (accesos poco transparentes), pero muy viscosos, de diseminación lenta fuera de entornos clínicos. Ahora, el control de accesos es mucho más exhaustivo, pero los datos son masivos, digitales y, por lo tanto, extremadamente fluidos y globalizables. La responsabilidad, pues, implica modular con prudencia sus usos e interpretaciones.

Además, la tecnología *big data* ofrece aproximaciones a la respuesta de la pregunta de investigación, dependientes de la observación del llamado mundo real, sin depender necesariamente de una hipótesis formulada *a priori*. Puede llevar incluso a la creencia que podemos avanzar sin formular preguntas de investigación, disfrazándose fácilmente de aparente evidencia. Incluso podría desarrollarse investigación fantasma: “Estoy investigando, pero no lo parece” o, al contrario, “No investigo de forma rigurosa, pero lo parece”. Ahora queremos superar las limitaciones, que tenemos que asumir, de la cultura de la extrapolación ante la cultura de la personalización. Aun así, tendríamos que personalizar de verdad, añadiendo valor y evitando la *talla única*. Y esto puede que no sea muy bien recibido por las estrategias de



Bernabé Robles del Olmo nació en L'Hospitalet de Llobregat en 1965 y es consultor en Neurología del Parc Sanitari Sant Joan de Déu, máster en Enfermedades Cerebrovasculares por la Universidad de Santiago de Compostela (1995) y máster en Bioética por la Universitat Ramon Llull (2009). En el campo académico, es profesor asociado de Bioética y Neurología de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Vic (2017) y profesor asociado de la Facultad de Medicina también de la Universidad de Vic (2022).

Ostenta los cargos de vicepresidente del Comité de Ética de la Investigación de la Fundació Sant Joan de Déu y de presidente del Comité de Ética Asistencial del Parc Sanitari Sant Joan de Déu desde 2011. Además, es

miembro del Comité de Bioética de Catalunya, del Comité de Ética de la Universitat Politècnica de Catalunya y de la Comisión Deontológica del Colegio de Médicos de Barcelona (2018).

Es también autor de varias monografías y de más de 50 artículos científicos sobre neurología, bioética y neuroética.

**Bernabé Robles**  
Ética e Investigación: ¿condenadas a entenderse?

**Bioética: una mirada hacia el futuro**  
25º aniversario Fundació Víctor Grifols i Lucas

mercado de la industria farmacéutica y biotecnológica.

El tamaño de las incontables bases de datos crece sin freno y las fuentes son muy variadas y accesibles (buscadores de internet, *smartphones*, páginas web de compras y/o entretenimiento, redes sociales, etc.). Aparecen nuevos actores no habituales en investigación biomédica (informáticos, analistas de datos, juristas, delegados de protección de datos, etc.) y los proyectos ultrapasan los límites de una única institución o de una única disciplina. A menudo, ultrapasan también fronteras y entornos legislativos, implicando no pocas veces colaboración público-privada, con el correspondiente choque de intereses a veces difíciles de armonizar.

Investigadores y analistas utilizan y reutilizan grandes volúmenes de datos sensibles, no todos recogidos inicialmente con propósito de investigación y sin tener que obtenerlos directamente de los sujetos fuente. El papel de estos como participantes con derechos tiene riesgo de difuminarse, convirtiéndose en más vulnerables. Y los riesgos ya no son únicamente físicos o psicológicos, ni únicamente individuales: usos indebidos, interpretaciones erróneas o sesgadas, amplificación de sesgos preexistentes, establecimiento de perfiles discriminatorios, estigma, etc. Esto quiere decir que muchas personas *no participantes* pueden recibir daños, directos o indirectos, de la investigación.

### **De la academia y la ciencia a la tecnología, la innovación, las patentes y las corporaciones**

Un médico veterano, con una brillante y dilatada carrera científica, me decía hace unos meses: “Cuando empecé, liderábamos la investigación los médicos y no sé si esto era lo mejor. Ahora investigan y lideran las compañías farmacéuticas y/o biotecnológicas a través nuestro y tengo claro que esto no es lo mejor”. Y es que la atención a la salud y la investigación son ahora sectores económicos relevantes y crecientes. Como ya hemos dicho, esto puede generar tensiones entre diferentes intereses más o menos particulares, por un lado, y los intereses de las personas, comprendidas en el marco de la sociedad y de la biosfera, por el otro.

La investigación en salud ha pasado de hacerse casi exclusivamente en hospitales y laboratorios, a hacerse en otras muchas sedes. Universidades y otras instituciones docentes, fundaciones, empresas, asociaciones cívicas, instituciones políticas, etc., son ya promotores habituales de investigación en humanos. La ética está de moda, a pesar de que nos podríamos cuestionar hasta qué punto esta pasión supervisora es una inquietud auténtica o solo un lavado de cara decorativo.

Las iniciativas de innovación son promovidas y financiadas, quizás porque su aplicabilidad es a menudo más inmediata que la de la investigación rigurosa. Esto puede generar la tentación de nublar los límites entre este

concepto y el de investigación. En principio, parecería fácil distinguirlos: la investigación busca nuevo conocimiento generalizable y la innovación imagina nuevas maneras de aplicar este conocimiento. Modificando un poco la definición atribuida a Esko Aho, podríamos decir que investigar es invertir bienes y recursos para obtener conocimiento y que innovar es invertir este conocimiento para obtener bienes y recursos. Lo que no tendría que pasar es que la investigación acabe reducida al blanqueo de la cantidad invertida en innovación. Primero se tiene que obtener conocimiento riguroso (investigación) y después, por supuesto, se tendrá que aplicar imaginativamente (innovación).

### **De la explotación ideológica a la explotación en base al conocimiento o la desesperación**

Los inicios de la bioética están muy relacionados con la denuncia de la explotación de unos seres humanos por parte de otros en nombre del conocimiento. Los experimentos que motivaron el *Código de Núremberg*, fueron posibles porque los investigadores consideraban a los sujetos de investigación como algo inferior a una persona.

Ahora bien, pocos años más tarde nos dimos cuenta de que el problema no era, solo, la ideología nazi. A finales de los 60, los mismos vencedores de la guerra que habían denunciado, juzgado y condenado estos experimentos, tuvieron que admitir que hacían cosas muy similares con personas con discapacidad intelectual,

prisioneros o soldados, personas con mal pronóstico o personas de raza negra. Desgraciadamente, también en democracia existían personas consideradas menos humanas.

Hoy por hoy estamos más vacunados sobre estas prácticas, pero todavía no estamos libres de caer en la influencia indebida, en el equívoco terapéutico o en la pura explotación. Tenemos ejemplos recientes de ensayos clínicos en el tercer mundo o de estudios fase I o II en personas desesperadas, sea por su pronóstico médico, sea por su situación social. Hay situaciones socioeconómicas en las cuales una compensación se convierte casi en un sueldo de subsistencia. Nunca la participación en un ensayo tendría que ser el resultado de la desesperación ni de la miseria.

### **De las etiquetas de vulnerable a la investigación sobre factores de vulnerabilidad**

El reto de incorporar personas con factores de vulnerabilidad en la investigación es una de las asignaturas pendientes del siglo XX. Disponemos de excelentes datos científicos biomédicos de personas sanas de mediana edad y de sexo masculino, y, demasiadas veces, hemos leído la medicina a través de su perfil. De este modo, las vidas de las personas con factores metabólicos, cognitivos o sociales de vulnerabilidad (menores, ancianos, pluripatológicas, politratadas, gestantes, con discapacidad intelectual, etc.) se han convertido en un arriesgado y continuo ensayo no controlado, porque no

se han generado pruebas científicas sólidas para atenderlas con garantías de efectividad y seguridad. ¿Qué es peor, pues, el riesgo de la investigación o el de la no investigación? Por supuesto, la discriminación tiene que ser evitada cuando proponemos la participación en un estudio, pero sin privar a las personas con factores de vulnerabilidad de los conocimientos generados por la investigación.

Tampoco tendríamos que abusar del calificativo vulnerable. El verdadero grupo vulnerable tendría que ser conceptualizado más allá de la pequeña muestra de personas que participará en los estudios. Todos los otros, muchos, que no participen, también son puestos en riesgo si actuamos sobre ellos sin pruebas sólidas. Serán tratados *off-label* o, simplemente, no serán tratados, navegando así entre la futilidad, el nihilismo y la iatrogenia.

De hecho, todos somos vulnerables en el inicio de nuestra participación en investigación, porque también genera vulnerabilidad la carencia de capacidad para proteger los propios intereses y esto nos pasa a todos antes de recibir y asimilar información adecuada sobre la propuesta de estudio. Además, esta asimilación se hace cada vez más difícil con las nuevas metodologías.

Por lo tanto, tendríamos que hablar mucho más de vulnerabilidades que de vulnerables, para evitar que el instinto de protección y una no muy bien entendida compasión nos lleven a anular la autonomía del otro, a

perderle el respeto. La vulnerabilidad implica una investigación cuidadosa, quizás más laboriosa, pero nunca tiene que implicar la no investigación.

### **Transparencia y la rendición de cuentas. De los protocolos a los proyectos**

Ya no basta con declaraciones de intenciones (los protocolos de investigación) bien redactadas y rigurosas, que consideren los principios. La transparencia y la rendición de cuentas se hacen imprescindibles, porque muchas de las fragilidades éticas de los futuros proyectos no las podremos distinguir, ni anticipar, hasta que las actividades de investigación estén en marcha o, incluso, en el momento de hacer interpretación y difusión de resultados. El foco ya no puede ser solo el protocolo, sino todo el proyecto y las publicaciones derivadas. Necesitamos una ciencia de la comunicación de la ciencia y, al mismo tiempo, una ética de la comunicación científica.

EL RESPETO A LA  
VULNERABILIDAD  
IMPLICA UNA  
INVESTIGACIÓN  
CUIDADOSA Y MÁS  
LABORIOSA, PERO  
NUNCA TIENE QUE  
IMPLICAR LA NO  
INVESTIGACIÓN

### **Del fármaco y los centros sanitarios a... cualquier tema o lugar imaginables**

Los Comités de Ética de la Investigación (CEI) se diseñaron para evaluar ensayos clínicos farmacológicos.

A estas alturas, toda una constelación de nuevas y variadas temáticas representa ya más de la mitad de los proyectos evaluados. Se investiga desde múltiples fuentes y con múltiples metodologías: datos, muestras, intervenciones psicológicas, aplicaciones de salud, inteligencia artificial, vectores biológicos, terapias o cultivos celulares, terapias génicas, etc. Incluso, realidad virtual. Todo esto pone en cuestión la actual distribución de perfiles y pericias en el sí de los comités, así como sus criterios de acreditación.

Al mismo tiempo, el peso como sector económico de la industria farmacéutica y biotecnológica ha introducido nuevas exigencias de dinamismo en las evaluaciones, que se tendrían que hacer compatibles con el rigor ético. Como también existen múltiples y exigentes reglamentaciones para la aprobación de fármacos y productos sanitarios, la actividad de los comités ha derivado quizás demasiado hacia la supervisión procedimental y la verificación. Cuesta hacer aflorar la reflexión ética en reuniones sobresaturadas por los plazos y la normativa. Podríamos decir que cuesta deliberar en los comités y, sin deliberación, la E de las siglas CEI está en riesgo, en mitad del marasmo procedimental. Rapidez y rigor no son antónimos necesariamente,

pero, para no serlo, requieren de una estructura y una logística dotadas y organizadas detrás, porque en los CEI, rigor y respeto no son negociables.

Se trata, en síntesis, de preservar la deliberación bioética transdisciplinaria en un entorno cada vez más complejo y competitivo, estructurando los comités para combinar rigor, deliberación y rapidez. Así protegeríamos a las personas participantes, pero también a la sociedad de la falsa ciencia y de la ciencia débil. Deliberar permite poner sobre la mesa todos los valores y todas las personas afectadas, creando sinergias mentales para leer entre líneas y encontrar nuevas soluciones viendo más allá del aparente conflicto.

Y es que la ética de la investigación no tiene que empezar ni acabar en las paredes de la sala de reuniones del comité, y se tiene que construir en una viva deliberación, continua y participativa, con implicación de todos los actores.

### **HACIA DÓNDE VAMOS**

El cambio de paradigma que se anuncia en la obtención de conocimiento supone un reto ético comparable al que supuso la experimentación utilizando cuerpos de personas. Hoy por hoy, y reconociendo las inmensas oportunidades que generan las ciencias ómicas y el análisis de datos masivos, existen actitudes quizás desproporcionadamente entusiastas hacia estas tecnologías, una especie de entusiasmo tech. El *big*

*data*, seguramente con argumentos sólidos, está de moda, pero precisamente su popularidad puede generar una tendencia a sobreestimar sus potenciales beneficios. Podríamos estar cayendo en un tipo de fundamentalismo del dato, que obviara la metodología de la investigación y el mismo método científico.

Se hace necesario, más que nunca, evitar la confusión entre correlación y causa. Que dos fenómenos coincidan en tiempos y espacio no prueba una relación causal. Si yo saco una percha que sostenía un abrigo dentro de un armario, no quiere decir que, si me pongo el abrigo y devuelvo solo la percha al armario, mañana encuentre un abrigo colgado de esta. Esta falacia lógica, si se convierte en creencia, puede influir de forma problemática en las actitudes y percepciones de los medios de comunicación, de los investigadores, de la opinión pública y de los políticos. Por otro lado, las nuevas aplicaciones de este conocimiento, a menudo predictivo y relativamente desatado del síntoma, pueden modificar (ya lo están haciendo) el marco tradicional de la relación entre profesionales y personas atendidas. Intimidad, confidencialidad, incluso enfermo, son términos pendientes de reconceptualización.

Por lo tanto, el principio de responsabilidad, anticipando escenarios, cobra especial sentido. Es lo que me permito denominar *bioética ficción*, que puede parecer una mera travesura, pero que, considerando los ritmos de las tecnologías, se hace

imprescindible. Si la investigación con datos masivos o la investigación ómica en general persiguen predecir, es obligado predecir también el impacto de este tipo de proyectos sobre la sociedad y sobre la biosfera.

También se tendría que modular la tendencia a acumular y explotar datos sin objetivos definidos. Se deben distinguir los verdaderos proyectos de investigación con datos de otras muchas iniciativas que, aparentemente, se quieran presentar como investigación rigurosa, pero sean poco más que vigilancias de poblaciones, de mercados, de electorados, etc. Los sesgos son el riesgo de este nuevo paradigma y pueden aparecer tanto obteniendo datos, como interpretándolos. Incluso, cuando la inteligencia artificial está implicada, podemos introducir sesgos nutriendo y haciendo preguntas en los algoritmos.

Nuestros procedimientos de regulación y de evaluación ética, así como nuestros marcos conceptuales en bioética, quizá demasiado personalistas e individualistas, no están muy equipados para abordar las complejidades y matices de una visión ómica de la salud o de la sociedad. Necesitamos una revisión crítica de nuestra mirada, tanto en lo que afecta a la investigación como en lo referente a la bioética. Precisamos de una integración transdisciplinaria de áreas de conocimiento muy diversas y poco acostumbradas, hasta ahora, a interaccionar entre sí: ciencias sociales, filosofía, ciencias ómicas,

bioinformática, bioestadística, neurociencia, etc.

Tendremos que tolerar muchas más incertidumbres y mantener una visión de conjunto. Los pilares bioéticos clásicos de la investigación se tienen que deconstruir:

- El consentimiento clásico ya no será (de hecho, ya no es) suficiente. Ni la persona participante, ni a menudo el mismo equipo investigador, podrán conocer el detalle de los procedimientos de investigación con anterioridad. La información será, más que nunca, un proceso que acompañará al proyecto. Si hay un futuro, será el de las decisiones compartidas y continuadas. Y la bioética tendrá que ser, a la vez, deliberativa y narrativa.
- Ni la *seudonimización* ni la *anonimización* serán garantías absolutas de confidencialidad en la nueva era digital. Detectar usos indebidos o desproporcionados de los datos, de las muestras y de los resultados, será más prioritario que el tradicional respecto a la confidencialidad individual, que por supuesto, se tiene que mantener.
- A pesar de que la *Declaración de Helsinki* ya lo recogía, los comités de ética tienen que reconocer y abordar su asignatura pendiente: el seguimiento. Tendrán que evaluar procedimientos de investigación en la vida real, incluyendo la elaboración y difusión de resultados. Muchas fragilidades éticas de las

nuevas metodologías aflorarán a lo largo del desarrollo de los proyectos y tendremos que estar preparados para corregirlos o, incluso detenerlos, si es preciso.

- Por lo tanto, transparencia y rendición de cuentas continuas serán los nuevos principios nucleares de la investigación y de la innovación si queremos no lesionar más la equidad. Una investigación cuidadosa con *big data*, con un riguroso control de sesgos, intensificará la equidad. Una investigación ómica y/o con datos masivos sesgados o malos, hará crecer la injusticia.
- Reconociendo las oportunidades de personalización que abren las nuevas capacidades diagnósticas y terapéuticas, incluso predictivas, tendríamos que desarrollar una reflexión crítica alrededor de esta nueva promesa: la medicina de las P (preventiva, predictiva, personalizada, precisa, participativa, etc.). Nadie quiere un mundo maravilloso, pleno de falsos positivos o sobrediagnósticos, en el cual: “o estoy enfermo o me estoy poniendo enfermo”.

Pero, como decíamos, no todo son amenazas. La medicina epigenómica y, en general, las ciencias multiómicas, podrán también ofrecer cimientos científicos para la justicia y la solidaridad, revelando la intensa interconexión entre los humanos y su entorno natural, así como el importante papel del entorno social, tanto en nuestra salud como en nuestra identidad.

En esta era postgenómica, tenemos que repensar la fundamentación teórica de las concepciones liberales de la dignidad humana y de los derechos humanos e individuales. Quizás es tiempo por unos derechos de la humanidad o, más allá, unos derechos de la biosfera, que determinen unos deberes de los agentes humanos responsables hacia el resto de seres. Igual los derechos universales tienen que dejar de decirse humanos para evitar nuestro perpetuo conflicto de interés en este tema.

El respeto al individuo tiene que mantener su peso en las deliberaciones, pero, al mismo tiempo, reforzando la transparencia y la rendición de cuentas. Tenemos que proteger no solo los cuerpos, sino a las personas de forma integral, considerando también sus datos, su moral y su proyecto vital, y sin olvidar nunca su dimensión social y ecológica. Por supuesto, todas estas reflexiones éticas no tendrían que paralizar la investigación, pero los mercados tampoco tendrían que menospreciar nunca a la ética.

Para acabar, y como ya hemos ido destilando a lo largo del texto, la auténtica ciencia tendría que ser esmerada, pero también cuidadosa. Es decir, un servicio social enmarcado en la equidad y en el cuidado de la biosfera. Y es que, el futuro de la investigación... es el futuro de la ética. ///

Bioética: una mirada hacia el futuro

# ÉTICA EN, DE Y PARA LA SALUD PÚBLICA



## Andreu Segura

La pandemia del COVID-19 ha evidenciado las limitaciones de la salud pública, en lo que se refiere al ámbito gubernamental, pero también al más científico-académico y profesional. La salud pública ha desarrollado los criterios, métodos y procedimientos para identificar, valorar y cuantificar el impacto y la previsible evolución de problemas de salud de naturaleza colectiva y, sobre todo, de carácter epidémico, han estado ausentes, poniendo en evidencia la necesidad de una visión donde la ética está mucho más presente.

La ética de la salud pública, según Lawrence Gostin, “se ocupa de las dimensiones éticas del profesionalismo y la confianza moral que la sociedad deposita en los profesionales de la salud pública para actuar en pro del bien común”. El autor menciona también una ética en la salud pública entendida como la aplicación de los criterios y valores morales a la práctica salubrista y, cuya misión es la promoción de la salud comunitaria.

Se trata de un planteamiento que también adopta la definición del *Institute of Medicine*, para quien: “la salud pública es aquello que la sociedad lleva a cabo colectivamente para garantizar la salud de la gente”. Una concisa descripción que no aborda, sin embargo, la dimensión de la salud pública como instrumento del poder ejecutivo en los estados nacionales.

Esta faceta tendría como antecedentes remotos a los funcionarios de los puertos marítimos de las *polis* griegas o a los inspectores de acueductos y mercados en la populosa Roma, aunque el establecimiento de las cuarentenas por parte de los gobiernos municipales durante la epidemia de peste bubónica de mediados del siglo XIV les proporcionarían una carta de naturaleza explícita. Estas son muestras de la asunción de responsabilidades sobre la salud de súbditos o ciudadanos por parte del poder establecido. Compromiso que la revolución industrial consolidaría, liderada por una burguesía

objetivamente interesada en la acumulación de recursos privados y el desarrollo del capitalismo como motor del progreso. Riqueza generada en buena parte por el proletariado procedente del éxodo rural. Cuyas condiciones de vida limitaban notoriamente el rendimiento laboral, unas condiciones lamentables desde muchos puntos de vista, incluida la higiene. De modo que la mejora de las condiciones de vida de los asalariados no solo se trataba de una cuestión de justicia, como denunciaba Engels, sino también de salud, como remarcaba Chadwick. Una empresa que la promulgación de la Ley Inglesa de Salud Pública de 1848 oficializó consolidando iniciativas anteriores.

## LA UNIVERSALIZACIÓN DE LA SALUD PÚBLICA

Los países de la sociedad occidental desarrollaron la iniciativa británica en sus respectivos territorios, como ocurrió en España con la Ley de Sanidad de 1855 y la creación de una Dirección General de Sanidad adscrita al Ministerio del Interior o de la Gobernación. No en vano, el ámbito principal de actuación de la salud pública era gubernativo. Algo que puede considerarse un ejemplo de biopolítica, ya que se basa en la utilización de características biológicas y sanitarias como elementos constitutivos de la administración del estado.

Esta es una característica que el desarrollo académico y científico de la epidemiología y la bioestadística, junto a muchas otras, ha contribuido

a enmascarar sus responsabilidades administrativas. Una confusión que ha facilitado el deterioro y la precarización de los recursos destinados a la mejora de la salud pública.

### HA FALTADO SALUD PÚBLICA

La pandemia del COVID-19 ha evidenciado estas insuficiencias de manera paradigmática. Limitaciones que han afectado también a la faceta más operativa de la salud pública, los dispositivos de vigilancia epidemiológica y de protección colectiva de la salud comunitaria de las diversas administraciones públicas.

La escasez de recursos tanto físicos como personales capaces de efectuar y de supervisar la calidad de los datos con los que elaborar los indicadores epidemiológicos orientativos, de llevar a cabo puntualmente actividades de detección de casos, lo que ahora llaman rastreo, o todavía más importante, de modular sensatamente la aplicación de las medidas no farmacológicas de prevención y control, ha sido evidente durante toda la pandemia.

Unas medidas en algunos casos inequitativas e ineficientes y tan drásticas que, además de las intrusiones e interferencias en algunos aspectos esenciales de la cotidianidad (que probablemente hubieran podido aplicarse de modo más flexible y comprensible de cara a aliviar a una sufrida ciudadanía), han tenido consecuencias indeseables sobre la salud que precisamente se trataba de proteger.

Todo lo cual, pone de manifiesto la necesidad de la ética en la salud pública. Una perspectiva que no se ha ido incorporando a la práctica profesional y a la formación académica de los salubristas hasta hace bien poco, después de la aparición de la bioética. Y eso, a pesar de que el nacimiento operativo de la bioética tuviera relación, lamentablemente desafortunada, con la salud pública a raíz del denominado *Experimento Tuskegee*. Y a pesar también de que la ética y la salud pública surgieran a la vez.

Es verosímil que la salud pública apareciera en el neolítico, ya que la viabilidad de las ciudades requería imprescindiblemente de un programa mínimo de saneamiento: abastecimiento de agua potable, almacenamiento y conservación de alimentos, algún procedimiento de evacuación de residuos y de inhumación de cadáveres, etc. El núcleo de la protección colectiva de la salud comunitaria como una de las bases de la salud pública.

### MORAL Y ÉTICA

Pero para que las ciudades persistan es necesaria la aceptación, explícita primero y tal vez solo tácita después, del vecindario. Una actitud que, además, debe generar una cohesión social suficiente para fomentar aquellas costumbres que resulten apropiadas para la supervivencia del colectivo e impedir, o por lo menos dificultar, las que lo pongan en peligro. Y para promover algo que, mejor que valorarlo como bueno y malo,

Andreu Segura estudió Medicina en la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), casi por causalidad puesto que un compañero suyo de bachillerato nocturno se había matriculado en la nueva facultad y le pareció tan bien que se lo aconsejó.

Más tarde, ganó una plaza de epidemiólogo en el Ministerio de Sanidad, plaza que nunca ocupó ya que desde el restablecido gobierno provisional de la Generalitat de Catalunya, el Conseller de Sanitat lo reclamó en comisión de servicios.

Desde 1978 hasta su jubilación en 2016, ha permanecido como funcionario de la sanidad autonómica en distintas funciones y responsabilidades. Ha desarrollado su labor para el boletín epidemiológico de Catalunya, el Programa de Prevención y Control del SIDA, el Institut Universitari de Salut Pública, el proyecto AUPA Barceloneta, el PINSAP o el COMSalut.

Colaborador docente de todas las escuelas españolas de salud pública, fue profesor senior asociado de la Goldberg Public Health School de la Johns Hopkins. Ha escrito y editado o coeditado unos 30 libros.



**Andreu Segura**  
Ética en, de y para la salud pública

sería aquello que conviene evitar. Juicios de valor cuya naturaleza evoca la cualificación moral. Por cierto, costumbre en latín era *mor-mores* y en griego *ethos*.

Así que salud pública y ética tal vez sean conceptos contemporáneos, con la urbanización, durante la creciente época fértil de hace unos diez mil años. Los asentamientos que en la Grecia clásica se llamaran *polis* y en Roma *civis*. Características que remiten de nuevo a la cohesión social como elemento esencial del desarrollo humano. Una cohesión social que no nace espontáneamente a pesar de la naturaleza de la especie humana biológicamente social.

Es más compleja la convivencia entre centenares o miles de seres humanos que, la de las decenas de bandas y clanes paleolíticos. Cohesión que requiere el fomento de buenas costumbres y el repudio de los malos hábitos y que hace todavía más sorprendente el poco interés de la salud pública en la ética durante tantos siglos. Ni siquiera por el utilitarismo que propugnaron Jeremy Bentham y Stuart Mill, aunque algunos destacados higienistas como Edwin Chadwick abrazaran explícitamente tal doctrina.

La naturaleza consecuencialista y el ámbito de aplicación del utilitarismo facilitaban una adhesión tácita, ya que la felicidad, que era el efecto máximo que pretendía valorar el utilitarismo, es fácil de confundir con el bienestar y, rizando el rizo, con

la salud misma, al menos como la entiende la OMS.

El bien de la mayoría de la población es un propósito asumible teóricamente por la salud pública. No en vano, algunos salubristas recurren al aforismo de Cicerón: *Salus populi suprema lex est*, que insta a priorizar el bien común sobre el resto de propósitos e intereses. Porque la primera acepción de *salus* es, precisamente, salvación.

El utilitarismo surge en un momento de la historia, occidental, cuando el compromiso político para la protección colectiva de la salud de la ciudadanía se está consolidando definitivamente (bueno, al menos hasta ahora). Eso es lo que se propone con la promulgación de la Ley de Salud Pública en 1848.

Mientras, Londres padecía, como muchas otras ciudades europeas, una nueva ola epidémica de cólera. Esta epidemia auspició la fundación de la Sociedad Londinense de Epidemiología, que se convirtió en el instrumento científico-técnico de la salud pública gubernamental cuya aplicación comportó la racionalización de las medidas de protección de la salud colectiva.

## **NACIMIENTO DE LA BIOÉTICA**

Pero volvamos a la relación de la salud pública con la bioética. Está documentado el empleo del neologismo bioética por primera vez en un artículo publicado en alemán en 1927. Una aportación que las

circunstancias históricas enmascararon. De modo que no sería hasta los años 70 que se recrearía de nuevo el concepto. Más precisamente, la denominación, porque el significado del bioquímico Potter inicialmente se refería a la ciencia de la supervivencia, algo que amplió en su libro de 1971 al interpretarla como un puente que comunicara la ética y la biología de modo que la especie humana pudiera afrontar las amenazas ambientales derivadas del progreso técnico.

El planteamiento de Potter tiene mucho más que ver con la ética ambiental que, entre otros, había propuesto Rachel Carson en su *Primavera Silenciosa*, publicada en 1962, o Lynn White en 1967 con su artículo *Las raíces históricas de nuestra crisis ecológica*. Y todo ello motivó a James Lovelock a formular su *Hipótesis Gaia*, según la cual el planeta entero

EL BIEN DE  
LA MAYORÍA ES  
UN PROPÓSITO  
ASUMIBLE POR  
LA SALUD PÚBLICA.  
LA PRIMERA  
ACEPCIÓN DE  
'SALUS' ES,  
PRECISAMENTE,  
SALVACIÓN

se comporta como un organismo capaz de mantener cierto equilibrio homeostático.

Aunque las proposiciones que elaboró Potter tuvieron eco, probablemente alcanzaran una mayor propagación, y alguna distorsión, con motivo de la publicación por Jane Heller de una breve noticia en el *New York Times* del 26 de julio de 1972 que daba cuenta de la vigencia del estudio Tuskegee iniciado en 1932. Estudio que impedía tratar a los pacientes —afroamericanos con sífilis— con la penicilina. El artículo desencadenó un considerable escándalo y como consecuencia del cual se promulgaría una legislación que garantizara la dignidad de los sujetos humanos de experimentación científica y estudios médicos.

La normativa fue promulgada el 12 de julio de 1974 y se complementó con la creación de una Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación, que debería identificar los principios éticos básicos pertinentes. Estos culminaron en el *Informe Belmont*, que identifica tres principios fundamentales: el respeto a las personas, la beneficencia y la justicia. Y establece tres áreas principales de aplicación: el consentimiento informado, la evaluación de riesgos y beneficios y la selección de sujetos.

Todo ello supuso un poderoso estímulo para el desarrollo de la bioética, cuyas aplicaciones en el ámbito de la investigación, sobre todo médica,

se extendieron a la práctica clínica, entre otras cosas, por el declive de la influencia de los colegios médicos y la utilización corporativista de sus códigos deontológicos. Beauchamp y Childress aprovecharon los principios del *Informe Belmont* para, con el añadido de la no maleficencia que recuperaba el clásico *primum non nocere*, proponer una ética médica renovada.

Esta aproximación eclipsó durante varios decenios la perspectiva más global promovida por Potter, con la que pretendía abordar un amplio espectro de los problemas actuales de nuestras sociedades al fomentar una versión enfocada principalmente en la medicina y en la investigación clínica. No obstante, ante la profundización de la crisis ecológica y social, es posible ver un resurgimiento de propuestas centradas en la inclusión de las dimensiones social y ambiental en la reflexión bioética. Así, por ejemplo, la Redbioética, apoyada por la UNESCO, lanzó en 2005 la iniciativa *Lifelong Education Program in Bioethics (LEPB)* para Latinoamérica y el Caribe y que promueve la inclusión de los conceptos de justicia y derechos humanos en la reflexión bioética.

### **LIMITACIONES DEL UTILITARISMO**

En cualquier caso, la perspectiva utilitarista reveló pronto algunas insuficiencias importantes, relacionadas sobre todo con el criterio de justicia, como señalaría con acierto Rawls. Unas limitaciones que la epidemia de

SIDA acentuó si cabe y que dieron lugar a replantear la influencia que la perspectiva ética podría representar en la práctica sanitaria, incluida la salud pública.

Esta ética, dada la hegemonía de las profesiones sanitarias, particularmente la medicina, en el ámbito de la salud pública, iría introduciéndose paulatinamente en la formación de los salubristas y en algunos contextos de su práctica profesional, como la segunda versión de los principios de la práctica ética de la salud pública, editados por la *Public Health Leadership Society* en 2002.

El impacto de las intervenciones de salud pública no se limita a las consecuencias sobre la salud somática, sino que afecta también a la salud psíquica y a la salud social, las tres dimensiones de la salud en positivo que definió Andrija Stampá y que adoptó la Asamblea Mundial de la Salud en 1948. Salud psíquica, mental o espiritual que se relacionan directamente con las virtudes y los valores de las actitudes y las costumbres humanas. Y sin olvidar la dimensión social de la salud, una característica intrínseca de la naturaleza biológica humana. Este es el aspecto que pone sobre la mesa la necesidad de las interacciones con los otros que deben garantizar una suficiente cohesión social y donde el recurso al utilitarismo como criterio ético resulta claramente insuficiente.

El recurso de la ética a la hora de diseñar los programas y las

intervenciones de la salud pública puede ser de utilidad para anticipar y prevenir en su caso eventuales conflictos morales entre los derechos individuales y el interés común, como ha ocurrido, por ejemplo, en la ponencia de vacunas de la Comisión de Salud Pública del Consejo Interterritorial y, desde luego también, a la hora de evaluar sus resultados y justificar su posible continuidad o no.

Este criterio también vale para las decisiones que se toman con el propósito de proteger la salud de la población, las cuales a menudo implican cierta tensión entre los beneficios y perjuicios potenciales de la aplicación del principio de precaución. En este sentido, el protagonismo de las administraciones públicas en el contexto del estado del bienestar ha llevado a algunas de ellas a incorporar una nueva perspectiva, como la sugerida por Karen Jochelson en su reflexión sobre el papel gubernamental en salud pública, que debe pasar de ejercer de niñera a comportarse como azafata, reivindicando la posición de auxiliar que desempeñan los tripulantes de cabina en los vuelos comerciales.

De ahí la denominación como *stewardship* del modelo propuesto por el *Nuffield Council of Bioethics* que ha sido adoptado por el Instituto Nacional para la Salud y la Excelencia Clínica (NICE). Un modelo que se caracteriza por tratar de facilitar y convencer más que de obligar, en el que la proporcionalidad, la transparencia y la solidaridad cobran

relevancia, sin olvidar la importancia de proteger de eventuales daños a terceros. Esta es la excepción que Mill aceptaba como obligación moral para modificar comportamientos o decisiones lesivas para el prójimo. Y eso es algo que ocurre por ejemplo con la iatrogenia, un problema de salud pública que puede beneficiarse también de la aplicación de la ética, en este caso de la ética de la ignorancia y de la incertidumbre.

### NORMAS BÁSICAS

Ross Upshur, entre otros autores, recomienda observar cinco requisitos que cualquier intervención de salud pública debería respetar para garantizar el respeto a la libertad individual y la justicia.

El primero es la eficacia del programa o de la intervención que se pretende desarrollar. Se debe disponer de suficiente información sobre las consecuencias benéficas de la intervención que se pretende llevar a cabo o, al menos, de una razonable convicción de sus efectos positivos esperados.

El segundo es el de la proporcionalidad. No conviene matar moscas a cañonazos porque los efectos colaterales pueden ser peores que los males a solucionar.

El tercero es la necesidad. A veces, situaciones que para algunos son problemas, para otros realmente no lo son. Y estos otros acostumbran a ser los que se supone que los sufren, algo que no es raro en los programas de cooperación internacional.

Al cuarto le llama el del menor estorbo. Es decir, la interferencia mínima necesaria sobre la vida cotidiana de las personas y sus actividades normales.

Y el último requisito es el deber de justificar la intervención, explicando de manera razonable y comprensible los motivos de cada una de las decisiones sobre las medidas preventivas instauradas. Rendir cuentas, vaya.

Éste es un planteamiento esencialmente coincidente con la formulación de los seis criterios instrumentales para valorar las implicaciones éticas de las intervenciones, obra de otra salubrista y profesora de ética como Nancy Kass.

El primero de estos seis criterios es que la protección de la salud sea el propósito genuino y principal de la actividad, incluso cuando esto implica renunciar a decisiones populistas que pueden tener consecuencias electoralistas. Hasta qué punto las medidas adoptadas obedecen a uno u otro propósito. Hasta qué punto es ético exagerar las recomendaciones para fomentar un miedo que estimule su cumplimiento. También insiste en el que las intervenciones deben ser justas y no incrementar las desigualdades, que habitualmente las sufren los más pobres, que son los que menos alternativas tienen para evitar las molestias, los perjuicios o incluso los daños que pueden comportar las medidas preventivas. Por último, perjuicios y beneficios deben ser prudentemente equilibrados,

como han propuesto siempre los maestros de la ética desde Aristóteles, para quien la prudencia era el valor o la virtud esencial, la justificación más sabia de una decisión ponderada.

Como ha puesto lamentablemente en evidencia la pandemia del COVID-19, la salud pública española ha pasado por una prueba de estrés auténtica (no un simulacro) para los precarios recursos de la salud pública del país. Esencialmente para los servicios de las distintas administraciones públicas responsables de la protección colectiva de la salud comunitaria y de la vigilancia y el control de las enfermedades epidémicas.

Todo esto ha limitado el protagonismo que cabía esperar de la salud pública (particularmente en su rol de institución gubernamental) frente a un problema colectivo de salud comunitaria que es, al menos en teoría, el ámbito de aplicación de los criterios, los métodos y las intervenciones más específico de la salud pública y que permite valorar la importancia objetiva del problema, las previsiones de su evolución y, desde luego, la pertinencia de las medidas de control. Unas capacidades genuinamente salubristas.

Estas limitaciones, además, afectan también a la formación de los salubristas en el ámbito de la ética. Aunque algunos de los programas de maestría de la salud pública incluyen alguna referencia a la bioética, muy pocas son las iniciativas que

fomentan el desarrollo de una ética para la salud pública. Y, entre ellas, cabe destacar la asignatura de Ética y Salud Pública del Máster de la Universitat Pompeu Fabra y la colaboración entre el grupo de trabajo de ética y salud pública de SESPAS con la Fundació Grífols, que se ha materializado hasta ahora en un serie de doce encuentros anuales entre profesionales de la salud pública y especialistas en ética de la filosofía moral, de los que son testigos los respectivos cuadernos que ha editado la Fundación y que son de libre acceso en su página web. ///



Bioética: una mirada hacia el futuro

# ECONOMÍA Y SALUD EN LOS LÍMITES DEL MERCADO Y LA ÉTICA



## Guillem López Casasnovas

Economía y salud son dos conceptos que van de la mano hasta el punto que uno no se entiende sin el otro. La economía tiene que abarcar un sistema sanitario robusto que evolucione y haga frente a todos los retos actuales y futuros. Y, al mismo tiempo, sin un sistema sanitario sólido y con gran capacidad de adaptación, la economía puede caer de manera muy rápida, como si se tratara de un castillo de naipes, tal como hemos comprobado con la última pandemia global.

Los hechos recientes muestran que el adverbio copulativo es mejor que el condicional. Economía de la salud, la salud de la economía, economía y salud. Ciertamente, sin una economía con músculo suficiente para la generación de recursos no tendremos un sistema sanitario sostenible financieramente ni solvente ante los retos que tenemos como sociedad. Pero sin un sistema sanitario con capacidad de respuesta y resiliente ante los *shocks* de salud a los que estamos abocados, la economía, como hemos visto durante la pandemia, se hunde. Por tanto, hace falta que cuidemos economía y salud desde el mejor de los binomios.

Los economistas de la salud acostumbramos, sin embargo, a trabajar con un presupuesto aceptado desde una elección democrática. Mientras este sea decidido en el Parlamento y, por tanto, legítimamente debatido y enmendado con luz y taquígrafos (los de la comisión correspondiente), la restricción de recursos la tomaremos como dato, sin una mayor discusión política. Cada cual de nosotros tendrá sus opiniones sobre la bondad de esta limitación, sobre su justificación económica, pero nuestra valoración valdrá lo mismo que la de cualquier otro ciudadano votante.

A partir de aquí, el análisis somete al objetivo social (más adelante la desarrollaremos) a un doble cribado. Primero, dado que levantar recursos para aquel presupuesto tiene costes en términos de bienestar para los ciudadanos contribuyentes (lo

que pagamos son impuestos y no donaciones), hay que ver si podemos lograr el objetivo reduciendo el esfuerzo fiscal, para así dedicar más recursos para el bienestar privado de las familias. Segundo, si esta última no tiene que ser la consideración prevalente y el objetivo social admite gradientes, dados los recursos disponibles, hay que analizar si con estos podemos lograr unos resultados sociales superiores.

### EL PRECIO DE LA SALUD

El pivote sobre el que conseguir la minimización de costes respecto a unos objetivos perseguidos, o maximizar estos a partir de la totalidad de recursos dispuestos, es la evaluación económica: coste-efectividad, coste-utilidad, coste-beneficio, en sus diversas acepciones. Hoy, en la economía de la salud, el segundo elemento de la lista domina en los estudios, con una *utilidad* medida a través de los años de vida ganados, ajustados por la calidad con la cual esta *vida ganada* se vive. Y con dos recordatorios limítrofes: uno, que el análisis coste-beneficio, a pesar de su superioridad (permite valorar en términos absolutos si los beneficios superan los costes), requiere hacer explícita una disposición a pagar que contradice la naturaleza de un sistema sanitario público. Y otro, que no hay que perderse en el detalle misceláneo de los costes cuando la efectividad (indicaciones, adherencia) no está bastante lograda. Notamos que en el paso de la eficacia a la efectividad, los factores son multiplicadores, mientras que en lo que se



Guillem López Casasnovas nació en Ciutadella de Menorca en 1955. Es licenciado en Economía y en Derecho por la Universitat de Barcelona, doctor en Economía Pública por la Universidad de York y catedrático de Economía de la Universitat Pompeu Fabra desde 1992, donde ha sido vicerrector y decano. En 1996, fundó el Centro de Investigación en Economía y Salud (CRES-UPF), que todavía dirige, y es codirector del Máster de Gestión Pública de la Escuela de Administración Pública de Catalunya.

Del mismo modo, ha sido miembro del Consejo de Gobierno del Banco de España (2005-2017), es miembro y colegiado de mérito del Colegio de Economistas de Catalunya y numerario de la Real Academia de

Medicina de Catalunya. De 2007 a 2013 fue presidente de la Asociación Mundial de Economía de la Salud (IHEA) y trabajó para la OMS en la Comisión por las Desigualdades en Salud de la región europea. Actualmente, es miembro del Club de Roma y del Instituto de Estudios Catalanes (2016), miembro fundador del Instituto de Estudios Menorquines.

Ha sido distinguido con las medallas Trueta al Mérito Sanitario en 2013, la Cruz de San Jordi en 2016, el premio Ramon Llull de las Islas Baleares en 2011, la medalla de oro del Colegio de Médicos de Baleares y de la Fundación Puigvert y el premio de Ciudadanía Josep Maria Llompart de la Obra Cultural Balear.

Sus principales líneas de investigación incluyen la financiación de las haciendas públicas, la medición de la eficiencia del sector público, las balanzas fiscales, la economía de la salud y de la dependencia, la fiscalidad y los equilibrios intergeneracionales.

refiere a los costes, las mejoras son solo aditivas.

Resueltos los referentes anteriores, hace falta todavía concretar el elemento fundamental: la salud. Pero, ¿la salud de quién? ¿Seguro que queremos maximizar y no simplemente satisfacer, lograr un determinado vector que incluye algo más que la pura eficiencia en el gasto? Maximizar la salud en términos de años de vida ganados querría decir focalizar los recursos en quienes son más capaces de ganarlos (los jóvenes, los que están más sanos). Por otro lado, quizás se quiere identificar primero y priorizar después a aquellos colectivos que sufren más pérdidas de salud (mortalidad innecesariamente prematura y sanitariamente evitable), teniendo así que compensar por su inferior esperanza o calidad de vida. Y de una manera más principal, la sociedad puede querer restringir la misma función objetiva de maximización social.

**EN EL PASO DE LA EFICACIA A LA EFECTIVIDAD LOS FACTORES SON MULTIPLICADORES, MIENTRAS QUE EN LOS COSTES, LAS MEJORAS SON SOLO ADITIVAS**

En la consideración del bienestar social y, más allá del utilitarismo lineal (todos los individuos cuentan igual en el bienestar conjunto) o convexo (la aversión a la desigualdad hace que cualquier punto intermedio de distribución sea más valorado que los extremos), John Rawls (para el que, por lo que sé, nunca consideró la salud como un bien primario) aplicaría una preferencia ortogonal, más radical: solo consideraría la mejora de quien parte en peor situación. Al mismo tiempo, Amartya Sen requeriría unas dotaciones de salud que empoderasen el bienestar individual, de entrada, de todos los ciudadanos. Tobin lo enfocaría desde el concepto de equidad categórica, sustrayendo estas decisiones del alcance de las transacciones. Mientras que Roemer lo resolvería empíricamente a la vista de situaciones condicionantes no escogidas o sobrevenidas a las decisiones individuales más libres. Y podríamos seguir con otros ejemplos de cómo la justicia social, la equidad, pueden ofrecer pautas para la asignación de los recursos públicos en salud.

En la realidad del mundo sanitario, algunas restricciones a la función objetivo (discriminación positiva y/o no priorización) se podrían considerar universales. Por la parte superior, el principio del *fair innings*: dejar de priorizar colectivos que ya han obtenido su parte alícuota vital; por la parte inferior, la definición de mínimos: derechos individuales que no serían transaccionales en ningún caso. Y con la libertad individual de

pedir el derecho a morir sea cual sea la parametrización social, objetivada, de la calidad de vida a considerar.

### EL NEGOCIO DE LA SALUD

Nos queda finalmente entrar en los temas más oscuros de la relación entre mercado (transacción) y ética. A pesar de que la solución mercantil se quiera valorar desde la eficiencia, la sociedad puede considerar ciertas transacciones como “repugnantes”, en palabras del economista, premio Nobel, Alvin Roth. No se trata con esto de proteger al consumidor, sino de preservar fuera de la esfera mercantil ciertos valores sociales universales que corresponden a la dignidad humana. Por ejemplo, hablaríamos de cuando sabemos de la explotación de personas ejercida desde la coerción (¡sin que haga falta coacción!), cuando el bien se convierte en un objeto *commoditizado* o cuando se monetizan elementos que dejan las relaciones humanas cuesta abajo (*slippery slope*): el valor de la vida (¡más allá del estadístico!), la compraventa de órganos, la ubicación de residuos contaminantes en los países más pobres (¡ni compensando!), jugar al tiro al plato con enanos o a la ruleta rusa como *modus vivendi*.

Queda considerar la relevancia de la aplicación efectiva de las decisiones de monitorización, del cumplimiento de las restricciones impuestas, en casos controvertidos: cuando no son compraventas sino compensaciones o canjes; cuando el mercado es global y se pierde la trazabilidad de la transacción; o cuando el mercado

es impersonal o difuso y la tecnología apacigua la mencionada repugnancia. El mercado de órganos y tejidos y el de la sangre y plasma, o los vientres alquilados, muestran la dificultad de mantener con coherencia los principios. Se trataría de evitar las hipocresías resultantes de aceptar lo que viene de fuera y que restringimos aquí, de beneficiarse de un bien que proviene del mal de otra persona que queremos ignorar, etc. Y todo esto sin caer en una pendiente mercantilista de difícil reversión. ///

Bioética: una mirada hacia el futuro

# REPRODUCCIÓN ASISTIDA: ASPECTOS CIENTÍFICOS Y BIOÉTICOS



## Anna Veiga y Clara González

Es irrefutable que las técnicas de reproducción asistida han contribuido a la libertad reproductiva de manera definitiva. Pero cada vez con más frecuencia, las nuevas técnicas que van surgiendo en este campo vienen acompañadas de dudas que abren nuevos debates. Y no solo eso, porque a estas cuestiones se le suman antiguas preguntas sin resolver, no por su complejidad técnica, sino por su vertiente ética y las implicaciones sociales que suponen. El debate ético entorno a la reproducción asistida se analiza desde sus múltiples aristas.

El 25 de julio de 1978 tuvo lugar un hito científico histórico que, todavía hoy, continúa planteando retos bioéticos. Louise Brown, el primer bebé concebido por fecundación *in vitro* o “inseminación extracorpórea” como se denominó en sus inicios, había nacido en el Reino Unido. A partir de aquel día, esta niña fue conocida mundialmente como la primera niña probeta. Louise Brown, que ahora tiene 44 años, ha sido madre sin necesidad de hacer uso de técnicas de reproducción asistida y realiza conferencias en todo el mundo explicando qué ha representado para ella ser un hito científico viviente.

A partir del éxito de aquel grupo inglés, otros países fueron capaces de reproducir lo mismo. Seis años después, en 1984 y en España, el primer nacimiento por fecundación *in vitro* también fue el de una niña: Victòria Anna, que nació en el Instituto Dexeus, en Barcelona.

Desde entonces y hasta hoy, se estima que han nacido más de ocho millones de niños y niñas fruto de las técnicas de reproducción asistida. Además, España se mantiene como el país de Europa más activo en materia de reproducción asistida, con 127.420 ciclos realizados en 2020 que propiciaron 27.246 nacimientos (registro SEF, 2020), por delante de países como Francia y Alemania.

### UNA LEY ÁGIL

Este hecho deriva de la precoz Ley 35/1988 sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida, que fue

promulgada cuatro años después del nacimiento de Victòria Anna, regulando el uso de estas técnicas. Hay quien dice que regular invita a promover la aceptación social. Sea como fuere, la seguridad jurídica que esta ley representó tanto para pacientes como profesionales ha propiciado que España sea el país líder en número de ciclos anuales en Europa. Y, aún así, ya desde los inicios, algunos sectores sociales, sobre todo los muy conservadores, han criticado el uso de estas técnicas.

La inseminación artificial, técnica mediante la cual se deposita una suspensión de espermatozoides con óptima movilidad y morfología en el tracto genital femenino, así como también la fecundación *in vitro*, fueron las principales técnicas de reproducción asistida durante muchos años. No obstante, la complejidad de estas se iba incrementando. En el año 1978 se utilizó espermatozoides de un donante por primera vez en una inseminación artificial.

Poco a poco, la medicina reproductiva iba incrementando el número de personas que podían beneficiarse de las diferentes opciones terapéuticas. En el año 1992, Palermo describió el procedimiento de la microinyección intracitoplasmática de espermatozoides o ICSI. Esta técnica, que consiste en introducir mecánicamente un espermatozoide dentro del ovocito, permitió que parejas en las que el hombre tiene un recuento espermático comprometido o espermatozoides con una mala movilidad,

Anna Veiga es directora del Banco de Líneas Celulares de Barcelona y jefa del Grupo de Investigación en Terapias Avanzadas con Células Madre Pluripotentes dentro del Programa de Medicina Regenerativa del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge. Además, es directora de la Fundación Probitas, profesora asociada del Departamento de Ciencias de la Salud y de la Vida de la Universitat Pompeu Fabra y directora de I+D+I del Área de Biología del servicio de Medicina de la Reproducción de Dexeus Mujer.



Clara González nació en Barcelona en 1980 y es licenciada en Biología por la Universidad Autónoma de Barcelona. Es embrióloga senior acreditada por la European Society of Human Reproduction and Embryology y Máster en Bioética y Derecho por la Universitat de Barcelona. Ha trabajado durante 15 años como embrióloga clínica.

también puedan lograr un embarazo. La incorporación de la ICSI en la práctica asistencial supuso un nuevo hito en el campo de la reproducción asistida y permitió una mejora sustancial de los resultados en ciertos tipos de pacientes.

### ¿ANONIMATO O DERECHO A LA INFORMACIÓN?

A día de hoy, los programas de donación de gametos, tanto de ovocitos como de esperma, representan prácticamente la mitad de los ciclos de reproducción asistida que se practican. Se ha escrito mucho sobre la conveniencia o no de explicar a los niños nacidos a partir de gametos donados su procedencia genética, si bien la realidad nos muestra que un porcentaje relativamente bajo de las parejas optan por hacerlo. En el año 2016, el Comité de Bioética de Catalunya, emitió un documento al respecto en el que reivindicaba el derecho a conocer los orígenes genéticos y biológicos de la persona, argumentando que, para cualquiera de nosotros, es necesario conocer la propia historia personal para forjar nuestra identidad. En esta línea, en Estados Unidos han aparecido numerosas empresas ofreciendo test de secuenciación de ADN a bajo coste que permiten trazar el linaje genético de la persona. Incluso ha habido quien ha encontrado un medio hermano de quien desconocía la existencia gracias a esta herramienta disponible para cualquiera.

Respecto al anonimato de los donantes, la ley española establece

que toda donación será anónima a excepción de existir riesgo para la vida o por la salud del niño nacido o sea imprescindible para un procedimiento penal. Ha habido países que han levantado el anonimato de los donantes, siguiendo argumentos en concordancia con los que se pueden encontrar en el documento del Comité de Bioética de Catalunya sobre el derecho a conocer los orígenes de la persona anteriormente citado. La existencia de test genéticos y la posibilidad de acceder a las bases de datos que se crean, hace muy difícil preservar el anonimato de los y las donantes actualmente. La tendencia en Europa es levantar el anonimato en las donaciones de gametos, aunque no hay acuerdo entre los profesionales y las sociedades científicas.

### PREVENCIÓN GENÉTICA

También fue en el Instituto Dexeus donde nacieron los primeros bebés del país fruto del diagnóstico genético preimplantacional. Esta técnica permite conocer determinadas características genéticas de los embriones antes de ser transferidos a la futura madre. En el primer caso realizado en España, se transfirieron exclusivamente embriones de sexo femenino para evitar que el futuro bebé sufriera hemofilia. La madre era portadora, por lo cual los embriones de sexo masculino tenían un 50% de riesgo de heredar la enfermedad. Por el contrario, los embriones de sexo femenino serían, en el peor de los casos, portadores no afectados de hemofilia. Los progresos en genética

clínica y las revolucionarias técnicas de secuenciación del ADN han permitido identificar mutaciones en ciertos genes como causa de enfermedades. Gracias a estos adelantos, muchas parejas han podido reproducirse asegurándose el nacimiento de un bebé sano para una determinada patología. Actualmente, se puede determinar si un embrión es o no portador de una mutación en un gran número de enfermedades genéticas y también la predisposición a sufrir enfermedades oncológicas y degenerativas. Parece aceptable seleccionar embriones portadores de mutaciones ligadas a enfermedades graves, pero no todo el mundo acepta descartar embriones portadores de enfermedades menos graves o de predisposiciones genéticas para enfermedades que se pueden prevenir e incluso curar. Estos casos en los que la indicación médica no es absoluta, son discutidos en la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, dependiente del Ministerio de Sanidad.

El uso del diagnóstico genético preimplantacional también se ha llevado a cabo para otras indicaciones: la capacidad de evaluar el número de cromosomas del embrión y de poder seleccionar los de constitución cromosómica normal, permite a mujeres de edad avanzada, entre otras, mejorar el resultado de los tratamientos que ofrece la fecundación *in vitro*.

### MEJORAS TECNOLÓGICAS

Los laboratorios de reproducción asistida han cambiado drásticamente en los últimos años. Las mejoras

introducidas tanto en los equipamientos como en los métodos de cultivo embrionarios han resultado en un adelanto sustancial en el rendimiento de los procesos y en los resultados de las técnicas de reproducción asistida. Gracias a esto, la mayoría de centros siguen la política de transferencia de un solo embrión, criopreservando el resto de embriones evolutivos de la cohorte para posteriores tentativas. Ya es posible evaluar el estado de un embrión sin necesidad de abrir la incubadora donde se mantiene, cosa impensable en los primeros años de experiencia.

Después de muchos años de investigación, se estableció un método de congelación de ovocitos con elevadas tasas de éxito: la vitrificación. Esta técnica representó una nueva revolución en los laboratorios de reproducción asistida, por el ancho espectro de posibilidades que abría. Ahora la medicina reproductiva puede dar salida a problemas sociales: aquellas mujeres que por motivos personales desean posponer la maternidad, pueden congelar ovocitos para utilizarlos en un futuro, sin la necesidad de incluir a un tercero en el proyecto reproductivo. Es una manera de preservar la descendencia genéticamente propia. Este hecho, abrió un fuerte debate social que todavía continúa a día de hoy. Algunas grandes corporaciones norteamericanas, promovieron y asumieron el coste de la preservación de ovocitos de sus trabajadoras para su uso futuro. El dilema que plantea este hecho es si, ¿realmente es la mujer

quien decide posponer la maternidad y hasta qué edad se pueden utilizar estos ovocitos y permitir a mujeres de edad muy avanzada tener hijos? ¿Se reproduce tarde por una decisión libre, como poseedora de su vida reproductiva o bien sucumbe a los *timings* sociales? Por otro lado, la posibilidad de criopreservar los ovocitos con elevadas garantías de viabilidad, también ha permitido a mujeres que tienen que someterse a tratamientos gonadotóxicos por razones médicas (tratamientos quimioterapéuticos o ciertos inmunosupresores, por ejemplo) no renunciar a su proyecto reproductivo una vez superada la enfermedad. Se ha demostrado el efecto positivo que representa la criopreservación de ovocitos previa a la administración de fármacos gonadotóxicos en las mujeres que tienen que afrontar un tratamiento oncológico debido a que dibuja un futuro de vida y esperanza.

La vitrificación ovocitaria también ha sido muy útil para los programas de ovodonación, facilitando el establecimiento de bancos de ovocitos que, sumado al uso de test genéticos que identifican mutaciones en genes causantes de enfermedades graves, ha permitido optimizar estos programas, en cuanto que se pueden asignar cohortes de ovocitos con esperma que no compartan mutaciones para las mismas enfermedades.

### EN EL CENTRO DE LA POLÉMICA

La subrogación uterina fue la técnica que más encendió el debate social. Como desgraciadamente pasa a

menudo, hubo quien se aprovechó de las desfavorables condiciones de vida de muchas mujeres en determinados países para conseguir un contrato comercial en condiciones de abuso. Tan elevado es el tono de este debate, que algunos grupos parlamentarios proponen legislar respeto a la subrogación uterina. El uso de esta técnica está muy limitado en la mayor parte de los países europeos, pero se utiliza libremente en otros, favoreciendo al llamado turismo reproductivo, buscando soluciones en países sin legislación o con legislaciones más laxas. En algunos casos, las madres portadoras han decidido al final del embarazo o después del parto conservar al bebé. La diferencia de legislación entre países ha comportado varias situaciones dramáticas, como el intento de registro de niños nacidos frutos de una madre subrogada por parte de la pareja en el país de origen en el que está prohibida esta técnica.

El trasplante de útero representa una alternativa a esta controvertida opción. En el norte de Europa hubo un grupo pionero que consiguió el primer nacimiento en 2014 usando esta técnica. Actualmente, ya han nacido más de 40 niños fruto de ella. La mayoría se ha practicado en mujeres que han nacido sin útero y, frecuentemente, la donante proviene de su entorno próximo. Quién asume el coste de esta intervención es el foco donde se pone la atención, al no ser el útero considerado como un órgano vital. La complejidad de

la técnica y el riesgo que comporta para la donante también tiene que ser tenido en cuenta.

### **INNOVACIÓN CONSTANTE**

En todo el mundo hay grupos científicos que continúan investigando en sus centros nuevas técnicas para poder ser aplicadas algún día en los laboratorios de los hospitales y clínicas de reproducción asistida. Ejemplos de estas nuevas técnicas son la investigación con embriones humanos para la obtención de células madre embrionarias, las técnicas de transferencia nuclear, la obtención de ovocitos y espermatozoides a partir de células madre pluripotentes, así como la edición genómica, también en embriones humanos. Todas ellas pretenden mejorar el rendimiento de las técnicas actualmente establecidas o bien evitar el nacimiento de niños afectados de enfermedades de origen genético. No todo el mundo está de acuerdo en que se pueda hacer investigación en embriones humanos, sobre todo para aquellos que consideran que el estatus de persona se adquiere desde el momento de la fecundación. En el extremo opuesto están los que postulan que el feto no se tiene que considerar persona hasta el momento del nacimiento. Algunas legislaciones parecen proteger más al embrión de pocas células que al embrión (o feto) ya implantado, la gestación del cual puede interrumpirse mediante un aborto.

Últimamente se han diseñado estrategias llamadas de rejuvenecimiento ovárico. Se trata de cambiar

el citoplasma de los ovocitos de mujeres mayores con los orgánulos disfuncionales por citoplasma proveniente de un ovocito de una mujer joven. Las estadísticas muestran cómo cada vez se tienen menos hijos y más tarde en los países desarrollados. El retraso en la maternidad ha dejado de ser una tendencia para convertirse en una realidad. Aún así, la biología y la fisiología humana no se ha adaptado a estos cambios sociales y, es por este motivo, que necesitamos el uso de técnicas de reproducción asistida para paliar los efectos de la edad sobre la fertilidad, sobre todo en las mujeres. Ayudar a mujeres jóvenes que tienen dificultades para conseguir una gestación por la mala calidad de sus ovocitos parece una opción muy aceptada y

**EL BIENESTAR  
DEL BEBÉ QUE  
NACERÁ DEBE  
PREVALECER EN  
CUALQUIER CASO.  
ES NECESARIO  
TENERLO EN  
CUENTA CUANDO SE  
VALORA ESTABLECER  
UN EMBARAZO EN  
MUJERES DE EDAD  
AVANZADA**

tanto la donación de óvulos como la transferencia de citoplasma representan una buena opción terapéutica. Pero hay que preguntarse si es lícito usar estas técnicas en mujeres que ya han entrado en menopausia y, por lo tanto, han agotado su potencial reproductor. El bienestar del futuro bebé es el que debe prevalecer en cualquier caso y hay que tenerlo en cuenta cuando se valora establecer un embarazo en mujeres de edad avanzada. Por otro lado, el acceso a estos tratamientos se lleva a cabo casi exclusivamente en la medicina privada y por tanto se propicia una desigualdad dependiente del poder adquisitivo de las mujeres y sus parejas.

Es esperable que las nuevas técnicas que van surgiendo en el campo de la medicina reproductiva promuevan nuevas preguntas y comiencen nuevos debates. Todavía hoy, sin embargo, hay antiguas cuestiones sin resolver, no por la complejidad técnica, sino por la vertiente ética y las implicaciones sociales que suponen. Un ejemplo sería la selección de sexo sin indicación médica, prohibida por algunas legislaciones y permitida en determinados países. A pesar de que la proporción de niños y niñas no es exacta al 50%, existe un equilibrio natural. Aquellos que son contrarios a la posibilidad de escoger el sexo del embrión a transferir, temen que desequilibrar la proporción a gran escala haga peligrar la supervivencia de nuestra especie. Este argumento resulta poco sólido dado que no se espera que la demanda

fuera la suficiente para provocar el desequilibrio y probablemente se seleccionarían tanto el sexo masculino como el femenino, a excepción de lo que podría suceder en países con discriminación clara hacia uno de los géneros. El contexto social y cultural del país donde se aplique se debe tener en cuenta a la hora de hacer predicciones y valoraciones. Nos podríamos preguntar si moralmente es más aceptable interrumpir un embarazo ya en curso o, en caso extremo, llevar a cabo un feticidio o un infanticidio en vez de seleccionar un embrión de pocos días. Por otro lado, no parecería descabellado que una pareja que tiene cuatro niños pueda escoger tener una niña con ninguna otra finalidad que equilibrar su familia, lo que se conoce en inglés como *family balance*.

Conseguir el nacimiento de bebés sanos a partir de embriones concebidos *in vitro* se ha conseguido fruto del esfuerzo de muchos científicos, médicos y embriólogos en todo el mundo. Durante muchos años, la práctica de estas técnicas se aplicó en pacientes infértiles.

La infertilidad es una enfermedad declarada por la Organización Mundial de la Salud. “La infertilidad es un problema de salud mundial que afecta a millones de personas en edad de procrear en todo el mundo. Los datos disponibles indican que entre 48 millones de parejas y 186 millones de personas sufren infertilidad en todo el mundo”, recoge textualmente la OMS. Si a estos

grandes números sumamos los millones de personas que quizá no están en edad de procrear, sea cual sea esta, nos encontramos ante un potencial mercado mundial comparable con la población del Brasil. Este hecho, hace que nos planteemos la posible deriva comercial que puede ir ganando terreno sobre la voluntad inicial de ofrecer un tratamiento médico a aquellos pacientes que, por alguna u otra patología, no consiguen una gestación espontánea.

Como hemos dicho anteriormente, está claro que la medicina reproductiva puede ofrecer soluciones a problemas sociales, como es el retraso en la maternidad de forma global. No debemos olvidar que es responsabilidad de todos los profesionales implicados dar a conocer y divulgar los efectos de la edad en la fertilidad humana, sobre todo en el caso de la mujer. Los gobiernos han de facilitar la conciliación entre el trabajo y la maternidad/paternidad para promover la maternidad en edades más favorables desde el punto de vista fisiológico. Esto potenciaría el nacimiento de bebés sanos y minimizaría los problemas obstétricos y perinatales, a la vez que revertiría en la sociedad en cuanto que el gasto público sanitario no se vería agravado por las complicaciones derivadas de los partos en edad avanzada. Por no hablar de los efectos del *gap* generacional entre los progenitores y los hijos. Las sociedades científicas tienen que transmitir este conocimiento a la población. En cualquier caso, hay que respetar la voluntad de

cada pareja y de cada mujer a la hora de decidir cuándo intentar un embarazo. Las técnicas de reproducción asistida han contribuido a la libertad reproductiva, igual que lo hizo en su momento la píldora anticonceptiva. ///

Bioética: una mirada hacia el futuro

# LA MEDICINA, DESDE LOS OJOS DEL PACIENTE



## Bonaventura Clotet

La pandemia del COVID-19 ha vuelto a poner de manifiesto la importancia de garantizar dos principios básicos de la bioética: la autonomía y la justicia. Individuos y colectivos siempre son susceptibles de sufrir daños o injusticias durante los brotes de enfermedades infecciosas y, es por eso, que se tendrían que desarrollar planes que atiendan las necesidades de estos colectivos antes de que se produzca un brote y, en el supuesto de que suceda, garantizar que estas necesidades estén cubiertas.

Siempre he creído que el motor de la investigación y la medicina son las personas. Ponerlas en el centro es lo que me ha empujado, a lo largo de mi carrera, a evolucionar, iniciar nuevos proyectos y tomar las decisiones adecuadas. Y, de hecho, esta idea, que ha pasado a ser uno de los lemas de mi vida, es uno de los objetivos de la bioética: trabajar en la investigación biomédica y clínica desde el razonamiento, el uso de la empatía y la reflexión y velando siempre por la seguridad del paciente. Esto es lo que me llevó, ya hace más de 40 años, a dedicarme al estudio de las enfermedades infecciosas.

### **EL ESTUDIO DEL VIH/SIDA, UN NUEVO RETO**

En mi caso, todo empezó cuando tuve la oportunidad de visitar, junto con la dermatóloga Caterina Mieras, a un paciente que llevaba el equipo del Dr. Jaume Vilaseca en el Hospital Vall d'Hebron y que tenía lesiones en la piel causadas por un sarcoma de Kaposi. En aquel momento, no era consciente de que el joven de 35 años que tenía delante acabaría siendo el primer caso de sida diagnosticado en el Estado, y todavía menos que, sobre esta enfermedad, construiría una de las líneas de investigación más importantes de mi carrera científica. Después de aquel primer caso vinieron otros, muchos más. Recuerdo todas y cada una de las miradas, personas abatidas, consumidas por una enfermedad que las dejaba sin ningún tipo de esperanza y ante la cual lo único que podíamos hacer era ofrecer calidad de vida,

porque el concepto de cantidad era imposible.

La primera situación de crisis que vives en un hospital como médico es un punto de inflexión en que, o bien escoges empatizar con la persona que tienes ante ti en la cama, o bien eliges seguir con tu práctica clínica habitual sin involucrarte emocionalmente con aquella vida. En situaciones de incertidumbre, como la aparición de una nueva enfermedad para la cual no hay ningún tratamiento y las decisiones a tomar no son claras, es cuando la bioética es clave para los que nos dedicamos a la clínica y la investigación. Cuando estalló la pandemia del VIH/sida, sentí la necesidad de volcarme en las personas afectadas e intentar encontrar una solución para ellas, que pedían ayuda y por quienes no podíamos hacer casi nada. Es por eso que, en 1995, pedí a la Fundación "la Caixa" y a la Generalitat de Catalunya el apoyo necesario para crear un laboratorio de investigación, el Instituto de Investigación del Sida IrsiCaixa, que todavía dirijo. Gracias a que muchas personas decidimos implicarnos en el estudio de aquella enfermedad, que se extendía día a día en todo el mundo, ahora sabemos qué la estaba causando: el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), descubierto por el equipo de Françoise Barré-Sinoussi y Luc Montaigner en 1983 en París.

Este fue mi primer contacto con la bioética, pero a lo largo de mi carrera ésta ha ido conquistando importancia



El doctor Bonaventura Clotet se doctoró en Medicina por la Universitat Autònoma de Barcelona en 1981, con una tesis sobre enfermedades autoinmunes. Aquel mismo año, durante su residencia en el Hospital Vall d'Hebron, coincidió con el primer caso de VIH/sida descrito en España.

Este hecho fue el detonante para que centrara su carrera en esta grave enfermedad, convirtiéndose en el jefe de la Unidad de VIH del Hospital Germans Trias i Pujol (1987–2015) y presidente y fundador de la Fundació Lucha contra las Infecciones (1992 – actualidad).

Poco después vio que, para avanzar en el tratamiento de la enfermedad, había que investigar. Así fue como el 1995 creó, con el apoyo de la Fundació "la Caixa" y el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, el Instituto de Investigación del Sida IrsiCaixa, que continúa dirigiendo.

Actualmente, también es director clínico territorial de enfermedades infecciosas en el Área Metropolitana Norte del Instituto Catalán de la Salud y asesor científico de AELIX Therapeutics y AlbaJuna Therapeutics, dos *spin-off* creadas a partir de IrsiCaixa.

y considero que el personal investigador en el campo de las enfermedades infecciosas hemos ido profesionalizándonos en este sentido. Lo que empezó como una herramienta muy útil en momentos puntuales y críticos, ahora forma parte de nuestro día a día: comités éticos para los ensayos clínicos, protección de datos personales, etc.

### LA BIOÉTICA EN UN CONTEXTO DE PANDEMIA

Actualmente soy director de IrsiCaixa, presidente de la Fundación Lucha contra las Infecciones y director clínico territorial de enfermedades infecciosas en el Área Metropolitana Norte. Asumir estos cargos me ha llevado a tomar decisiones difíciles, algunas de las cuales han tenido lugar recientemente, durante la pandemia del COVID-19. Con esta nueva enfermedad, todos los que nos dedicamos a las enfermedades infecciosas desde hace años volvimos a vivir situaciones de incertidumbre como las que habíamos vivido al inicio del VIH/sida y nos vimos inmersos en la necesidad de involucrarnos en la gestión de una pandemia, que comportaba grandes implicaciones éticas. La pandemia COVID-19 afectó prácticamente a los cuatro principios tradicionales de la bioética: la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia. Pero me gustaría hacer énfasis en dos de ellos, la autonomía y la justicia.

En el inicio de la pandemia del COVID-19, el virus se extendía como la pólvora y se vio necesario imponer

restricciones de movimiento, cuarentenas, reducción de contactos, etc. Aquí aparece el principio de la autonomía, la capacidad de la persona para tomar decisiones de manera libre e independiente. Todas estas medidas de contención suponían un gran reto ético, pero las evidencias ponían de manifiesto la importancia de estas intervenciones para reducir la transmisión del virus y se consideró que, en estas circunstancias, su uso era justificable para proteger el bienestar de la comunidad. Aun así, la trascendencia que planteaban estas restricciones eran claras.

En el momento de máxima emergencia sanitaria, los hospitales estaban sobrepasados y había una clara falta de recursos. Esto llevó al conjunto de profesionales sanitarios al límite, viéndose con la obligación de tomar decisiones muy complicadas en cuanto a la asignación de estos recursos limitados: camas, acceso a oxígeno y respiradores, intervenciones médico-quirúrgicas, etc. En situaciones extremas como estas, ¿cómo se tendrían que haber repartido estos recursos? ¿Cuál es la priorización correcta cuando los recursos son limitados y no llegan a todo el mundo?

Más adelante, las vacunas cambiaron el transcurso de la pandemia y nos dieron un respiro a los servicios de enfermedades infecciosas de los hospitales. Pero, tal como también pasó con los tratamientos contra el VIH, estas no llegaron a todos los países del mismo modo. Este punto es necesario solucionarlo. En primer

lugar, para poder seguir el principio de justicia, la importancia de tratar todos los casos del mismo modo para evitar al máximo las situaciones de desigualdad. Y, en segundo lugar, para poder acabar con esta enfermedad.

Algunos individuos y colectivos se enfrentan a la susceptibilidad de sufrir daños o injusticias durante los brotes de enfermedades infecciosas. Es por eso que los partidos políticos y las personas dentro de la administración encargadas de responder a las epidemias, tendrían que desarrollar planes que atiendan las necesidades de estos colectivos antes de que se produzca un brote y, en el supuesto de que esto acabe sucediendo, dedicar esfuerzos para garantizar que estas necesidades estén cubiertas en todas partes.

Otro aspecto que hay que contemplar en situaciones de pandemia es la necesidad de que el personal médico y científico tenga la capacidad de actuar y decidir de manera no influenciada por los intereses políticos o económicos. Para poder conseguirlo, hay que crear comisiones en las que haya representantes de la ciencia, la medicina y la epidemiología, entre otros, y que estos sean escogidos de manera objetiva teniendo en cuenta su valor profesional. En el caso del COVID-19, la presión que se recibió durante los inicios de la pandemia y muchos meses después, no permitió gozar de una capacidad de libre elección sobre lo que había que priorizar adecuadamente.

## LA SALUD AMBIENTAL Y ANIMAL

Actualmente, la salud ya no se puede entender por separado, sino que se tiene que estudiar como un conjunto que incluye la salud humana, la ambiental, la animal, el calentamiento global y la globalización. Este concepto se denomina una sola salud (del inglés *one health*). En el caso de las enfermedades infecciosas, este cambio de paradigma es muy evidente puesto que hay una directa relación entre la aparición de nuevos patógenos infecciosos, la globalización y el calentamiento global. La expansión de los cascos urbanos ha eliminado los hábitats de determinadas especies salvajes y ha hecho que estas se vean obligadas a ocupar zonas donde pueden entrar en contacto con la especie humana, exponiéndola a patógenos que originalmente solo afectaban a los animales. Esta transmisión de enfermedades de

EN PANDEMIA, EL  
PERSONAL MÉDICO  
Y CIENTÍFICO  
TIENE QUE TENER  
LA CAPACIDAD DE  
ACTUAR Y DECIDIR  
DE MANERA NO  
INFLUENCIADA POR  
LOS INTERESES  
POLÍTICOS O  
ECONÓMICOS

animales a humanos se conoce como zoonosis y es de donde salen el 75% de las enfermedades infecciosas humanas. Esto ha hecho que la parte de la bioética que está relacionada con las enfermedades infecciosas vuelva a las primeras formulaciones de la bioética, que hacían referencia al sentido más global de la supervivencia de la humanidad en la tierra y donde quedaba definida como “un llamamiento a la responsabilidad de preservar el medio ambiente, la atmósfera y la biodiversidad”.

### LA ERA DE LOS DATOS

La inteligencia artificial y el *big data* han pasado a ser grandes herramientas para monitorizar, detectar, diagnosticar y tratar las enfermedades infecciosas. A pesar de que estas tecnologías emergentes son de gran utilidad, implican un reto en cuanto a la protección de los datos de las personas participantes.

En el caso de las enfermedades infecciosas, como el COVID-19 o la viruela del mono, entre otras muchas, la recopilación de datos nos ayuda a identificar casos positivos y contactos. Esta herramienta es muy útil en el ámbito de la salud pública, pero hace falta que venga acompañada de un Comité de Ética de la Investigación que actúe como garantía de la seguridad técnica y la protección de la intimidad. Los datos personales, sobre todo los datos de salud personales, tienen un valor incalculable. De hecho, los datos de salud personales están categorizados como especiales y requieren de la más alta protección

porque podrían ser utilizados con fines no deseados. En el caso de las enfermedades infecciosas, que en muchos casos van asociadas al estigma, esta protección tiene que ser todavía más exigente porque, si no fuera así, podría tener una profunda implicación en la libertad de las personas e influir en sus proyectos vitales.

Muchos de los estudios que llevamos a cabo en IrsiCaixa consisten en diseñar algoritmos que puedan detectar qué personas responderán mejor a tratamientos contra las enfermedades infecciosas, puesto que esto nos ayuda a mejorar la toma de decisiones médicas.

La colaboración de los y las pacientes en la investigación es imprescindible, pero hay que garantizar protección. Aun así, la investigación es una actividad que siempre comporta un riesgo para las personas participantes, como puede ser el riesgo de confidencialidad de los datos personales o el riesgo de sufrir efectos adversos que no eran previsibles con el conocimiento existente antes de iniciar los estudios. Es por ello que hay que listar todos estos riesgos en el consentimiento informado, para que la persona participante que lo firme pueda tener toda la información necesaria y también asegurar la realización de un seguimiento estrecho con visitas continuadas y un acceso a un teléfono directo en caso de duda. Estas informaciones creo que ayudan a dar seguridad al enfermo. Sin embargo estos riesgos deben

ponerse en una balanza junto con los beneficios y siempre se deben tener en cuenta que los intereses de la ciencia, la tecnología y la sociedad no prevalezcan sobre los del individuo.

### **NUEVOS TRATAMIENTOS EN CASO DE EMERGENCIA**

En el caso de las enfermedades infecciosas graves, así como también pasa con el cáncer, hay momentos en los que, en ausencia de nuevos tratamientos, la evolución a estadios graves o la muerte avanza a una velocidad estrepitosa. Desde el punto de vista médico se hace necesaria la creación de criterios estrictos que detallen que, en casos extremos como los mencionados anteriormente, se pueda acceder a tratamientos que, a pesar de que no estén comercializados, hayan mostrado resultados muy claros de efectividad. Hay que valorar y hacer un balance entre la urgencia del caso clínico concreto y el riesgo de utilizar estos nuevos tratamientos que, hasta el momento, han mostrado ser efectivos, a pesar de que todavía les quede un largo recorrido hasta su aprobación definitiva. ///

Bioética: una mirada hacia el futuro

# GÉNESIS DEL TRASPLANTE EN ESPAÑA Y EL RETO ÉTICO DE LA DONACIÓN DE VIVO



## Mãrius Morlans

El trasplante de òrganos, como procedimiento mÃ©dico altamente eficaz para lograr la supervivencia y mejorar la calidad de vida de muchas personas con deficiencias orgÃ¡nicas muy graves, tiene ya una larga trayectoria en EspaÃ±a, aunque sus orÃ­genes quizÃ¡ son poco conocidos. A su vez, ha sido y continÃºa siendo un tema que suscita cuestiones Ã©ticas, en especial cuando el procedimiento de donaci3n es con donante vivo, no siempre adecuadamente analizadas.

Quisiera iniciar mi colaboración en este libro de conmemoración del 25 aniversario de la Fundació con una descripción de esos inicios históricos de los trasplantes en España y de la aportación que se hizo desde Cataluña, en reconocimiento a sus protagonistas, para entrar, en una segunda parte, a analizar las consideraciones éticas en materia de donante vivo, cuestión de plena actualidad.

## INTRODUCCIÓN

Felix T. Rapaport, en la clausura del VI Congreso de la Societat Catalana de Trasplantament celebrado en Barcelona en 2001, afirmaba que España había solucionado el problema de la escasez de órganos para trasplante, hecho conocido mundialmente con el significativo nombre de *El milagro español*. Esta afirmación del profesor Rapaport era una muestra del reconocimiento generalizado del éxito del modelo español de trasplantes, significativamente valioso si tenemos en cuenta que quien así se manifestaba es considerado como uno de los padres de la materia, pionero en descifrar las claves del rechazo, fundador y presidente de *The Transplantation Society* y editor de su revista, *Transplantation Proceedings*, durante tres décadas.

Me ha parecido apropiado, pues, identificar y describir las claves del éxito del modelo español de trasplante, haciendo hincapié en el que considero el factor fundamental, la implementación de su coordinación, que tuvo lugar por primera vez en Cataluña.

A mi entender, identifico varios factores predisponentes, sin los cuales no hubiera sido posible la exitosa eclosión de los trasplantes en España. Estos factores, sin espacio para entrar en su desarrollo, serían: la formación reglada de postgrado (el sistema MIR de formación de especialistas), la legislación específica sobre extracción de órganos y trasplantes (ley pionera en Europa en 1979 que incorporaba los criterios de muerte cerebral), la confianza ciudadana en el sistema público de salud y en sus profesionales y el descubrimiento y uso clínico de la ciclosporina como fármaco trascendental para lidiar con el mayor enemigo del trasplante, el rechazo al injerto.

## LA COORDINACIÓN EN EL TRASPLANTE

Más allá de los factores mencionados, no cabe duda alguna de que el hecho determinante que actuó como catalizador de todos ellos fue la implementación de la figura del coordinador de trasplante. Aquello fue el fruto de unas circunstancias concretas y específicas, entre ellas, el traspaso de competencias en materia de salud al gobierno autonómico catalán, en los inicios de la transición democrática. Entre las primeras decisiones que se tomaron en materia de política sanitaria se encuentran las relativas al tratamiento de la insuficiencia renal, caracterizado por el elevado consumo de recursos, propiciando la creación del *Programa d'Atenció a la Insuficiència Renal Crònica (PAIR)* en 1981. Este programa pretendía planificar la actividad asistencial en



Mărius Morlans nació en Llinars del Vallès en 1947. Es especialista en Nefrología y Medicina Interna por la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) y ha sido médico del Servicio de Nefrología del Hospital Universitari Vall d'Hebron desde 1978 hasta 2012. Además, fue el promotor y primer presidente del Comité de Ética Asistencial (CEA) y director asistencial del Hospital de 2000 hasta 2006. Ha ostentado el cargo de presidente de la Comisión de Deontología del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona (COMB) de 2006 a 2014, entidad que le concedió el Premio a la Excelencia Profesional. También es miembro del Comité de Bioética de Catalunya desde 2000 y cofundador de la

Societat Catalana de Bioètica. En el ámbito académico, ha sido profesor del Máster de Ciudadanía y Derechos Humanos de la Facultad de Filosofía de la Universitat de Barcelona y profesor asociado de Bioética y Comunicación de la Facultad de Medicina de la UAB. Por último, es autor y coautor de varias publicaciones en el ámbito de la bioética, entre ellas *Para deliberar en los comités de ética* y *Fer costat al malalt*.

torno al tratamiento de la insuficiencia renal con el doble objetivo de ofrecer a los enfermos renales crónicos una asistencia integrada con acceso a la forma de tratamiento más idónea a su situación y racionalizar los recursos utilizados en su asistencia. Por entonces, unas 2.000 personas eran tratadas con hemodiálisis asistida en hospitales y centros ambulatorios concertados, con un elevado coste para el sistema. Un número reducido de pacientes se beneficiaban de un trasplante renal, mayoritariamente de donante cadáver, tratamiento más eficiente que la hemodiálisis y la modalidad de diálisis domiciliaria era prácticamente inexistente.

A la Dra. Jané, responsable del Servicio de Planificación del Departamento de Sanidad, se le encomendó la gestión del programa y sus primeras decisiones fueron la creación de un Registro de Enfermos Renales de Catalunya (RMRC) en 1984 y la constitución de una comisión de trabajo integrada por los responsables de los equipos de trasplante renal. El registro catalán se impulsó con la finalidad de identificar los datos epidemiológicos de las personas tratadas por su insuficiencia renal crónica, estimar su incidencia y prevalencia, así como su morbilidad y mortalidad, inspirándose en el registro de la *European Dialysis and Transplantation Association*, que ya venía funcionando desde 1964.

Sus informes anuales han sido una guía que ha contribuido a mejorar la calidad de la asistencia y a estimular la modalidad de tratamiento más

eficiente: el trasplante. En el último informe publicado (2020), de las 11.593 personas tratadas, el 59,7% lo fueron con un trasplante, el 36,3% con hemodiálisis y el 4% con diálisis peritoneal.

### EL MODELO DE COORDINACIÓN DE TRASPLANTES Y SU CONSOLIDACIÓN

En 1984 se pusieron en marcha los programas de trasplante de hígado del Hospital de Bellvitge y de corazón del Hospital de Sant Pau. Para gestionar y organizar el intercambio entre los centros en que se llevaba a cabo la extracción y los centros en que se implantaba el injerto, se creó una plaza de coordinador de ámbito territorial dependiente del PAIR. Al mismo tiempo y, conocedores de la experiencia de la Universidad de Pittsburg, donde la dedicación específica de un profesional sanitario aumentaba considerablemente la generación de órganos en el programa de trasplante hepático, se promovió en Cataluña la figura del coordinador hospitalario, siendo la primera en desempeñar dicha función la Dra. Espinel, nefróloga del Hospital Universitario Vall d'Hebron (HUVH).

La efectividad de este nuevo rol profesional fue inmediata pues, en ese mismo año, se llevaron a cabo, con buen resultado, el primer trasplante hepático en el Hospital de Bellvitge y el primer trasplante cardíaco en el Hospital de Sant Pau. Ambos órganos fueron generados en el HUVH. Debido a esta experiencia positiva, se amplió la coordinación hospitalaria

al Hospital de Bellvitge, con la Dra. Sabater y al Hospital Infantil de la Vall d'Hebron, con la Dra. Deulofeu. Estas pioneras, con su dedicación y esfuerzo, contribuyeron a la consolidación del nuevo rol profesional, sin el que hubiera sido imposible conseguir los buenos resultados reconocidos por la comunidad médica mundial.

Los cursos de formación de coordinación hospitalaria contribuyeron también a generalizar y consolidar este nuevo perfil profesional, pero hay que destacar el impacto de la publicación de los primeros protocolos de Catalunya de obtención de órganos, que constituyeron una guía y un referente en el quehacer diario de los primeros coordinadores a nivel estatal.

Fruto de los buenos resultados se organizó el primer curso de Coordinación de Trasplantes en Barcelona, en 1984. Ya en el segundo, que tuvo lugar en 1987, participaron 42 profesionales procedentes de diferentes hospitales del estado español.

Ese mismo año se creó la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) que, en una primera etapa, delegó la coordinación del intercambio de órganos a nivel estatal en la Oficina de Trasplantes catalana, que venía funcionando desde 1985 y que fue el embrión de la futura Organización Catalana de Trasplantes. A partir de 1989 y bajo el liderazgo del Dr. Rafael Matesanz, la ONT consolidó este modelo de coordinación en los

diferentes ámbitos: hospitalario, autonómico, nacional e internacional.

Así, pues, los coordinadores de trasplante, a partir de una sólida formación específica y con una motivación especial, han constituido el fundamento sobre el que se ha construido un modelo de referencia por sus buenos resultados. Son la piña sobre la que se sustenta, a modo de un castillo humano, el buen hacer de los profesionales que participan en el complejo y frágil proceso del trasplante, que tan buenos frutos ha dado a España en estas cuatro décadas.

#### **EL RETO ÉTICO DE LA DONACIÓN DE VIVO**

En el año 2018, se llevaron a cabo unos 95.000 trasplantes renales en todo el mundo, correspondiendo el

**LA EXTRACCIÓN DEL ÓRGANO DE UN DONANTE VIVO PRODUCE UNA LESIÓN. SE DEBEN TENER BUENOS ARGUMENTOS PARA VULNERAR LOS PRINCIPIOS DE NO MALEFICENCIA Y DE BENEFICENCIA**

36% a donantes vivos, según datos del Observatorio Mundial de Donación y Trasplantes. Este porcentaje se reduce a un 28% en los países de la Unión Europea, siendo España, con una tasa del 10%, uno de los países donde dicha modalidad terapéutica tiene menor presencia y donde, del mismo modo, se ha constatado un descenso considerable en los últimos años. Y, sin embargo, existe un amplio consenso en considerarlo como el tratamiento más eficiente ante la insuficiencia renal crónica avanzada.

Con el objeto de analizar las causas de este estancamiento, la ONT creó un grupo de trabajo integrado por expertos de los centros con programas de trasplante renal de donante vivo y miembros de las sociedades científicas correspondientes. El resultado es el documento *Análisis de situación del trasplante renal de donante vivo y hoja de ruta*, que contiene las recomendaciones para optimizar esta modalidad terapéutica. Lo que llama poderosamente la atención de dicho documento es la ausencia de cualquier referencia a los problemas éticos que suscita dicha práctica.

A menudo, la toma de decisiones clínicas se ve dificultada no tanto por la falta de conocimientos científicos o habilidades técnicas, sino por una cuestión de índole moral que se plantea en forma de duda o como un conflicto de valores entre las personas implicadas en el trasplante. Ocurre que, en la mentalidad del responsable

clínico, de formación científica y motivado por la efectividad, cabe poco espacio para la reflexión ética que deriva de este proceso.

Pero la realidad es que la donación de vivo está plagada de retos éticos. ¿Es moralmente aceptable la donación entre personas con una dependencia económica como puede ser la de un asalariado al empresario que le emplea? O bien, ¿Qué decidir ante el menor de edad que se emancipa jurídicamente para poder dar el riñón a su padre del que depende económicamente? O ¿Hay que prestar asistencia a una persona con un órgano comprado e implantado en el extranjero?

Estas son situaciones reales a las que se enfrentan los profesionales del trasplante. Para dar respuesta a estas cuestiones conviene abordar, previamente, el problema básico que plantea dicha práctica basada en una relación clínica atípica. Mi pretensión es analizar las razones morales que justifican el procedimiento, así como las amenazas que pueden pervertirlo, la coacción sobre el donante y la remuneración del órgano, considerando los argumentos utilizados desde sistemas morales de referencia opuestos, como son el igualitarismo y el libertarismo.

## **EL TRASPLANTE DE DONANTE VIVO, UNA RELACIÓN CLÍNICA ATÍPICA**

La extracción de un órgano de un donante vivo es un acto clínico atípico que subvierte los principios

éticos que fundamentan la práctica médica. Cualquier tipo de intervención, sea un consejo o una operación, tienen el mismo fundamento que ha persistido invariable a lo largo de los siglos, como muy bien ha estudiado Laín Entralgo. Y este fundamento es el estado de necesidad de una persona con la salud dañada que solicita la ayuda de otra con la competencia socialmente reconocida para auxiliarla. En el origen de la relación clínica hay un motivo tan simple como el estado de necesidad de una persona que pide ayuda a otra con los conocimientos y habilidades para atenderla.

La extracción de un órgano o de una parte de este de una persona viva para ser trasplantado da lugar a una relación clínica que es atípica. El motivo de la donación no es un problema de salud, ya que un requisito para aceptarla es, precisamente, el disfrutar de una buena salud. El resultado es la mutilación del donante que, además, afronta los riesgos y las complicaciones propias de cualquier intervención quirúrgica. Así pues, la extracción del órgano de un donante vivo no solo no le produce ningún beneficio, sino que le causa una lesión. Se deben tener buenos argumentos, razones de peso, para vulnerar dos de los principios éticos que, tradicionalmente, han venido regulando la práctica médica: el de no maleficencia y el de beneficencia.

Para que la donación sea moralmente aceptable, se deben cumplir dos condiciones. La primera es que

el donante actúe de manera autónoma ejerciendo su capacidad de decidir libremente, comprendiendo y aceptando las consecuencias de su opción después de ser informado adecuadamente. La segunda, es el compromiso del cirujano de prevenir los riesgos y limitar el daño de la intervención. Así, pues, el consentimiento es el procedimiento que habilita y garantiza la libre decisión del donante. Este debe recibir toda la información necesaria, no solo sobre la intervención, sino además, sobre las posibles complicaciones y secuelas más frecuentes.

Corresponde al cirujano llevar a cabo dicho procedimiento mediante el diálogo pausado y confidencial y, a la vez que le informa, le manifiesta su compromiso prudente de minimizar los daños. El consentimiento es el procedimiento que en la relación clínica garantiza el principio ético de respeto por las personas, reconociéndoles su capacidad de actuar como agentes autónomos. De acuerdo con la legislación española, corresponde al comité de ética asistencial del centro validar que dicho procedimiento se ha llevado a cabo correctamente, siendo, en última estancia, el juez quien comprueba que se cumplen los requisitos exigidos y autoriza la intervención.

La buena voluntad del donante de contribuir, de forma desinteresada, a recuperar y mejorar el estado de salud del receptor se puede ver contaminada por dos acciones reprobables que son la coacción ejercida

sobre el donante y la remuneración económica del mismo. Analicemos ambas acciones y sus consecuencias, así como los argumentos éticos utilizados para calificarlas.

### COACCIÓN Y CONSENTIMIENTO

La acción por convicción es la consecuencia de la decisión libre de una persona autónoma. Por oposición, la coacción o coerción es una acción o causa externa que constriñe la voluntad, impidiendo la acción de la persona obligándola a actuar de una manera determinada. La coacción puede ejercerse con diferente intensidad. La extracción de un órgano de una persona privada de libertad, tanto si lo es a causa de una decisión judicial como de un secuestro, son ejemplos de coerción extrema injustificada moralmente. Si es moralmente rechazable extraer un órgano de una persona contra su voluntad, es igualmente reprochable ofrecer la reducción de los años de cárcel a cambio de la donación de un órgano. La capacidad de decisión de la persona encarcelada está mediatizada y condicionada por su falta de libertad. No es ni puede ser una decisión libre.

Pero, quizás, las formas de coacción más frecuentes y que pueden pasar desapercibidas son aquellas que se ejercen, de manera sutil, en el seno de la familia del receptor potencial. ¿Qué pensar sobre la decisión de la mujer joven que viaja desde su país de origen para donar un órgano a un familiar que es un hombre mayor residente en nuestro país? ¿Es realmente libre la decisión de una mujer

educada en una cultura patriarcal de respeto y sumisión al cabeza de familia? Y qué pensar del padre que sugiere a un hijo que dé su riñón a su hermano con argumentos como: “Me avergonzaré de ti si no eres capaz de hacerlo” o “Si no lo haces, te pesará toda tu vida”.

La decisión forzada por la coacción, con argumentos que van más allá de lo razonable, no es un acto libre y, por ello, invalida el consentimiento, debiendo rechazarse la donación. Con independencia de los diferentes profesionales implicados en el proceso del trasplante y que por una u otra razón atienden al donante, corresponde al cirujano que va a proceder a la extracción del riñón formalizar el consentimiento. Y es en este acto clínico cuando el cirujano debe cerciorarse de la voluntad del donante. Debe indagar la posibilidad de que actúe por coacción y, si ese es el caso, rechazarlo como donante.

Facilita que el donante potencial se exprese con sinceridad el hecho de que el profesional le informe de que el motivo por el que no será aceptado como donante es confidencial y ni el receptor ni los demás miembros de la familia serán informados de la causa del rechazo. Este puede ser debido a una enfermedad descubierta al examinarlo como donante, a una incompatibilidad histológica con el receptor o, bien, como en este caso, a la falta de convencimiento. Sea cual sea la causa, ésta es confidencial como toda la información que se genera en el acto clínico y solo la persona

afectada puede revelarla. Así, el profesional, mediante el consentimiento, garantiza que la decisión de donar un órgano sea el acto libre de una persona competente y debidamente informada.

### **REMUNERACIÓN, DIGNIDAD Y JUSTICIA**

A priori, parece que no existan diferencias de tipo moral entre la compra-venta de un órgano y la donación por coacción. Pero la diferencia existe. La coacción, en sus diferentes formas, es una fuerza externa que se ejerce sobre la voluntad del individuo, lo que es evidente en el caso extremo del secuestro para extraer un órgano. En la compra de un órgano no se ejerce la fuerza, pero sí una motivación, algo que mueve y estimula la voluntad a decidir. La donación por coacción no es una decisión libre, la venta de un órgano, sí. No hay ninguna diferencia en cuanto al ejercicio de su libertad entre quien dona de manera altruista y quien lo hace a cambio de una recompensa material.

Nadie duda de la generosidad de los donantes emparentados o con un vínculo afectivo cuando se ha descartado cualquier forma de coacción. Pero quien da por interés material también lo hace libremente. Que el móvil de la donación sea el afán de lucro, ciertamente, condiciona, pero no anula la capacidad para decidir de manera libre. Se puede argumentar que el estado de necesidad de quien vende un órgano es una limitación de su libertad de decisión, pero lo que es cierto es que puede atender a sus

necesidades con otras alternativas como el trabajo o el robo. Mientras que la coacción, en sus diferentes grados, supone una limitación objetiva de la libertad de decisión y anula la validez del consentimiento, el interés material es el motivo que promueve una decisión que es voluntaria.

El argumento de que la venta de un órgano atenta contra la integridad y la dignidad de la persona tiene una connotación cultural occidental. Se puede justificar, en nombre de la libertad, el derecho de los desposeídos a disponer de su cuerpo para poder dar respuesta a sus necesidades. Además, en determinados países, el sacrificio personal para poder atender las necesidades de las personas más cercanas es una acción que merece el reconocimiento social y que dignifica a quien lo protagoniza. El concepto de dignidad, aun siendo universal, puede dotarse de contenidos y significados diferentes según los valores de las comunidades y de las culturas locales. Todo razonamiento contrario se puede enfrentar a la voluntad inequívoca del donante de disponer de su cuerpo y decidir sobre su concepto de dignidad.

Si bien la venta de un órgano es una decisión libre, no es justa ya que atenta contra la equidad y fomenta la desigualdad pues solo los que viven en condiciones precarias tienen la necesidad de poner a la venta un órgano que solo podrán adquirir quienes dispongan del suficiente poder adquisitivo. Este argumento

se sustenta en un sistema moral de referencia que tiene como principio hegemónico la igualdad entre las personas y que no es compartido por los partidarios del libertarismo, que hacen de la libertad el principio preponderante.

### JUICIOS ÉTICOS Y SISTEMA MORAL DE REFERENCIA

El modo en que una sociedad debe abordar la atención a las necesidades básicas, entre ellas la atención a la salud, es una cuestión ideológica. Responde a concepciones diferentes de la condición humana y en cómo se debe organizar la convivencia entre los individuos. Las convicciones personales se pueden razonar y sirven para argumentar nuestras decisiones, pero no son verdades absolutas que se puedan demostrar. Lo cierto es que determinados principios y valores resultan hegemónicos en el seno de una sociedad, regulando la convivencia entre sus miembros. Este marco moral de referencia, constituido a partir de los principios éticos prevalentes, da sentido y orienta las decisiones colectivas, entre ellas, las políticas sociales.

En las comunidades en las que la igualdad entre los ciudadanos es un principio con el mismo valor que la libertad individual, y donde la justicia regula el equilibrio entre ambas, la atención a las necesidades básicas es una cuestión de equidad, de garantizar la igualdad de oportunidades. El estado debe cubrir el tratamiento de los problemas de salud, que impiden el funcionamiento

típico de la especie, ya que el restablecimiento o la mejora de la salud es la condición necesaria para poder ejercer con igualdad los derechos y deberes inherentes a la condición de ciudadano. El criterio de acceso a los servicios sanitarios, como en cualquier otro servicio considerado como esencial, es la necesidad y no depende del poder adquisitivo individual.

En una sociedad regida por un sistema moral de referencia como el igualitarismo, no basta con que la donación sea la consecuencia de una decisión libre para considerarla aceptable. Es necesario, además, que sea una decisión justa. Esto es, los motivos y condiciones de la donación sean coherentes con el principio ético de equidad que inspira y fundamenta el sistema sanitario público. La donación no se puede contradecir con los principios de la justicia social que posibilitan la atención de las personas según sus necesidades y no según su poder adquisitivo. La condición que hace de la donación una acción justa es que el móvil sea puramente el altruismo y no el recibir una contraprestación económica por ella.

Una concepción de la condición humana y de la convivencia opuesta es el libertarismo, que consagra la libertad individual como el principio hegemónico que regula la convivencia. Se parte de la concepción de que toda persona inicialmente dispone de las mismas oportunidades y posibilidades y es libre para decidir cómo y

en qué medida satisface sus necesidades básicas. La asistencia sanitaria depende del poder adquisitivo individual y de la previsión personal, contratando la póliza de seguros más beneficiosa de acuerdo con los ingresos individuales. La función del estado se limita a proteger la propiedad privada y a mantener el orden público.

En este contexto, la provisión de los servicios sanitarios corre a cargo de compañías privadas que compiten entre ellas según las leyes del mercado. Si bien este modelo refuerza el papel de la responsabilidad individual ante los problemas de salud, al depender el coste de la póliza del estado de salud previo del contratante y de sus posibles factores de riesgo, puede dejar sin la cobertura necesaria a los sectores de población con ingresos más precarios y unas condiciones y estilos de vida asociados a un mayor riesgo de enfermar. La atención sanitaria pública corre a cargo de la beneficencia, que se limita a las situaciones de urgencia. La exclusión de la atención primaria de colectivos que por su situación marginal tienen un mayor riesgo de enfermar vulnera las más elementales normas de protección y prevención de la salud colectiva, objetivos básicos de los sistemas públicos de salud.

Las sociedades inspiradas por el libertarismo, en las que el acceso a la asistencia médica depende del poder adquisitivo individual, son proclives a considerar la relación clínica como

un acto privado, sin más intereses que los de las personas implicadas. Este contexto favorece el que la remuneración de la donación sea un acto, si no moralmente aceptable, cuanto menos, tolerable. La elevada tasa de donaciones entre personas sin vínculos familiares ni afectivos en determinados países puede ser debida a una mayor tolerancia ante la remuneración de la donación a pesar de la legislación que la prohíbe.

La preocupación por el comercio de órganos fue el motivo principal por el que *The Transplantation Society*, convocó un congreso en Ottawa en 1989 para deliberar sobre los aspectos éticos, jurídicos, culturales y religiosos del trasplante, con la participación de profesionales de todas las disciplinas y líderes de las principales religiones. Desde entonces, las sociedades científicas se han venido pronunciando en contra del tráfico de órganos, como en la *Declaración de Estambul*, y las organizaciones políticas, como el Consejo de Europa y la Asamblea General de la ONU, se han comprometido a implementar medidas para prevenir y evitar esta lacra. Pero las desigualdades sociales extremas y la ausencia de cobertura de las necesidades básicas de amplios sectores de la población son factores que favorecen la persistencia del tráfico de órganos a pesar de las medidas legislativas en su contra.

## CONCLUSIONES

El trasplante de órganos es un tratamiento que permite la supervivencia y la mejora de la calidad de vida de

personas afectadas por una enfermedad orgánica terminal. Es un recurso escaso y costoso que es posible mayoritariamente gracias a la donación de cadáver, la última voluntad de una persona generosa y altruista. A pesar del incremento de la tasa de donantes de cadáver, el crecimiento progresivo de las listas de espera hace de la donación de vivo un medio extraordinario para paliar el déficit de órganos.

La donación de vivo pone a prueba los principios éticos de la práctica médica, empezando por la extracción del órgano, un acto clínico atípico que requiere el consentimiento del donante, el procedimiento que garantiza la donación voluntaria y permite proteger a los donantes de la coacción de sus allegados.

Si bien la venta de un órgano para trasplante es una decisión libre, no puede ser una decisión justa pues vulnera la equidad al beneficiar a los que más tienen en perjuicio de los desposeídos. Las sociedades sustentadas en una concepción igualitaria de la convivencia disponen de una mayor fuerza moral para oponerse al tráfico de órganos. ///

## Referencias:

- Comitè de Bioètica de Catalunya (2011). *Consideraciones éticas en los trasplantes de donante vivo*. Barcelona. [http://comitedebioetica.cat/wpcontent/uploads/2013/02/consideracions\\_eticas\\_trasplantes\\_donante\\_vivo.pdf](http://comitedebioetica.cat/wpcontent/uploads/2013/02/consideracions_eticas_trasplantes_donante_vivo.pdf)
- Espinel, E., Deulofeu, R., Sabater R. et al. (1989). *The capacity for organ generation of hospitals in Catalonia, Spain. A multicenter study. Transplant Proc.* Págs.: 1419-21.
- Espinel Garuz, E. et al. (1990). *Identificación, selección y mantenimiento del donante de órganos*. En: Morlans Molina, M., Piera Robert, L.(ed.). *Protocolos de Obtención de Órganos y Trasplante Renal*. Barcelona. Sandoz. Págs.: 23-100.
- Kjellstrad C.M., Dossetor J.B. (1992). *Ethical problems in dialysis and transplantation*. Dordrecht, Kluwer Academic Publishers.
- Matesanz, R. (ed.) (2008). *El modelo español de coordinación y Trasplantes*. Madrid, Aula Médica.
- Morlans, M. (2019). *Experiencia nacional de trasplantes en España*. *Boletín de la Academia Chilena de Medicina*. N° LVI. Págs: 201-208.
- Morlans M. (2011). *La donación de órganos y los trasplantes*. En: Bolderas M. (coord.). *Bioética: la toma de decisiones*. Cànoves i Samalús, Proteus. Págs: 461-485.
- Morlans, M. (2013). *El trasplante de donante vivo: un reto clínico y moral*. *Bioética & Debate*. 19(70). Págs.: 3-9. [https://www.iborjabioetica.url.edu/sites/default/files/2019-07/70\\_B\\_D\\_es.pdf](https://www.iborjabioetica.url.edu/sites/default/files/2019-07/70_B_D_es.pdf)
- Morlans, M. (2019). *Fundamentos éticos de los trasplantes*. *Boletín de la Academia Chilena de Medicina*. Págs.: 155-163.
- Starzl, TE. (2001). *Obituary: Felix T. Rapaport*. *The Journal of the American Medical Association*. 285: 3032. <http://d-scholarship.pitt.edu/5547/>
- Valentín M.O. et al. (Grupo de trabajo de la Organización Nacional de Trasplantes, Sociedad Española de Nefrología y Sociedad Española de Trasplantes). (2022). *Trasplante renal de donante vivo. Análisis de situación y hoja de ruta*. *Nefrología*. 42(1). Págs.: 85-93 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211699521001132>
- Valls, E. (2009). *Història del trasplantament d'òrgans a Catalunya*. Barcelona, Edicions 62.

Bioética: una mirada hacia el futuro

# LA NEUROÉTICA COMO ÉTICA DE LA TECNOLOGÍA: EL IMPERATIVO DE PASAR DE LOS DERECHOS A LAS CAPACIDADES



## Joseph J. Fins

La Fundación Víctor Grífols i Lucas y la neuroética comparten unos mismos orígenes. La primera se fundó en 1998 y la mayoría de los historiadores sitúan el nacimiento de la neuroética en una conferencia celebrada en San Francisco en 2002. Por tanto, podría decirse que la Fundación y este campo emergente son contemporáneos, compartiendo una época común de origen y contexto. En esta publicación, hablaré de la evolución de la neuroética en las dos últimas décadas. Asimismo, mirando atrás, especularé sobre el futuro de este campo y sus perspectivas.

La mayoría de las historias de orígenes comienzan con un mito y la neuroética no es una excepción. El mito es que la neuroética se originó en una conferencia patrocinada por la Fundación Dana en San Francisco en 2002 y que William Safire, antiguo redactor de discursos para el presidente Nixon y columnista del *The New York Times*, acuñó el término.

Aunque otros, como el neurólogo Ronald Cranford y la psiquiatra y neurocientífica Anneliese Pontius, pudieran haber sido los creadores del término (algo que Safire reconoció posteriormente en 2005), Safire contribuyó a moldear la neuroética en el imaginario público y a dirigir el trabajo académico durante décadas. Escribió varios artículos de opinión para *The New York Times* sobre neuroética y se convirtió en uno de los primeros abanderados de este campo, llegando a ser presidente de la Fundación Dana y convirtiendo la neurociencia en una prioridad.

Su visión de la neuroética, tal y como se articuló en la reunión de Dana en San Francisco, definía este campo emergente como “el examen de lo que es correcto e incorrecto, bueno y malo en el tratamiento, el perfeccionamiento o la invasión indeseada y la preocupante manipulación del cerebro humano”. Su visión de la neuroética era de inquietud, sospecha y preocupación. No era una ética sobre las posibilidades terapéuticas de la neurociencia y lo que ésta podría conseguir. Por el contrario, tenía un aire distópico, una preocupación por

la tecnología desbocada, que dejaba a la sociedad más amenazada y en peligro. En lugar de considerar que la ciencia promueve la prosperidad humana, la manipulación del cerebro humano sería preocupante y conduciría a una invasión no deseada.

Cuando Safire redactó su definición existían otras visiones de la neuroética. Cranford y su compañero neurólogo James L. Bernat, de la Facultad de Medicina de Dartmouth, trataron de estructurar una neuroética desde la base, a partir de las experiencias de la práctica clínica y los dilemas éticos encontrados en dicha práctica, intentando, como escribió Bernat, establecer conexiones entre la ética clínica y la neurología clínica. Anteriormente, pesos pesados de la medicina como el médico William Osler y el neurocirujano Wilder Penfield escribieron sobre la ética en neurología y neurocirugía, aunque aún no se la había designado con el apelativo más moderno de neuroética.

## LEJOS DE LA PRÁCTICA CLÍNICA

Por desgracia, no prevalecieron ni ese legado histórico ni una visión más clínica de la neuroética. En lugar de una ética de la neurociencia y la neuropsáctica, los primeros trabajos sobre neuroética se alejaron de la clínica. Los analistas especulaban sobre las maldades que la neurociencia podría perpetrar algún día, creando escenarios de ciencia ficción que podrían poner en peligro la libertad cognitiva de una persona mediante tecnologías que aún no existen. También escribieron sobre la neurociencia

de la ética, es decir, la neurociencia que subyace al comportamiento ético y no ético.

Así pues, en lugar de una ética de la neurociencia (y de la práctica clínica), el entusiasmo se centró en lo que Borges podría llamar *ficciones* o el uso de la neurociencia para explicar las profundidades de la complejidad humana. En lugar de estudiar la ética de la neurociencia, que habría fundamentado la neuroética en la clínica y en los esfuerzos por tratar y mejorar las afecciones neuropsiquiátricas, los primeros pioneros de la neuroética buscaron una construcción inversa: persiguieron la neurociencia de la ética. Es decir, qué podía decir la neurociencia sobre el comportamiento ético o no ético.

Aunque el cerebro sea un complejo conjunto de circuitos que solo estamos empezando a desentrañar, aquellos albores dieron lugar a grandes teorías que asociaban hormonas como la oxitocina con la confianza y quizá incluso con el amor. Pese a que muchos entusiastas de la neuroética vertieron mucha tinta sobre tales correlaciones, los estudiosos serios del cerebro consideraban tales modelos explicativos el equivalente de la frenología moderna. Los analistas más moderados recurrían a los sonetos de Shakespeare o a la poesía amorosa de Pablo Neruda no para meditar sobre el corazón humano, sino sobre el cerebro humano. Pero no importa, los primeros días de la neuroética estuvieron dominados tanto por la tecnofobia como por

teorías bastante simplistas que superaban a la ciencia existente.

### **NEUROÉTICA, TECNOLOGÍA E IMPERATIVO CLÍNICO**

En mi trabajo, he tratado de estructurar una visión diferente de la neuroética, orientada a las necesidades acuciantes de los pacientes y familiares afectados por enfermedades neuropsiquiátricas o lesiones cerebrales. Siempre he pensado que no tenía que crear hipótesis para plantear retos éticos: el mundo de la práctica clínica y la investigación neurocientífica presentan problemas reales que son más extraños e incluso más relevantes que la ficción.

En el centro de estas consideraciones éticas se encuentran las cuestiones planteadas y respondidas por las nuevas neurotecnologías. De hecho, he postulado que la neuroética es una ética de la tecnología. Las tecnologías basadas en el cerebro pueden crear retos éticos y también ayudar a responderlos. En esta dialéctica, estas tecnologías pueden ampliar nuestros horizontes éticos.

Permítanme sugerir el ejemplo de lo que se ha descrito como disociación cognitivo-motora, un estado en el que un paciente no muestra evidencias de conciencia en la cama del hospital, pero responde a órdenes volitivas según se observa en las imágenes de resonancia magnética funcional del cerebro. El paradigma científico es el siguiente: A un paciente que se cree que está en estado vegetativo (un estado carente de conciencia en

Joseph J. Fins es catedrático, profesor de Ética Médica y de Medicina y jefe de la División de Ética Médica del Weill Cornell Medical College, donde también es presidente fundador del Comité de Ética. Profesor adjunto de la Universidad Rockefeller y médico adjunto principal del Hospital Universitario Rockefeller, codirige el Consorcio para el Estudio Avanzado de las Lesiones Cerebrales (CASBI). En la Facultad de Derecho de Yale, ostenta el cargo de *Solomon Center Distinguished Scholar in Medicine, Bioethics and the Law* y también es profesor visitante de Derecho. Autor de más de 500 publicaciones, entre ellas *Rights Come to Mind: Brain Injury, Ethics and the Struggle for Consciousness* (Cambridge University Press), el profesor Fins es miembro electo de la Academia Nacional de Medicina de las Academias Nacionales de Ciencias, miembro de la Academia Americana de las Artes y las Ciencias y Académico de Honor de la Real Academia Nacional de Medicina de España. El Dr. Fins es licenciado por la Universidad de Wesleyan, que le otorgó el doctorado en Letras Humanas en 2022 y por la Facultad de Medicina de la Universidad de Cornell.



**Joseph J. Fins**

La neuroética como ética de la tecnología: El imperativo de pasar de los derechos a las capacidades

el que los ojos están abiertos pero no hay indicios de autoconciencia, de los demás o del entorno) se le coloca en un escáner cerebral y se le pide que *imagine* que juega al tenis o que pasea por su casa. Cuando realizan la primera tarea, se activa la franja motora que normalmente estaría asociada a la conducta buscada. Cuando realizan la segunda, se activan de forma similar las áreas de navegación de los lóbulos parietal y occipital.

En este caso, la tecnología crea un dilema ético. La tecnología revela que un paciente, del que se pensaba que carecía de conciencia, realmente es consciente. A diferencia de una respuesta pasiva a un ruido o incluso al propio nombre, un sujeto de este diseño de estudio tiene que oír, entender y actuar según la orden para imaginarse jugando al tenis o paseando por su casa. Este proceso de tres pasos es volitivo y sugiere la existencia de una entidad sensible que procesa el lenguaje y responde directamente a éste.

Para un paciente sin producción conductual, esta evidencia de disociación cognitivo-motora supone un profundo cambio en las reglas del juego. Impone responsabilidades éticas. Por ejemplo, un médico clínico o un familiar deben ahora considerar lo que uno dice al lado de la cama del paciente, no sea que sus palabras puedan ser oídas y comprendidas, aunque sea a cierto nivel. Nos obliga a preguntarnos si la persona, que antes se creía inconsciente, se siente sola o aislada, si echa de menos la

compañía humana. La disociación cognitivo-motora también debería generar curiosidad. Si se descubre que un paciente que antes se consideraba vegetativo es capaz de procesar el lenguaje, ¿qué más podría hacer? Sabemos, a modo de ejemplo, que un paciente con redes neuronales intactas puede ser capaz de percibir el dolor, mientras que un paciente en estado vegetativo no. Esto sugiere la necesidad de vigilar el dolor y el tratamiento de los síntomas en pacientes con disociación cognitivo-motora.

## AVANCES DE LAS NEUROTECNOLOGÍAS

Estas observaciones y consideraciones éticas están impulsadas por la recién descubierta capacidad de comprender el cerebro lesionado gracias a los avances de las neurotecnologías. Sin las neuroimágenes funcionales, nunca sabríamos que los pacientes sin pruebas conductuales de sensibilidad pueden tener conciencia. Y este conocimiento conlleva nuevas responsabilidades éticas.

En artículos anteriores, he trazado una analogía con la genética para captar mejor la magnitud clínica y ética de la disociación cognitivo-motora. La genética nos ha enseñado que no todos los fenotipos (apariencias) son iguales. Basta recordar el jardín de guisantes de Gregor Mendel para darse cuenta de que algunas de las plantas que parecían iguales tenían una genética subyacente distinta. Aunque la implicación de estas diferencias se vería en las

generaciones posteriores, la cuestión clave era que el mismo fenotipo no siempre equivalía al mismo genotipo subyacente.

Lo que es cierto para la genética es igualmente importante en los trastornos neuropsiquiátricos. Los mismos fenotipos conductuales (los que se observan a pie de cama) pueden tener circuitos subyacentes distintos. En el caso de una lesión cerebral, un paciente puede *parecer* estar en estado vegetativo y carecer de consciencia y, aun así, mostrar circuitos que evidencian una respuesta a un orden volitiva cuando se le pregunta en una resonancia magnética funcional. Esta discordancia entre lo que se observa y la neurofisiología subyacente de una persona se asemeja directamente a la distinción clásica entre genotipo y fenotipo.

Aunque algunos estudiosos distinguidos como el neurocirujano escocés Bryan Jennett y el neurólogo estadounidense Fred Plum (que fue mi profesor) contemplaron la posibilidad de la consciencia sin manifestaciones conductuales, en su histórico artículo de 1972 en la revista *The Lancet* en el que describían el estado vegetativo, no fue hasta la llegada de la neuroimagen funcional cuando realmente tuvimos pruebas de que podía existir la disociación cognitivo-motora con consciencia encubierta. Las cavilaciones de Jennett y Plum, implícitas en la lógica de su influyente artículo, se concretaron gracias a la tecnología que estuvo disponible décadas después de que escribieran por primera

vez en *The Lancet*. Por eso, vuelvo a repetir que la neuroética es una ética de la tecnología. Al desenmascarar la disociación cognitivo-motora, la tecnología revela diagnósticamente un problema que, en el pasado, antes de la llegada de las nuevas tecnologías, no sabíamos que existía.

Sin embargo, la tecnología no se limita a diagnosticar. También puede intervenir. Puede cerrar el círculo y responder a nuevos problemas expuestos por el progreso tecnológico. Si volvemos a la cuestión de la disociación cognitivo-motora, nos encontramos con un paciente que es consciente de forma encubierta pero incapaz de comunicarse y dar voz a su consciencia. Esto es importante porque la voz se convierte en una forma de representar la propia consciencia ante los demás. Teniendo esto en cuenta, reconstituir la voz en una persona con consciencia encubierta se convierte en un mandato ético. Es la forma de demostrar la presencia de uno mismo y de fomentar la comunidad restableciendo los vínculos con los demás que fueron cortados por la lesión cerebral.

## NEUROÉTICA Y DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Este último punto sobre la comunicación y la comunidad afecta a la relación entre los derechos de las personas con discapacidad, la neuroética y la neurociencia. Este es uno de los temas fundamentales que abordo en mi libro *Rights Come to Mind: Brain Injury, Ethics, and the Struggle for*

*Consciousness* (Cambridge University Press, 2015). La posibilidad de que la tecnología pueda fomentar la reintegración social restableciendo la comunicación funcional refleja el mandato normativo y jurídico inherente a la Ley de estadounidenses con discapacidad y a la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. Ambos marcos jurídicos exigen la máxima integración de las personas con discapacidad en la sociedad.

Para una persona con una discapacidad motriz, esto se consigue haciendo accesibles las calles y el transporte público para que los individuos puedan circular en silla de ruedas. Para una persona con un trastorno de conciencia, la reintegración social depende del restablecimiento de la comunicación. Aquí vemos la conexión entre comunicación y comunidad, palabras que son afines.

La reinserción social ha sido posible gracias a tecnologías novedosas como la estimulación cerebral profunda en estado de mínima conciencia, como demostramos mis compañeros y yo en un artículo publicado en *Nature* en 2007. En un estudio clínico financiado por el Instituto Nacional de Salud (NIH) se estimuló el tálamo bilateral de un participante que no podía hablar, a veces movía los ojos en respuesta a una orden y no podía comer por la boca. Con la estimulación fue capaz de decir frases de seis o siete palabras, recitar las 16

primeras palabras del juramento a la bandera estadounidense y decirle a su madre que la quería. Pudo retener sus secreciones y comer por la boca por primera vez en seis años, ir de compras con su madre y expresar sus preferencias sobre la ropa que quería que ella comprara.

Con el estimulador, se le devolvió el nexo de unión a su familia y su comunidad. Se dio voz a su conciencia encubierta a través de la neuromodulación. Recuperó su capacidad para expresar una preferencia y volver a relacionarse con su familia mediante lo que he descrito anteriormente como *agencia ex machina* a través de la estimulación eléctrica del cerebro.

De este modo, la tecnología restauradora responde a los imperativos descubiertos al tomar conciencia de que existe una conciencia encubierta. Se completa así un ciclo virtuoso de avance científico que origina nuevas necesidades y suscita una respuesta

LA TECNOLOGÍA  
RESTAURADORA  
RESPONDE A LOS  
IMPERATIVOS  
DESCUBIERTOS  
AL CONOCER  
QUE EXISTE UNA  
CONCIENCIA  
ENCUBIERTA

decidida. Este ciclo de innovación es el núcleo de la neuroética traslacional. Vincula el descubrimiento científico con el imperativo normativo de dar voz a mentes que parecen silenciosas, pero que pueden tener mucho que decir.

### DERECHOS NEURONALES MALINTERPRETADOS

Se podría pensar que identificar la conciencia encubierta y luego trabajar para desarrollar tecnologías que pudieran dar voz a quienes habían sido silenciados por las lesiones sería considerado algo bueno. Desde luego, eso pensaba y sigo pensando yo. Pero hay un nuevo espectro amenazador en el horizonte que ondea bajo la bandera de los derechos neuronales (o neuroderechos) y que podría acabar con dichos avances y retrasar el progreso. Esto me preocupa enormemente.

Como expuse recientemente en un artículo titulado *The Unintended Consequences of Chile's Neurorights Constitutional Reform: Moving beyond Negative Rights to Capabilities*, publicado en *Neuroethics*, estoy profundamente preocupado por el movimiento emergente de los neuroderechos, personificado por el reciente movimiento de reforma constitucional que ha tenido lugar en Chile. Ese esfuerzo, que fracasó en un plebiscito celebrado en septiembre de 2022, es sin embargo digno de comentario porque anuncia un marco de derechos neuronales que podría ser antitético al progreso en las neurociencias y podría afectar

negativamente a aquellos cuyas condiciones neuropsiquiátricas podrían mejorar gracias a los avances de la neurociencia.

La propuesta constitucional chilena incluía una enmienda que hablaba de proteger la libertad cognitiva del individuo y salvaguardar su integridad física y mental. Con un lenguaje ambiguo que sin duda habría sido analizado sin fin en litigios y debates bioéticos, la enmienda constitucional habría tenido un efecto escalofriante en el cuidado de pacientes con conciencia encubierta. Los detalles excederían el propósito de este breve ensayo e insto a los lectores a consultar mi tratamiento más completo en el artículo *Neuroethics*. Basta decir que la visión chilena de los derechos neuronales era monovalente, centrada en los derechos negativos a expensas de los derechos positivos correlativos. En lugar de hablar de derechos negativos y positivos, se centró en una serie de prohibiciones, a saber, el derecho a estar solo y a que se garantice la propia libertad cognitiva. Lamentablemente, el régimen jurídico chileno no comprendió que los derechos negativos deben convivir y armonizarse con los derechos positivos, en este caso los derechos que pueden restablecer la salud y promover las capacidades, a veces infringiendo los derechos negativos.

Esto queda de manifiesto si volvemos al ejemplo de la identificación y mejora de la conciencia encubierta. Rápidamente queda patente que

identificar la conciencia encubierta es problemático porque la neuroimagen para identificar la disociación cognitivo-motora debe violar la integridad mental del paciente para ver si un individuo puede seguir órdenes volitivas (o no). Esto se complica aún más por el hecho de que esta exploración debe hacerse, por necesidad, sin el consentimiento autónomo de una persona (si pudiera dar su consentimiento, su conciencia no estaría en duda). La restauración de la voz mediante un estimulador cerebral profundo invasivo sería aún más difícil en virtud de las prohibiciones que se propusieron en la constitución chilena, lo que restringiría aún más las posibilidades terapéuticas de la neuromodulación.

### **NEUROÉTICA Y FOMENTO DE LAS CAPACIDADES**

En los próximos años tendremos que ser cautelosos con las iniciativas de derechos neuronales mal informadas, como las que asesoraron al esfuerzo de reforma constitucional en Chile. Aunque los derechos neuronales son importantes, deben estudiarse cuidadosamente y con prudencia y proporcionalidad. Sin embargo, las prohibiciones chilenas, que pretenden ser protectoras, no están exentas de consecuencias negativas. Si no se controlan, podrían impedir intervenciones diagnósticas y terapéuticas clave que podrían cambiar la vida de una población vulnerable que ha estado históricamente en riesgo de abandono y marginación. Este ejemplo de conciencia encubierta (podrían citarse muchas otras afecciones

neuropsiquiátricas) revela la necesidad de un ecosistema sano en el que los derechos negativos y positivos convivan en homeostasis.

Es importante que la neuroética tenga clara la relevancia de la tecnología para su epistemología y que apreciemos la importancia de las tecnologías emergentes para las personas con trastornos neuropsiquiátricos. La mejor forma de satisfacer sus necesidades es utilizar estas tecnologías emergentes para mejorar las capacidades humanas que promueven el desarrollo humano, tal y como lo definen la filósofa Martha Nussbaum y el economista ganador del Premio Nobel Amartya Sen. Aunque se trata de un listón muy alto, estas aspiraciones son dignas del creciente potencial de la neurotecnología para marcar una diferencia decisiva para el cerebro y la mente. ///

## Referencias:

- Fins JJ. (2008). *A Leg to Stand On: Sir William Osler and Wilder Penfield's "Neuroethics"*. *American Journal of Bioethics*. 8(1): 37-46.
- Fins JJ. (2011b). *Neuroethics and the Lure of Technology*. Oxford University Press eBooks. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199570706.013.0195>. Págs. 895-908.
- Fins JJ. (2014). *Trastornos de Conciencia y Los Derechos Humanos: Una Nueva Frontera Ética y Científica*. Solemne Sesión de Toma de Posesión como Académico de Honor del Dr. Joseph J. Fins. Con Laudatio del Excmo. Sr. D. Diego Gracia Guillén. Tomo CXXXI. Cuaderno Segundo, e 631- 667.
- Fins JJ. and Schiff ND. (2016). *In Search of Silent Minds*. Scientific American Mind. Págs. 44-51.
- Fins JJ. (2015). *Rights Come to Mind: Brain Injury, Ethics, and the Struggle for Consciousness*. Cambridge University Press.
- Fins JJ. (2017). *Towards a Pragmatic Neuroethics in Theory and Practice*. In The Debate about Neuroethics: *Perspectives on the Field's Development, Focus, and Future*. Racine E. y Aspler J. Editors. Págs. 45-65.
- Fins JJ. (2019). *Once and Future Clinical Neuroethics: A History of what was and what might be*. *Journal of Clinical Ethics*. 30(1):27-34.
- Fins JJ. (2022). *The Unintended Consequences of Chile's Neurorights Constitutional Reform: Moving beyond Negative Rights to Capabilities*. *Neuroethics*. 15:26. DOI: 10.1007/s12152-022-09504-z



Bioética: una mirada hacia el futuro

# ROBÓTICA ASISTENCIAL: UNA APUESTA POR EL ENVEJECIMIENTO SALUDABLE Y SOSTENIBLE



## Carme Torras

La población de más de 65 años ha aumentado de manera progresiva en las últimas décadas y los estudios prospectivos avisan que continuará creciendo de manera cada vez más acelerada. La tecnología puede contribuir tanto a la prevención como a la realización de tareas asistenciales rutinarias. En particular, la robótica asistencial destaca como un elemento decisivo para construir un futuro con un envejecimiento saludable y sostenible, pero hace falta que su despliegue se haga de acuerdo con principios éticos, que sea supervisado por órganos competentes y que la formación se extienda a todos los agentes implicados.

El envejecimiento de la población es un hecho incontrovertible y supone una carga creciente para el sistema de salud y para las familias. Si no se pone remedio, la situación puede convertirse en insostenible, puesto que el personal sanitario y de asistencia será insuficiente para atender a esta gran demanda, lo que perjudicará especialmente a los más desfavorecidos. Implementar soluciones que disminuyan esta carga aumentando la calidad de vida y la autonomía de las personas mayores y con limitaciones físicas o cognitivas es una necesidad urgente. Hay dos vías de solución: la prevención, para que el envejecimiento sea lo más saludable posible, y la ayuda a los cuidadores, liberándolos de tareas rutinarias con poco valor humano añadido. La tecnología puede contribuir mucho tanto a la prevención como a la realización de tareas asistenciales rutinarias. En particular, la robótica asistencial se señala como un elemento decisivo para construir un futuro con un envejecimiento saludable y sostenible, antes de que este futuro indeseable nos atrape.

Si no modificamos el rumbo, todo apunta a que llegaremos a este escenario complejo. Los datos son concluyentes. La población de más de 65 años ha aumentado de manera progresiva en las últimas décadas y los estudios prospectivos avisan que continuará creciendo de manera cada vez más acelerada. La proyección de población publicada en abril de 2022 por el Instituto de Estadística de Catalunya indica que este segmento

de población pasará de 1.474 millones en 2021 (el 19,0% del total) a 1.805 millones en 2031 (el 22,3%). Esta tendencia es todavía más acusada a nivel mundial.

Hay pequeños indicios de toma de conciencia de la situación que abren una rendija a la esperanza. La comunidad de investigación en robótica, junto con varias administraciones, ha promovido iniciativas para el desarrollo de tecnología asistencial. A modo de ejemplo, podemos citar Geriatronics, una acción impulsada por la Universidad Técnica de Munich (TUM, por sus siglas en alemán) y la región de Baviera, que pretende apoyar a las personas mayores para afrontar la vida cotidiana solas en casa, en situaciones de reposo en cama, durante las visitas al médico, en tareas de rehabilitación y en la higiene diaria.

A continuación, imaginaremos un futuro posible donde los robots tendrían un papel destacado en la prevención del deterioro cognitivo y en la asistencia domiciliaria, hospitalaria, en residencias de ancianos y centros de día. Seguidamente describiremos brevemente la situación actual de la robótica asistencial y la iniciativa catalana de crear un laboratorio abierto de esta tecnología, para después extraer algunas conclusiones.

## IMAGINANDO EL FUTURO

Situémonos por un momento en 2033. Martina, de 82 años, vive en un edificio del Eixample de Barcelona que quedó integrado en una



Carme Torras es doctora en Informática, profesora de investigación en el Instituto de Robótica (CSIC-UPC) y escritora. En 2020 recibió el Premio Nacional de Investigación por sus contribuciones a la robótica social y a la technoética. Sus novelas *La mutación sentimental* (premios Pedroló e Ictineu), *Enxarxats* (premio Ictineu) y la compilación de relatos *Estimadas máquinas*, abordan dilemas éticos suscitados por las tecnologías digitales y han inspirado materiales didácticos sobre technoética utilizados en varias universidades y en educación secundaria. Es vicepresidenta del Comité de Ética del CSIC y miembro del Observatorio de Ética en Inteligencia Artificial de Catalunya.

Torras ha recibido la Medalla Narcís Monturiol de la Generalitat de Catalunya por sus contribuciones científicas y tecnológicas (2000) y es miembro de la Asociación Europea de Inteligencia Artificial (2007), de la Academia Europea, de la Real Academia de Ciencias y Artes de Barcelona (2013), del Institut d'Estudis Catalans (2017) y es *IEEE Fellow* (2019). Recientemente, ha sido galardonada con el premio Julio Peláez a las Mujeres Pioneras en Ciencia (2019), el premio Nacional de Investigación de Catalunya (2020) y el premio Nacional de Investigación de España Julio Rey Pastor en Matemáticas y Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (2020).

*superilla* hace una década. Y hace dos que vive sola, desde la muerte de su marido. Hoy se ha despertado un poco mareada y, a pesar de que ya son las nueve y media, continúa en la cama. En el portal del edificio, una vecina observa como las ruedas de Robbie suben con dificultad la rampa que instalaron cuando remodelaron la portería y también adaptaron el ascensor. El robot se acerca, la puerta se abre y los dos entran.

— “¿Haciendo la ronda, eh? ¿Quién hay enfermo hoy?”, pregunta la mujer por decir algo.

— “Disculpe, pero no estoy autorizado a dar esta información”.

— “En cualquier caso, si visitas a Martina y necesita algo, dímelo”, dice al salir.

— “Si la señora Martina me da el consentimiento, le transmitiré lo que pida”. Las palabras se difuminan porque se ha retomado el ascenso.

En la sexta planta, el sistema de seguridad ha recibido el aviso y la puerta del piso se abre cuando Robbie se planta delante. Tiene acceso a los planos de todos los edificios de la *superilla* y en un santiamén ya está conversando con Martina y tomándole las constantes vitales, que transmite de inmediato al centro de salud. Allí valorarán la urgencia de los diferentes enfermos a visitar (según el caso, los robots pueden haber transmitido fotos de heridas, ecografías u otros datos relevantes) y optimizarán

los recursos asignados y los itinerarios del personal sanitario al cargo de la zona.

Martina aprovecha para pedir a Robbie que le traiga las gafas que dejó en la mesa del comedor y los auriculares, que quiere entretenerse con la radio. También quiere que...

— “Aviso que solo tengo cinco minutos”, le corta el robot y la cara de dibujo animado se le ilumina con una mueca tierna para hacerse perdonar.

Al llevarle lo que le ha pedido, le informa del ofrecimiento de la vecina y le lleva también el comunicador con las disponibilidades actualizadas de hijos y nietos.

— “Llámeles, señora Martina, que estarán encantados de escucharla y más de uno se ofrecerá a venir a comer con usted. Más, si los invita al menú que quieran. El comunicador tiene los cáterings que ya ha probado otras veces”.

En casos más graves, no se daría opción y el mismo Robbie o el centro de salud se pondrían en contacto con la familia.

Si Robbie o los otros robots que hacen la ronda de inspección topan con alguna dificultad que no saben resolver, desde el centro de salud los sacarán del callejón sin salida físico (accidente, fallo técnico o cualquier otra circunstancia) o cognitivo (desorientación espacial, ignorancia) mediante teleoperación.

La perfección tampoco es alcanzable en las máquinas y, por eso, difícilmente los robots pueden ser del todo autónomos en entornos no definidos. Pero si requieren la intervención humana solo en casos puntuales, los robots asistenciales semiautónomos pueden ayudar a destensar el sistema de salud y hacerlo más eficiente a un menor coste. Además, es un ámbito en que los robots acostumbran a ser muy aceptados tanto por el personal sanitario como por los pacientes. En la asistencia domiciliaria, podría combinarse con la *sensorización* de los espacios (suelos inteligentes, cámaras), sensores vestibles, internet de las cosas, etc.

### **AUTONOMÍA ROBÓTICA**

Imaginemos ahora el caso de una residencia o un centro de rehabilitación, donde a la hora de comer encontramos reunidas en una mesa diversas personas que no pueden valerse de los brazos. Si esto pasase hoy en día, veríamos a algunos familiares o bien a un cuidador que va dándoles de comer uno a uno. Más de una vez, los mismos cuidadores han advertido que los pacientes con disfagia u otras dificultades similares acaban no comiendo suficiente o sufriendo ahogos porque es difícil poder dedicarles el tiempo distendido que necesitarían.

Situándonos de nuevo en 2033, observamos que cada paciente tiene delante un pequeño brazo robótico articulado equipado con una cámara, que él controla con movimientos faciales. Cuando abre la boca

mirando a la cámara, el brazo le da de comer, pero si está hablando con quien tiene al lado o cierra la boca, el brazo se espera. El robot también es capaz de informar y recibir órdenes verbales que permiten al usuario cambiar de plato y de utensilio (cuchara, tenedor, tubo de bebida, servilleta, etc.) y dispone de un sensor de fuerza para no hacer daño si la persona cierra la boca con el cubierto dentro o se produce algún otro contacto imprevisto. Este es un dispositivo de seguridad imprescindible en este tipo de aparatos que actúan muy cerca de órganos vitales.

Vemos en la mesa también a una persona que no come, ni tiene ningún brazo delante que le alimente, solo habla y escucha. Es el cuidador, que dispone de tiempo de calidad para dedicar atención al estado de ánimo de cada persona y a apoyarlos, en una sobremesa como la que podrían disfrutar con la familia o los compañeros de trabajo.

**LOS ROBOTS  
ASISTENCIALES  
TIENEN QUE SER  
UN INSTRUMENTO  
DE AYUDA, PERO  
NUNCA SUSTITUIR  
EL CUIDADO Y EL  
AFECTO HUMANOS**

De nuevo, estos brazos robóticos son muy bien recibidos tanto por los cuidadores como por los pacientes. Los primeros dejan de ser máquinas de alimentación para poder realmente cuidar de las personas, en la acepción completa del término y que es la tarea para la que han sido formados. Y los segundos ven los brazos robóticos como una extensión de los cubiertos, que controlan ellos mismos y les permiten recuperar parte de la autonomía perdida. Si los familiares o amigos vienen a verlos, que no sea por la obligación de alimentarlos, sino porque tienen ganas de pasar un rato agradable con ellos. De hecho, más de uno ha pedido si sería posible que un robot lo acompañara al baño o lo duchara, porque tener que ser ayudados, sea por familiares o por cuidadores, en estas tareas íntimas, les incomoda mucho. No es descartable que, en 2033, sea posible.

Brazos robóticos parecidos a los anteriores podrían utilizarse para hacer entrenamiento cognitivo en centros de día. A menudo se plantean juegos sobre un tablero con fichas y el brazo podría no solo hacer de contrincante, sino también estimular, apoyar y proporcionar el grado de ayuda adecuado que permita al usuario completar el ejercicio, pero que no se lo ponga demasiado fácil y acabe aburriéndose. El terapeuta humano podría entonces ir pasando de un tablero a otro, como si se tratara de partidas de ajedrez simultáneas. La ventaja de estos brazos robóticos como los que dan de comer es que pueden acumular información

detallada de todas las interacciones, de forma que el terapeuta puede tener un modelo preciso de la evolución del deterioro cognitivo del paciente, mientras que el cuidador de la residencia puede tener datos nutricionales detallados de lo que come el usuario que le permitan adecuar la dieta a su ritmo y nivel de ingesta.

Todavía otro escenario potencial de 2033 sitúa a los robots asistenciales en el ámbito hospitalario. Podrían encargarse de la logística de medicamentos, instrumental y lavandería, por ejemplo, pero quizás donde serían más valiosos es en contextos infecciosos, o en la situación opuesta, cuando hay que mantener la esterilidad como en los quirófanos. Robots teleoperados o semiautónomos podrían cambiar la ropa de cama, las toallas o la bata a pacientes infectados o también ayudar al personal sanitario a ponerse los equipos de protección individual (EPI) y a sacárselos, reduciendo así la posibilidad de contagio y el estrés laboral en situaciones pandémicas como la vivida. Podrían también contribuir a preservar la esterilidad y a ahorrar tareas repetitivas ayudando a los cirujanos a vestirse y desvestirse, así como preparando el instrumental de quirófano.

## IMPULSANDO SOLUCIONES EN EL PRESENTE

Durante la pandemia del COVID-19, hemos visto robots haciendo tareas de desinfección en hospitales, advirtiendo a las personas que había que llevar mascarilla y mantener la

distancia o bien tomando la temperatura. Pero todas estas funciones las hacían sin entrar en contacto físico con las personas. El salto hacia el futuro de los robots asistenciales pasa por la interacción estrecha y el contacto seguro con las personas, como hemos imaginado en el apartado precedente.

Ahora bien, los embriones de los robots que hemos situado en 2033 ya los tenemos en los laboratorios de investigación actuales. Algunos son todavía una semilla incipiente, pero otros, como los brazos para dar de comer o para proporcionar entrenamiento cognitivo, ya están bastante desarrollados. En un artículo reciente,<sup>1</sup> hice un breve repaso del estado de la robótica asistencial y, además de los brazos robóticos mencionados, describí prototipos para ayudar a vestir y a poner zapatos de manera personalizada, es decir, teniendo en cuenta las limitaciones físicas y las preferencias de cada usuario. Esta personalización, junto con la transparencia del comportamiento del robot y la capacidad de comunicarse e interactuar de manera segura y haciendo que la persona sienta siempre que mantiene el control de la situación, son temas candentes de investigación.

En cuanto a la aplicación fuera de los laboratorios, en Catalunya ya se están utilizando robots en algunas residencias e incluso en pruebas en domicilios,<sup>2</sup> pero con una funcionalidad todavía muy limitada. En general, son robots de medida pequeña y la

interacción con las personas (cuidadores y pacientes) suele ser verbal, textual o gestual. Pueden recordar al paciente cuándo le toca tomar la medicación, ponerlo en contacto con un familiar o proponerle ejercicios físicos que la persona tiene que imitar, pero no tienen capacidad de manipular objetos, ni de actuar en contacto físico con las personas.

Para facilitar que los adelantos de la investigación en este campo lleguen tan pronto como sea posible a sanitarios y pacientes, desde el Instituto de Robótica e Informática Industrial (CSIC-UPC), y con el apoyo de la Generalitat de Catalunya, se ha promovido la creación de un Laboratorio Abierto de Robótica Asistencial (LabORA).<sup>3</sup> Esta infraestructura tiene que permitir conectar todos los campos implicados: salud (asistencia primaria, hospitalaria y domiciliaria), tecnología (TIC, ingeniería biomédica, robótica asistencial) y humanidades (ética, ciencias sociales, economía), así como aglutinar los esfuerzos de los grupos de investigación (tecnocientífica y social), empresas (de asistencia y tecnología), administraciones

1 Torras C. (2023) *Robòtica assistencial. Reptes ètics en l'ajuda i acompanyament a cuidadors i pacients. Quaderns de la Fundació Grífols* nº 62, págs. 38-46, 2023.

2 [ajuntament.barcelona.cat/personesgrans/ca/noticia/el-robot-social-misty-ii-sincorpora-la-vida-duna-vintena-de-persones-grans\\_906735](https://ajuntament.barcelona.cat/personesgrans/ca/noticia/el-robot-social-misty-ii-sincorpora-la-vida-duna-vintena-de-persones-grans_906735)

3 [www.elpuntavui.cat/societat/article/5-societat/2199533-barcelona-disposara-d-un-laboratori-especialitzat-en-robotica-assistencial.html](https://www.elpuntavui.cat/societat/article/5-societat/2199533-barcelona-disposara-d-un-laboratori-especialitzat-en-robotica-assistencial.html)

y asociaciones de profesionales sanitarios y de usuarios.

En el LabORA se podrá probar, mostrar y educar en la utilización de la robótica asistencial, identificar necesidades y orientar el desarrollo de tecnologías adecuadas; dinamizar el tejido industrial en el ámbito de la salud, los cuidados y la rehabilitación; así como promover la legislación necesaria en la asistencia sociosanitaria.

El objetivo es optimizar los recursos que se destinan al ámbito de la salud en relación al envejecimiento: empezando por un estudio prospectivo de necesidades a modo de análisis de costes que determine las soluciones más eficientes y con más impacto social. Hay sensibilidad en la opinión pública y los profesionales de la salud, madurez en la investigación en los tres ámbitos de salud, tecnología y humanidades, y un tejido industrial capaz de afrontar el reto.

## LA ÉTICA DE LA ROBÓTICA

Hace falta que el despliegue de la robótica asistencial se lleve a cabo bajo estrictos principios éticos. Son necesarios, pues, estudios que, desde la filosofía y el derecho, analicen como es debido cómo aplicar los derechos humanos en este nuevo dominio.

Pareto y col.<sup>4</sup> presentan una revisión crítica de la literatura sobre las cuestiones éticas de la robótica asistencial, categorizadas en tres grupos temáticos: bienestar, cuidados y

justicia. El estudio pone de manifiesto algunas tendencias significativas del enfoque ético actual, así como los temas menos tratados, cosa que permite identificar líneas de investigación que hay que abordar. En concreto, las cuestiones relativas a la interacción diádica persona-robot han recibido más atención que los aspectos de tipo global, como los referentes a la justicia.

Además de establecer principios éticos y órganos de supervisión, como el Observatorio de Ética en Inteligencia Artificial de Catalunya,<sup>5</sup> es esencial formar en los beneficios y los riesgos de estas tecnologías no solo a la opinión pública, sino también en el ámbito escolar, ya desde primaria, secundaria y universidad y, muy especialmente, a los técnicos, ingenieros e informáticos que diseñan robots y desarrollan *software*. Con este objetivo, confeccioné unos materiales para impartir un curso sobre Ética en Robótica Social e IA basados en mi novela *La mutación sentimental*, que ha sido traducida al inglés por MIT Press con el título *The Vestigial Heart*. Estos materiales se pueden obtener sin coste tanto en inglés,<sup>6</sup> como una versión reducida en

4 Pareto J., Román B., Torras C. (2021). *The ethical issues of social assistive robotics: A critical literature review. Technology in Society*.

5 <https://www.udg.edu/ca/catedres/OEIAC>

6 Torras C. (2018). *The Vestigial Heart: A Novel of the Robot Age. Instructor Resources*. <https://mitpress.mit.edu/books/vestigial-heart>

castellano,<sup>7</sup> y están siendo utilizados en varias universidades e institutos. El apartado cinco, incluido en un artículo de ética aplicada,<sup>8</sup> trata sobre la interacción persona-robot y la dignidad humana, donde además de proporcionar una panorámica de los temas éticos a tener en cuenta en contextos asistenciales y ejemplos de situaciones concretas, se plantean cuatro preguntas y algunas indicaciones de cómo suscitar debate en torno a ellas, así como referencias para profundizar en cada uno de los temas.

### CONCLUSIÓN

Hemos hecho un ejercicio de imaginación de cómo la robótica asistencial podría ser implantada de manera ética a diez años vista para favorecer que el envejecimiento previsto de la población se produzca de manera saludable y sostenible. En los casos de uso contemplados, se ha puesto de manifiesto el potencial de los robots semiautónomos que permiten que la toma de decisiones y el control sean compartidos con los usuarios, así como la importancia de una comunicación fluida y una interacción segura, entre otras características que actualmente son objeto de intensa investigación.

Está claro que los robots asistenciales tienen que ser un instrumento de ayuda a los cuidadores para que les libere de cumplir tareas rutinarias y poco agradables y les permita dedicar tiempo de calidad a los pacientes. Podríamos equiparlos a electrodomésticos móviles y versátiles de ayuda a las personas con

alguna dificultad física o cognitiva, pero nunca tienen que sustituir al cuidado, la calidez y el afecto humanos; es decir, en ningún caso tienen que actuar como sustitutos emocionales. Uno de los riesgos a evitar es precisamente el aislamiento social que podría producirse por delegación de funciones afectivas en el robot, tanto por parte del entorno, como incluso del mismo usuario.

Dada la existencia de riesgos como éste, hace falta que el despliegue de la robótica asistencial se haga de acuerdo con principios éticos, que sea supervisado por órganos competentes y que la formación se extienda a todos los agentes implicados. Además de preservar la dignidad humana en la interacción humano-robot, aflora la necesidad de abordar cuestiones más globales relacionadas con la justicia, que más allá de la certificación ética de un producto, consideren y regulen la utilización y las consecuencias del despliegue. ///

El trabajo descrito se enmarca en el proyecto CLOTHILDE, financiado por el European Research Council (ERC) en el programa Horizonte 2020 de la Unión Europea (ERC Advanced Grant n.º 741930), así como en la Plataforma Temática del CSIC (PTI+ Neuro-Aging: Entender el envejecimiento desde la I+D+I), financiado por la Comisión Europea en el programa NextGenerationEU.

7 [https://educaixa.org/documents/10180/0/Material+didáctico+de+la+novela+La+mutación+sentimental\\_CarneTorras.pdf](https://educaixa.org/documents/10180/0/Material+didáctico+de+la+novela+La+mutación+sentimental_CarneTorras.pdf)

8 Torras C. (2019). *Assistive robotics: Research challenges and ethics education initiatives. DILEMATA: International Journal of Applied Ethics*. Págs. 63-77.

Bioética: una mirada hacia el futuro

# ¿HA EMPEZADO EL REINO DE LOS POSTHUMANOS?



## Salvador Macip

El transhumanismo permite ir más allá de las posibilidades y limitaciones de la biología. Por primera vez podemos pensar en actuar médicamente en personas sanas, no solo para prevenir problemas de salud, sino también para expandir sus capacidades y cualidades. Nos adentramos en un territorio desconocido, todavía no regulado y éticamente cuestionable.

A finales del 2018, nacieron en China dos niñas que se podrían considerar los heraldos de una revolución científica y social como no se ha visto nunca antes, una idea que durante décadas había sido tan solo patrimonio de la ciencia ficción. El biofísico chino He Jiankui modificó el genoma de estas personas antes de que nacieran, eliminando un gen para hacerlas menos susceptibles a la infección por el virus del sida. De este modo, estaba aplicando por primera vez en humanos la técnica de edición molecular llamada CRISPR/Cas9, que simplifica enormemente los procedimientos de manipulación genética que hacía décadas que se usaban de manera rutinaria en todo tipo de seres vivos en muchos laboratorios de todo el mundo. A falta de saber todos los detalles de lo que pasó exactamente en aquel experimento, estas niñas podrían ser consideradas los primeros posthumanos verdaderos, los miembros inaugurales de lo que podría acabarse convirtiendo en una nueva especie de homínido, que algunos creen que incluso podría acabar desplazando el hegemónico *Homo sapiens*.

### LA ERA DEL TRANSHUMANISMO

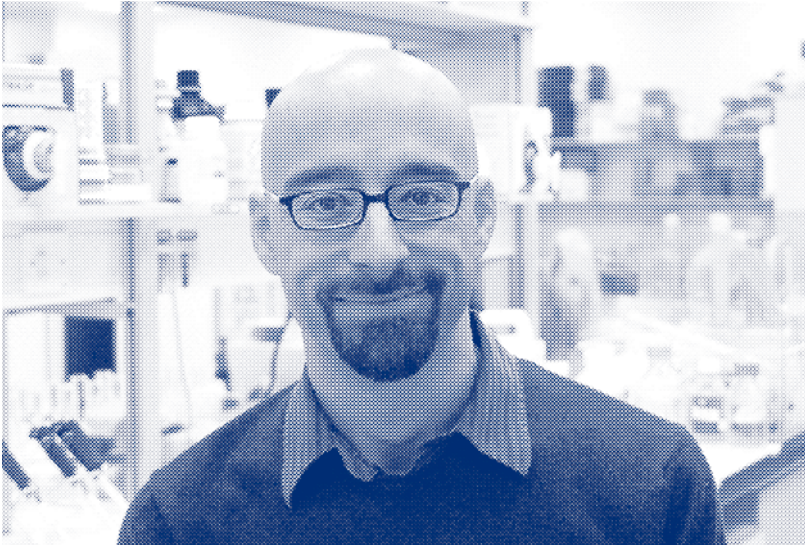
Desde el punto de vista técnico, pocos expertos discutirán que la manipulación genética de embriones humanos es uno de los adelantos científicos más relevantes del siglo XXI. En 2012 se presentó en sociedad el CRISPR/Cas9 y rápidamente se entendió que estábamos a punto de cruzar una barrera que, hasta aquel momento, las

limitaciones de los protocolos existentes nos impedían atravesar. Desde aquel primer anuncio, el CRISPR/Cas9 se ha ido perfeccionando sin cesar, de forma que ha llegado a un punto en que su uso permite manipular el ADN prácticamente de cualquier organismo y, además, de una manera relativamente sencilla, económica y eficaz. Ahora podemos enganchar, cambiar, sustituir y añadir trozos a un genoma, con todas las consecuencias que se derivan. Y, además, todo hace sospechar que se puede aplicar fácilmente a humanos, a diferencia de los otros métodos. Los experimentos del doctor He Jiankui lo confirmaron poco después.

Cómo decíamos, el nacimiento de las niñas modificadas genéticamente se podría considerar como el momento inaugural del transhumanismo, que hasta entonces se había explorado solo con cierta cautela en cuanto a sus aplicaciones prácticas. La radicalidad que representa poder alterar definitivamente el genoma humano manipulando los genes de una persona antes de que nazca abre puertas que solo habíamos contemplado de manera teórica. Como corriente filosófica, cultural y científica, el transhumanismo pide aprovechar la ciencia para ir más allá de las posibilidades y limitaciones que nos ofrece la biología. Esto se puede hacer tomando una posición extrema (tenemos la obligación de usar todas las herramientas a nuestro alcance para mejorarnos como individuos y como especie) o con propuestas más moderadas, independientemente de

Salvador Macip  
¿Ha empezado el reino de los posthumanos?

Bioética: una mirada hacia el futuro  
25º aniversario Fundación Víctor Grifols i Lucas



Salvador Macip nació en Blanes en 1970 y es médico, investigador y escritor. Se licenció y doctoró en Medicina en la Universitat de Barcelona, antes de iniciar un periodo de nueve años de investigación en el Ruttenberg Cancer Center del Hospital Mount Sinai de Nueva York. Desde 2008, dirige el Laboratorio de Mecanismos del Cáncer y el Envejecimiento en el Departamento de Biología Molecular y Celular de la Universidad de Leicester, donde desde 2022 es catedrático de Medicina Molecular. También es catedrático y director de los Estudios de Ciencias de la Salud de la Universitat Oberta de Catalunya. Ha publicado más de cuarenta libros, una docena de los cuales, de divulgación científica y colabora regularmente en distintos medios de comunicación.

la tecnología que se use. Por otro lado, quienes se oponen a estas ideas se suelen denominar bioconservadores y también exhiben varios grados de extremismo.

### UN CONCEPTO MUY ENRAIZADO

El transhumanismo es anterior a la llegada de las herramientas necesarias para llevarlo a cabo. Incluso se podría considerar, estirando un poco la definición, que el advenimiento de la medicina moderna ya es el primer paso hacia el transhumanismo, porque su objetivo, en el fondo, es vencer el dictado biológico que marca una esperanza de vida mediana para nuestra especie de unos 30-40 años. Y la medicina sería solo la punta de lanza que representan los cambios impuestos por la cultura como concepto general. Comparados con los primeros *Homo sapiens*, los humanos del siglo XXI se podrían casi considerar una especie diferente, si bien no desde el punto de vista genético, sí desde la óptica de sus capacidades, magnificadas por los conocimientos científicos, sociales y filosóficos desarrollados sobre todo a partir de los inicios del siglo XX. La cultura nos ha hecho más inteligentes, quizás de una manera no muy diferente a como unas mutaciones, hace milenios, nos alejaron de la limitada capacidad intelectual de otros homínidos, como los Neandertales. Por otro lado, un mejor control de la alimentación y las enfermedades nos ha ayudado a ser físicamente superiores a nuestros antecesores. No se puede negar que el humano actual es, de media, más alto, más pesado, más inteligente y

más longevo que el primitivo, lo cual casi nos pone en una liga diferente.

Pero la versión pura del transhumanismo iría más allá, porque quiere aprovechar estos conocimientos para traspasar todas las fronteras posibles y no tener que esperar miles de años para que la selección natural nos modele el genoma. El transhumanismo busca pasar al siguiente paso evolutivo, el posthumano, mediante la tecnología, de una manera mucho más rápida y dirigida y, así, aspirar a hacer que estos individuos sean mejores, potenciando cualquier característica que nos parezca positiva. Naturalmente, la definición de positivo y, por lo tanto, de las modificaciones que serían aceptables, es subjetiva y puede variar mucho entre culturas o, incluso, de una persona a otra. Este es uno de los puntos del transhumanismo que puede generar más controversia y que, por lo tanto, habrá que discutir desde un ángulo bioético y social.

Es muy posible que alguna de las mejoras propuestas despierte un amplio consenso. Por ejemplo, pronto podremos pensar en alargar sustancialmente la esperanza de vida mediana gracias a la nueva investigación que nos permita entender por qué envejecemos. De hecho, ya se han hecho numerosas modificaciones genéticas que han prolongado la vida de animales de laboratorio, incluso de mamíferos, como los ratones. Es cierto que el envejecimiento humano es más complejo que el de otros mamíferos, pero las bases biológicas

Salvador Macip  
¿Ha empezado el reino de los posthumanos?

Bioética: una mirada hacia el futuro  
25º aniversario Fundación Víctor Grifols i Lucas

son similares. Por lo tanto, en teoría, tendríamos que poder aplicar los mismos principios que ya se han usado con éxito. Otro ejemplo: se podría conseguir eliminar el cáncer reforzando las defensas de las células con una copia extra de uno o más genes, un experimento que ya se ha hecho en ratones o que parece que también han conseguido otras especies, como los elefantes, de manera natural.

Si estos se pueden considerar objetivos generalmente deseables, otras mejoras, en cambio, obedecerán a motivos puramente estéticos, con pocas utilidades prácticas en términos de mejorar la calidad de vida. Estas modificaciones inevitablemente atraerían la atención de muchos, a pesar de que desde un punto objetivo se pudieran considerar innecesarias. Mientras que los transhumanistas más convencidos abogarán por liberalizar el acceso a las modificaciones, tengan el objetivo que tengan, los bioconservadores seguramente verán aquí una línea roja que es peligroso cruzar.

Esta es la gran novedad que propone el transhumanismo, respecto a lo que hasta ahora nos ofrecía la medicina y la ciencia en general: mejorarnos, en todos los formatos posibles de la palabra, en vez de curar o prevenir, que es lo que hacíamos hasta ahora. Lo que es realmente innovador y, por lo tanto, más complejo moralmente hablando, es que por primera vez podemos pensar en actuar médicamente en personas sanas, no tan solo para prevenir problemas de

salud, sino también para expandir sus capacidades y cualidades. De alguna manera, estamos trascendiendo el dominio propio de la medicina, es decir, la enfermedad, para adentrarnos en un territorio desconocido que todavía no está regulado ni es éticamente bastante claro.

Por todo esto que hemos expuesto, la mejora de la especie que propone el transhumanismo sería, en general, diferente al que nos ha proporcionado hasta ahora la selección natural. Evolutivamente hablando, la calificación de mejor no tiene connotaciones subjetivas, puesto que se refiere específicamente a características que nos permiten sobrevivir mejor y reproducirnos más. Se podría argumentar que desde que nuestra supervivencia no depende tanto de factores externos, este mecanismo de selección que experimentan todos los seres vivos ha dejado de tener el peso que tenía y ya no funciona para evitar la perpetuación de genes que nos hacen vulnerables. El transhumanismo podría acabar de convertir en irrelevante el impacto de la evolución en la humanidad.

## LOS RETOS ÉTICOS

Hay pocas dudas de que el transhumanismo se acabará convirtiendo en una realidad y que cada vez veremos más posthumanos. Es posible que, de aquí a cien años, los humanos sean muy diferentes a los actuales, quizás todavía más de lo que ahora somos comparado con quienes vivieron hace mil años. Si triunfa el transhumanismo más radical, puede ser

que incluso tengamos que redefinir completamente qué quiere decir ser humano, porque podríamos modelar genéticamente nuestra descendencia hasta extremos insospechados. Pero para que estos bebés a la carta sean técnicamente posibles, antes habría que desarrollar un conocimiento más profundo de nuestro genoma y de las técnicas para manipularlo sin peligro. Antes de ir tan lejos, los retos éticos del transhumanismo ya se han empezado a plantear, porque los primeros seres humanos modificados ya existen. Aparte de las niñas manipuladas genéticamente por el doctor He Jiankui, se podrían considerar posthumanos los que se autodenominan cibernéticos, personas con implantes mecánicos, como Kevin Warwick o Neil Harbisson.

YA QUE ES  
INEVITABLE EL  
TRANSHUMANISMO,  
LA DISCUSIÓN  
PASA POR SU  
REGULACIÓN PARA  
EVITAR PROBLEMAS  
Y DECIDIR CÓMO  
Y HASTA DÓNDE  
QUEREMOS  
QUE CAMBIE LA  
HUMANIDAD

Una vez aceptada la inevitabilidad del transhumanismo, la discusión se debería trasladar ahora a cómo se tiene que regular para evitar problemas y a decidir cómo y hasta dónde queremos que cambie la humanidad. Los principios morales de cada país, sociedad, época e individuo harán que cueste definir una norma universal que todas las culturas puedan suscribir a largo plazo y esto aumenta el riesgo de que en algún lugar se haga un mal uso de estas tecnologías. No sirve de nada que en un país se prohíban ciertas manipulaciones genéticas si, por ejemplo, se puede coger un avión y llevarlas a cabo donde haya leyes más laxas.

De momento, hay bastante consenso en que, desde el punto de vista ético, el experimento del doctor He Jiankui es difícil de justificar, porque usó una tecnología experimental de la cual todavía no entendemos todas las consecuencias para conseguir un fin que no era esencial. Por un lado, hay varios estudios que sugieren que el CRISPR/Cas9 puede provocar cambios no intencionados en regiones aleatorias del genoma, lo que podría causar efectos secundarios imprevistos de por vida. Pero, además, sabemos que eliminar o añadir genes a un organismo pocas veces tiene un efecto discreto y lineal, porque todos los genes tienen más de una actividad y participan en redes funcionales más o menos complejas. Por lo tanto, es poco probable que la edición del doctor He Jiankui tenga solo el efecto deseado: con toda seguridad ha provocado consecuencias inesperadas,

quizás nocivas, que son del todo inadmisibles. La edición genética de embriones, además, tiene un impacto mucho más profundo que cualquier otra modificación que se haya hecho hasta ahora, porque cualquier problema imprevisto que se pueda generar no tan solo lo tendrán los sujetos del estudio, sino todos sus descendientes por los siglos de los siglos, puesto que los cambios en el genoma se heredan de una generación a la otra. La condena a estos experimentos, pues, ha sido unánime.

#### **UN DEBATE QUE LLEGA TARDE**

Este caso ha planteado por fin un debate ético necesario, porque ha demostrado que un reto que era eminentemente teórico ha pasado a ser real. Idealmente, este debate se tendría que haber tenido décadas atrás, porque el progreso hacia la edición de embriones ha sido gradual y previsible, con numerosas mejoras incrementales que ya avisaban que estábamos yendo en esta dirección y que, por lo tanto, había que empezar a considerar el impacto que tendría. Si socialmente se hubiera entendido así, se habría dado una discusión entre todas las partes relevantes (científicos, políticos, filósofos, sociedad civil, etc.). Quizás así, se hubiera podido evitar el nacimiento de las niñas modificadas.

Pero la prohibición absoluta de la modificación genética de embriones (y otros cambios menos radicales que pueda poner sobre la mesa el transhumanismo) no es necesariamente la única opción deseable. Como otros

muchos adelantos científicos, este no es estrictamente malo: dependerá de cómo se use. Aplicada con un objetivo médico, tal como hemos dicho antes, podría evitar enfermedades hereditarias o protegernos contra otras más frecuentes, como el cáncer o la enfermedad del Alzheimer, que tienen un fuerte componente genético. Pero el principal peligro de autorizar las modificaciones de manera indiscriminada, sin una indicación médica clara, nos podría hacer caer en tendencias arbitrarias que acabarían homogeneizando en cierto modo la especie. Se puede imaginar con facilidad un escenario en el cual se acabe usando este poder para borrar señales físicas de la identidad étnica (la forma de la nariz, el color de la piel, la medida de los ojos, etc.), que remitiría a una eugenesia mal entendida que ya tendríamos que haber dejado atrás hace tiempo.

Estirando este hilo, se podría argumentar que, de hecho, la raíz del transhumanismo no deja de ser un intento de promover una forma moderna y más aceptable de eugenesia. La eugenesia es la idea de mejorar activamente el genoma global de la especie humana y ha estado presente en una forma u otra desde el principio de la historia. Platón ya proponía los apareamientos selectivos para producir una clase físicamente mejor y es muy conocida la tradición espartana de deshacerse de los bebés que el consejo de sabios decidía que no eran adecuados. La versión contemporánea de la eugenesia empieza con las teorías de

Francis Galton, que fue quien le puso nombre, desarrolladas a finales del siglo XIX a partir de su interpretación personal del darwinismo. A pesar de que, según cómo se mire, podría parecer un objetivo inicialmente válido y en sincronía con la naturaleza, todas las aplicaciones históricas de esta teoría han implicado la discriminación y vulneración de los derechos básicos de un grupo de la población que se ha considerado inferior de manera totalmente arbitraria. El caso que quizás ha tenido un impacto negativo más fuerte es la adopción y perversión de las teorías eugenésicas por parte de los nazis, que las utilizaron para justificar sus crímenes contra la humanidad.

Se podría temer, pues, que el transhumanismo nos llevará a repetir errores del pasado y de una manera todavía más exagerada. Pero también se podría argumentar que cierto grado de eugenesia ya se ha incorporado sin muchos problemas a nuestras prácticas habituales sin que haya grandes quejas. Por ejemplo, en muchos países avanzados se hacen de rutina (o por elección) una serie de tests a los embriones para saber si son portadores de enfermedades o de síndromes como el de Down, con el objetivo de interrumpir el embarazo si se detecta alguno de estos defectos genéticos.

La posibilidad de tener hijos a la carta presupondría una exageración de esta capacidad eugenésica de los padres para decidir sobre el futuro de los hijos, porque se podría ampliar la

definición de defecto hasta el infinito y también porque, como hemos dicho, las consecuencias afectarían no tan solo a ellos sino a todos sus descendientes. En cuanto a este último punto, algunos han respondido que se podría considerar que es una prerrogativa que, en cierto modo, ya tienen los padres, si consideramos que elegimos para nuestros hijos cosas como la escuela, la cultura, el lugar de residencia o los hábitos alimentarios, que tendrán un impacto imborrable en su futuro y, posiblemente, en el de sus hijos. El transhumanismo simplemente incrementaría este efecto, no plantearía un problema ético de *novo*.

## HUMANOS Y POSTHUMANOS

Independientemente de estas consideraciones, para valorar el impacto del transhumanismo en el tejido social básico, lo primero que habría que pensar con detenimiento es qué tipo de sociedad sería una en la cual humanos perfeccionados conviviesen con individuos tradicionales. Probablemente, los posthumanos empeorarían todavía más la inversión de las pirámides de población que se están viendo en la mayoría de países desarrollados, debido a un más que probable aumento de la longevidad. Si, actualmente, pagar las pensiones a una sociedad cada vez más envejecida ya es un reto, ¿que pasaría cuando la gran mayoría de un país superara los noventa o cien años en buenas condiciones de salud? ¿A qué edad habría que trasladar la jubilación para que la carga económica no fuera excesiva para el Estado?

Salvador Macip  
¿Ha empezado el reino de los posthumanos?

Bioética: una mirada hacia el futuro  
25º aniversario Fundació Víctor Grifols i Lucas

¿La gente aceptaría tener que trabajar hasta los 80 años, por ejemplo? Y si esto acabara siendo una realidad, ¿qué pasaría con el mercado laboral? ¿Los posthumanos crearían un tapón que impediría que las nuevas generaciones se incorporasen?

Otro problema a considerar es que el perfeccionamiento de los humanos al principio tendría una disponibilidad limitada: solo los que se lo pudieran permitir (individuos o, a la larga, sistemas sanitarios públicos) se beneficiarían, cosa que incrementaría en gran medida las diferencias entre países ricos y pobres. Es cierto que esto se ha visto en prácticamente todos los adelantos médicos a lo largo de la historia, desde la implantación de los primeros antibióticos a los fármacos contra el cáncer o los antirretrovirales contra el sida, por lo tanto, no tendría que ser muy diferente a lo que ya se ha vivido otras veces. El hecho que un adelanto no se pudiera dar a todo el mundo que lo necesitara desde el principio no ha evitado nunca que al menos una parte de la población lo recibiera y así se empezaran a salvar vidas. Y se puede argumentar también que esta decisión es más justa, siempre y cuánto el beneficio acabe llegando a todo el mundo en un tiempo razonable.

Un transhumanismo libertario que dejara en manos del usuario todas las decisiones tendría el riesgo evidente de crear una humanidad de dos niveles, donde las posibilidades económicas (personales y/o del país) determinarían a qué especie puedes

pertenecer: una sin enfermedades y quizás con más de un siglo de existencia y la otra todavía luchando contra las infecciones que hacen que la esperanza de vida mediana no supere los 50 años. Se podría argumentar que esto ya es una realidad si comparamos al ciudadano medio de países occidentales con los de algunas zonas de África: las esperanzas de vida más extremas son 84,3 años en Japón y 50,7 en Lesoto.

Esto no quiere decir necesariamente que sea imposible que tenga lugar una transición social menos disruptiva que la descrita, tan solo que debería asegurarse que se hiciera con todas las garantías posibles para evitarlo. De hecho, un repaso a la historia indica que, al menos hasta principios del siglo XXI, cada vez hemos sabido más, hemos vivido mejor y hemos sido más equitativos. Esta es una afirmación difícil de cuantificar, a pesar de que hay indicadores que nos pueden servir (esperanza de vida, nivel educativo, poder adquisitivo, etc.), y tiene un fuerte componente subjetivo (¿somos realmente más felices?). Pero hay que tener presente que este progreso es asimétrico y en muchos lugares del planeta la realidad es muy diferente.

El progreso puede llevar mejoras que reduzcan las diferencias sociales, como se ha visto a lo largo de la historia, pero esta no es necesariamente la única vía posible para que avancen las sociedades modernas. Los cambios recientes que se están viendo en muchos países podrían hacer pensar

lo contrario: estamos presenciando un retorno de los populismos y los fascismos, el auge del totalitarismo en buena parte del planeta, el rebrote del machismo y la xenofobia, etc. Todo esto demuestra que el progreso hacia una sociedad más justa no es necesariamente lineal, sino que puede tener retrocesos y paradas.

Las mejoras técnicas y científicas, pues, no garantizan que irán acompañadas de una mejora social inmediata. La ciencia nos ha traído vacunas, antibióticos y poblaciones envejecidas con baja natalidad, junto con un montón de otros adelantos que han transformado positivamente la sociedad, pero no sabemos qué pasará a continuación. Si tenemos que juzgar por los descubrimientos recientes, sobre todo en el campo de la genética, se podría aventurar que la verdadera era de las maravillas científicas apenas está empezando.

El transhumanismo puede implicar muchas novedades, buenas y malas, y habrá que encontrar la manera de integrarlas socialmente. ¿Seremos capaces de utilizar el poder del transhumanismo para continuar avanzando en la dirección que nos lleve a un mundo más justo para el máximo número posible de personas? Solo un debate ético y social profundo nos puede ayudar a encontrar la respuesta a esta pregunta. ///



Bioética: una mirada hacia el futuro

# GENÓMICA Y ÉTICA



## Chris Willmott

Me complace y honra unirme a la celebración de este aniversario tan emblemático en la historia de la Fundación Víctor Grífols i Lucas. Algunos de los avances más apasionantes de la biomedicina en los últimos 25 años se refieren a nuestra capacidad para secuenciar el genoma completo de los seres humanos (así como de otras especies) y a las aplicaciones que se derivan de esa capacidad. En este artículo, voy a repasar algunos de esos usos y a llamar la atención sobre los posibles problemas éticos asociados a la explotación de estos datos.

En 1998, cuando se creó la Fundación Grífols, el proyecto oficial del genoma humano (PGH) para obtener la secuencia genética completa de los seres humanos ya estaba bastante avanzado. El interés por este ambicioso y costoso proyecto de poner en orden los 3.000 millones de letras del *manual de la humanidad* había cobrado impulso desde mediados de los años 80 y, el trabajo coordinado del Consorcio Internacional para la Secuenciación del Genoma Humano, había comenzado en serio a partir de 1990. Sin embargo, el año 1998 fue de suma relevancia en el auge de la genómica por dos razones importantes. En primer lugar, fue el año en que esos socios oficiales pusieron en práctica los llamados *Principios de las Bermudas*, en los que se comprometían a poner a libre disposición la mayor cantidad posible de datos de ADN secuenciado lo antes posible una vez éstos fueran definitivamente determinados. Esta apertura representó un cambio de paradigma, en marcado contraste con algunas de las propuestas originales para el trabajo, en las que se ofrecían en exclusiva a los posibles inversores los beneficios de las derivaciones biotecnológicas. En segundo lugar, 1998 fue el año en que se fundó Celera Genomics, el rival por antonomasia del PGH oficial. Bajo la dirección de Craig Venter, Celera propuso inicialmente un planteamiento centrado en los beneficios, ofreciendo el acceso a sus datos mediante un modelo de pago por visión (aunque esto también se liberalizó posteriormente).

Celera prometió, y ofreció, una secuenciación del ADN más rápida y barata que hasta entonces. Esto se debía, en parte, al hecho de que podían explotar la cartografía existente llevada a cabo por el PGH principal a modo de andamiaje en el que ir encajando sus datos (algo así como hacer que sus rivales preparasen la imagen de la tapa de la caja permitiéndoles resolver el rompecabezas más rápidamente). Sin embargo, lo más significativo es que ofrecieron un método radicalmente simplificado para la secuenciación en sí. Prescindieron de los pasos costosos y lentos de archivar el ADN humano en pequeños archivos genéticos almacenados dentro de bacterias. En su lugar, emplearon una “secuenciación indiscriminada de todo el genoma”, en la que básicamente dividieron todos los cromosomas en trozos de unos 500 pb. (es decir, 500 letras) de longitud, que secuenciaron directamente.

Al principio hubo tensiones importantes entre las dos facciones. Sin embargo, se pactó una tregua y se llegó a un acuerdo por el que ambos publicaron sus resultados preliminares el mismo día (en 2001). Las versiones corregidas se publicaron en 2003 (aunque, por razones técnicas, en realidad solo se trataba del 92% del total). La secuencia completa, incluidas las partes complicadas, no se completó hasta abril de 2022.

El nuevo planteamiento de Celera había transformado la secuenciación. Sin embargo, incluso esta

metodología más barata y rápida habría tenido dificultades para aportar algunos de los beneficios para la salud que se habían prometido como justificación del enorme gasto invertido en este proyecto de *megaciencia*. Este trabajo, que ha durado muchos años y ha costado cientos de millones (en el caso de Celera) e incluso miles de millones de dólares (en el caso del PGH oficial), ha logrado producir una copia de referencia del genoma humano completo, pero solo de un puñado de individuos (una docena en ambos proyectos). Por supuesto, los aspectos interesantes de la genómica para nosotros como individuos, los factores que informan tanto de nuestros riesgos para la salud como de nuestro parentesco, son nuestros rasgos distintivos. Se calcula que nuestro ADN se desvía del genoma de referencia en unos cuatro millones de letras. Las principales ventajas de la medicina genómica, como veremos enseguida, son la capacidad de ofrecer medicina personalizada, diagnósticos y tratamientos adaptados a las necesidades específicas de cada paciente. Estos deben estar disponibles en cuestión de horas o, a lo sumo, de días, por un coste mucho menor que anteriormente. Para liberar todo el potencial de este trabajo tendría que producirse un cambio fundamental en la forma de realizar la genómica.

Esos avances tecnológicos esenciales ya se han producido. Hoy en día, el ADN puede secuenciarse mediante diversos métodos, a veces agrupados bajo el término general

de secuenciación de próxima generación, que son fundamentalmente diferentes de las técnicas utilizadas para completar el PGH. Este no es el lugar para entrar en los detalles exactos de ninguno de ellos, pero la clave es que se ponen en marcha en paralelo miles, a menudo millones, de diminutas reacciones de secuenciación. En el 2010 ya se calculaba que la secuenciación era 50.000 veces más rápida que en el 2000 y, en el 2022, se secuenció un genoma humano por completo en poco más de cinco horas.

Del mismo modo, los costes también han caído en picado. De cientos de millones o incluso miles de millones de dólares por genoma humano, ahora es posible obtener una lectura de la secuencia completa del ADN de una persona por unos pocos cientos de dólares. Estos avances combinados han abierto la puerta a la era postgenómica, un mundo de oportunidades radicales que igualan y superan con creces la promesa original del PGH. En el siguiente apartado, me propongo ofrecer una visión general de algunas de esas aplicaciones, antes de profundizar en tres de ellas.

## **APLICACIONES DE LA GENÓMICA**

Alejándonos de las aplicaciones específicamente humanas o médicas, ahora es posible revisar las ideas sobre el parentesco entre especies examinando su ADN en lugar de sus características físicas. Este enfoque filogenético ha llevado a replantearse radicalmente la taxonomía.

Chris Willmott nació en Guildford, en Inglaterra, en 1967 y se dedica a la divulgación científica. Durante más de 20 años fue profesor asociado en el Departamento de Biología Molecular y Celular de la Universidad de Leicester (Reino Unido), donde conserva un puesto honorífico. Sus intereses académicos incluyen las implicaciones éticas de los avances en biomedicina, la resistencia a los antibióticos y las representaciones de la biociencia en los medios de comunicación. Chris es coautor de dos libros con su colega Salvador Macip: *Jugar a Ser Dios: Los dilemas morales de la ciencia* (2015) y *Where Science and Ethics Meet: Dilemmas at the Frontiers of Medicine and Biology* (2016). También, *Viurem per sempre?: Com la biomedicina ens està canviant la vida* (2020). Otros libros suyos son *Determinismo biológico, libre albedrío y responsabilidad moral: Insights from genetics and neuroscience* (2016) y *Genomics and Ethics* (para Cambridge University Press, previsto para 2023).



**Chris Willmott**  
Genómica y ética

**Bioética: una mirada hacia el futuro**  
25º aniversario Fundació Víctor Grifols i Lucas

Al observar las diferencias genéticas entre especies, también podemos obtener pistas útiles sobre la posible función de determinados genes. Por ejemplo, en un estudio, los investigadores dieron el paso aparentemente improbable de comparar el genoma humano (que incluye el código de unas estructuras similares a pelos llamadas cilios), con el genoma de un organismo unicelular llamado *chlamydomonas* (que tiene unos flagelos similares a pelos) y la planta *arabidopsis* (que no tiene ninguno de los dos). Buscando genes que estuvieran presentes tanto en humanos como en *chlamydomonas*, pero no en *arabidopsis*, pudieron acortar tremendamente la lista de posibles genes responsables de una enfermedad relacionada con los cilios.

Otras comparaciones podrían analizar los genomas de una especie bacteriana que sigue siendo sensible a un determinado tipo de antibiótico y otra de la misma especie que ha desarrollado resistencia a ese mismo fármaco. De este modo, se pueden conocer las bases moleculares de la pérdida de eficacia del medicamento contra ese organismo (y, potencialmente, identificar formas para poder superar el problema). Del mismo modo, todos hemos visto cómo la secuenciación en tiempo real de su genoma aportó información valiosa sobre la evolución y propagación de las variantes del virus SARS-CoV-2 durante la pandemia del COVID-19 (aunque por métodos ligeramente distintos, ya que el virus tiene un genoma de ARN).

## METAGENÓMICA

Por otra parte, al rastrear un entorno en busca de restos de ADN, se pueden identificar las especies que viven en ese hábitat, aunque no las hayamos visto. Craig Venter, de quien ya hablamos en el contexto del enfoque rival de Celera en el PGH, dio la famosa vuelta al mundo en su yate *Sorcerer II* capturando en filtros el ADN de los microbios de los océanos por los que pasaba, con el fin de cartografiar la presencia de especies conocidas y dar pistas sobre organismos desconocidos hasta entonces. Aparte de la curiosidad inherente a nuestro mundo, algunas de estas especies podrían resultar en última instancia fuentes útiles de nuevos fármacos medicinales.

Si trasladamos este tipo de enfoque genómico al intestino humano, volveremos a las aplicaciones con un beneficio médico directo. Cada vez se reconoce más la influencia que tiene el microbioma (las especies de bacterias y virus que viven en nuestros intestinos) en nuestra salud general. Los intentos anteriores de identificar estos organismos fracasaron a menudo porque los científicos no podían encontrar las condiciones para cultivarlos en sus laboratorios. Ahora se puede utilizar un enfoque metagenómico en el que se muestrea simultáneamente todo el ADN del intestino. Esta complicada mezcla no facilitará el análisis detallado del genoma de un organismo concreto, pero si se examina un gen concreto que se sabe que es constante dentro de una especie determinada, pero

diferente entre especies, al menos se puede identificar qué bacterias están presentes.

Por último, analizaremos en detalle tres aplicaciones de la genómica: la medicina personalizada, la secuenciación del genoma completo de los recién nacidos y el auge de las pruebas genéticas iniciadas por el usuario o directas al consumidor. Además de analizar el potencial de estos enfoques, examinaremos las cuestiones éticas que plantean.

### CONSULTAR REGISTROS DE ADN DESDE LA *SEGURIDAD* DE SU PROPIA CASA

Para la mayoría de las personas, el primer lugar donde es probable que se encuentren con el poder de la genómica contemporánea es en forma de una prueba genética que pueden realizar en casa. Se calcula que en 2020, más de 30 millones de personas ya se habían hecho una prueba de este tipo. Algunas las habrían comprado por sí mismas, muy probablemente por curiosidad sobre su ascendencia (la empresa

Ancestry habría suministrado cerca de la mitad de las pruebas realizadas en ese momento), aunque algunas podrían haber tenido motivos médicos. Otros habrán pedido a alguien que le compre una prueba, quizá con la promesa de saber qué porcentaje de vikingos corría por sus venas.

La facilidad de acceso a estas pruebas oculta la importancia que podrían tener los resultados. Aunque el conocimiento de nuestros genes pueda ser motivador, por ejemplo si revelara una enfermedad no diagnosticada previamente y que pudiera tratarse, pueden surgir una serie de problemas importantes. El más conocido es la revelación de que una persona no está emparentada biológicamente con uno o ambos de los que consideraba sus padres naturales.

Por otro lado, uno de los atractivos de las pruebas genéticas caseras es la posibilidad de conectar con parientes genéticos: por ejemplo, las personas adoptadas y quienes saben que su padre biológico fue un donante de esperma pueden estar interesadas en forjar redes de hermanastros. Otros también buscan identificarse a través de estas bases de datos. La detención y desenmascaramiento de Joseph DeAngelo como el asesino del Golden State, responsable de una serie de violaciones y asesinatos en los años 70, es el ejemplo más conocido de búsqueda policial en archivos genómicos para ayudar a resolver delitos, pero esto se está convirtiendo en un aspecto rutinario de las investigaciones.

SE CALCULA QUE EN 2020, MÁS DE 30 MILLONES DE PERSONAS YA SE HABÍAN HECHO ALGÚN TIPO DE PRUEBA GENÉTICA

## ¿QUIÉN ESTÁ HURGANDO EN TUS GENES?

Esto plantea nuevas dudas sobre quién tiene acceso a la información genética que los usuarios de los sitios que ofrecen compra directa al consumidor entregan a las empresas. Como ya hemos comentado, el coste de las pruebas se ha desplomado. No obstante, el hecho de que algunos servicios ofrezcan las pruebas a un precio inferior al que cuesta realizarlas y procesar los resultados debería servir de aviso de que están recuperando sus gastos por otros medios, por ejemplo vendiendo sus datos a terceros. Si a esto añadimos la posibilidad de que las empresas compren datos o de que se produzcan infracciones relacionadas con los datos, llegamos a una situación en la que lo mejor sería que los usuarios de cualquier servicio de compra directa asumieran que su información genética está ahora enteramente a disposición de cualquier interesado. ¿Son los clientes suficientemente conscientes de ello cuando firman su consentimiento?

Además, puede haber dudas sobre la exactitud de los resultados. Los errores en las reacciones de secuenciación son inevitables. Por este motivo, los estándares del sector prevén que las regiones se vuelvan a secuenciar al menos 30 veces para evitar estos errores y, con frecuencia, se realizan 100 relecturas del ADN para asegurarse de que el informe es correcto. Las empresas que ofrecen la secuenciación para los presupuestos más bajos probablemente están

ahorrando costes al realizar solo un número mínimo de resecuencias. Esto aumenta la posibilidad de que los resultados sean erróneos, ya sean falsos positivos o falsos negativos.

Este riesgo se ve agravado por el hecho de que muchos servicios de compra directa por parte del consumidor siguen basándose en tecnologías de micromatriz más antiguas, en las que una serie de secuencias de ADN se colocan en un chip genético. Es importante destacar que este enfoque implica una preselección de las mutaciones que se investigan (en lugar de secuenciación del genoma completo, donde se ve lo que surge orgánicamente de los datos). Cada vez se es más consciente de que la distribución desigual de los antecedentes ancestrales (los genomas de origen hispano y africano están notablemente infrarrepresentados) provoca un sesgo en las bases de datos y puede significar que se pasen por alto mutaciones importantes relevantes para poblaciones concretas simplemente porque la micromatriz no está preparada ni tan siquiera buscarlas.

Todo ello plantea una última preocupación sobre los servicios de compra directa por parte del consumidor: la falta de asesoramiento genético disponible para quienes reciben información genética de estas empresas. ¿Qué pasa si la mutación es real pero las consecuencias de ese cambio no son procesables? Es decir, ¿no hay nada que podamos hacer ante esta revelación o serán de aparición tardía

e irrelevantes durante muchos años? Hablar con la gente sobre la interpretación de sus resultados conlleva un coste económico inevitable, por lo que directamente no se ofrece asesoramiento de forma rutinaria a los clientes. Esto puede provocarles ansiedad y confusión. También puede hacer que recurran a proveedores sanitarios más formales (como el sistema sanitario público en el Reino Unido), con lo que la carga recae sobre estos últimos.

### EMPEZAR PRONTO

Esto nos lleva a un terreno más abiertamente médico, en el que se está considerando activamente la implantación de la secuenciación completa del genoma (WGS, en sus siglas en inglés) en todos los recién nacidos. En EE.UU. y Europa ya se realizan pruebas rutinarias en forma de pequeños análisis de sangre, unos cinco días después del nacimiento. Sin embargo, estas pruebas solo informan sobre menos de una docena de enfermedades, todas ellas muy perjudiciales si no se tratan y en las que saber que el niño tiene el defecto puede facilitar una intervención adecuada. Recoger toda la información genómica de un bebé sería una posibilidad muy distinta.

La ampliación de este tipo de cribado permitiría detectar precozmente un abanico mucho más amplio de afecciones, incluidas las enfermedades raras, que de otro modo no se detectarían hasta pasados muchos años. En teoría, crearía la posibilidad de elaborar un pasaporte genético que el

individuo podría poner a disposición de sus médicos a lo largo de toda su vida. Los defensores de esta idea también hablan abiertamente de los beneficios que reportaría a la sociedad la recogida sistemática de datos.

Muchos de los riesgos potenciales son los mismos que ya hemos visto para las pruebas que compra directamente el usuario. Entre ellos, están los problemas de paternidad y la preocupación sobre quién tendrá acceso a la información, tanto ahora como en el futuro. Al tratarse de un plan estatal, existe la preocupación añadida de que una futura dictadura pueda abusar de los datos para victimizar a un sector de la población.

Hay otras cuestiones relacionadas con el consentimiento. Está claro que no se puede pedir permiso al bebé para sus propios controles y los padres son los representantes legales evidentes. Ya se han planteado cuestiones sobre hasta qué punto los padres entienden las pruebas existentes de punción del talón, ya que a menudo el consentimiento lo obtiene una matrona como parte de un bombardeo de preguntas en el momento en que están algo descentrados por los esfuerzos del parto y la emoción por la llegada al mundo de su nuevo bebé.

¿Y si los padres no están de acuerdo? ¿Cuál es su postura por defecto? ¿Quién tiene el voto de calidad? ¿Y si el niño, cuando tenga edad suficiente para expresar su opinión con conocimiento de causa,

desea eliminar su historial genético de la base de datos?

Algunos resultados del cribado neonatal pueden tener una importancia inmediata, mientras que otros solo pueden ser relevantes más adelante. ¿Se informa de ello a los padres cuando podría influir negativamente en su vinculación con el niño a lo largo de toda su vida? ¿Y si esa información solo tuviera importancia en un futuro tan lejano que los padres ya estuvieran muertos? ¿Y qué pasa con los frutos de futuras investigaciones? Si uno de los beneficios declarados del cribado neonatal es obtener más información sobre las bases genéticas de las enfermedades, es probable que algunos resultados adquieran mayor relevancia de lo que se cree en un principio.

¿Habría un compromiso de poner al día a todo el mundo tan pronto como se descubrieran hallazgos relevantes? Es muy probable que los descubrimientos más importantes se refieran a los denominados riesgos poligénicos, en los que la interacción de varios genes se combina con influencias ambientales y, no a los trastornos monogénicos, en los que la mutación de un solo gen es el factor determinante. Dado que las opciones de estilo de vida podrían formar parte de la mezcla, sin duda una persona necesita conocer su estado lo antes posible para poder hacer los cambios necesarios, por ejemplo, en su dieta. Sin embargo, esto supondría un enorme esfuerzo logístico y económico, por lo que tal

vez una actualización programada cada pocos años sea un escenario más realista.

### **PERSONALIZAR LA MEDICINA**

Si el debate sobre los pros y los contras del cribado neonatal sigue estando ligeramente enfocado hacia el futuro, concluyamos con una aplicación de la genómica que ha llegado definitivamente. En varias especialidades, la promesa de un tratamiento dirigido, adaptado a la causa genética subyacente con el paciente específico, se ha hecho factible. El potencial de este enfoque es más evidente en la lucha contra el cáncer.

Si nos atenemos a las estadísticas, la mayoría de los lectores habrán tenido alguna vez un encuentro con el cáncer, ya sea personalmente o afectando a un familiar o amigo cercano. Sabrán que hasta ahora los tratamientos acostumbra a ser muy agresivos y poco personalizados, como matar moscas a cañonazos. La radioterapia y la quimioterapia suponen una carga enorme para el paciente. Aunque no han pasado a la historia, empiezan a ser sustituidos por tratamientos más específicos.

Los cánceres son fundamentalmente enfermedades genéticas, causadas por una acumulación de errores a lo largo del tiempo. Mientras que antes la descripción de un cáncer se limitaba a identificar el tejido en el que se encontraba, por ejemplo, en el hígado o en la piel y, posiblemente el tipo de células en las que se originaba, ahora es posible detectar

los cambios genéticos exactos que han dado lugar a la enfermedad. Esto abre la posibilidad de administrar uno o varios fármacos que solo maten las células mutantes, no las sanas. A modo de ejemplo, ahora se sabe que hay al menos diez subtipos diferentes de cáncer de mama. Algunos medicamentos serían ideales para atajar algunos de ellos, pero inútiles o incluso perjudiciales para pacientes con formas diferentes.

Esta comprensión molecular también está revelando que la causa subyacente del cáncer en un paciente puede ser la misma que la enfermedad detectada en un órgano distinto de otro. Cuando este es el caso, se ha demostrado que un medicamento para tratar una forma de cáncer podría ser aplicable a la segunda. En un ejemplo, el fármaco Vemurafenib, desarrollado para combatir el melanoma cutáneo, también resultó eficaz contra ciertos tipos de cáncer de sangre, una vez que se demostró que un cambio genético crucial era el mismo en ambos casos. Esta capacidad de reutilizar fármacos existentes puede propiciar un tratamiento eficaz mucho más rápidamente que tener que empezar de cero para identificar y autorizar un nuevo compuesto.

Desde el punto de vista ético, tratar a alguien con un medicamento más eficaz parece una victoria fácil. Pero la vida no es tan sencilla. Muchos de los tratamientos selectivos son espectacularmente caros, por lo que pueden estar fuera del alcance de algunos pacientes o sistemas sanitarios. Esto

nos lleva de nuevo a uno de los dilemas cruciales de todos estos enfoques genómicos: la disparidad en el acceso. Aunque esto no puede ser motivo para limitar a todos al mínimo común denominador, no deja de ser un recordatorio de la necesidad de garantizar que los beneficios de estas tecnologías se compartan de la forma más amplia y rápida posible.

En los próximos años vamos a asistir a un mayor desarrollo de los enfoques genómicos en medicina y en otros campos. El potencial es revolucionario y apasionante, pero hay cuestiones éticas que habrá que vigilar constantemente. Por ejemplo, la exactitud de los resultados, el tratamiento de los hallazgos inesperados, si se puede hacer algo a la luz de cualquier revelación genómica y el coste de hacerlo, la igualdad de acceso y la prestación del asesoramiento necesario. Así pues, la Fundación Grífols y otros organismos tendrán mucho que estudiar en los próximos 25 años. ///



Bioética: una mirada hacia el futuro

# REFLEXIONES ÉTICAS EN TORNO AL USO DE NUEVAS TECNOLOGÍAS EN LA AGRICULTURA



## Pere Puigdomènech

Una de las cuestiones que ha planteado más controversia en los últimos años ha sido el uso de nuevas tecnologías de base molecular en la producción de alimentos. Estas se basan en el conocimiento que tenemos del funcionamiento de los genes, en el desarrollo de técnicas para transferir fragmentos de ADN a células de plantas y animales que pueden ser incorporados en los genomas de estas y en el descubrimiento de técnicas eficientes de análisis de la composición molecular de los genomas. Pero el debate ético entorno a estas técnicas se abre con fuerza. ¿Vale todo ante la necesidad de asegurar una alimentación sana y segura para nuestra generación y las venideras?

La mayoría de las reflexiones éticas relacionadas con la investigación sobre los seres vivos que han sido hechas desde el final de la Segunda Guerra Mundial han tenido como objeto cuestiones relacionadas directa o indirectamente con la investigación con humanos. Este hecho es bien comprensible, teniendo en cuenta el gran desarrollo del conocimiento en biología, que ha tenido un impacto muy significativo sobre el diagnóstico y los tratamientos médicos. Esta investigación a menudo invade la fisiología o el comportamiento de los sujetos y, por lo tanto, ha habido que definir un conjunto de reglas que permitan la experimentación en humanos. La bioética se ha convertido en una disciplina esencial para orientar la investigación biomédica y sus aplicaciones en la asistencia sanitaria. Al mismo tiempo, las reflexiones sobre las condiciones en las cuales se lleva a cabo la investigación en agricultura, y sus aplicaciones en la producción de alimentos, se han ido expresando de forma progresiva los últimos años. El debate, ha tenido un momento especialmente agitado a raíz de las controversias aparecidas con la aplicación de los organismos modificados genéticamente (OMGs) en la agricultura. Y, últimamente, publicaciones sobre el impacto de las actividades agrícolas sobre el cambio climático o el de las prácticas alimentarias sobre la salud, junto con la continuación de los debates sobre las aplicaciones de las modificaciones genéticas en la agricultura, han vuelto a poner sobre la mesa estas discusiones.

## ÉTICA Y PRODUCCIÓN DE ALIMENTOS

Si nos centramos en las aplicaciones para la producción de alimentos, algunas de las reflexiones sobre la ética de las nuevas aplicaciones tecnológicas en la agricultura toman como punto de partida los derechos humanos aprobados por Naciones Unidas en su declaración de 1948 o la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea del 2000.<sup>1</sup>

Esta aproximación es una manera de encontrar una base común para el debate. Uno de los primeros derechos reconocidos de forma universal es el derecho a la vida, que de forma derivada incluye el derecho a la alimentación, clave para toda vida humana. Por lo tanto, un primer punto de referencia para nuestra sociedad es que tendríamos que priorizar aquellas actividades que favorecen el acceso a la comida a la más grande proporción de la población humana, lo que en inglés se denomina *food security*. Cuando repasamos los anuarios de la FAO, la organización de las Naciones Unidas que resigue periódicamente el estado de la agricultura y la alimentación en el mundo, podemos constatar que, en 2022, el acceso a la comida no estaba garantizado para alrededor de 800 millones de personas en el mundo.<sup>2</sup> Un motivo de optimismo,

1 [ec.europa.eu/archives/bepa/european-group-ethics/docs/publications/opinion24\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/archives/bepa/european-group-ethics/docs/publications/opinion24_en.pdf)

2 [www.fao.org/publications/sofi/2022/en/](https://www.fao.org/publications/sofi/2022/en/)



Pere Puigdomènech nació en Barcelona en 1948. Es licenciado en Física (1970) y doctor en Biología (1975). Como postdoctoral, visitó la *Biophysics Unit Portsmouth Polytechnic*, el *Max-Planck-Institut für Molekulare Genetik* en Berlín y fue profesor asociado de Bioquímica de la *Universitat Autònoma de Barcelona*. En 2013, fue miembro visitante de la Universidad de Cambridge y del Trinity College. Actualmente es profesor emérito de Investigación del CSIC en el Centro de Investigación en Agrigenómica, en Barcelona.

Ha publicado 150 artículos científicos en revistas arbitradas y más de 500 artículos sobre ciencia en revistas de divulgación y científicas.

Ha sido presidente del Comité de Ética del CSIC, miembro

del Grupo Europeo de Ética de las Ciencias y las Nuevas Tecnologías, del Panel de Organismos Modificados Genéticamente (OMG), de la Agencia Europea de Seguridad Alimentaria (EFSA) y del Comité Científico del Comité Nacional de la Recherche Scientifique (CNRS).

Es miembro de la Organización Europea de Biología Molecular (EMBO), de la Academia Europea, del Comité de Ética del INRA-CIRAD-IFREMER-IRD (Francia), del Institut d'Estudis Catalans, de la Reial Acadèmia de Ciències i Arts de Barcelona y de la junta de la *European Federation of Academies of Sciences and Humanities* (ALLEA).

hasta hace poco tiempo, era que ese número estaba disminuyendo. Las últimas crisis mundiales, sobre todo los conflictos armados que impiden la producción y el transporte de alimentos, están volviendo a hacer que el objetivo de No Hambre, uno de los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenibles (ODS), esté lejos de lograrse.

El derecho a la vida justifica la prioridad que se puede atribuir a aquellas acciones que permitan una producción suficiente de alimentos, pero sabemos que esta puede ser una postura simplificadora de una problemática mucho más compleja. Por ejemplo, la alimentación puede ser una fuente de problemas para la salud. Por un lado, los alimentos pueden contener sustancias tóxicas o bacterias o virus que producen infecciones peligrosas para los humanos. Por esta razón, nuestra sociedad hace muchos esfuerzos

para asegurar que todo aquello que llega al alcance de los ciudadanos para alimentarse tenga los niveles de seguridad más elevados. Puede ser, por lo tanto, un requisito ético el hacer seguimiento continuado de la cadena alimentaria para evitar que se produzcan problemas en la seguridad de los alimentos. Y hay que asegurarse que nuevas tecnologías o nuevos componentes de los alimentos no den lugar a nuevos problemas de seguridad. En Europa, esta es la función de la Autoridad Europea de Seguridad Alimentaria.<sup>3</sup> Por otro lado, sabemos también que una dieta desequilibrada es fuente de problemas y que cada cual de nosotros reaccionamos de forma diferente a los alimentos. Conseguir alimentos seguros y saludables por cada cual de nosotros y evitar aquellos que no lo sean ha sido siempre un objetivo prioritario para toda la cadena de la alimentación y para la investigación relacionada con ella.

## LAS EMISIONES DE GASES CON EFECTOS SOBRE EL CAMBIO CLIMÁTICO DERIVADAS DE LA PRODUCCIÓN DE ALIMENTOS REPRESENTAN UN 30% DEL TOTAL

### PRODUCCIÓN DE ALIMENTOS Y MEDIO AMBIENTE

La situación se complica en gran medida cuando recordamos que la producción de alimentos tiene unos efectos significativos sobre el medio ambiente. Se calcula que las emisiones de gases con efectos sobre el cambio climático derivadas de la producción de alimentos pueden representar un 30% del total de las emisiones producidas.<sup>4</sup> Esto es así

3 [www.efsa.europa.eu/en](http://www.efsa.europa.eu/en)

4 [www.ipcc.ch/srccl/](http://www.ipcc.ch/srccl/)

por el uso masivo de maquinaria, por las emisiones de algunos cultivos o de algunas especies animales como los rumiantes o por la ocupación de terrenos salvajes. Por otro lado, la agricultura hace un uso extensivo del agua superficial de la Tierra, hasta un 80% en algunos lugares, y sabemos también que ciertas formas de agricultura y ganadería, con un uso masivo de abonos o pesticidas, o la producción de residuos ganaderos, tienen unos efectos contaminantes sobre los suelos, los ríos y los océanos. Por estas razones, existen grandes esfuerzos para disminuir el impacto que tienen nuestras actividades de producción de alimentos sobre el entorno. Al mismo tiempo, se ha calculado que un porcentaje significativo de la producción de alimentos, quizás un 30%, se tira.<sup>5</sup> Se trata sobre todo de pérdidas en el almacenamiento y transporte de alimentos y, en nuestras casas, por alimentos que caducan o no conservamos bien.

Tenemos, por lo tanto, unos criterios que nos permiten valorar cuáles son las exigencias éticas en la producción de alimentos: la producción de alimentos suficientes, seguros y saludables y hacerlo de forma que no afecte a las posibilidades de acceso de las generaciones futuras. Sobre estos criterios se pueden añadir algunos más. Por ejemplo, existe una preocupación creciente por la conservación de la biodiversidad sobre la que la deforestación, el sistema que hemos tenido históricamente para responder a la demanda de alimentos o el uso sistemático de pesticidas tiene

unos efectos muy claros y perjudiciales. Y muchos de estos efectos los vemos en cambios en el paisaje que puede contener valores históricos o culturales.

Además de estas reflexiones, tenemos que añadir el debate sobre cómo tratamos a los animales en la producción de alimentos, en investigación o como mascotas. La presión de grupos que se interesan por estas cuestiones ha dado lugar a la aprobación de un conjunto de leyes y normas de buenas prácticas, en las cuales, el bienestar animal ha sido un principio primordial para la labor ganadera. Estos debates han llevado a algunos filósofos o comités de ética a proponer que los animales tengan unos derechos intrínsecos que hay que defender. Una extensión de estas propuestas es, por ejemplo, la que atribuye el atributo de dignidad a las plantas.<sup>6</sup> De hecho, ha surgido la disciplina de la ética de las plantas con la consecuencia, por ejemplo, de textos que proponen reflexionar sobre cómo manipulamos su sistema reproductor, que son las flores. Al mismo tiempo, se usa el argumento de que la producción de alimentos tiene que respetar a la naturaleza y que las prácticas antiguas eran más respetuosas con el entorno y, por lo tanto, hay que evitar el uso de nuevas tecnologías. Se trata a menudo de

5 [www.fao.org/platform-food-loss-waste/flw-data/en/](http://www.fao.org/platform-food-loss-waste/flw-data/en/)

6 [www.ekah.admin.ch/inhalte/\\_migrated/content\\_uploads/e-broschure-wurdepflanze-2008.pdf](http://www.ekah.admin.ch/inhalte/_migrated/content_uploads/e-broschure-wurdepflanze-2008.pdf)

argumentos comerciales que no dejan de tener influencia en las legislaciones de algunos países.

## LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS DE MEJORA GENÉTICA

Una de las cuestiones que ha planteado más controversia en los últimos años ha sido el uso de nuevas tecnologías de base molecular en la producción de alimentos. Estas se basan en el conocimiento que tenemos del funcionamiento de los genes, en el desarrollo de técnicas para transferir fragmentos de ADN a las células de plantas y animales y que pueden ser incorporados en los genomas de estas y en el descubrimiento de técnicas eficientes de análisis de la composición molecular de los genomas. La lógica detrás de estas nuevas tecnologías proviene, por un lado, de la conciencia de que la producción de alimentos ha sido posible desde los inicios de la agricultura gracias a la identificación de un reducido número de especies vegetales y animales que tienen unas propiedades adecuadas para su utilización en agricultura y ganadería y para proporcionar alimentos a la especie humana. Y estas propiedades han sido seleccionadas en un número reducido de variedades vegetales y razas de animales mediante procedimientos de mejora que han sido hechos de forma intuitiva durante siglos y, de forma más directa, desde que la genética se ha convertido en una disciplina de base científica y conocida como mejora genética. Por otro lado, el desarrollo de la biología molecular ha permitido conocer los mecanismos de la

transmisión hereditaria de los caracteres genéticos en sus detalles moleculares. Este desarrollo ha abierto la puerta a tener métodos basados en este conocimiento molecular que faciliten la mejora genética.

La controversia se ha centrado en diferentes aspectos. Uno de ellos es el de la seguridad. Hablamos de nuevas técnicas que se podían usar para introducir cualquier nuevo gen en una planta cultivada y, por lo tanto, había que asegurarse que las modificaciones no introdujeran caracteres nocivos por la salud humana o animales. Por esta razón, en la mayoría de los países se introdujeron regulaciones para impedir que se llegase a algún tipo de problemas de seguridad alimentaria. Pero también se pusieron argumentos sobre el dominio que unas pocas compañías podían tener sobre semillas de especies que pueden ser esenciales para la alimentación, mediante la obtención en particular de patentes que podían proteger técnicas o materiales como los genes o las variedades obtenidas y dar lugar a un control de los alimentos por parte de unas pocas manos identificadas en compañías multinacionales de las que Monsanto ha sido el ejemplo paradigmático.

Un estudio reciente<sup>7</sup> ha comparado las narrativas que hay detrás de estas posiciones enfrentadas. De su análisis, se concluye que los valores

7 [reimagine-europa.eu/publication/beyond-the-apple-of-discord-existing-narratives-and-ways-forward](http://reimagine-europa.eu/publication/beyond-the-apple-of-discord-existing-narratives-and-ways-forward)

que se afirman defender desde los diferentes puntos de vista parecen ser muy parecidos, pero se expresan de formas antagónicas basándose en conceptos que muchas veces están ocultos en el discurso. Categorías como la proximidad a la naturaleza, por ejemplo, que asocia los valores tradicionales con la salud y en contraposición a la modernidad, pueden estar construidas sobre concepciones o intereses que no se explicitan. Es siempre una tarea difícil desenredar los nudos que se crean cuando las posiciones se enquistan durante mucho de tiempo.

### UNA CUESTIÓN URGENTE

Los retos de la producción de alimentos no han desaparecido de nuestra sociedad. La población humana sigue aumentando y en 2001 el número de personas viviendo en zonas urbanas superó el de las que viven en zonas rurales. La llamada agricultura de subsistencia, en la que las familias se alimentan de lo que ellas mismas producen, representa quizás el 25% de la actual población humana, una proporción que ha ido disminuyendo durante los últimos dos siglos. En contrapartida, el comercio y la industria alimentaria ha ido creciendo y representan una actividad esencial en muchos países. La alimentaria es la industria más importante en Europa, España y Catalunya en términos económicos y de ocupación. Una gran parte de la población vive en zonas urbanas donde el acceso a los alimentos depende de estas actividades industriales y comerciales. Y no tenemos que olvidar que la agricultura

y la ganadería son actividades que justifican la ocupación de regiones enteras de nuestras sociedades. Ni tampoco que la agricultura no es solo fuente de alimentos, sino que es una fuente esencial de materiales para vestimenta o para la construcción, como también para medicamentos o cosméticos, entre otros.

La agricultura ha sido siempre una actividad altamente innovadora. Así lo fue en su inicio, cuando se identificaron las plantas y los animales en los cuales se podía basar la producción de alimentos para las sociedades neolíticas. Lo continuó siendo con la introducción de técnicas de cultivo como el arado o la rotación de cultivos y, más tarde, la mecanización generalizada. Y lo ha continuado siendo con la aplicación de la genética y la agronomía en un sentido amplio. En este momento, la práctica de la agricultura ya digitaliza muchos de sus procesos y empiezan a aparecer sistemas robotizados para llevar a cabo trabajos clásicos del campo o el invernadero. El objetivo general ha sido siempre el de producir una cantidad suficiente de alimentos de forma eficiente.

En los últimos tiempos, hemos tomado conciencia del impacto que las actividades humanas tienen sobre el entorno y de que afecta a múltiples aspectos de nuestra vida, entre ellos la producción de alimentos en sí misma. Y también hemos identificado las prácticas agrícolas y ganaderas actuales como unas importantes contribuidoras a las emisiones de

gases con efecto invernadero y a la contaminación de la tierra y el agua. A esta situación hay que añadir que la producción de alimentos, su transformación y su comercio, es una actividad de la cual depende la manera de ganarse la vida de una parte muy importante de la población a nivel global. Todo ello plantea una situación muy compleja que, probablemente, no tiene una solución única o generalizable, sino que necesita acciones diversas en diferentes lugares del mundo.

La situación tiene una gravedad tal que, soluciones simplistas, tendrían que ser rechazadas también en términos éticos porque pueden obstaculizar la investigación sobre soluciones a los problemas que se presentan como el acceso a alimentos y a los efectos sobre el medio ambiente.

Un reciente informe del Comité Danés de Ética<sup>8</sup> se preguntaba si tiene sentido oponerse a técnicas como la modificación genética de plantas si puede proporcionar soluciones a algunos de los problemas planteados. En las discusiones éticas que se presentan, los valores que nos llevan a defender la necesidad de favorecer una producción de alimentos suficiente para las poblaciones humanas y que sean seguros y saludables, parece que tendrían que ser prioritarios. Al mismo tiempo, hay que tener en cuenta que asegurar esta producción para las futuras generaciones es otro objetivo de alta prioridad. En un contexto muy complejo y controvertido, pero urgente al mismo tiempo,

un análisis de los valores que ponemos en la balanza de las propuestas que se hacen cuando hablamos de agricultura y de producción de alimentos puede ser especialmente necesario. ///

8 [nationaltcenterforetik.dk/  
media/637836406667439928/der\\_udtalelse\\_  
gmo\\_og\\_etik\\_i\\_en\\_ny\\_tid.pdf](http://nationaltcenterforetik.dk/media/637836406667439928/der_udtalelse_gmo_og_etik_i_en_ny_tid.pdf)



Bioética: una mirada hacia el futuro

# ENVEJECER



## Ramón Bayés

*"Estos días azules  
y este sol de la infancia"*

Antonio Machado

Más allá del ideal que la gran mayoría comparte acerca de tener un final dulce y tranquilo, a mis 90 y tantos años quiero reivindicar el privilegio de poder envejecer (escenario al que muchas personas no llegan), reflexionar sobre el coste que supone para el resto del mundo que los más favorecidos podamos envejecer y, principalmente, compartir cómo se siente el envejecimiento en primera persona.

Existen dos tipos de envejecimiento: el de las células, los órganos y los tejidos, y el del espíritu.

En el mundo actual, envejecer es, en ambos casos, un privilegio.

Desde la bacteria que cae víctima del antibiótico y la gacela que es devorada por la leona, hasta las flores más hermosas que son cortadas para adornar una boda o un funeral, nada garantiza que un individuo que aparezca en el mundo pueda completar su ciclo de vida. Las enfermedades, las guerras, los accidentes, convierten en excepcional la estampa romántica de lo que asumimos debería ser natural en las sociedades humanas: morir en casa tras una larga vida, rodeado por los que nos quieren.

En la estructura de la naturaleza existe, a mi juicio, una gran contradicción. Mientras que los seres vivos estamos programados para vivir horas, días o años de acuerdo con la especie a la que pertenecemos, la supervivencia de los mejor dotados impide que este objetivo se cumpla ya que para sobrevivir cada individuo debe acortar la vida de otros individuos, de su misma y/o de diferente especie.

La agricultura, las granjas, la ganadería y, más tarde, el pillaje, la esclavitud y las guerras han facilitado esta labor. Al predominar la lucha entre el cañón y la coraza, y el dominio del más fuerte frente a la solidaridad ante las amenazas comunes, el

mundo se ha convertido en un circo competitivo permanente. La historia de Europa, por ejemplo, a pesar del arte, la música, la literatura y los descubrimientos científicos a que ha dado lugar, constituye, a mi juicio, un buen ejemplo de los reinos de taifas, políticos o económicos, y de la acumulación de riqueza y poder en una minoría que, ante todo, busca su propia supervivencia a costa, si fuera necesario, de la de los demás.

La diversidad, a mi juicio, no nos ha conducido a un mayor capital material, biológico, intelectual y emocional del que todos podamos beneficiarnos, sino a la disgregación y el combate para conseguir la supremacía de *los nuestros*, ya que, sólo ellos, disponen de la llave mágica que ha de abrir algún día el camino a la felicidad para todos.

### ENVEJECER ES UN PRIVILEGIO

Dostoievski pone el énfasis en la injusta muerte de los niños. A este hecho podríamos añadir, entre muchos otros, los millones de jóvenes destruidos por las guerras y los que se ahogan en el Mediterráneo huyendo de ellas. Cada persona es única en su circunstancia diferente y, si envejece, lo hará de forma distinta a todas las demás. La muerte individual es un hecho, escribe Elliot, y un hecho lo es por una sola vez y sucede en un solo lugar.

Envejecer es un camino que muchos nunca recorrerán. Mi gran amigo de la infancia, Neftalí, murió de tifus a los diez años en el barrio de Gracia;

mi hijo Ricard a los 23, en un accidente de moto en la calle Muntaner; mi única hermana, Montserrat, a los 57, de cáncer, en Cambridge; mi mujer, Àngels, de un ictus inesperado, en Barcelona, a los 83. Por televisión, comunicaban hace un tiempo que una niña de 20 meses había muerto en el patio de su casa, en la Bisbal (Girona), alcanzada por una bola de hielo en una tormenta de granizo. Yo, tengo 92 y, hasta el momento, excepto vista y oído (tengo una DMAE seca que progresa y empeora mi visión y soy sordo), he envejecido razonablemente bien.

### ¿QUÉ SIGNIFICA ENVEJECER EN MI CIRCUNSTANCIA PRESENTE, HOY, YO, AHORA?

Envejecer es permanecer quieto en la acera, obediente al semáforo rojo, aunque no pase ningún coche.

Envejecer es levantar la mano ante todos los taxis porque soy incapaz de distinguir los que están llenos de los que van vacíos.

Envejecer es no ver con claridad lo que marca la nota del supermercado.

Envejecer es detenerte desconcertado ante la puerta del edificio donde vive tu amigo y pedir a un transeúnte que te localice el timbre del piso y puerta donde vive. Y lo mismo pasa con la mayoría de botones de los ascensores, los cuales no están diseñados para personas con baja visión.

Envejecer es ir a un restaurante con familiares, colegas o amigos y no

poder participar en la reunión porque, en tus audífonos, todos los sonidos se mezclan y eres incapaz de seguir la conversación o el debate.

Envejecer es ver cómo se incrementan el número de visitas nocturnas al cuarto de baño.

Envejecer equivale a que puedo olvidar mi edad, pero no seguir leyendo, escribiendo o compartiendo, a través de los medios que he utilizado a lo largo de la vida.

Envejecer es recordar Hiroshima, Dresde y Auschwitz. Pero también a los alumnos muertos o algunos poemas de Jacques Prévert, Ángel González o Nazim Hickmet.

Envejecer es seguir por televisión el entierro de Gorbachov, el estadista que se atrevió con la desnuclearización del mundo, la reunificación alemana e intentó un nuevo entendimiento internacional. El 3 de

ENVEJECER ES  
PERMANECER  
QUIETO EN LA  
ACERA, OBEDIENTE  
AL SEMÁFORO  
ROJO, AUNQUE  
NO PASE NINGÚN  
COCHE

septiembre de 2022, vimos pasar su féretro. Tenía mi edad: 91 años.

Envejecer es pedir con frecuencia a mi interlocutor que repita las palabras que acaba de pronunciar.

Envejecer es seguir viendo películas, aunque sus imágenes aparezcan oscurecidas por una cortina de niebla.

Envejecer es olvidar en qué lugar de casa acabo de dejar los audífonos, las lentes, la medalla de alarma o la tarjeta VISA.

Envejecer es no reconocer a mis vecinos cuando me cruzo con ellos en la escalera.

Envejecer es observar cómo desaparecen las mejores tiendas del barrio, como *La gàbia de vidre*, increíble librería regentada por dos amigas, o el quiosco de periódicos.

Envejecer es ampliar con rapidez creciente mi lista de viudas de amigos y exalumnos queridos.

Envejecer es observar que lo que muchos consideran parte importante de su vida, seguirá funcionando tras tu funeral. Aunque ya no se hable de Messi, la Liga y la Champions League nunca acabarán.

Envejecer es sentir que, a veces, la saliva trata de escapar sin control por la comisura de mis labios.

Envejecer es entrar en el banco y tener que enfrentarte a un

amenazador cajero automático que no has aprendido a manejar a pesar de que han intentado enseñártelo mil veces.

Envejecer es sentir que, con la edad, aumenta el temor a equivocarse.

Envejecer es darme cuenta de que el temblor esencial de mi mano derecha ha aumentado y que, para escribir con el bolígrafo, ya no me funciona el truco de coger el vaso de agua o la cuchara de sopa con la mano izquierda. Ni yo mismo entiendo mi letra.

Envejecer equivale a que los cambios, las novedades y las sorpresas suelen convertirse fácilmente en amenazas.

Envejecer es admitir que, a pesar de las grandes ventajas que la mayoría otorga a la digitalización, era mucho más feliz en el mundo analógico que desaparece.

Envejecer es preguntarte, no de forma intelectual, sino más bien vital, por el sentido de la vida, a pesar de que puedas creer que no tiene ninguno. Tal vez haya que seguir a Albert Camus y, como en *El mito de Sísifo*, continuar intentándolo durante toda tu vida.

Envejecer es darte cuenta, como Viktor Frankl, que el sentido de la vida puede cambiar de un día para otro, de una hora a la siguiente, sin previo aviso. Que lo que importa de verdad no es el sentido de la vida en general, sino el sentido de tu vida



Ramon Bayés nació en Barcelona en 1930. Es doctor en Filosofía y Letras (sección de Psicología) y diplomado en Psicología Clínica por la Universidad de Barcelona. Ha ejercido como catedrático de Psicología en la Universitat Autònoma de Barcelona hasta su jubilación. De entre su bibliografía, destacan *Psicología del sufrimiento y de la muerte*, *El reloj emocional* o *Un largo viaje por la vida*. En 2009, fue investido doctor *Honoris Causa* en Psicología por la UNED, mientras que la Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i de Balears le concedió el premio Jordi Gol i Gurina en 2018. Durante 2022, participó en el programa televisivo *Aprendemos juntos* y ha ejercido como patrono de la Fundació Víctor Grífols i Lucas (1999–2015).

en particular, ahora, en este mismo instante.

Envejecer supone que ahorrar tiempo rara vez es una prioridad.

Envejecer es una forma de empezar a formar parte, poco a poco, del grupo de los que se fueron antes que tú.

Envejecer es intentar escuchar por teléfono a un amigo cuando intenta contarte que, en una colonoscopia, le han encontrado 50 pólipos.

Envejecer es aprender a despedirse de la vida dando las gracias, como Oliver Sacks.

Envejecer es celebrar los encuentros, reales o virtuales, con los compañeros maravillosos de tu vejez, luciendo los calcetines verdes reglamentarios.

Envejecer es recordar el sabor de una taza de té, al atardecer, en el jardín japonés de Buenos Aires.

Envejecer es volver a contemplar a Àngels y las luces de Courmayeur desde el refugio Torino, mientras pequeños copos de nieve se depositan suavemente sobre nuestros cabellos y siguen brillando las estrellas.

Envejecer es escuchar un toque de silencio, hermoso, interminable, cuando, desde la noche desnuda, llega la hora del lobo.

Envejecer es darse cuenta, como San Agustín, que los tiempos no son presente, pasado y futuro, sino presente

de las cosas pasadas, presente de las cosas presentes y presente de mis cosas futuras.

Envejecer es comprobar, como sugiere Beatriz, que el tiempo de los proyectos se está acabando y sólo permanece el de los recuerdos.

Envejecer es comprobar que el descubrimiento compartido entre un anciano y una niña de siete años de que el Koala es nuestro animal preferido, nos produce a ambos una gran alegría.

Envejecer es disfrutar de las conversaciones sosegadas de las películas de Yasujiro Ozú o del amor compartido de *El festín de Babette*.

Envejecer es oír, una y otra vez, la poesía de Bertold Brecht *Emmerung an die Marie A* interpretada por Angela Winkler y recordar a la muchacha desconocida del paraguas plegable en una plaza de Innsbruck después de la lluvia.

Envejecer es contemplar con un potente telescopio a Ramon Bayés disfrazado de armario, bailando con una deliciosa muchacha escocesa en el entoldado de la fiesta mayor de Viladrau cuando tenía 15 años.

Envejecer es revivir el momento en el que Àngels y yo recibimos la carta en la que se nos comunicaba que seríamos padres.

Envejecer es reflexionar sobre las cosas que determinaron mi vida

profesional: diez minutos con Francesc Gomá en Galton, media hora con Francisco Buscarons en el bar de Pili, algunas charlas en Fontanella con Josep Toro, Juan Masana y Francesc Fortuny o divertidas reuniones con las dos Pilares y Javier que culminaron en un texto sobre cuidados paliativos.

Envejecer es encontrar raíces profundas que no sabes descifrar en el rasgueo de la guitarra de Jaime, en el tejado de su casa mientras contemplas la Alhambra.

Envejecer es darme cuenta de que mi tiempo se acaba, que todavía podría ser valioso para alguien y que no sé qué hacer con él.

Envejecer es ser consciente de que me voy quedando solo, cada vez más solo, en un mundo vacío que desaparece.

Envejecer es comprobar quiénes son tus verdaderos amigos.

Envejecer es sentir, indiferente, como los días pasan, uno tras otro, sin despedirse.

Envejecer es recordar unas palabras de Victoria Camps, la riqueza y profundidad de los primeros debates sobre bioética en la Fundación Víctor Grífols i Lucas y una larga conversación con Diego Gracia en el aeropuerto de Bilbao, cuando nos encontrábamos confinados en la cafetería debido a una amenaza de bomba de la banda terrorista ETA.

Envejecer es recordar la hermosa terraza de la vivienda de Marc Antoni y Gloria, junto al grupo entrañable de compañeros con los que había trabajado y aprendido sobre bioética durante dos años. Siento que se me acerca la cara sonriente y acogedora de Joan Padrós y se me ocurre que, a su hijo, como al hijo de Rosa, le gusta el jazz.

Envejecer es mantener la curiosidad y seguir buscando respuestas hasta el último momento.

Envejecer es una experiencia que, lamentablemente, nunca tendrán muchos de los mejores estudiantes que he conocido. Como Jaume, víctima de un cáncer, del que aprendí, cuando el campus de la Universitat Autònoma de Barcelona todavía no existía, que el hecho de que un profesor admita su ignorancia ante la inteligente pregunta de un alumno es muy bien valorado por el grupo. Y que, a partir de aquel momento, entendí el significado del concepto universidad y me sentí muy a gusto con los alumnos, en las clases y fuera de ellas.

Envejecer es recordar que, años más tarde, accedía a la nueva facultad de Psicología desde la estación de Bellaterra por *la ruta Ho Chi Minh*.

Envejecer es comprender que aprender es compartir.

Envejecer es tratar de armonizar los tiempos de deseo mientras vives con tu pareja.

Envejecer es incorporar a tus interacciones con los estudiantes el conocimiento tácito, aquel que forma parte de tu experiencia de la vida y es difícil de transmitir en artículos y libros.

Envejecer es admitir que el azar, como muestra la película *Match point*, determina muchos acontecimientos de la vida.

Envejecer es volverte indiferente al paso de los años mientras tus familiares ensalzan tus cumpleaños con sorprendente entusiasmo, como si fueran la gran hazaña de tu vida.

Envejecer es recordar, una vez más, los idus de marzo.

Envejecer es escuchar constantemente las *Variaciones Goldberg*.

Envejecer es ver ponerse el sol en la bahía.

Envejecer es esperar a Godot.

Envejecer es aprender a perdonarlo todo. Siempre.

Envejecer es saber desaparecer sin dejar huella, sin que nadie se dé cuenta.

Envejecer es muchas otras cosas que es muy difícil poder expresar con palabras.

## REFLEXIONES

Cada persona es única y, si envejece, lo hace de una manera distinta a todas las demás.

Los médicos no salvan vidas. Sólo las prolongan demorando la muerte. A veces es mucho; otras, no.

La incineración no es ecológica ya que interrumpe el ciclo de la vida.

Quienes se distraen con lo que ocurre a su alrededor, si su organismo lo permite, pueden llegar a los cien años sin haber envejecido.

¿Dónde está la vejez de aquellos niños que jugaban alegres en el río del valle de Pineta y murieron de accidente, enfermedad o suicidio?  
¿Dónde la vejez de aquellos que han desaparecido en las guerras o en la carretera?

Envejecer juntos es el sueño de bastantes parejas. Pero la realidad nos muestra un panorama distinto: en este momento me encuentro rodeado de viudas de amigos queridos.

Lo siento, Paola, mi entrañable amiga chilena desde hace 15 años a la que nunca conoceré en persona. El correo que me has enviado es tentador, pero, aunque me gustaría, ya no me siento capaz de ponerme el taparrabos, subir a lomos del gran elefante blanco y emitir el poderoso grito de Tarzán, como fantaseaba todavía a los 85 años. Más bien me veo como un pequeño anciano fuera de contexto que trata de imitar, sin conseguirlo, las cabriolas de la mona Chita.

La selva, con sus maravillosas mariposas azules, está desapareciendo

de mi vida. Tal vez esté llegando a Ítaca.

*Saudade*. Sé que me acompaña el amor de muchas personas conocidas y desconocidas, de los viejos amigos y, en especial, de los más recientes.

### EPÍLOGO

A mi juicio, en una comunidad humana, un hogar de ancianos debería ser un lugar de aceptación, paliación, acompañamiento, perdón, comunión y despedida. Nunca un negocio.

Creo, en este momento, que, en caso de padecer un dolor o sufrimiento insoportable e irreversible, desearía la llegada de la muerte como última paliación liberadora.

¡Brindo con el vino especial (*Lobelia*) que me han traído esta tarde desde Andalucía Josep Lluís y una maravillosa Anna, enamorada!

¡Brindo por Dalida, la muchacha que llevó a su abuelo de 80 años a ver la Gran Muralla China!

¡Brindo por Pi, Sophia, Ana e Inés, que, en su escala en Barcelona, se escaparon de un crucero para ofrecerme sonrisas y hablarme de koalas!

¡Brindo por mi hija, que me ha llamado esta mañana a las siete desde su escapada a Badalona para desearme buenos días! ///

Bioética: una mirada hacia el futuro

# LAS CLAVES MOLECULARES DEL ENVEJECIMIENTO Y LA LONGEVIDAD



## María A. Blasco

Los telómeros protegen los extremos de los cromosomas para que estos no se peguen entre sí y puedan evitar aberraciones cromosómicas, pero su valor va mucho más allá. Determinan el envejecimiento de nuestras células y, con ello, el tiempo de vida libre de enfermedades, la vida media y la vida máxima de las personas. Y este descubrimiento ha venido acompañado de un interrogante: ¿debe ser la prioridad de la investigación estudiar el envejecimiento como tal o más bien debería centrarse en el tratamiento de las enfermedades del envejecimiento?

Sabemos ahora que el mayor factor de riesgo para desarrollar cualquiera de las enfermedades que nos matan (con excepción de las enfermedades infecciosas o transmisibles) es cumplir años. Esto también incluye a todos los cánceres adultos, cuyo riesgo aumenta de manera muy significativa con la edad.

### ¿POR QUÉ CUMPLIR AÑOS AUMENTA EL RIESGO DE ENFERMEDADES?

Con el paso del tiempo, nuestras células, tejidos y, en definitiva, nuestro organismo, van acumulando daño en nuestro material genético o ADN. Se trata de las denominadas mutaciones. Este daño puede originarse por múltiples vías como la exposición a agentes externos como la radiación solar, la alimentación o la presencia de agentes tóxicos en el ambiente, tales como la contaminación o el humo del tabaco. Esto hace que nuestros hábitos de vida y nuestro entorno puedan generar daño a nuestras células y acelerar nuestro envejecimiento y riesgo de sufrir enfermedades con el paso del tiempo. Es interesante destacar que estos daños exógenos pueden ocurrir en periodos tan tempranos de nuestra vida como es el desarrollo intra-uterino y que los hábitos de vida que adoptan nuestras madres (la alimentación o la exposición a tóxicos, por ejemplo), o cualquier otro problema de desarrollo intra-uterino durante el periodo del embarazo, pueden determinar nuestro riesgo de enfermedades en la edad adulta, así como nuestra longevidad.

Pero estos factores están también influidos por los mecanismos internos de multiplicación de nuestras células, algo que ocurre cada vez que se regenera nuestro organismo. La multiplicación de nuestras células lleva asociada el copiado del material genético de las células parentales a las células hijas. Este proceso de copiado del ADN no está exento de errores o mutaciones. Afortunadamente, disponemos de unos sistemas muy sofisticados y eficientes para reparar todos los daños, tanto de origen externo como interno. Sin embargo, con el paso del tiempo, estos sistemas de reparación también fallan, aumentando el número de mutaciones en nuestro ADN y, con ello, el riesgo de enfermedades como el cáncer.

### EL ROL DE LOS TELÓMEROS

Otra fuente importante de daño en nuestro ADN es el acortamiento de unas estructuras protectoras de los extremos de nuestro ADN llamadas telómeros. EL ADN está empaquetado en los llamados cromosomas (tenemos 23 cromosomas en cada una de nuestras células) y los telómeros protegen los extremos de los cromosomas para que estos no se peguen entre sí, lo que generaría eventos catastróficos llamados aberraciones cromosómicas. Los telómeros se descubrieron en los años 50 del siglo pasado por Barbara McClintock y Herman Müller. Estos investigadores se dieron cuenta que la parte final de los cromosomas tenía una naturaleza especial que evitaba que los cromosomas se pegaran unos

a otros. De ahí la palabra telómero, que quiere decir “parte del final” del cromosoma en griego.

Unas décadas más tarde, la investigadora Liz Blackburn consiguió secuenciar o leer el primer telómero de un organismo unicelular llamado *Tetrahymena*. Lo que encontró resultó decepcionante, ya que la secuencia de ADN del telómero no parecía contener genes, sólo una secuencia repetida rica en guaninas y timidinas (TTGGGG). Sin embargo, poco después se descubrió que esta secuencia, o variaciones menores de ella, estaban conservadas en prácticamente todos los organismos eucariotas de la tierra. Por ejemplo, todos los vertebrados, desde los peces a los mamíferos compartimos la misma secuencia en los telómeros (TTAGGG). Esto quería decir que los telómeros debían tener una función extremadamente importante para la vida.

La eficiencia de los mecanismos de reparación del daño y de protección de nuestro material genético por los telómeros son inherentes a nuestro bagaje genético y han sido seleccionados durante millones de años para asegurar que las especies puedan sobrevivir hasta la edad adulta y así garantizar la transmisión del material genético y de la vida a las futuras generaciones. Los humanos tenemos una vida media de unos 80 años, mientras que una ballena del ártico puede llegar a vivir 200 años. Y un tiburón de Groenlandia incluso pasa de los 400 años.

## ¿QUÉ DETERMINA LAS LONGEVIDADES DE LAS ESPECIES?

En nuestro grupo de investigación hemos descubierto que los telómeros determinan el envejecimiento de nuestras células y con ello el tiempo de vida libre de enfermedad, así como la vida media y máxima. La longitud de nuestros telómeros es máxima en el momento del nacimiento y a partir de ese instante los telómeros empiezan a acortarse cada vez que nuestras células se multiplican para regenerar los tejidos. Esto es debido a que la enzima que alarga los telómeros, denominada telomerasa, sólo funciona en los estados iniciales del desarrollo embrionario y después su producción se apaga, resultando en un acortamiento de los telómeros progresivo conforme cumplimos años. Este acortamiento asociado a la vida es debido a que, cada vez que nuestras células se multiplican, el proceso de copiado de la molécula de ADN a las células hijas

AL NACER, LA LONGITUD DE LOS TELÓMEROS ES MÁXIMA Y, DESDE ESE MOMENTO, SE ACORTAN CADA VEZ QUE NUESTRAS CÉLULAS SE MULTIPLICAN

es imperfecto y no se copian por completo los extremos de los cromosomas, que son los que contienen las repeticiones teloméricas, haciendo que los telómeros sean cada vez más cortos.

Nuestro grupo ha demostrado que los telómeros determinan la longevidad en los mamíferos. Ello lo demostramos generando ratones con telómeros más cortos de lo normal debido a deficiencia en telomerasa y vimos que desarrollan enfermedades del envejecimiento de manera prematura y, por lo tanto, tenían una vida más corta. Además, cuando obtuvimos generaciones crecientes de ratones sin telomerasa, estos nacían con telómeros cada vez más cortos y con una longevidad cada vez menor, hasta que no era posible mantener más generaciones. Años más tarde de publicar estos datos, otros grupos descubrieron que ocurría lo mismo en humanos que tenían mutaciones en telomerasa. Estos tenían telómeros más cortos de lo normal y desarrollaban enfermedades caracterizadas por la falta de regeneración de los tejidos entre las que se incluyen algunos tipos de fibrosis pulmonar y anemia aplásica. A este conjunto de enfermedades se las conoce como síndromes teloméricos.

La prueba definitiva de que los telómeros eran importantes para la longevidad fue generar ratones con telómeros más largos de lo normal y demostrar que esto resultaba en una menor incidencia de enfermedades del envejecimiento y en una mayor

longevidad. El alargamiento de los telómeros lo hicimos usando distintas metodologías, quizás la más interesante desde el punto de vista de trasladar los resultados a humanos es el uso de una terapia génica con telomerasa que se puede administrar de manera intravenosa y que alargó la vida de los ratones en un 20%.

Por lo tanto, tanto en humanos como en ratones, los telómeros determinan la longevidad y la velocidad de envejecimiento. Pero, ¿qué ocurre en otras especies? ¿Son los telómeros la clave universal para determinar la longevidad?

### **LA IMPORTANCIA DE LOS TELÓMEROS EN TODAS LAS ESPECIES**

Para contestar esta pregunta nos propusimos medir la longitud de los telómeros y la velocidad de acortamiento de los mismos en distintas especies de mamíferos y de aves. Los mamíferos se separaron de las aves hace ya más de 250 millones de años, por lo que comparar el acortamiento de los telómeros en aves y mamíferos podría darnos pistas sobre cuánto de universales son los telómeros en determinar la longevidad de las especies.

Encontramos que la longitud inicial de los telómeros de una especie no era proporcional a la longevidad de dicha especie, sin embargo, la velocidad de acortamiento de los telómeros podía ajustarse a una función matemática que era capaz de predecir la longevidad de las especies.

María Antonia Blasco es una bióloga molecular y científica española especializada en el estudio de los telómeros y la telomerasa en cáncer y envejecimientos. Desde el 22 de junio de 2011 dirige en España el Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO).

Sus estudios han sido publicados por las revistas científicas más relevantes como *Cell*, *Nature* o *Science*, entre otras. Sus logros científicos han sido reconocidos a través de prestigiosos premios nacionales e internacionales, como la Medalla de Oro de EMBO en 2004. También ha recibido el European Association of Cancer Research Young Investigator Award (2002), el Joseph Steiner Award (2003), el Premio Rey Jaime I de Investigación Básica (2007), el Körber European Science Award (2008), así como el Premio Nacional de Biología Santiago Ramón y Cajal (2010).

Blasco es presidenta de la Alianza de Centros Severo Ochoa y María de Maeztu y ha recibido cuatro doctorados *Honoris Causa* en España. En 2020, Blasco fue nombrada miembro del Real Patronato del Museo del Prado (Madrid) y es también miembro del Patronato de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.



Este descubrimiento es sorprendente porque indica que la vida puede describirse con una función matemática donde el parámetro variable es la velocidad de acortamiento de los telómeros. Cabría pensar que cualquier cosa que altere la velocidad de acortamiento podría ser una manera de ajustar la longevidad de las especies.

Nuestros estudios indican que los telómeros son una pieza clave en la longevidad de las personas. No escapa a nuestra imaginación el hecho de que se podría aumentar la longevidad y retrasar las enfermedades alargando los telómeros. Sin embargo, quizás esa no deba de ser prioridad de la investigación en el campo de los telómeros o el del envejecimiento, sino la del tratamiento de enfermedades del envejecimiento, muchas de las cuales son enfermedades degenerativas contra las cuales aún no hay tratamientos efectivos.

En este sentido, hay una explosión de inversión pública y, sobre todo, privada, para poder desarrollar tratamientos efectivos contra las enfermedades del envejecimiento basadas en el nuevo conocimiento de por qué envejecemos. En mi grupo de investigación hemos demostrado que la activación de telomerasa usando una estrategia de terapia génica es eficiente en el tratamiento de enfermedades asociadas a telómeros cortos (los denominados síndromes teloméricos), así como enfermedades vinculadas con el envejecimiento. Y, actualmente, se está desarrollando

para su posible aplicación en humanos con estas patologías.

Finalmente, es de especial interés el caso de la enfermedad COVID-19, que, aunque se trata de una enfermedad cuyo origen es el virus Sars-Cov-2, tiene una severidad mayor según aumenta la edad de las personas infectadas, sugiriendo un efecto del envejecimiento en las patologías producidas por el virus. Algunos grupos de investigación, incluido el nuestro, hemos visto que las personas que tienen telómeros más cortos tienen un riesgo mayor a desarrollar un COVID-19 más severo. Esto es interesante porque podría indicar que un posible tratamiento para las secuelas de COVID-19 podrían ser terapias basadas en alargar los telómeros.

El envejecimiento de nuestras células está en el origen de la mayor parte de las enfermedades que nos matan, incluido el cáncer. Sólo conociendo en profundidad el origen molecular del envejecimiento podremos tener tratamientos efectivos contra estas enfermedades en un futuro próximo. En un futuro quizás no tan lejano, el comprender el envejecimiento a nivel molecular también nos permitirá alargar nuestras vidas de manera significativa. Esto ya ha abierto un debate ético alrededor de los conceptos de transhumanismo o superación de la condición humana y el *longtermism* o necesidad planificación del futuro de nuestro planeta considerando que la humanidad va a persistir mucho tiempo. ///



Bioética: una mirada hacia el futuro

# AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER



## Mercè Boada

La enfermedad de Alzheimer es compleja y acarrea repercusiones biológicas, clínicas y socioeconómicas. Por ello deben tenerse en cuenta consideraciones éticas y jurídicas a la hora de mejorar los enfoques y hallazgos de una investigación clínica que es crucial para mejorar la vida de las personas con demencia y encontrar formas de prevenir o detener la propia enfermedad.

La neurociencia es un campo de estudio que ha suscitado un enorme interés desde el siglo XIX, con las observaciones pioneras de Santiago Ramón y Cajal que describían las neuronas y postulando el papel de la neurona como unidad estructural y funcional del sistema nervioso central. Los trabajos de Cajal le valieron el Premio Nobel en 1906 y contribuyeron al descubrimiento de la enfermedad de Alzheimer, descrita por primera vez por Alois Alzheimer en 1907, con una definición clínica basada en la exclusión.

La enfermedad de Alzheimer tuvo una repercusión considerable en la salud pública mundial a finales del siglo XX (1970), lo que la convirtió en una gran causa de muerte. Esto impulsó la investigación sobre la etiología y el diagnóstico precoz de la enfermedad. En 1980, se identificaron dos componentes significativos de la enfermedad, la proteína tau y la proteína beta-amiloide y, en el 2000, comenzaron las investigaciones encaminadas a identificar biomarcadores presentes en la fase prodrómica. La naturaleza compleja de la enfermedad y su crecimiento exponencial en la población de edad avanzada hacen necesario un modelo de investigación que abarque la investigación biomédica, ética y socioeconómica.

#### CUATRO EJES BÁSICOS

El estudio de la enfermedad de Alzheimer se basa en cuatro pilares. El primero consiste en comprender la epidemiología de la demencia y la enfermedad, centrándose en la

incidencia y prevalencia de la enfermedad para orientar la investigación clínica y básica.

El segundo pilar aborda la patogénesis de la enfermedad, empezando por la hipótesis colinérgica y de la sinapsis y señalando la correlación del hipocampo y la circunvolución temporal inferior con el deterioro cognitivo leve. Las hipótesis modernas se centran en el descubrimiento molecular de las proteínas beta amiloide y tau, que ha marcado un punto de inflexión en la investigación encaminada a desarrollar una terapia.

El tercer pilar implica la búsqueda de nuevos biomarcadores periféricos frente al diagnóstico histopatológico, cuyos procesos más significativos son la neuroimagen molecular, para visualizar las proteínas de mal plegamiento cerebral *in vivo*, y los biomarcadores de líquido cefalorraquídeo y sangre.

Por último, el cuarto pilar se basa en la genética e implica el estudio de los resultados de millones de datos mediante sistemas matemáticos precisos para configurar una constelación genética que conduzca a una medicina personalizada y de precisión.

Sin embargo, existen importantes preocupaciones sociales asociadas a la enfermedad de Alzheimer, como la incertidumbre debida al retraso en el diagnóstico y el nihilismo fuertemente arraigado en los sistemas sanitarios, unido a que algunos pacientes



Mercè Boada es neuróloga y doctora en Medicina por la Universidad de Barcelona. Destaca como fundadora y directora médica de ACE Alzheimer Center de Barcelona, cargo que comparte con sus labores como profesora distinguida de la Universitat Internacional de Catalunya, miembro del Comité Ejecutivo del EADC (European Alzheimer's Disease Consortium) y responsable del Área de Investigación de Demencias del Instituto de Investigación del Hospital Vall d'Hebron. Es, también, miembro del Comité de Bioética de Catalunya y presidenta de la Sociedad Catalana de Neurología (2000-2002). A nivel europeo, ha participado en diferentes proyectos como EPAD (European Prevention of Alzheimer's Dementia Consortium), AMYPAD (Amyloid Imaging to Prevent Alzheimer's Disease) y PreDADQoL y es *project leader* de MOPEAD (Models of Patient Engagement for Alzheimer's Disease). En el ámbito de la investigación, ha dirigido más de 135 ensayos clínicos internacionales sobre el Alzheimer y otras demencias. Ha publicado más de 280 artículos científicos, 37 capítulos de libros y 12 libros de divulgación médica.

se niegan a buscar ayuda. Esta enfermedad es compleja y acarrea repercusiones biológicas, clínicas y socioeconómicas, por lo que deben tenerse en cuenta consideraciones éticas y jurídicas a la hora de mejorar los nuevos enfoques y hallazgos.

El futuro requiere un análisis en perspectiva del envejecimiento y los esfuerzos de investigación se centran en mejorar el diagnóstico precoz y seleccionar el mejor tratamiento para los pacientes con el fin de mejorar su calidad de vida. El objetivo último de estos esfuerzos es encontrar un tratamiento eficaz para los pacientes que tenga un impacto significativo en la historia de la enfermedad de Alzheimer.

### **ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y BIOÉTICA**

En materia de bioética, aparte de los avances científicos y las mejoras en la investigación sobre el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, existen otras consideraciones éticas que deben tenerse en cuenta relacionadas con la prevención y las nuevas herramientas diagnósticas. De forma global, la prevención en todos sus ámbitos está enfocada a mejorar la calidad de vida, aunque la limitada función cognitiva de los pacientes puede condicionar la capacidad de informar sobre aspectos subjetivos de la calidad de vida que son críticos en este ámbito de evaluación y que está ligado a la toma de decisiones por parte de los representantes del paciente. La falta de claridad podría dar lugar a

malentendidos y podría provocar incertidumbre y angustia en el diagnóstico precoz. Durante esta etapa es importante tener en cuenta que una etiqueta puede tener un impacto directo en la percepción y la forma de actuar en la vida. Podría surgir otra pregunta: ¿con cuánta antelación debemos diagnosticar? Incluso en el caso de los síntomas, debemos preguntarnos en qué momento debemos imponer nuestras etiquetas diagnósticas. En otros casos, los pacientes no quieren conocer su predisposición a desarrollar una enfermedad o su diagnóstico, lo que puede limitar la práctica médica, pero esto sigue siendo un derecho del paciente. La idea es promover la motivación, la responsabilidad y la adopción y compartir conocimientos y habilidades para mejorar el bienestar de los ciudadanos.

Queda reconocida la importancia de las consideraciones éticas y legales en la investigación de la demencia y mencionaremos el estudio PRETAD como un estudio multicéntrico para examinarlas de la predicción de la enfermedad de Alzheimer. El texto también destacará las contribuciones del Alzheimer Center de Barcelona (ACE) a la investigación clínica y a la innovación tecnológica en las enfermedades neurodegenerativas, en concreto la enfermedad de Alzheimer.

### **LA MEJORA DE LA GENÉTICA EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

Desde el punto de vista genético, se han reconocido dos formas de la enfermedad: la forma autosómica

dominante, de aparición temprana y que es resultado de mutaciones en los genes de la proteína precursora del amiloide (APP), presenilina-1 y presenilina-2; y la forma poligénica, descrita principalmente para la enfermedad de Alzheimer de aparición tardía. Se calcula que la heredabilidad de la enfermedad oscila entre el 60% y el 80%. Este fuerte componente genético brinda la oportunidad de determinar sus procesos fisiopatológicos e identificar nuevas características biológicas, nuevos marcadores de pronóstico/diagnóstico y nuevas dianas terapéuticas a través de la genómica traslacional. El principal factor de riesgo genético es el alelo  $\epsilon 4$  del gen de la apolipoproteína E (APOE), identificado por primera vez hace casi 30 años mediante técnicas de vinculación. Tener dos copias del alelo  $\epsilon 4$  aumenta el riesgo de desarrollar la enfermedad entre 8 y 12 veces, mientras que tener el alelo APOE $\epsilon 2$  disminuye el riesgo en comparación con el alelo APOE $\epsilon 3$ , que es el más común.

Con el avance de las matrices de genotipado a principios de la década del 2000, los estudios de asociación de genoma completo (GWAS) se hicieron una realidad, lo que llevó a la identificación de variantes de riesgo genético adicionales para la enfermedad de Alzheimer de aparición tardía. En la actualidad, se han asociado más de 80 factores de riesgo genético mediante GWAS de conjuntos de datos de casos y controles de la enfermedad. Sin embargo, gran parte de la heredabilidad subyacente

sigue sin tener una explicación. Con la llegada de la secuenciación del exoma y del genoma completo de nueva generación, están saliendo a la luz variantes genéticas raras con grandes efectos sobre el riesgo de enfermedad. Seguir desentrañando la constelación genética de variaciones genéticas comunes y raras subyacentes a la enfermedad puede ampliar nuestros conocimientos biológicos y apuntar hacia nuevas dianas farmacológicas.

En ACE hemos construido una gran colección genética con más de 20.000 muestras para mirar al futuro y seguir trabajando en investigación clínica innovadora. Estos son los principales predictores clínicos en la enfermedad de Alzheimer.

### **BIOMARCADORES EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

El aumento de la esperanza de vida ha conducido al envejecimiento de la población, lo que ha incrementado la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer. Se prevé que en el 2050 habrá 131 millones de casos y este aumento de la prevalencia supondrá una carga crítica para las economías y los sistemas sanitarios en las próximas décadas. El diagnóstico tardío constituye un obstáculo importante para la gestión eficaz de la enfermedad. Por lo tanto, se necesitan urgentemente herramientas de diagnóstico mejoradas y nuevos biomarcadores para la enfermedad con el fin de obtener un diagnóstico precoz. Los biomarcadores son moléculas o procesos cuantificables que pueden

relacionarse con las alteraciones biológicas y/o las respuestas farmacológicas a una intervención terapéutica para una enfermedad específica.

El biomarcador perfecto debe ser específico, sensible, predictivo, preciso, sólido, barato e, idealmente, no invasivo y medible en fluidos biológicos comunes como el suero, la saliva y/o la orina. En el caso de la enfermedad de Alzheimer, el líquido cefalorraquídeo se considera la fuente biológica óptima para la evaluación de biomarcadores, ya que su contacto directo con el líquido intersticial en el que está inmerso el cerebro refleja en tiempo real los cambios fisiopatológicos de la progresión de la enfermedad. Sin embargo, se está intentando poder trasladar estas mediciones al plasma.

El curso clínico de la enfermedad comienza con la acumulación de las primeras placas seniles, compuestas por depósitos extraneuronales de péptido amiloide- $\beta$  ( $A\beta$ ); ovillos neurofibrilares, compuestos por depósitos intraneuronales de tau hiperfosforilada ( $p$ Tau) y disfunción sináptica. Estos procesos se inician en las fases preclínicas, cuando la manifestación de los síntomas aún no es apreciable. Primero aparecen las alteraciones cognitivas y de memoria. Su uso potencial para detectar la enfermedad de Alzheimer en fases tempranas y permitir el seguimiento de la progresión de la enfermedad es uno de los retos actuales de la investigación en biomarcadores. Sin embargo, son necesarios más estudios para generar

suficientes datos clínicos que aporten solidez y permitan su traslación a la práctica clínica habitual.

Con el objetivo de mejorar la precisión diagnóstica y la detección precoz del deterioro cognitivo leve, nuestro centro está llevando a cabo un estudio de biomarcadores sobre el deterioro cognitivo leve precoz (Bioface). La intención de esta investigación es evaluar la utilidad de la detección de biomarcadores como herramienta diagnóstica de este tipo de condición. Los resultados del estudio proporcionarán información valiosa sobre el valor potencial de este enfoque para detectar el deterioro cognitivo en una fase temprana.

### **FACEMEMORY**

Facememory® es la primera prueba de memoria verbal totalmente autoadministrada que puede completarse en un ordenador o tableta mediante reconocimiento de voz y corrección inmediata automatizada. Permite detectar precozmente el deterioro cognitivo y la enfermedad de Alzheimer en la población general. Está disponible en castellano, catalán o inglés, de forma totalmente gratuita, para cualquier persona que quiera evaluar su memoria en su lengua materna desde cualquier parte del mundo y desde la comodidad de su hogar.

Facememory® es una prueba validada científicamente basada en los resultados obtenidos en investigaciones sobre la fiabilidad de las respuestas en pruebas en línea realizadas por

el equipo de ACE. Desde su lanzamiento el 29 de mayo de 2021, más de 2.900 personas de 40 países diferentes han utilizado esta herramienta.

No obstante, la esencia de Facememory® va más allá del desarrollo de la prueba en línea. Los datos recogidos a través de Facememory® permiten a nuestro equipo de neuropsicología seguir estudiando la memoria y los factores de riesgo a desarrollar la enfermedad de Alzheimer.

Con el fin de identificar subgrupos de pacientes en función de la progresión de la enfermedad a lo largo del tiempo, nuestro programa de psicología médica ha diseñado un proyecto de inteligencia artificial. Este es un breve resumen de la iniciativa.

#### **LENGUAJE ESPONTÁNEO (PROYECTO TARTAGLIA)**

En el proyecto Tartaglia, 16 entidades sanitarias y tecnológicas colaboran para aprovechar las ventajas que ofrece la inteligencia artificial para resolver algunos de los retos de la medicina y acelerar la investigación clínica en diversas patologías (Alzheimer, cáncer de próstata, retinopatía, etc.) a través del análisis del habla espontánea. La clave de Tartaglia es diseñar una red de trabajo colaborativo entre diferentes entidades, en forma de red federada, donde se comparten datos clínicos de forma segura y convergen diversos perfiles profesionales (sanitarios, biólogos, informáticos, científicos de datos, etc.). El análisis del habla se basa

en el análisis de conversaciones o en la descripción hablada de tareas ordinarias que suelen estar relacionadas con actividades de la vida diaria. ACE lidera el grupo de investigación en Alzheimer dentro del proyecto Tartaglia, donde uno de los principales objetivos es identificar parámetros del lenguaje hablado que permitan identificar a las personas con mayor riesgo de padecer esta enfermedad.

#### **PLASMAFÉRESIS EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

Como sabemos, se trata de una enfermedad neurodegenerativa crónica y la causa más común de demencia. Tiene una fisiopatología compleja que aún no se comprende del todo, en la que múltiples factores centrales, sistémicos y ambientales desempeñan un papel clave. Comprender profundamente su naturaleza multifactorial es primordial para formular nuevas terapias.

## **EL LÍQUIDO CEFALORRAQUÍDEO SE CONSIDERA LA FUENTE BIOLÓGICA ÓPTIMA PARA LA EVALUACIÓN DE BIOMARCADORES EN EL CASO DEL ALZHEIMER**

A nivel celular, las dos principales moléculas implicadas en la enfermedad son el péptido amiloide- $\beta$  ( $A\beta$ ) y la proteína tau. Mantener un equilibrio entre la producción y la eliminación de  $A\beta$  es esencial para preservar la salud del cerebro, ya que la acumulación de  $A\beta$  conduce a una mayor producción de oligómeros y neurotoxicidad y por lo tanto puede ser fuente de un mayor riesgo.

La patología  $A\beta$  es, predominante en las primeras fases de la enfermedad de Alzheimer y contribuye a la progresión irremediable de la patología neurofibrilar basada en tau que se asocia a las manifestaciones clínicas más comunes en sus últimas fases.

Se cree que el proceso fisiopatológico comienza muchos años, incluso décadas, antes de la aparición de la enfermedad. Sin embargo, la historia natural de la positividad asintomática de biomarcadores en la fase preclínica hacia la posterior aparición de manifestaciones clínicas todavía debe conocerse con detalle. Aunque hay pruebas sólidas que apoyan el papel de la agregación de  $A\beta$  en el inicio de la patogénesis, hasta la fecha, varias terapias basadas en  $A\beta$  parecen ser ineficaces para modificar el curso de la enfermedad una vez que ya es sintomática.

### RECAMBIO PLASMÁTICO TERAPÉUTICO EN NEUROLOGÍA

El recambio plasmático terapéutico (RPT) es un procedimiento en el que la sangre se introduce por un dispositivo que separa y extrae el plasma de

los componentes celulares. El plasma extraído se desecha y se sustituye por una solución coloide (como la albúmina) o una combinación de soluciones cristaloides y coloides. El RPT podría tener un efecto beneficioso para eliminar el exceso de  $A\beta$  y de mediadores proinflamatorios. Además, las propiedades pleiotrópicas de la albúmina podrían desempeñar un papel clave si se utiliza como fluido de sustitución en la estrategia terapéutica basada en recambio plasmático.

### EL PAPEL DE LA ALBÚMINA

La albúmina sérica humana es una proteína que se sintetiza principalmente en el hígado y une y transporta diversas moléculas por todo el organismo, como ácidos grasos, fármacos y proteínas. La albúmina también actúa como antioxidante y tiene propiedades inmunomoduladoras. Se cree que la albúmina puede ayudar a mantener un equilibrio de los niveles de  $A\beta$  en la sangre y el cerebro y que los cambios en este equilibrio pueden contribuir a la enfermedad de Alzheimer. El programa Alzheimer Management By Albumin Replacement (AMBAR) utiliza el recambio plasmático con sustitución de albúmina para eliminar el  $A\beta$  unido a albúmina del plasma y desplazar el  $A\beta$  del cerebro al torrente sanguíneo. El programa ha completado ensayos clínicos en pacientes con enfermedad de Alzheimer de leve a moderada.

El estudio AMBAR mostró resultados prometedores en este tipo de pacientes utilizando recambio plasmático

con sustitución de albúmina para eliminar A $\beta$  unido a albúmina del plasma, reduciendo potencialmente los niveles cerebrales de A $\beta$  a través de una hipótesis de sumidero periférico. Se necesitan más estudios para investigar otros mecanismos de acción y confirmar la eficacia del recambio plasmático en cohortes más amplias de pacientes en las fases inicial e intermedia. También debe explorarse el papel del recambio plasmático con albúmina en la eliminación de sustancias nocivas en otras enfermedades neurodegenerativas, como la enfermedad de Parkinson. Los resultados del estudio AMBAR también justifican la investigación de los efectos del recambio con albúmina en pacientes con deterioro cognitivo leve y otros tipos de demencia. Pero, en general, es necesaria más investigación todavía.

### **NUEVAS ENFOQUES EN INVESTIGACIÓN Y TERAPÉUTICA**

Siguiendo esta línea, el programa de investigación clínica cuenta con otros proyectos diferentes como:

- Healthy Brain Initiative (FACEHBI), con el objetivo de determinar la relación entre las quejas subjetivas de pacientes y la enfermedad de Alzheimer. Este estudio consiste en el seguimiento de pacientes clínicamente sanos pero que perciben pérdida de memoria o síntomas similares y se les realiza una evaluación neurológica y neuropsicológica, resonancia magnética y biomarcadores sanguíneos.

- El proyecto NORFACE se centra en examinar la conexión entre el deterioro cognitivo y el grosor de la retina en pacientes de Alzheimer. El objetivo del proyecto es establecer el uso de la tomografía de coherencia óptica (OCT) como una herramienta fiable para evaluar el deterioro cognitivo y la demencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer. El proyecto pretende aportar nuevos conocimientos sobre la patología subyacente de la enfermedad e identificar posibles dianas terapéuticas para el tratamiento del deterioro cognitivo.
- También colaboramos con instituciones nacionales e internacionales en el estudio AMYPAD (Amyloid Imaging to Prevent Alzheimer Disease), un estudio multicéntrico europeo cuyo objetivo es investigar el uso de la tomografía por emisión de positrones (PET) de amiloide como predictor del deterioro cognitivo en pacientes con deterioro cognitivo leve (DCL) o deterioro cognitivo subjetivo (DSC).

En conclusión, la investigación clínica es importante para comprender la demencia y desarrollar nuevas estrategias de tratamiento y prevención. Permite a los investigadores evaluar posibles terapias, valorar los factores de riesgo e identificar los primeros signos de alerta para un diagnóstico y una intervención más tempranas. La investigación clínica es crucial para mejorar la vida de las personas con demencia y encontrar formas de prevenir o detener la enfermedad. ///

## Referencias:

- Díaz, L. A. (1997). *La obra neuro-embriológica de Santiago Ramón y Cajal*. *Dynamis*, 17(17), 259-279. <https://doi.org/10.4321/106117>.
- Cummings J., Aisen PS., DuBois B., Frölich L., Jack CR Jr., Jones RW. et al (2016). *Drug development a la in Alzheimer's disease: The path to 2025*. *Alzheimers Res Ther*.
- Whitehouse, P. J. (2019). *Ethical issues in early diagnosis and prevention of Alzheimer disease*. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 21(1), 101-108. <https://doi.org/10.31887/dcn.2019.21.1/pwhitehouse>
- Nichols E., Szeoke CEI., Vollset SE. et al (2019). *Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990 - 2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016*. *Lancet neurology*. 18:88-106.
- Cummings JL., Isaacson RS., Schmitt FA., Velting DM (2015). *A practical algorithm for managing Alzheimer's disease: what, when, and why?* *Annals of Clinical and Translational Neurology*. 2(3):307-23.
- Boada M., Kiproff D., Anaya F. et al (2022). *Feasibility, safety, and tolerability of two modalities of plasma exchange with albumin replacement to treat elderly patients with Alzheimer's disease in the AMBAR study*. *J Clin Apher*.
- Boada M., Martínez-Lage P., Serrano-Castro P., Costa M., Páez A. (2021). *Therapeutic plasma exchange with albumin: a new approach to treat Alzheimer's disease*. *Expert Rev Neurother*. 21(8):843-849.
- Villeda SA., Plambeck KE., Middel-dorp J. et al (2014). *Young blood reverses age-related impairments in cognitive function and synaptic plasticity in mice*. *Nat Med*. 20(6):659-663.
- Boada M., Anaya F., Ortiz P. et al (2017). *Efficacy and safety of plasma exchange with 5% albumin to modify cerebrospinal fluid and plasma amyloid- $\beta$  concentrations and cognition outcomes in Alzheimer's disease patients: a multicenter, randomized, controlled clinical trial*. *J Alzheimer's Dis*. 56(1): 129-143.
- Boada M., López O., Núñez L. et al (2019). *Plasma exchange for Alzheimer's disease management by albumin replacement (AMBAR) trial: study design and progress*. *Alzheimer's Dement Transl Res Clin Interv*. 5 (1): 61-69.
- Boada M., López OL., Olazarán J. et al (2020). *A randomized, controlled clinical trial of plasma exchange with albumin replacement for Alzheimer's disease: primary results of the AMBAR Study*. *Alzheimer's Dement*. 16(10): 1412-1425.



Bioética: una mirada hacia el futuro

# EL VALOR *VIDA* *HUMANA* EN BIOÉTICA: UN PROBLEMA NO RESUELTO



## Núria Terribas

En 50 años de bioética, hay una cuestión pendiente sobre la que ha sido imposible llegar a consenso ético a nivel global y, a pesar de los debates inacabados entre filósofos, bioeticistas, científicos, teólogos y políticos, finalmente ha quedado en manos de cada país o estado su regulación legal, de manera cambiante en estas décadas. La cuestión es: ¿qué valor damos a la *vida humana* y cómo ponderamos este valor en caso de conflicto con otros valores?

Escribir esta aportación al libro de conmemoración del 25 aniversario de la Fundación Víctor Grífols i Lucas, es para mí especialmente emotivo desde mi doble condición, como jurista especializada en bioética desde hace más de 30 años y, a su vez, como directora de la Fundación, habiendo pensado y coordinado esta publicación con la intención de dejar un legado de contenidos para el lector interesado en la materia. Mi propósito es dedicar una mirada a una cuestión esencial, no resuelta en 50 años de bioética, como es la ponderación del valor *vida humana*, frente a otros valores que pueden estar en cuestionamiento, entre ellos la libertad personal, y que a menudo requieren decisiones difíciles.

Desde los inicios de la bioética en los años 60, con la creación de los primeros centros en Estados Unidos, las cuestiones referentes al valor de la vida humana y, en especial en su origen y fin, han sido objeto de debate por parte de bioeticistas, científicos, teólogos, académicos, políticos y sociedad en general, sin que a día de hoy se hayan alcanzado consensos universales, coexistiendo una diversidad de modelos y marcos normativos en el mundo y también en nuestro contexto más cercano, Europa.

La discusión acerca del valor de la vida incipiente y las posibilidades de intervención sobre ella, así como su legitimación ética, ha sido y sigue siendo uno de los focos de interés más relevantes de la bioética. Sobre él se sustentan debates inacabados

alrededor de cuándo se inicia la vida humana, hasta dónde hay que proteger al embrión en formación o qué otros valores deben tenerse en cuenta para la ponderación del valor *vida*, como son la salud del que va a nacer o de terceros, la necesidad de la investigación o la libertad de la mujer sobre su propio cuerpo. Los avances en el conocimiento de la reproducción humana, en la anticoncepción, en las posibilidades médicas de intervención para evitar la enfermedad del que va a nacer y la necesidad de progresar en la investigación genética, han exigido a la bioética una constante revisión de los argumentos y un replanteamiento de las posiciones. Igualmente, los cambios de la sociedad con, una baja demografía en Europa, el retraso en el inicio de la maternidad con más problemas de fertilidad y la aparición de nuevos modelos de familia, exigen actualizar la valoración ética de todos estos conceptos. Aun así, seguimos anclados en una discusión a veces excesivamente dicotómica de todo o nada, que hace difícil avanzar, generando inequidad y escenarios muy distintos según los países.

El final de la vida es otra de las cuestiones que más debate bioético ha generado a lo largo de estas décadas. En especial, a partir del momento en que el derecho a la autonomía de la persona ha sido reconocido con fuerza y de forma mayoritaria por ley en el ámbito de la salud, dando legitimidad a la persona para ser dueña de sus propias decisiones, en tiempo presente o

Jurista, especializada en el ámbito de la bioética y el bioderecho, tiene una trayectoria de 30 años en el campo de la bioética. Es directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas y de la Càtedra de Bioètica de la Uvic-Ucc. También ostenta los cargos de vicepresidenta del Comitè de Bioètica de Catalunya, vocal de la Comissió de Garanties i Avaluació de l'Eutanàsia de Catalunya, forma parte del Comitè per a la Integritat de la Recerca de Catalunya (CIR-CAT), y también es miembro y asesora legal de un buen número de comités de ética de instituciones sanitarias de nuestro país. A la vez, es miembro del *European Ethics Network* (ECEN) y representa a la Fundació en la *European Association of Centers of Medical Ethics* (EACME).

Ha sido miembro del Consell Assessor de Salut de la Generalitat de Catalunya y, previamente a sus responsabilidades actuales, fue directora del Instituto Borja de Bioètica (URL) y de la revista *Bioètica i Debate* durante quince años. Además, tiene una importante producción científica como autora de numerosos artículos y capítulos de monografías sobre bioética y derecho y ha participado como ponente en muchas actividades de bioética de ámbito nacional e internacional desde 1992.



de forma anticipada. Ello nos ha llevado a cambios en la práctica médica al final de la vida de modo que, la defensa a ultranza de la vida biológica por parte de los médicos, muchas veces agotando todos los medios al alcance sin sentido alguno, ha ido dejando paso a actitudes de respeto a la autonomía, aceptando el rechazo al tratamiento y modelando la toma de decisiones al final de la vida con criterios de proporcionalidad, utilidad y justicia. De la mano de dichos cambios, en los últimos años se plantea la última expresión de ese respeto a la autonomía al final de la vida, como es reconocer el derecho a decidir cómo y cuándo morir, con ayuda de los profesionales (eutanasia o suicidio médicamente asistido).

### DEBATE HISTÓRICO ACERCA DEL VALOR DE LA VIDA HUMANA

En el debate bioético sobre el valor de la vida humana ha tenido y tiene un gran peso la tradición del cristianismo y en especial de la religión católica, que siempre ha sostenido como dogma la inviolabilidad de la vida humana, considerando que es dada por Dios y que solo Dios puede quitarla. Podría decirse que es una característica especialmente manifiesta en la bioética europea y americana, la confrontación entre la cultura religiosa y la cultura laica. A pesar de la creciente secularización que se vive en toda Europa, la cultura de inspiración católica tuvo un fuerte impacto en la reflexión bioética, en especial en los temas relacionados con el inicio y el final de la vida durante las primeras décadas

de discusión y, todavía hoy, la tiene en ciertos países. El diálogo entre ambas culturas se hace difícil en una sociedad cultural, moral e ideológicamente plural, de modo que esta injerencia en la vida de las personas está derivando de la sociedad laica a la sociedad laicista, que no reconoce ningún valor a la religión y solo trata de huir de ella procurando eliminar todo vestigio religioso del espacio público.<sup>1</sup>

En la configuración del inicio de la vida, la tradición católica, a pesar del avance en el conocimiento de los procesos biológicos y genéticos de la reproducción humana, sigue defendiendo la existencia de la vida humana como inviolable desde el instante mismo de la concepción -fecundación del óvulo por el espermatozoide-, no aceptando ninguna intervención externa o artificial en ese proceso (ni medidas de anticoncepción, ni reproducción asistida, ni aborto en ninguna circunstancia).<sup>2</sup> Se mantiene con iguales criterios que hace décadas, siendo cada vez más la distancia con la sociedad actual y las necesidades de las personas.

Respecto al final de la vida, sí se ha podido observar una cierta evolución en la doctrina oficial de la

1 Abel, F. (2012). *Francesc Abel i la bioètica, un llegat per a la vida. Proteus*.

2 Congregación para la Doctrina de la Fe (2008). *Instrucción Dignitas Personae*. [https://www.vatican.va/roman\\_curia/congregations/cfaith/documents/rc\\_con\\_cfaith\\_doc\\_20081208\\_dignitas-personae\\_sp.html](https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20081208_dignitas-personae_sp.html)

Iglesia católica, transitando desde la defensa a ultranza de la vida biológica al precio que fuere o la configuración del sufrimiento físico como un sacrificio de purificación, hacia la aceptación de los criterios de adecuación terapéutica cuando mantener ciertas medidas se convierta en fútil e incluso dañino, el respeto a la voluntad del paciente o la admisión de la mitigación del sufrimiento mediante la administración de fármacos que puedan acortar la supervivencia como un 'doble efecto' moralmente aceptable. Aun así, la condena de la eutanasia o de la ayuda al suicidio siguen siendo dogma. "Cualesquiera que sean los motivos y los medios, la eutanasia directa consistente en poner fin a la vida de personas disminuidas, enfermas o moribundas, es moralmente inaceptable. Por tanto, una acción u omisión que de suyo o en la intención, provoca la muerte para suprimir el dolor, constituye un homicidio gravemente contrario a la dignidad de la persona humana".<sup>3</sup> También en otras religiones como el judaísmo, el islam o el hinduismo, la vida es considerada como un don que nos viene dado y que la persona tiene que administrar correctamente, pero no puede disponer de ella a su libre albedrío. Por ello, todas las conductas relacionadas con el suicidio o ayuda al mismo, sea cual sea la situación de la persona, se consideran inaceptables.

Todas estas concepciones estuvieron ya muy presentes y tomaron fuerza en los primeros debates en los inicios de la bioética entre científicos,

teólogos y juristas, y han supuesto un escollo todos estos años para poder llegar a alcanzar consensos desde una ética civil, que deje al margen las creencias religiosas y permita avanzar en el respeto a la libertad individual de aquellos que no comparten esas creencias y reivindican el poder tomar decisiones en base a sus valores. Las creencias deberían quedar siempre en un plano personal y nadie debería pretender imponerlas a una colectividad moralmente plural y diversa.

Tras décadas de bioética eso no ha sido posible y en ambas cuestiones, inicio y final de la vida, estamos aún en debates irreconciliables a nivel global. Ni siquiera en el intento de establecer marcos de referencia comunes, como es el Convenio Europeo de Biomedicina y Derechos Humanos del Consejo de Europa (1997) o la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005) se pudo alcanzar una posición unívoca de mínimos. El resultado es que cada país ha ido evolucionando en función de su realidad y demanda social, aunque a expensas de la ideología política imperante en cada momento. En algunos estados, la tarea de la bioética propiciando el diálogo interdisciplinar, los comités de ética como espacios de asesoramiento y consulta, y la influencia de instituciones de bioética que trabajan para crear esos espacios de diálogo y reflexión

<sup>3</sup> La Santa Sede (1992). *Catecismo Iglesia Católica*. [https://www.vatican.va/archive/catechism\\_sp/index\\_sp.html](https://www.vatican.va/archive/catechism_sp/index_sp.html)

respetuosa y plural, junto a una tradición de democracia deliberativa más arraigada, han permitido avances y cambios legislativos trascendentes en el reconocimiento de derechos de la ciudadanía, como es el caso de España en los últimos años.

En otros países, a pesar de existir una demanda social manifiesta en estos temas, la ideología política se impone negando tales cambios y sometiendo a su sociedad a una *moral única*, poco respetuosa con la pluralidad y los derechos ciudadanos.

Aun así, cabe decir que en el inicio de la vida humana hallamos mayor apertura y avance, mediante la regulación en muchos países de la reproducción asistida o el aborto, con diferencias, matices y algunas excepciones y también algunos retrocesos como en Estados Unidos o Hungría. En cambio, en el final de vida, si bien hemos avanzado en la regulación de los derechos del paciente para rechazar tratamientos o formalizar voluntades anticipadas, la regulación de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido como derecho es claramente minoritaria.

## EVOLUCIÓN DE LA PRÁCTICA CLÍNICA AL FINAL DE LA VIDA

La toma de decisiones en la práctica clínica al final de la vida ha ido evolucionando a lo largo de los años, abandonando el paternalismo más radical y consolidándose poco a poco en cuestiones como el respeto a la voluntad del enfermo, la evitación de tratamientos fútiles o la aplicación

de tratamiento paliativo para mitigar el sufrimiento, incluyendo la sedación terminal.

El primer logro fue el reconocimiento de la persona como principal decisor en su proceso de enfermedad, dando carta de naturaleza al consentimiento informado como mecanismo para verificar la voluntad en la aceptación de todo tratamiento o actuación sobre su persona. Si bien no podemos decir que tal reconocimiento sea universal, sí es cierto que en las últimas décadas han ido en aumento los países que han desarrollado leyes en esta línea, especialmente en países democráticos y con sistemas de salud de cobertura pública. Sin duda, el desarrollo de la bioética en la segunda mitad del s. XX contribuyó a cambios claros en la relación clínica y a avances en la conquista de los derechos de los pacientes en muchos países.

Algunas de estas legislaciones, en especial las europeas y en concreto la española, permiten el rechazo al tratamiento por parte del paciente, incluso siendo éste de soporte vital. Así pues, del mismo modo que puede rechazarse un fármaco o una cirugía, puede rechazarse un respirador artificial o una alimentación por sonda nasogástrica. Que de este rechazo pueda derivarse la muerte del paciente no será interpretado como una colaboración a esta muerte, sino que se interpreta como la consecuencia de la enfermedad y del legítimo ejercicio de la autonomía de la persona que debe ser

respetada. La suspensión o no inicio de un tratamiento solo permite que la muerte se produzca por su proceso natural, sin impedirla ni causarla intencionalmente.

Además de este reconocimiento, se ha legitimado por extensión la posibilidad de que estas decisiones puedan anticiparse en un documento escrito en previsión de escenarios en los que la persona haya perdido ya la posibilidad de expresarse por su propia enfermedad. Se trata de los Documentos de Voluntades Anticipadas (DVA), cuyo origen se encuentra en los años 70 en EE.UU., a partir de casos paradigmáticos como el de Karen Quinlan. Muchos países del entorno europeo recogen ya en sus leyes esta posibilidad, reconociendo estos documentos como auténticas manifestaciones de voluntad de la persona que deben ser respetadas.

Por otro lado, el desarrollo tecnológico en el campo de la medicina nos ha propiciado la posibilidad de sostener la vida biológica casi indefinidamente, con la persona sometida a máquinas que sustituyen sus funciones vitales, cuando en muchos casos esto no tiene sentido ni consigue otro propósito que prolongar una situación de agonía para el propio paciente y su familia, sin posibilidad alguna de recuperación. Desde la comunidad médica se ha avanzado mucho en el análisis de futilidad de muchas actuaciones presuntamente terapéuticas, aunque también en algunos casos diagnósticas, llevando al desarrollo de protocolos de

adecuación del esfuerzo terapéutico que evitan actuaciones inútiles. También en otros ámbitos de tratamiento, como el oncológico o de otras enfermedades, se está haciendo un uso algo más ponderado y racional de los recursos, dirigiendo al paciente hacia un enfoque más paliativo y de control de síntomas que a un tratamiento ya del todo ineficaz, a pesar de las presiones existentes en el campo de la investigación para el avance en el conocimiento de nuevos tratamientos.

En el contexto actual de la sociedad europea, con un envejecimiento progresivo de la población y con gran prevalencia de pacientes con patología crónica y alta fragilidad, los criterios de adecuación del esfuerzo terapéutico y de orientación paliativa son imprescindibles para evitar

CON EL  
ENVEJECIMIENTO  
DE LA POBLACIÓN,  
LOS CRITERIOS  
DE ADECUACIÓN  
DEL ESFUERZO  
TERAPÉUTICO SON  
IMPRESCINDIBLES  
PARA EVITAR UN  
SUFRIMIENTO  
EVITABLE

sufrimiento y prolongación de procesos evitables. También el principio bioético de justicia se hace indispensable en estos contextos, puesto que los recursos en salud siempre son limitados e insuficientes, en especial en sistemas de cobertura pública universal, y es deber de los profesionales y también de los responsables gestores hacer un buen uso de los recursos disponibles, no malgastando en aquello que no va a suponer ningún beneficio para la persona.

Finalmente, cabe mencionar la aplicación de la sedación como procedimiento para mitigar el sufrimiento del paciente en situación crítica, con difícil control de síntomas que le generan gran malestar. Frecuentemente esta situación se produce en una fase de final de vida, en la que la persona ya no tiene posibilidad de recuperarse y la única forma de controlar ese sufrimiento es disminuir su nivel de conciencia con dosis de fármacos sedantes. Esta sedación, dada la propia debilidad del paciente, le lleva ya a su muerte en breve tiempo. Es lo que llamamos sedación terminal, en la que el objetivo fundamental no es producir la muerte de la persona sino evitar su sufrimiento con el control de esos síntomas. Una correcta indicación de esa sedación, así como su aplicación con adecuados criterios de dosificación y ritmo de perfusión, harán de la misma una buena práctica que busca procurar un final de vida con el máximo confort. Por ello, en muchos hospitales se dispone de protocolos de sedación con el objetivo de garantizar una práctica

correcta y, además, contamos con los equipos de cuidados paliativos, expertos en ello.

Así pues, ni el respeto a la voluntad del paciente de rechazar el tratamiento -en tiempo presente o previamente en un DVA-, ni la aplicación de correctos criterios de limitación o adecuación de tratamiento por parte de los profesionales, ni la aplicación de sedación paliativa o terminal, deben confundirse con la eutanasia o suicidio médicamente asistido, ya que todas estas actuaciones se mueven en el terreno de la buena práctica clínica y del respeto a la autonomía y dignidad de la persona, y son ética y jurídicamente aceptadas desde hace años. Por ello, deben erradicarse del lenguaje médico y jurídico los términos de 'eutanasia pasiva o indirecta' para identificar dichas prácticas, ya que son erróneos.

### **LA EUTANASIA COMO MÁXIMO EXPONENTE DE LA DISPONIBILIDAD SOBRE LA PROPIA VIDA**

La autonomía del paciente en la toma de decisiones está presente con rango de ley en muchos países, pero tiene límites en su ejercicio cuando se refiere a la petición de ayuda para morir.

Las dudas sobre la justificación de la eutanasia y del suicidio han existido siempre. Las concepciones sobre la vida, la muerte y las formas de morir han sido diversas a lo largo de la historia en las diferentes culturas y tradiciones que constituyen el legado de la humanidad. Aún en nuestros días

son vigentes muchas de estas tradiciones y configuran formas de pensar y sensibilidades heterogéneas, que ayudan a entender la pluralidad de puntos de vista contemporáneos sobre esta cuestión y que condicionan todavía hoy los posicionamientos de los estados, cosa que se refleja en su legislación.

La discusión en torno a la eutanasia o suicidio medicamente asistido, a pesar de los casos relevantes que han aparecido en los medios en distintos países en las últimas décadas, generando un intenso debate social, está aún muy polarizada. Los países que realmente han dado un paso adelante son pocos, aunque con experiencias interesantes, y han demostrado que probablemente la dificultad es más política e ideológica que social. La mayor parte de países del mundo recogen en su Código Penal el delito de eutanasia o ayuda al suicidio, aunque paradójicamente en muchos de ellos el suicidio como tal no es delito, aunque sí la petición de ayuda para morir. Ni siquiera la existencia y acreditación de un contexto de enfermedad terminal en fase de final de vida, o el hecho de padecer sufrimiento irreversible, no mitigable por otros medios, se acepta como excepción al hecho de que toda colaboración a precipitar la muerte de la persona sea penalizada.

### **REGULACIÓN INTERNACIONAL Y LA EXPERIENCIA DE ESPAÑA**

Hoy en día, solo cuatro países europeos [Países Bajos, Bélgica, Luxemburgo y España, (Portugal dispone

de ley aprobada pero aún no aplicable], cuentan con leyes que regulan de forma clara y como un derecho de sus ciudadanos el acceso a la eutanasia y al suicidio asistido. Todas ellas son leyes de “despenalización” que regulan los requisitos exigidos para que estas prácticas no sean perseguidas por la ley. Pero los Códigos Penales de estos países siguen regulando el delito de la muerte provocada, aplicables en el supuesto de no cumplirse los requisitos establecidos. Canadá aprobó también una ley despenalizadora en 2016, fruto del mandato de su Tribunal Constitucional. Los estados de Victoria y Western Victoria, en Australia, con leyes de muerte asistida regulan básicamente el suicidio asistido y aceptan la eutanasia, con carácter excepcional, cuando la persona no pueda por sí misma autoadministrarse los fármacos. El caso de Colombia, también es peculiar. Allí, la ayuda a morir es un derecho reconocido por el Tribunal Constitucional del país desde 1998 y con otra sentencia de 2015 del Tribunal Supremo que así lo corrobora, pero no se ha desarrollado propiamente una ley para su regulación.

Otros países o estados han desarrollado leyes de suicidio asistido, aunque no de eutanasia. Sería el caso de Suiza, donde además se aplica a través de instituciones privadas no vinculadas al sistema sanitario del país, y una de las cuales acepta ciudadanos extranjeros. También EE.UU. en nueve estados (Oregón, Washington, Montana, Vermont, Colorado, California, Hawái, Nueva Jersey, Maine) sus

ciudadanos tienen derecho al suicidio asistido, aunque solamente en el supuesto de enfermedad terminal y con una supervivencia estimada de 6 meses. Recientemente, otros estados están elaborando propuestas de regulación en la misma línea.

Ante este panorama heterogéneo de marcos normativos, resulta interesante revisar la experiencia de los países europeos que llevan años de experiencia en la práctica de la eutanasia, en especial Países Bajos, dado que son los que realmente han desarrollado y aplican una regulación de la misma con todos sus requisitos y con rigor en su control. Países Bajos fue el primer país del mundo en despenalizar la eutanasia con una ley que entró en vigor en 2002; aplica un modelo basado en la confianza en los médicos que atienden las peticiones de ayuda para morir y establece un control posterior por parte de las comisiones regionales de comprobación que actuarán contra el responsable, a través del Ministerio Fiscal, si no se han respetado todos los requisitos. Las comisiones regionales reportan cada año un informe al Ministerio de Sanidad y al Ministerio de Justicia, y se publican los datos estadísticos de las eutanasias y suicidios asistidos practicados en Países Bajos, así como otros datos de interés.<sup>4</sup>

Otros ejemplos de regulación, como Bélgica o Luxemburgo, son muy similares al neerlandés, con pequeñas diferencias y con sistemas de control *ex post* de características parecidas,

que reportan también sus datos anualmente.

España ha seguido la senda de sus antecesores, aprobando en marzo de 2021 la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia,<sup>5</sup> tras 30 años de debate social y activismo por parte de entidades, como la asociación DMD, con amplísimas mayorías de la opinión pública favorables a su regulación que, finalmente, hicieron propicio un cambio legislativo.<sup>6,7</sup>

La ley española dice en su Exposición de Motivos: “La ley pretende dar una respuesta jurídica, sistemática, equilibrada y garantista, a una demanda sostenida de la sociedad actual como es la eutanasia”. Explicita también: “Cuando una persona plenamente capaz y libre se enfrenta a una situación vital que a su juicio vulnera su dignidad e integridad, el bien de la vida puede decaer en favor de los demás bienes y derechos con los que debe ser ponderado, toda vez que no existe un deber constitucional de imponer o tutelar la vida a toda costa y en contra de la voluntad de

4 Comisiones Regionales de Verificación de la Eutanasia (2018). *Informe Anual*. Comisiones Regionales de Verificación de la Eutanasia.

5 Llei Orgànica 3/2021 de 24 de març de Regulació de la Eutanàsia. Boletín Oficial del Estado. 72: 34037-34049.

6 IPSOS (2018). El 85% de los españoles a favor de regularizar la eutanasia. <https://www.ipsos.com/es-es/el-85-de-los-espanoles-favor-de-regularizar-la-eutanasia>

7 Metroscopia (2019). *Muerte digna*. <https://metroscopia.org/muerte-digna/>

su titular”. La definición de eutanasia, bajo la que la ley introduce un nuevo derecho individual de las personas y una prestación del sistema nacional de salud, se concreta en: “La actuación que produce la muerte de una persona de forma directa e intencionada mediante una relación de causa-efecto única e inmediata, a petición informada, expresa y reiterada en el tiempo por dicha persona, y que se lleva a cabo en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad o padecimiento incurable que la persona experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios”.

Los requisitos que contempla la norma española, en términos generales, no se apartan demasiado de los establecidos en las regulaciones europeas precedentes. Admite la petición a través de un DVA y explicita el derecho a la objeción de conciencia de los profesionales que no quieran implicarse. Si merece la pena destacar una diferencia sustancial en cuanto a los sistemas de control. España recoge en el texto legal un modelo de control previo, frente a los sistemas de control *ex post* del resto de ejemplos europeos, con la voluntad de dar mayor seguridad jurídica tanto a los profesionales médicos como a la ciudadanía de que no se cometen errores y de que no se practiquen eutanasias incorrectas a las que solo pueda aplicarse una sanción posterior. Implica que el médico responsable, tras contrastar el cumplimiento de todos los requisitos con otro médico consultor,

pasará informe favorable a la Comisión de Garantías y Evaluación para una tercera verificación y aprobación final, tras la cual podrá practicarse la eutanasia o la ayuda al suicidio. Este modelo tiene su vertiente positiva y garantista, pero supone en la práctica hacer más complejo el procedimiento para el paciente, con plazos y trámites administrativos extensos en el tiempo. Igualmente, con posterioridad, todos los casos aplicados serán objeto de una última revisión por parte de la Comisión de Garantías y Evaluación a partir de la documentación reportada. Esta comisión es una para cada comunidad autónoma y deberá elaborar anualmente un informe de su actividad.<sup>8</sup>

Habrà que esperar un tiempo para poder hacer un análisis de cómo se está desarrollando la aplicación de la ley en España. Por ahora, tras dos años de su vigencia, la realidad es muy heterogénea, según los territorios, y la información reportada es escasa e incompleta, salvo algunas excepciones de comunidades autónomas en que se trabaja bien la implementación de la ley (Catalunya, País Vasco, Navarra, etc.).

### A MODO DE COROLARIO

En 50 años de bioética se ha avanzado en muchas cuestiones de gran calado social, de la mano del

8 Terribas Sala, N. (2022). *Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia en España: cuestiones polémicas sobre su aplicación*. Folia Humanística. Pàg. 1-25.

reconocimiento de los derechos de las personas y se han abierto ámbitos de reflexión y debate respecto a muchos de los retos tecnológicos que se han ido planteando y se plantearán en el futuro, quizás décadas atrás impensables, tal como se recoge en este libro.

Pero también es cierto que en las cuestiones más troncales y que fueron objeto de debate desde los inicios de esta disciplina, los conflictos éticos en el principio y el final de la vida, aún falta mucho camino por recorrer y, probablemente, a nivel global es del todo imposible llegar a un consenso universal dada la diversidad de entramados culturales, éticos y morales que coexisten en el mundo.

Aun así, es tarea de la bioética seguir en la brecha, aportando argumentos para el debate y el replanteamiento de las cuestiones, fruto de las demandas sociales y la realidad de un mundo en constante cambio, ponderando pros y contras de aquello que es posible técnicamente, pero también deseable socialmente y aceptable éticamente.

La conmemoración de los 25 años de la Fundación es una buena oportunidad para reafirmar el compromiso de seguir trabajando en ello. ///



# LEGADO EDITORIAL

La Fundación ha tenido una intensa actividad editorial durante sus 25 años y dispone de tres colecciones: Cuadernos, Interrogantes Éticos e Informes. Además, colabora con editoriales y otras instituciones para la edición de libros o manuales éticos de referencia. A lo largo de su trayectoria, ha publicado cerca de 100 títulos.



## CUADERNOS

1. *Libertad y salud*
2. *Estándares éticos y científicos en la investigación*
3. *Industria farmacéutica y progreso médico*
4. *Medicina predictiva y discriminación*
5. *Problemas prácticos del consentimiento informado*
6. *Ética de la comunicación médica*
7. *La gestión de los errores médicos*
8. *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos*
9. *Ética y sedación al final de la vida*
10. *Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible*
11. *Los fines de la medicina*
12. *La gestión del cuidado en enfermería*
13. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*
14. *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*
15. *Consentimiento informado y diversidad cultural*
16. *Autonomía y dependencia en la vejez*
17. *El bien individual y el bien común en bioética*
18. *Listas de espera: ¿lo podemos hacer mejor?*
19. *La persona como sujeto de la medicina*
20. *Retos éticos de la e-salud*
21. *La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa*
22. *Consentimiento por representación*
23. *La ética y la investigación clínica*
24. *Maleficencia en los programas de prevención*
25. *La ética, esencia de la comunicación científica y médica*
26. *Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente*
27. *Ética y salud pública*
28. *La ética en las instituciones sanitarias: entre la lógica asistencial y la lógica gerencial*
29. *Casos prácticos de ética y salud pública*
30. *La ética del cuidado*
31. *Transparencia en el sistema sanitario público*
32. *Ética y salud pública en tiempos de crisis*

33. *Alcance y límites de la solidaridad en tiempos de crisis*
34. *Ética de la comunicación corporativa e institucional en el sector de la salud*
35. *Treinta años de técnicas de reproducción asistida*
36. *Ética y altruismo*
37. *Determinantes personales y colectivos de los problemas de la salud*
38. *Ética, salud y dispendio del conocimiento*
39. *La incapacitación, reflexiones sobre la posición de las Naciones Unidas*
40. *Ethical aspects of research with children*
41. *Eutanasia y suicidio asistido*
42. *Iatrogenia y medicina defensiva*
43. *¿Debemos revisar el concepto de muerte?*
44. *Crisis y salud mental en niños y jóvenes: ¿causa o consecuencia?*
45. *CRISPR... ¿Debemos poner límites a la edición genética?*
46. *Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial?*
47. *Ética y donación de plasma: una mirada global*
48. *Prioridades y políticas sanitarias*
49. *Publicidad y salud*
50. *Pensar la maternidad*
51. *Una mirada ética en la gestión de conflictos*
52. *Ética y promoción de la salud. Libertad-paternalismo*
53. *Nuevos escenarios en salud e investigación clínica*
54. *Sexualidad y diversidad funcional*
55. *Soledad, envejecimiento y final de la vida*
56. *La salud pública, el género y la ética*
57. *Ciudades que cuidan, también al final de la vida*
58. *Salud pública y COVID*
59. *La atención a las necesidades sociales y sanitarias, ¿sumamos o dividimos?*
60. *Cuidarse en la sociedad entre pandemias*
61. *Discapacidad y equiparación de derechos*
62. *Soledad no deseada en la era digital*
63. *Inteligencia artificial en salud. Retos éticos y científicos*
64. *Bioética y derecho de la salud pública*
65. *Vejez, sociedad y salud pública*

## INTERROGANTES ÉTICOS

1. *¿Qué hacer con los agresores sexuales reincidentes?*
2. *Afectividad y sexualidad. ¿son educables?*
3. *La subrogación uterina: análisis de la situación actual*
4. *Repensar el cuerpo*
5. *Pedagogía de la bioética. Comunicaciones*

## INFORMES

1. *Percepción social de la biotecnología*
2. *Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación*
3. *Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas*
4. *Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas*
5. *La ética y la biología sintética: cuatro corrientes, tres informes*
6. *La interacción público-privado en sanidad*

## COLABORACIONES

*Ética clínica*

*Ética en enfermería*

*Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida*

*Confesiones de un médico*

*Luces y sombras en la investigación clínica*

*Participación de los niños y jóvenes en la investigación clínica: cómo hacerlo correctamente*

*Los niños y la investigación clínica: aspectos éticos*

*Nuevas políticas del cuidar: alianzas y redes en la ética del cuidado*

*Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado*

*Ética del cuidado. Innovación inclusiva y calidad asistencial*

*Toolkit para formación en ética de la bioinformática*

*Pedagogía de la bioética*

*Desenvolupament d'aplicacions mòbils en l'àmbit de la salut i de l'atenció a la persona*

*Compromiso con el cuidado y la ética del cuidado*

*Cuidado y ética del cuidado. Necesidades y evidencias para investigar y avanzar*

# GALARDONES Y GALARDONADOS

Desde sus inicios, la Fundación ha querido apoyar a la investigación y la divulgación de la bioética. Durante estos 25 años, se han concedido 730.000 euros en becas y premios. No solo para impulsar proyectos de investigadores, sino también para difundir la bioética en el ámbito educativo y trasladar la reflexión ética a la sociedad mediante proyectos audiovisuales.

## Leyenda

-  Beca de Investigación
-  Premio
-  Obra Periódística
-  1º Trabajo de Bachillerato
-  2º Trabajo de Bachillerato
-  3º Trabajo de Bachillerato
-  Premio Audiovisual
-  Mención Audiovisual
-  1º Premio Ética y Ciència
-  2º Premio Ética y Ciència
-  3º Premio Ética y Ciència
-  Mención Ética y Ciència

Los nombres de todos los proyectos están en su idioma original.



---

## 1998-1999



Pablo Hernando, Albert Mariné y Pilar Solé

*Estado vegetativo persistente: problemas éticos en torno a la práctica clínica, los conflictos emocionales y las actitudes de los profesionales*



Joan Pujol, José Antonio Román y Vicente Sixto  
*Percepcions a Catalunya de les repercussions bioètiques de l'enginyeria genètica*



Jorge Riechmann  
*La problemàtica del valor en el pensament ecològic contemporáneo*



Àngel Puyol  
*Justícia i salut: ètica per al racionament dels recursos sanitaris*

---

## 1999-2000



Lluís Cabré  
*Estudio de la evolución, pronóstico y resultado de los pacientes afectos de fracaso multiorgánico ingresados en los servicios de medicina intensiva*



Anna Falcó, Joaquin Tomàs, Ferran Rega e Isabel Pera  
*Estudi sobre la influència de la metodologia docent de les assignatures d'Ètica i Legislació en Infermeria i de Bioètica, en els estudiants de la Diplomatura Universitària en Infermeria, en relació a la integració dels valors propis de la professió infermera*



Salvador Quintana y Roser Font  
*Mesures de restricció física: estudi de prevalença i anàlisi d'aspectes ètics relacionats amb la seva indicació*



Javier Sobrevía  
*La comunicación del enfermo oncológico en situación terminal con el médico*

---

## 2000-2001



José Javier Barbero  
*Influencia de un Curso de Formación en bioética en la detección y categorización de problemas éticos en un Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria que atiende a enfermos terminales y a sus familias con una filosofía y una metodología de Cuidados Paliativos*



Pilar Hereu e Inmaculada Fuentes  
*Obtenció del consentiment informat en assaigs clínics: procés d'obtenció, comprensió i percepcions dels pacients*



Ana Sánchez, Mónica Navarro, Andrés Navarro y Ana Sanz  
*Estudio de la tarjeta sanitaria: incidencia sobre el derecho a la intimidad de las personas y la protección de datos personales*



Enrique Coperías  
*Trabajadores con control de calidad*



Pablo Simón  
*El consentimiento informado: historia, teoría y práctica*

---

## 2001-2002



María Julia Bertomeu, María Graciela de Ortúzar y Susana Sommer  
*Justicia en salud: genética y derechos reproductivos*



Oriol Mir  
*Productes transgènics: riscos jurídicament controlats*



Juan María Sánchez  
*Coneixement de la llei de voluntats antici-  
pades pels malalts i familiars atesos en un  
servei de medicina intensiva a l'any i mig  
de la seva publicació*



Alejo Sánchez-Vivar  
*El Reino Unido se coloca a la vanguar-  
dia de las investigaciones en "clonación  
terapéutica"*



Carmen Tomás-Valiente  
*La cooperación al suicidio y la eutanasia en  
el Código Penal de 1995: artículo 143 Cp*

---

## 2002-2003



María Pilar Loncán, Joan Carles  
Rovira y Olga Sabartés  
*Promoció de la presa de decisions de la  
gent gran en relació a la seva salut*



Salvador Quintana, Roser Font, Inma  
Sandalinas y Margarida Mañas  
*Elaboració i instauració de la Guia per al  
correcte ús de les Ordres de No Reanima-  
ció en un centre d'aguts i la seva posterior  
avaluació*



María Ángeles Rubio  
*Responsabilidad ética en la información en  
materia contraceptiva en España: teoría y  
práctica social*



Amanda García  
*Conjunt de teletips en relació amb els  
avenços sobre l'ús d'embrions humans  
congelats i el debat públic que ha generat,  
el desxiframent del genoma humà i els  
horitzons que obre, i la discussió al voltant  
de la utilització de productes modificats  
genèticament*



José Ignacio Ricarte  
*Evaluación de los derechos de la per-  
sona en situación terminal en un Hospital  
General*

---

## 2003-2004



Tomeu Adrover, José Luis Luján,  
Gemma Revuelta y David de Semir  
*Cèl·lules mare, la petjada mediàtica. La  
comunicació social i la generació de debat  
sobre les cèl·lules troncales a la premsa  
espanyola*



Lidia Casanueva, Pedro Ruiz, Juan  
Ignacio Sánchez, Juan Ignacio  
Sánchez y José Carlos Mingote  
*Impacto de un programa de mejora en la  
atención a los niños y sus familias en el  
proceso de morir en una Unidad de Cuida-  
dos Intensivos Pediátricos*



Jordi Vallverdú  
*e-Biotecnología: simbiosis de valores*



Víctor Clariana y Xavi Durán  
*Gen Ètica*



Pablo de Lora  
*Justicia para los animales: la ética más allá  
de la humanidad*

---

## 2004-2005



Juan Antonio Barcia  
*Tratamiento integral del paciente con tumor cerebral: comunicación y toma de decisiones como elementos clave en la promoción del bienestar*



Antonio Casado  
*Aproximación filosófica a la enfermedad de Huntington: diseño de un marco ético para investigaciones en genética molecular*



Armando Ortiz  
*Acompañamiento del paciente: ¿una experiencia de aprendizaje sobre el significado de la enfermedad?*



Jordi Vallverdú  
*Las fronteras del lenguaje bioético: un nuevo pensar*



Albert J. Jovell  
*Deseo de morir, voluntad de vivir*



Salvador Tarodo  
*Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*

---

## 2005-2006



Marcel Cano  
*El papel de las biotecnologías en la construcción del consenso social*



Montse Esquerda  
*Escala de competència del menor de Lleida*



María Jesús Gómez y María del Carmen Sánchez  
*Escala pronóstica de la negación del ingreso en UCI como forma de LET (EPNIL)*



Glòria Miró  
*Factores asociados al conocimiento y realización de documentos de voluntades anticipadas en enfermos con patología neurodegenerativa*



Milagros Pérez Oliva  
*Morir en España. El reto de una muerte digna. Atrapados en la tecnología. La muerte clandestina*



Daniel Soutullo  
*Biología, cultura y ética: crítica de la sociobiología*

---

## 2006-2007



Asunción Esteve  
*Patentes sobre los resultados de la investigación con células madre*



Ernest Güell y Antonio Pascual  
*Descripció de les característiques dels pacients ingressats a una unitat de cures pal·liatives que verbalitzen desitjos de mort o demanda d'eutanàsia*



Miguel Moreno  
*Convergencia de tecnologías con fines de mejora humana: aspectos éticos y sociales*



José Carlos Siurana  
*Problemas éticos en la comunicación con los pacientes inmigrantes infecciosos de larga duración y con tratamientos paliativos en el Hospital Doctor Moliner de Portacoeli, Valencia*



Isabel Perancho

*Las relaciones con la industria, por fin en el código deontológico, Investigación independiente: ¿está en vías de extinción?, Octavi Quintana, director de investigación en salud de la Comisión Europea: No sirve de nada guardar cordón en un centro privado, ¿Son fiables las revistas médicas?, España líder la búsqueda de nuevas fuentes de órganos útiles para el implante*



Íñigo de Miguel

*La clonación, diez años después*

---

## 2007-2008



Araceli Teixidó

*Demència i principi d'autonomia. Anàlisi qualitativa del procés d'informació diagnòstica en pacients amb demència a la Corporació de Salut del Maresme i la Selva: s'ha d'incloure el malalt dement en el procés d'informació de la seva malaltia?*



Pablo Hernando

*Validación de la escala MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias*



María Luisa Martínez

*Donació de mostres de teixit per investigació: percepcions i disponibilitat entre malalts oncològics*



Asaf Grauer

*Problemes jurídics dels biobancs*



Antonio Casado

*Introducción a la ética asistencial: bioética para legos*



30 minuts, Televisió Catalunya

*Un nadó per salvar els fills*

---

## 2008-2009



José Luís Pérez

*La eugenesia positiva y su impacto en la práctica deportiva*



Ana Lucía Noreña y Elena Ferrer

*Protocolo de investigación: Escuchando las voces de los niños. Aspectos éticos del proceso de informar a un menor hospitalizado*



María Isabel Tamayo

*Portal sobre voluntades anticipadas en el mundo*



Josefa Fernández

*El trabajo social con familias: la responsabilidad de los trabajadores sociales en la autodeterminación de los colectivos más vulnerables*



David Rodríguez-Arias

*Muerte cerebral y trasplante de órganos*



Einstein a la platja, Barcelona

Televisió

*Adéu als gens omnipotents*

---

## 2009-2010



Sara Guila Fidel

*Protección de la confidencialidad en las historias clínicas informatizadas: los pacientes en la consulta de Salud Mental hospitalaria*



Montserrat Guillaumet

*L'experiència de ser cuidat en un hospital. Perspectiva des del client immigrat econòmic extracomunitari*



José Luís Villanueva  
*Ventilación mecánica, gastrostomía percutánea y toma de decisiones en pacientes con ELA: encuesta sobre la opinión de los pacientes, familiares y médicos*



Joan Canimas  
*Guia orientativa per a guardadors de fet de persones amb malaltia d'Alzheimer als quals es proposa participar en projectes de recerca clínica*



Josefina Goberna  
*Dones i procreació: ètica de les pràctiques sanitàries i la relació assistencial en embaràs i naixement*



30 minuts, Televisió de Catalunya  
*Decidir la mort*

---

## 2010-2011



Roser Marquet  
*La percepció de confidencialitat en les persones grans de l'àmbit rural*



Marta Roca  
*La gestació per substitució. Anàlisi d'un fenomen actual*



Magí Farré y Astrid Hernández  
*Información de placebo en los ensayos clínicos y su influencia en la decisión de los participantes*



Anna Rodríguez y Joaquín T. Limonero  
*La comunicació del càncer avançat dels pares als nens i adolescents*



Eduardo Alfonso Rueda  
*Incertidumbre, autonomía y uso de pruebas genéticas predictivas: Más allá del consentimiento individual*



Raquel Cors. Gran Angular  
*Zeladors*

---

## 2011-2012



Michelle Piperberg  
*Sobre la "persona". Aproximación a las discusiones en torno al final de la vida*



Rosa María Medina y Sandra Fernández  
*La tríada equipos médicos-familiares-pacientes en estados de intersexualidad. El caso español*



Germán Diestre  
*Implementación de la Planificación Anticipada de Decisiones en el Centre Sociosanitari Albada: Estudio Cualitativo*



Iván Ortega y David Rodríguez  
*Organ Donation in Spanish Emergency Ambulance Services (ODISEAS)*



Ester Farnós  
*Consentimiento a la reproducción asistida. Crisis de pareja y disposición de embriones*



Mònica López  
*La veritat ajuda a morir*

---

## 2012-2013



Anna Falcó  
*Análisis de la Conflictividad Ética en los profesionales de Enfermería de las Unidades de Cuidados Intensivos*



Elvira Pèrtega  
*El uso de contenciones físicas en unidades pediátricas de psiquiatría: ¿una práctica clínica ética?*



Noelia Igareda  
*El derecho a conocer los orígenes biológicos versus el anonimato en la donación de gametos*



Silvia del Castillo  
*Manejo actual en España de los desfibriladores implantables en enfermos terminales y en el cuidado al final de la vida. ¿Se plantea la posibilidad de desactivación?*



María Amparo Bodí  
*Descripción de las prácticas de limitación de la terapia de soporte vital en una UCI e impacto en la potencialidad de donación tras asistolia controlada*



Marta Espar  
*Recull de 20 reportatges sobre recerca biomèdica publicats a XploreHealth*



Yusra El Kasmi  
*La polèmica sobre el rebuig a la transfusió de sang*



Ojanta Mahmud Jordà  
*L'ètica aplicada en les cures pal·liatives i el tractament de malalts terminals*



Gemma Cardona y Mercè Gil  
*Bioètica: eutanàsia*

---

## 2013-2014



Omar García  
*El concepto de autonomía del DSM 5: rasgos y posibles implicaciones de su modificación*



Sergio Ramos  
*El documento de voluntades anticipadas en salud mental*



Oriol Yuguero  
*Estudio de la empatía de los médicos y enfermeras de Atención Primaria de la Región Sanitaria de Lleida y su relación con las variables clínicas*



Miriam de la Flor  
*Programa de toma de decisiones comparada en el cáncer de mama con mastectomía. El derecho de la mujer a decidir*



Jordi Cabós  
*Epidemiologia de la resiliència*



Priscila Giraldo  
*Comunicación y disculpa después de un error médico*



Beatriz de Peray  
*Les implicacions ètiques en el diagnòstic genètic preimplantacional*



Noemí Aranda  
*Un giro de 180°*



Eloi Güell  
*El futur de la naturalesa humana*



Escola Garbí Pere Vergés de Esplugues de Llobregat  
*Biotecnologia i societat*



Escola Solc Nou de Barcelona  
*Cuidem als nostres avis. Projecte d'humanització de la salut*



Institut El Cairat de Esparreguera  
*Gust i passió per investigar*

---

## 2014-2015



Gemma Robleda y Josep-E. Baños  
*L'avaluació del dolor en persones adultes sense capacitat de comunicació. Un anàlisi bioètic en les unitats d'hospitalització de pacients crítics*



Elena Lauroba  
*La protección jurídica de las personas intersexuales: repensar desde el derecho las asignaciones (¿arbitrarias?) de género*



Sonia Jimeno  
*Las patentes biotecnológicas: en los límites de la legalidad*



Loreto María García  
*Constructo de un instrumento para cuantificar el compromiso profesional en enfermería*



Lydia Feito y Tomás Domingo  
*Bioética narrativa: aplicación del modelo en el ámbito clínico y educativo*



Maite Cruz  
*La no vacunación como punto de encuentro: analizando discursos para tender puentes*



Marta Galisteo  
*Eugenèsia Actual Cal intervenir per millorar la genètica humana?*



Mariona Asensio y Júlia Marquès  
*La intersexualitat, el trencament d'un sistema binari*



Mireia Jaimot  
*Umbilical Cord Blood Stem Cells: business or science*



IES Fontanelles de Les Borges del Camp  
*Joc de Rol de l'Hospital*



Institut Juan Manuel Zafra de Barcelona  
*Fer ciència per comunicar ciència*



Escola Sant Gervasi Cooperativa de Mollet del Vallès  
*La donació de sang i de teixits, ètica científica i realitat social*

---

## 2015-2016



Francisco José Eiroa  
*L'estat de les preferències dels pacients en l'àmbit de la pràctica de la salut mental a Catalunya*



Alejandra Fernández  
*Ética del cuidado aplicada en la unidad de cuidados intensivos*



Miquel Domènech  
*Ética per a robots: Algunes consideracions per al disseny de robots socials per a hospitals infantils*



Núria Oriol  
*Document Informatiu de Compromís (DIC) en les adaptacions dietètiques en la disfàgia*



Janet Delgado  
*Enfoques relacionales: vulnerabilidad y autonomía en bioética*



Rosana Triviño  
*Estudio comparativo de los protocolos de acceso a la interrupción de la gestación en la Unión Europea (ProtoAccess)*



Berta Mateos  
*El debat ètic al voltant de la neuromillora*



Elena Cortina  
*El Pol i l'arbre dels records. La bioètica i la mort*



Pere Valls  
*Crawl and Roll*



IES Elisa y Luis Villamil de Vegadeo  
IES Galileo Galilei de Navia  
IES Marqués de Casariego de Tapia de Casariego  
*Bioètica en las aulas*



IES Rosalía de Castro de Santiago de Compostela  
*Implicaciones éticas de la inteligencia artificial*



Escola Antoni Gaudí de Sant Boi de Llobregat  
*Terra i humans, units de les mans*



La Salle de Bilbao  
*Conciencia, drogas y fármacos: entiendo, aprendo, actúo*



Escola Garbí Pere Vergés de Esplugues de Llobregat  
*Com introduir la bioètica a l'escola?*



IES Isidra de Guzmán de Alcalá d'Henares  
*¡Actúa! Es tu responsabilidad*

---

2016-2017



Júlia Martín  
*Projecte Horitzons. Proposta metodològica de gamificació de la pedagogia hospitalària basada en la bioètica narrativa i en el model d'humanització de l'assistència als menors hospitalitzats*



Beatriz Campillo  
*Construcción y determinación de propiedades psicométricas de un cuestionario para evaluar la percepción del respeto y mantenimiento de la dignidad en pacientes hospitalizados (CuPDPH)*



Hugo Viciano  
*Modos de desacuerdo en bioética: el público y los expertos*



Sabel Gabaldón  
*La transexualidad en niños y adolescentes. Aspectos éticos de su categorización y tratamiento*



Ion Arrieta  
*Psoriasis y autonomía ejecutiva: una propuesta de mejora de adherencia de los pacientes al tratamiento de la psoriasis*



Christian Villavicencio  
*Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) y la comunicación en pacientes con enfermedad crónica compleja y con enfermedad crónica avanzada*



Joana Krausse  
*Dilemes ètics d'una llarga vida*



Sara Clota  
*Bioètica i residències per a la Gent Gran*



Wiam Koubiss  
*Nascuts per necessitat: Bioètica del nadó medicament*



Institut de Sentmenat  
*El pensament natural: bondat i esforç*



Col·legi Mare de Déu dels Àngels de Barcelona  
*Robètica*



IES Xunqueira II de Pontevedra  
*Misión a Marte*



Escola Sant Gregori de Barcelona  
*La solidaritat intergeneracional i la cura del medi ambient*



Irene Domènech, Haydée Vila y Jenny Berengueras  
*Només era un gos*

---

## 2017-2018



Ana María González  
*Uso ético de las redes sociales en el caso de los trastornos de conducta alimentaria*



Albert Granero  
*Puesta en marcha de un proceso de Planificación de Decisiones Anticipadas en pacientes con Trastorno Mental Severo en un Centro de Salud Mental*



Andreu Segura  
*L'ètica de la ignorància i l'ètica d'incertesa. Elements per a comprendre i prevenir la iatrogènia*



Mònica Sumoy  
*Reflexiones éticas sobre la representación del cuidado del ser humano en el cine*



Priscila Giraldo  
*La reconciliación después del error médico: la mediación como herramienta de ayuda a las víctimas*



Silvia Poveda  
*Barreras en la gestión del Documento de Voluntades Anticipadas y Planificación de Decisiones Anticipadas en servicios de urgencias y emergencias médicas*



Marta Vecino  
*Ciència i bioètica en la ficció*



Laia Pérez  
*El consentiment informat en assajos clínics amb pacients pediàtrics*



Maria Bretones  
*El Diagnòstic Genètic Preimplantacional*



Col·legi Sant Gabriel de Viladecans  
*La Real Expedición Filantrópica de la Vacuna*



Escola Betània Patmos de Barcelona  
*Canviem?*



Escola Les Pinediques de Taradell  
*L'Arbre dels Drets de l'Infant*



Centro San Juan de Dios de Valladolid  
*Capaces con alma*



Institut Quatre Cantons del Poblenou  
*Humanitzar la tecnologia*



Institut Berenguer d'Entença de Vandellòs y de l'Hospitalet de l'Infant  
*El conta contes ambiental*



Núria Jar  
*Morir abans de néixer*

---

## 2018-2019



Gonzalo Díaz y Alberto Molina  
*Pluralismo y muerte: Desafíos éticos y actitudes de los profesionales en relación a la diversidad de criterios en la determinación de la muerte*



María F. Jiménez  
*Sensibilidad moral de estudiantes de enfermería de grado y posgrado*



César Palacios  
*La ética de las técnicas de remplazo mitocondrial para tratar la Infertilidad*



Alberto Sandiumenge  
*Evaluación de la influencia de la implementación de programas de donación en asistolia controlada en los cuidados a final de la vida*



Jordi Mundó  
*Pacients agents. Repensar l'autonomia del pacient des d'una perspectiva fiduciària*



María del Carmen Gete-Alonso y Judith Solé  
*Las nuevas maternidades y paternidades, las "nuevas formas" de tener hijos y sus implicaciones éticas*



1  
Anna Carbó  
*Medicina digna, mort digna*



2  
Diana Gallardo y Mar Trinidad  
*El llegat del Dr. Frankenstein*



3  
Paula Cama  
*El maltractament animal*



1  
Institut Rafael Casanova de Barcelona  
*Planeta B*



2  
Salesianos Pamplona  
*Electrónica y TEA*



3  
Escola Pia de Granollers  
*Bioètica*



Institut Antoni Pous i Argila de Manlleu  
*1,2,3 Acció*



Institut Sunsi Móra de Canet de Mar  
*Som CEA*



Marta Espar y Maiol Virgili  
*Bailar la locura*

---

## 2019–2020



Anna Falcó y Loris Bonetti  
*Influencia de la crisis sanitaria por COVID-19 en la conflictividad ética de profesionales de cuidados intensivos de Cataluña y Lombardia. (Quali – ETIC – COVID-19 Research)*



Rebeca Pardo  
*Ética de las imágenes de la enfermedad, la muerte y el duelo en tiempos del COVID-19*



Josefina Goberna  
*Dar a luz en tiempos de pandemia COVID-19: Implicaciones éticas de la atención sanitaria a la maternidad*



Andrea Rodríguez-Prat  
*La muerte en soledad desde la perspectiva de supervivientes COVID-19. Un estudio fenomenológico*



Joaquín Hortal, Maite Cruz y Javier Padilla  
*Una de cal y otra de arena: reticencia de la ciudadanía a la vacunación del COVID-19 y rechazo de la vacuna de la gripe entre los profesionales sanitarios*



Jordi Muñoz  
*Salut, democràcia i llibertat. Els dilemes ètico-polítics de la pandèmia*



Carlos Barata  
*Edició genètica*



Noa Calvo  
*La mutilació genital femenina*



Bet Corominas  
*Les malalties de la pobresa. Més enllà d'un problema sanitari*



Institut Ribot i Serra de Sabadell  
*Diari d'un confinament*



Escola EDUMAR de Castelldefels  
*La Importància de les Vacunes*



CEIP Reyes Católicos de Granada  
*CON-CIENCIANDO: un laboratorio al aire libre*



Escola Virolai de Barcelona  
*Què ens fa humans?*



Patrícia Franquesa  
*Ole mi coño*



Clara Camprubí  
*Segundina Flores*

---

## 2020-2021



María del Mar Cabezas  
*Autonomía y vulnerabilidad infantil: Retos bioéticos para la salud psicosocial de la infancia desde el enfoque de las capacidades*



Montserrat Puig  
*Impacte de la pandèmia COVID19 en el sistema emocional la salut i la qualitat de vida de les persones usuàries de les residències per a persones amb discapacitat*



Rosauro Varo  
*Racismo, medicina colonial y salud global: un estudio cualitativo de opinión sobre ética de las decisiones en investigación sanitaria en África*



Jon Rueda  
*Gen-Ética Experimental: Las bases cognitivas de las actitudes morales sobre las tecnologías genéticas y genómicas emergentes*



Núria Vallès y Júlia Pareto  
*Controvèrsies ètico-polítiques en la introducció de sistemes d'intel·ligència artificial en salut pública. Un estudi de cas sobre l'estratègia de vacunació contra el COVID-19 a Catalunya*



Pau Miquel  
*Les narratives clíniques de la mort: una oportunitat per al desenvolupament ètic dels professionals?*



Bruna Coll  
*Les "cookies" de la genètica*



Ingrid Jané  
*Els ventres de lloguer. La mercantilització del cos de la dona*



Aitana Cantó  
*La conflictivitat ètica en els sanitaris d'UCI durant la pandèmia del COVID-19*



Laura Corominas, Laura Serra, Clara Serrano, Gerard Simó, Ariadna Ulldemolins y Pau Vall  
*La nit no fa vigília*



Miguel López  
*Ponto final*



Institut Baix Montseny de Sant Celoni  
*APS Projecte comunitari sobre la resistència antimicrobiana*



ORA la Espiga de Zurbarán  
*Cooperativa Junior Salud Torvis*



Escola Diocesana de Navàs  
*Bosc*

---

## 2021-2022



Juan Francisco Roldán  
*Adaptación y validación del cuestionario  
"Impatient Dignity Scale (IPDS)". Estudio  
multicéntrico*



Núria Masnou  
*Anàlisi de la relació del personal sanitari  
amb la mort a partir de l'aplicació de la  
LORE (Llei orgànica 3/2021, de 24 de  
març, de regulació de l'eutanàsia)*



Maria Esperança Ginebra, Elena  
Lauroba y Joan Escarrabill  
*Consentimiento informado y toma de  
decisiones compartidas: construcciones  
jurídicas y experiencias médicas para sal-  
vaguardar la autonomía de los pacientes*



Mar Vallès, Iris Parra y Ramón Ortega  
*Narrativas de final de vida de pacientes  
que solicitan la ayuda para morir*



Adrián Villalba y Miguel Moreno  
*Gametos artificiales o cómo nos reprodu-  
ciremos mañana: Un marco normativo para  
determinar la moralidad*



Jaime Fons  
*Portal del donante: herramienta digital  
para mejorar el proceso de consentimiento  
informado en la donación de muestras  
biológicas con fines de investigación*



Lúa Abad  
*CRISPR les tissors moleculars amb que  
podràs tallar l'ADN*



Andrea García  
*Artificial Intelligence: the (r)evolutionary  
way to transform medicine*



Ovidi Mallafré  
*Bioètica i mort digna*



Escola Pia de Sitges  
*Amb la vida a les butxaques*



Escola Mossèn Joan Batlle  
*Plàstic 0*



INS Bellvitge de l'Hospitalet de  
Llobregat  
*Comunicació: Ètica, Ciència i Tecnologia*



Escola Aldana de Barcelona  
*L'amistat no té edat*



Carla Sospedra  
*La dona invisible*



Montse Pujol  
*Les culpables*



# IMÁGENES PARA EL RECUERDO

Celebrar 25 años de existencia invita a mirar atrás y seleccionar los momentos más trascendentes de este período. Con esta selección fotográfica, rememoramos en imágenes el devenir de la Fundación desde 1998 hasta nuestros días.





1998

Acto de presentación de la Fundació Víctor Grífols i Lucas en La Pedrera.



1999

Acto de entrega de los Premios y Becas de bioética.



1999

Àngel Puyol fue el primer galardonado con el Premio de Investigación en Bioética. Víctor Grífols i Lucas entregó el premio.

2000

Federico Mayor Zaragoza fue el ponente invitado al acto de entrega de Premios y Becas.



2000

Fórum de Bioètica destinat a tractar *Las fronteras biológicas de la reproducción*, con Victòria Camps, Joaquim Calaf, Diana Guerra, Santiago Ramentol, Encarna Roca y Lluís Monset.



2001

Vladimir de Semir, Victòria Camps y Gema Revuelta en el seminario sobre *Ética de la comunicación médica*.





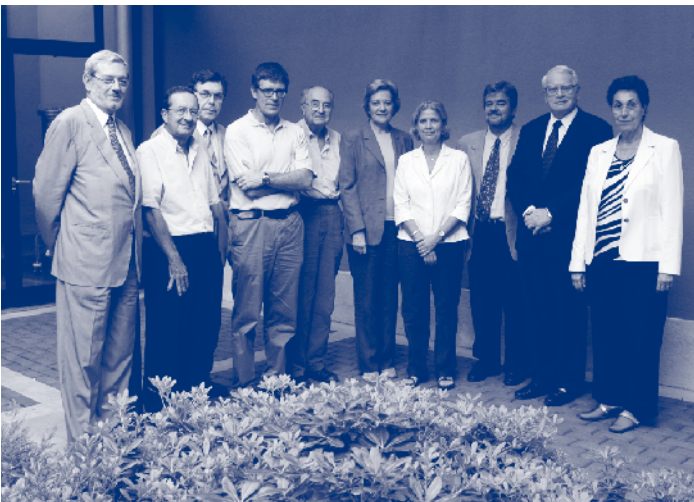
2002

Patronato de la Fundació. Santiago Aragonés, Victòria Camps, Neal Ball, Manel Canivell, Jordi Camí, Ramón Bayés, Encarna Roca, Francesc Abel, Josep Egozcue y Montserrat Busquets.



2003

Seminario *Uso racional del medicamento*.



2004

Patronato de la Fundació. Manel Canivell, Josep Egozcue, Marc Antoni Broggi, Xavier Carné. Ramón Bayés, Victòria Camps, Montserrat Busquets, Guillem López, Neal Ball y Encarna Roca.

2005

Josep Egozcue en una reunió del patronato.



2006

Presentació del document *Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas*, con Guillem López, Miquel Vilardell, Victòria Camps y Àngel Puyol.



2007

Josep Vila, Mercè Pérez y Moisès Broggi en la jornada *Autonomia y dependencia en la vejez*.



Imágenes para el recuerdo

Bioética: una mirada hacia el futuro  
25º aniversario Fundació Víctor Grifols i Lucas



2008

X Aniversario de la Fundación e inauguración del Museo Grífols, con Víctor Grífols Roura, Joan Clos, Victòria Camps y Víctor Grífols i Lucas.



2008

Se inician las sesiones *Interrogantes éticos*, debates de pequeño formato para tratar temas de actualidad. El primero se dedicó a la educación sexual.



2008

Eric Cassell, ponente invitado a las II Conferencias Egozcue.

2009

Seminario *Retos éticos de la e-salud*.



2009

Seminario *La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad*.



2010

Acto de entrega de Premios y Becas, con Mark Siegler como ponente invitado.





2011

Seminario de gestión sanitaria organizado con el Centro de Investigación en Economía y Salud (CRES) de la Universidad Pompeu Fabra.



2012

Thomas Murray en las conferencias sobre *Ética y biología sintética*.



2013

Thomas Pogge en la jornada *Alcance y límites de la solidaridad en tiempos de crisis*, coorganizada con la Fundación Probitas.

2013

Yusra El Kasmi ganó el Primer Premio de Trabajos de Investigación sobre Bioética de bachillerato en la primera convocatoria de este galardón.



2013

Carol Gilligan fue la ponente invitada en las conferencias destinadas a tratar la ética del cuidado.



2013

Las conferencias impartidas por Carol Gilligan fueron una de las actividades con más éxito de la Fundación.





2014

Francisco J. Ayala impartió la conferència sobre las raíces de la moralidad en el acto de entrega de los Premios y Becas.



2014

Peter Singer impartió dos conferències sobre ètica y altruisme en el Centro de Cultura Contemporànea de Barcelona.



2015

Homenaje a Víctor Grífols i Lucas.

2015

Creación de la Cátedra de Bioética Fundación Grífols en la Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya.



2015

Seminario organizado con el Nuffield Council of Bioethics sobre ética e investigación con niños.



2016

Jornada *Crisis y salud mental en niños y jóvenes*, organizada con la Fundación Probitas.





2016

James L. Bernat, ponente invitado de las conferencias *¿Es necesario repensar el concepto de muerte?*



2016

Salvador Macip impartió la sesión *Bioética para jóvenes del campus Barcelona International Youth Science Challenge*.



2016

Jean-Pierre Changeux y Victòria Camps en una de las conferencias organizadas en el Centro de Cultura Contemporànea durante la exposición *+Humans*.

2017

Joseph J. Fins participó en el seminario *Comités de Ética y consultores clínicos*.



2018

Joan Pons, Pere Ibern, Bonaventura Clotet, Manel Esteller, Mercè Boada, Núria Terribas, Ezekiel Emanuel y Victòria Camps en la conferencia *Nuevos escenarios en salud e investigación clínica*.



2018

Ezekiel Emanuel en la conferencia *Nuevos escenarios en salud e investigación clínica*.





2018

Los alumnos del colegio Les Pinediques de Taradell presentan el proyecto *El Árbol de los Derechos de la Infancia*, por el que merecieron el tercer Premio Ética y Ciencia.



2019

Antonio Centeno, Joan Canimas y Pilar Ariño en el seminario *El apoyo a la sexualidad de las personas con diversidad funcional*.



2019

Presentación del I Congreso Internacional de Bioética a cargo de Josep Eladi Baños y Nuria Terribas, que se centró en la temática *Pedagogía en el aprendizaje de la bioética*.

2021

Galardonados con el Premio Nacional de Investigación de la Generalitat de Catalunya. La Fundación recibió el Premio de Mecenazgo Científico.



2021

Acto de entrega de los Premios Nacionales de Investigación concedidos por la Generalitat de Catalunya.



2021

Entrega de los Premios Ética y Ciencia en un acto online con todos los finalistas. Durante la pandemia, adaptamos nuestras actividades al formato virtual.



Imágenes para el recuerdo

**Bioética: una mirada hacia el futuro**  
25º aniversario Fundació Víctor Grifols i Lucas



2022

Galardonados de los Premios y Becas de Bioética.



2022

Foto de grupo de los asistentes y participantes en el II Congreso Internacional de Bioética bajo el título *Horizontes de bioética*, celebrado en la Universidad de Vic los días 17 y 18 de noviembre.



2023

Rosa Maria Pujol presenta la conferencia de Rosauro Varo *Racismo, medicina colonial y salud global*, una actividad organizada con Amics per a la Unesco de Barcelona.

FUNDACIÓ  
VÍCTOR  
GRÍFOLS  
i-LUCAS

25 AÑOS  
IMPULSANDO LA BIOÉTICA