

PARA DELIBERAR
en los comités de ética

Francisco Montero Delgado
Màrius Morlans Molina

Comité de Ética Asistencial
Hospital Universitari Vall d'Hebron
Barcelona

© FRANCISCO MONTERO DELGADO y MARIUS MORLANS MOLINA, 2009
La edición de esta obra ha sido llevada a cabo por
FUNDACIÓ DOCTOR ROBERT
con la colaboración de
SANOFI - AVENTIS

1ª edición: Septiembre 2009
Depósito legal: B-20892-2009
ISBN: 978-84-692-2297-3
Diseño gráfico: Fundació Doctor Robert
Maquetación: Fundació Doctor Robert
Impresión: Exclusivas Gráficas
Encuadernación: Muns, Aplicacions Gràfiques

La elaboración de esta obra ha sido posible gracias al patrocinio de:



La reproducción total o parcial de esta obra por cualquier procedimiento, incluida la reprografía y el tratamiento informático, como también la distribución de ejemplares mediante alquiler y préstamos, quedan rigurosamente prohibidas sin la autorización escrita de los editores y quedan sometidas a las sanciones establecidas por la ley.

*"No tu verdad: la verdad.
Y ven conmigo a buscarla.
La tuya, guárdatela."*

Antonio Machado

A nuestros compañeros
del Comité de Ética
Asistencial

Índice

Presentación	13
Prólogo	15
Introducción	29
Capítulo 1. Los precursores de la bioética	35
Los dilemas morales de la clínica	35
La selección de los pacientes para hemodiálisis	37
La polémica sobre la definición de la muerte cerebral	37
<i>Coma irreversible: criterios de Harward</i>	39
Los abusos en la investigación con personas	41
Los experimentos de la "Unidad 731" en Japón.....	42
El Código de Nuremberg	43
<i>Los principios del Código de Nuremberg</i>	45
La investigación de la sífilis en Tuskegee	45
<i>La reificación del ser humano</i>	47
Los derechos de los enfermos	47
Capítulo 2. El Informe Belmont	51
El origen de la <i>National Commision</i>	51
El procedimiento: la revisión de casos	52
El Informe Belmont	53
Los principios éticos básicos	53
<i>Respeto a las personas</i>	54
<i>Beneficiencia</i>	55
<i>Justicia</i>	56
<i>Conceptos de justicia distributiva</i>	56
Las aplicaciones	57
El Informe Belmont, un referente de la bioética	58

Capítulo 3. La eclosión de la bioética 61

El principialismo y el método deductivo de Beauchamp y Childress	62
<i>Los principios "prima facie"</i>	63
<i>El consentimiento informado</i>	65
<i>La "lex artis"</i>	67
Conclusiones sobre el principialismo	69
El casuismo y el método inductivo de Jonsen, Siegler y Winslade	70
<i>Los cuatro parámetros del método Galveston</i>	71
El método de Galveston y los principios éticos	73
La nueva casuística	74
<i>La polémica entre principialismo y casuismo</i>	76

Capítulo 4. Las escuelas clásicas de la filosofía moral..... 79

La ética de la virtud en Aristóteles	80
<i>La prudencia</i>	81
La moral en Hume	82
<i>La "guillotina" de Hume y la "falacia naturalista" de Moore</i>	83
<i>Metaética</i>	84
<i>Empirismo</i>	85
El imperativo categórico de Kant	85
De súbdito a ciudadano	87
<i>Deontologismo</i>	90
Autonomía	91
Dignidad	92
El utilitarismo de Bentham y Mill	93
<i>Utilitarismo o consecuencialismo</i>	97

Capítulo 5. Las corrientes contemporáneas de la filosofía moral 99

El nuevo contrato social: Rawls, Nozick y Buchanan	100
La ética dialógica o comunicativa de Apel y Habermas	107
<i>Los tipos de racionalidad</i>	109

La acción comunicativa	110
<i>Ética discursiva</i>	113
Hans Jonas: un modelo ético orientado al futuro	113
<i>La responsabilidad para con las generaciones futuras según Hans Jonas</i>	115
<i>Heurística</i>	116
Alasdair Macintyre: el comunitarismo neoaristotélico	117
<i>Emotivismo</i>	118
Capítulo 6. La ética del cuidado	123
Bioética de género: la ética del cuidado	124
<i>Etapas del desarrollo moral</i>	126
<i>Dependencia, vulnerabilidad y fugacidad de la existencia humana</i>	128
<i>Ética del cuidado</i>	129
Sobre la diferencia de género en la comunicación	130
<i>La diferente forma de comunicarse de hombres y mujeres</i>	131
Los nuevos fines de la medicina: el informe del Hastings Center	132
<i>Los fines de la medicina (1996)</i>	134
<i>Precisiones antropológicas y filosóficas en torno al cuidar</i>	136
Capítulo 7. La cuestión del método	141
El método deductivo de Aristóteles	142
<i>Silogismo</i>	143
<i>Deducción</i>	143
El método inductivo de Francis Bacon	143
<i>Inferir</i>	144
<i>Inducción</i>	144
<i>Deducción e inducción</i>	145
La duda como método en Descartes	145
<i>El método cartesiano</i>	145
<i>Racionalismo</i>	146

El método hipotético-deductivo de Claude Bernard	147
El "falsacionismo" de Karl Popper	148
<i>Falsabilidad</i>	150
<i>Abducción</i>	150
Paul Feyerabend: en cuanto al método, "todo vale"	150
<i>Epistemología</i>	151
El método de la moral	151
<i>Razonamiento teórico y razonamiento práctico</i>	152
<i>Razón, racional, razonable</i>	153
<i>La deliberación</i>	153
<i>La prudencia</i>	154
<i>Los pasos de la deliberación moral según diego Gracia</i>	155
Capítulo 8. Los comités de ética asistencial ..	157
Orígenes y desarrollo de los comités de ética	157
Definición y funciones	161
<i>¿Qué son los CEA?</i>	163
Funciones no competentes a los comités	163
Composición de los comités	164
<i>Pluridisciplinario, interdisciplinario y transdisciplinario</i>	167
Como constituir un comité	168
Errores a evitar	170
Capítulo 9. La deliberación colegiada	173
Los principios éticos del comité	174
Los Derechos Humanos	174
<i>El fundamento filosófico de la Declaración de los</i> <i>Derechos Humanos</i>	175
Laicismo, aconfesionalidad y secularización	176
<i>La laicidad, condición de la bioética</i>	178
<i>Principios de actuación para el respeto a la pluralidad</i> <i>religiosa en el ámbito hospitalario</i>	179
<i>Las competencias individuales de los miembro del comité</i>	180

Actitudes para la deliberación colectiva	184
<i>Actitudes y capacidades que propician la deliberación colectiva</i>	184
Los procedimientos del comité	185
El método de análisis de casos	186
La deliberación colegiada	190
La evaluación de los comités	192
La renovación del comité.....	193
Capítulo 10. Casos y recomendaciones	197
1.- Leucemia aguda linfoblástica en adolescente testigo de Jehová	197
2.- Fertilización <i>in vitro</i> en paciente de riesgo	200
3.- Consentimiento familiar para la práctica de la traqueotomía en paciente con trastorno bipolar, ingresada en UCI por politraumatismo grave, tras intento de suicidio	205
4.- Tratamiento compasivo en paciente con cáncer de recto y metástasis pulmonar	209
Epílogo	213
Bibliografía	217
Documentos	221
Declaración de los Derechos Humanos	223
El Informe Belmont	230
Ley 41/ 2002 de 14 de noviembre, sobre la autonomía del paciente	244
Regulación de los comités de ética en Catalunya (1993) .	263
Regulación de los comités de ética en el País Vasco (1995)	267
Regulación de los comités de ética en el INSALUD (1995)	273
Normas de funcionamiento del Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitari Vall d'Hebron	280

Presentación

Agradezco la oportunidad de poder expresar mi reconocimiento y estima a Francisco Montero y a Màrius Morlans. Los conocí en los inicios de su brillante carrera profesional, tenían en común su forma de ser y de estar, siempre con la sonrisa como tarjeta de presentación, amables y trabajadores, analistas críticos de las situaciones que a su alrededor sucedían, siempre aportando valoraciones para intentar mejorarlas, con afán de superación y necesidad de compartir sus inquietudes con los demás, aceptando opiniones contrarias a través del razonamiento. Seguí sus brillantes carreras, que sin duda han contribuido a mejorar la calidad asistencial de nuestro sistema de salud, ocupando cargos de gestión, a pesar del coste personal que ello significaba, pues saben que en la vida un valor importante es ser solidario.

No es de extrañar que los dos coincidieran en el desarrollo en nuestro país de la Ética Asistencial, para clarificar aspectos relacionados con la relación entre el paciente y los profesionales sanitarios. A lo largo de las últimas décadas los conceptos en la relación médico-paciente cambian, pasan de ser un acto unidireccional a ser pluridireccional, de estar fundamentado solamente en la confianza se transforman en un valor contractual, con unas normas que van siendo definidas, a pesar de la dificultad que entraña la intervención de varios factores, algunos de ellos no objetivables. Es por esto que es necesario clarificar conceptos, interpretar hechos y esto solo es posible con un razonamiento lúcido, experiencia, generosidad, flexibilidad y adaptabilidad, para que los profesionales sanitarios puedan tomar decisiones difíciles, que a veces el simple razonamiento científico no sustenta, haciendo necesario afrontar aspectos morales y pensamientos filosóficos. Para ello, ayudar con argumentos y opiniones expertas a los profesionales en la toma de decisiones en la práctica clínica es muy importante. Debe hacerse de forma abierta, dando la posibilidad de pensar, de encontrar la mejor solución posible para el paciente.

El libro "Para deliberar en los comités de ética" será de gran ayuda y proporcionará serenidad en aquellos momentos en que el pensamiento percibe conflicto y se ha de transmitir tranquilidad, sosiego. Esto solo es posible con la toma de decisiones precisas en cada momento. Espero que el libro ayude a los profesionales sanitarios a conseguir lo mejor para sus pacientes. Agradezco una vez más a Màrius Morlans y a Francisco Montero su amistad, generosidad y dedicación a nuestro sistema sanitario.

Así mismo, es un motivo de satisfacción que la Fundació Doctor Robert celebre su décimo aniversario con la publicación de una Monografía. Aprovecho para, en nombre propio y en el de todas las personas implicadas, agradecer a Sanofi-Aventis su patrocinio sin el que la edición de este manual no hubiera sido posible.

Miquel Vilardell

Vicepresidente primero del Patronato de la Fundació Doctor Robert
Vicerrector de Relaciones con Instituciones Sanitarias de la
Universitat Autònoma de Barcelona

Prólogo

Es motivo de satisfacción prologar este libro de colaboración entre el Dr. Màrius Morlans, entrañable amigo desde los principios de la bioética en nuestro país y el filósofo, diplomado de enfermería, Francisco Montero, a quien conocí en el Instituto Borja de Bioética (IBB), cuando se preparaba para conseguir el título de Máster de Bioética de la Universidad Ramon Llull. Ambos amigos han logrado con este texto enriquecer la literatura bioética con un manual claro en la formulación de conceptos y muy pedagógico en la presentación de los mismos.

Aún cuando el Dr. Morlans Molina, nefrólogo, no necesita presentación para los amigos y colaboradores del IBB me resulta grato informar a los lectores que su interés por la bioética se remonta a los mismos orígenes de la misma; algo más tarde colaboramos en la constitución de la Societat Catalana de Bioètica. He de recordar, además, su histórica contribución a la Bioética con la publicación *Quadern CAPS (Centre d'Anàlisi i Programes Sanitaris)* desde 1984 al 2004. Su libro "Fent costat al malalt" (Columna, 1994) es un referente para cuantos quieren reflexionar sobre la relación del profesional de la salud con el paciente.

A Francisco Montero Delgado lo he conocido más recientemente. Me sorprendió su interés por la bioética en su concepción más amplia, no centrado en un único tema sanitario sino abierto a diversas facetas del diálogo bioético como lo demuestran sus dos primeros trabajos en el IBB: *Las raíces biológicas del comportamiento moral. Apuntes sobre las posibles bases neurobiológicas de las decisiones éticas*, que seleccionamos para su publicación¹. Su otro trabajo nos descubrió otra gama de preocupaciones bioéticas como lo demuestra su opúsculo sobre la libertad humana Laplace versus Heisenberg, que valoramos de manera muy positiva.

El libro que presentamos se nos ofrece bajo un título aparentemente circunscrito a un ámbito limitado de la bioética; sin embargo, los autores nos ofrecen mucho más pues desarrollan de forma rigurosa y bien elaborada los pilares filosóficos en los que se fundamenta la bioética y su evolución, sirviendo de excelente base al lector, más allá de dar sentido a lo que debe suponer la deliberación ante el problema clínico.

1 Montero Delgado F. Las raíces biológicas del comportamiento moral. Apuntes sobre las posibles bases neurobiológicas de las decisiones éticas. En: Instituto Borja de Bioética. Ensayos de Bioética-4. Madrid. Institut Borja de Bioètica; Fundació MAPFRE Medicina, 2005.

Así, constatamos una perfecta sintonía entre los dos autores, con la que consiguen plenamente sus propósitos descritos en la introducción y que glosamos brevemente: 1) Ser una ayuda y un estímulo para los profesionales de la salud que se interesan por los aspectos éticos concernientes a su práctica profesional y a la relación con los ciudadanos, en su situación existencial: sanos y enfermos, ayudándoles a comprender en sus vivencias los valores que la medicina actual, con su componente tecnológico, pone a su servicio. 2) Explicar los conceptos básicos que se manejan actualmente en la relación clínica. Entre estos conceptos destacamos la superación del paternalismo médico por medio del profundo respeto al paciente como agente moral autónomo, que exige de los profesionales sanitarios una información correcta a éste y la formación continua en el diálogo bioético, es decir entre las ciencias de la vida y la filosofía moral. 3) Ofrecer un estímulo que aproxime al lector al conocimiento de los pensadores de las diferentes escuelas filosóficas, que fundamentan el quehacer ético, razonable por naturaleza, no dogmático sino abierto al diálogo interdisciplinar, fundamental en todo discurso que se precie de pertenecer al ámbito de la bioética, interdisciplinar y transdisciplinar. 4) Dar a conocer la gestación del **Informe Belmont**, documento que los autores consideran, con razón, fundacional de la bioética, y su aplicación a la investigación médica y a la clínica. 5) Teniendo en cuenta que el método tiene una importancia capital, tanto en la investigación como en la resolución de conflictos éticos en la clínica, se da la importancia debida, así como a la deliberación moral. Al aunar el razonamiento científico con la argumentación filosófica se favorece el progreso humano sin frenar el avance científico, respetando siempre los derechos humanos.

Del conocimiento de los hechos y de la probabilidad del pronóstico no se deduce empíricamente el curso a seguir en los casos individuales, error frecuente en aquellos que creen prescindir de la reflexión ética y tropiezan con la simplificación de un análisis de corte weberiano, es decir el que considera que *una vez conocidos los hechos científicos ya podemos concluir lo que debemos hacer*. También yerran en el análisis quienes se refugian en el puro deontologismo o en un legalismo puro y duro, prescindiendo de los derechos y percepciones de los pacientes.

De acuerdo con los autores considero imprescindible el rigor de la deliberación moral en un contexto interdisciplinar. Este contexto se da de manera privilegiada en los comités de ética asistencial y en los comités éticos de investigación. En este libro los autores han optado por limitarse a los comités de ética asistencial considerando que son un referente para los *ciudadanos* que desean asumir una mayor responsabilidad en las decisiones concernientes a su salud y para los mismos profesionales que creen posible y necesario un modelo clínico basado en el respeto a las personas y en la herencia hipocrática del "*primum non nocere*".

La obra que presentamos se divide en diez capítulos, distribuidos pedagógicamente. *El primero*, después de la Introducción en la que los autores explican sus propósitos, lleva por título "Los precursores de la bioética". Se trata de un texto descriptivo e ilustrativo de los problemas clínicos y la resolución de los mismos en el contexto de nuevos descubrimientos científico-técnicos y asistenciales como ha ocurrido con la hemodiálisis a principios de los años 60 y los criterios de Harvard para el diagnóstico del coma irreversible, a finales de la misma década, más tarde reconocidos como criterios de muerte encefálica.

En este capítulo se describen también, como reverso de la investigación médica con sujetos humanos, los abusos en la misma, fruto de la crueldad humana (experimentos en la Segunda Guerra Mundial, bajo el régimen nazi o de la tristemente célebre Unidad 731 del Japón) y de la ceguera profesional como la que se dio en Tuskegee, Alabama, al esconder a los pacientes con sífilis la efectividad de los antibióticos, cuando se descubrieron, para no interrumpir un trabajo de casi cuatro décadas de observación de la evolución natural de la enfermedad. Los correctivos a los médicos nazis en los juicios de Nuremberg dieron origen al llamado *Código de Nuremberg*, que extrapoló al terreno de la ética profesional médica el Código Penal vigente en Alemania.

Este código introdujo por vez primera en el ámbito ético y jurídico el llamado "consentimiento informado". A este código le sucedieron una serie de declaraciones de la Asociación Médica Mundial (AMM) agrupadas todas ellas bajo el título de "Declaración de Helsinki"².

Debo enfatizar lo que repugna de alguna de estas investigaciones con seres humanos, que hemos mencionado; no es el espíritu científico ni el deseo del progreso humano, sino la filosofía de base en que se apoyan: la consideración del ser humano, percibido como diferente por el color de la piel, sexo, adscripción religiosa ideológica u otras razones, como individuo o ciudadano de segunda clase, no como persona con dignidad, sino como mera cosa o material fungible.

Este primer capítulo viene a ser como una introducción a la bioética para todos los profesionales de la salud. Nos muestran como los progresos científicos son una ayuda incuestionable, si respetamos los derechos humanos en la investigación. Se ha convenido en llamarlos, **principios bio-**

² Fue en Helsinki donde la AMM adoptó en 1964 la primera declaración que ha sido enmendada cinco veces, la última en el año 2000 redactada en Edimburgo. En el año 2002 se le agregó una nota de clarificación al párrafo 29 y en el 2004 otra al párrafo 30. La actual versión que incluye las mencionadas clarificaciones es la única oficial, todas las versiones anteriores han sido reemplazadas y no deben ser utilizadas o citadas, excepto para fines históricos.

éticos: respeto a las personas, beneficencia y justicia que constituyen el cuerpo del Informe Belmont que los autores analizan en el segundo capítulo de esta obra, pronunciándose a favor de la autonomía de los pacientes capaces de comprender y de la protección de quienes no pueden ejercerla, como los menores de edad, los discapacitados intelectualmente y cuantas personas necesitan protección especial, como las gestantes, los estudiantes y los prisioneros.

Recomendamos sinceramente a cuantos se integren en una profesión sanitaria, alumnos y docentes lean esta obra, asimilando los conceptos y su puesta en práctica, objetivo primordial en la intención de los autores.

El segundo y tercer capítulos los considero cardinales por cuanto son necesarios para entrar en el diálogo bioético a nivel universitario y por su función en el texto que es introducir al lector en conceptos básicos. Es conveniente separar estos capítulos de los siguientes, que tratan de las diferentes escuelas de la filosofía moral, clásicas y contemporáneas. Se ofrece un ejemplo de discusión que ha permeado el discurso bioético desde sus orígenes. Se trata del capítulo 3º con el sugerente título de "La eclosión de la bioética" en el que se confrontan el *principialismo* y el *casuismo*, los métodos deductivos e inductivos al enfrentarnos a casos concretos en los que hay o pueden darse conflictos de valores en el contexto de incertidumbres que requieren hallar el camino de resolución.

Veamos, ahora con algún detalle los contenidos, quizás mejor decir algunos protagonistas de estas escuelas para orientarnos en esta obra. **Las Escuelas clásicas** (cap. 4º) **y contemporáneas** (cap. 5º) **de la Filosofía Moral**. Así el cap. 4º agrupa la moral de Aristóteles, Hume, Moore, el imperativo categórico de Kant y el utilitarismo de Bentham y Mill; el cap. 5º presenta a Rawls, Nozick con sus posiciones opuestas sobre el modelo de un nuevo contrato social en la sanidad, además de Apel y Habermas como configuradores de la ética comunicativa o discursiva, cuyo conocimiento resulta imprescindible hoy en el diálogo de los comités de ética. Completa este capítulo la interesante posición de Alasdair MacIntyre sobre la ética de la virtud buscando el justo medio aristotélico en nuestro contexto cultural y social abogando por un comunitarismo neoaristotélico. Hemos de subrayar el principio de responsabilidad sobre las generaciones futuras de Hans Jonas, que tiene una relevancia especial en la investigación con personas humanas.

Sobre estos capítulos me limitaré a hacer unas pequeñas observaciones, subrayando algún aspecto que considero importante que se tengan en cuenta.

Aristóteles (384-322 AC), es considerado como uno de los fundadores

de la ética. Muchos de los conceptos que introdujo y términos acuñados por él han perdurado a través de los siglos y siguen teniendo plena vigencia. Destacamos los cinco libros que componen el *Organon* o lógica aristotélica y entre estos, los silogismos demostrativos propios del raciocinio científico. Kant consideraba el arte silogístico de Aristóteles como algo definitivo. Ni el *Novum Organon de Bacon*, ni el *Discurso del Método* de Descartes en los tiempos modernos, han logrado suplantar el descubrimiento aristotélico. Con razón, Aristóteles es tenido como el "padre de la Lógica". *Episteme* es la palabra que engloba el conocimiento científico (Física, Matemática, Metafísica), muestra los hechos y nos conduce al conocimiento de lo universal, mientras el término *doxa*, se refiere a opinión. Deseo manifestar aquí la importancia que tiene la epistemología como conocimiento científico así como la actualidad de la distinción de acto y potencia en la discusión sobre el estatuto ontológico del embrión. Aristóteles ya tenía muy claro que *Actus est prior potentia*.

También resaltó el papel de la prudencia en la deliberación moral: "*La prudencia en el campo de la ética es la capacidad de la razón de actuar de forma conveniente frente a los bienes humanos; le compete determinar el justo medio en que consisten las virtudes morales*".

Hume (1711-1776) es el primero en explicar la diferencia entre los hechos y la valoración de los hechos. Dar valor a una acción no es mera deducción de un silogismo. Ello supone la emancipación de la filosofía natural de las ciencias empíricas que estudian la naturaleza. Hume nos advierte que todo aquel que intente pasar de un "es" a un "debe ser" como se pasa de una premisa a una conclusión, deberá explicarlo, pues resulta inconcebible, que se pase de una deducción a otra que es una relación diferente.

Moore (1873-1958), doscientos años más tarde que Hume dio el nombre de *falacia naturalista*, al intentar definir una propiedad no natural como "lo bueno" a base de propiedades naturales. No se puede pasar lógicamente de lo natural (que es el mundo de lo no ético) a lo no natural (que en este contexto es lo puramente ético).

Kant (1724-1804) es el exponente genuino de la ética del deber y de la autonomía de la conciencia. Buen resumen de la teoría moral de Kant, que incorpora la crítica de Victoria Camps en su libro "La voluntad de vivir", (2005), extensiva a la filosofía moral moderna de la búsqueda de un principio o axioma último -la universalidad o la dignidad de la persona- desde el cual se pretende explicarlo y comprenderlo todo. Victoria Camps no duda en calificar este enfoque como "*una tendencia filosófica ancestral que marca el fracaso de la filosofía como disciplina práctica aplicada: Si entendemos que la bioética es una forma de lo que hoy se llama ética*

aplicada, algo habrá que hacer para corregir este vicio filosófico secular". En todo caso la explicación que hacen los autores del pensamiento de los filósofos que comentan es clara, lúcida y comprensible.

Bentham (1748-1832) y **Stuart Mill** (1806-1873) son los artífices y representantes de la tradición filosófica utilitarista o consecuencialista, siempre en tensión con las corrientes principialistas y deontologistas.

He de confesar que me causa una cierta desazón al no coincidir con los autores en la introducción del término **metaética** en este libro que algunos han optado por usarlo y explicarlo deficientemente por esnobismo de manera interesada. Sería importante su supresión o una explicación convincente de su necesidad.

Me explicaré. La metaética no es otra cosa que la ética más fundamental y que intenta contestar a preguntas de este tipo ¿qué sentido tienen expresiones como moralmente correcto, incorrecto, bueno o malo? ¿Cómo es posible hacer juicios éticos y valorativos? ¿Cómo se justifican? Estas preguntas formaban parte de la ética y moral fundamental, en nuestra área cultural y recibían el nombre de metaética en renombradas cátedras protestantes. Entre ellas la escuela del Profesor William Frankena de la Universidad de Michigan que produjo una élite de profesores universitarios de ética, que fueron pioneros de la Bioética. A lo largo del Siglo XX el nombre se generalizó a través de la filosofía del lenguaje.

Los autores del libro que comentamos, Morlans y Montero aciertan cuando la definen como el estudio del lenguaje moral, su significado, su función y certeza. No ofrece consejo moral a nadie, ni se atreve a dar este paso. En otras palabras su objetivo es el análisis de los enunciados morales y de su significado. Creo conveniente precaverse de la utilización pedante de este término o lo que resulta más atrevido: hacer pasar el término como si se tratara de la metafísica humanística con finalidades apologéticas, tratando de metaética a la Encíclica de Juan Pablo II "*Veritatis Splendor*". Sería más adecuado y correcto defender y justificar la metafísica subyacente al concepto de persona en ésta y otras encíclicas del Papa, que se defienden solas y no necesitan una confusa apologética.

El capítulo 5º se dedica a las corrientes contemporáneas de la Filosofía Moral. Presenta las propuestas de Rawls, Apel, Habermas, y Jonas. Los tres primeros son herederos del deontologismo kantiano mientras MacIntyre, en su obra "Tras la virtud" (1984), hace una acertada crítica del lenguaje moral actual, que considera falto de una concepción de la persona basada en las virtudes.

El pensamiento del filósofo **John Rawls** (1921-2002) se ubica en una

línea kantiana pero en constante dialéctica con el utilitarismo. Su libro "Teoría de la Justicia" (1971) es referente obligado para todos aquellos preocupados por la justicia distributiva y por la bioética global. Introduce un supuesto para hacer opciones utilizando la metáfora "del velo de la ignorancia", que cubriría a los racionalmente motivados por sus propios intereses y desconocedores de lo que el futuro les depara. Cada sujeto ha de adoptar la estrategia del *maximim*. Según esta estrategia, para todo jugador que no está seguro de ganar, el mejor plan a adoptar consiste en asegurarse que el peor resultado sea el mejor posible, con ello minimiza sus pérdidas máximas o, también, maximiza sus ganancias mínimas. Otras dos premisas son importantes en el juego que supone un marco de libertad amplio e igual para todos, compatible con la libertad de los otros. Las únicas desigualdades admisibles son aquellas que favorecen a los más desfavorecidos.

Es bueno leer en paralelo las dos posiciones contrapuestas de Rawls y de **Robert Nozick**, defensor del liberalismo económico a ultranza. Como señalan los autores del libro que comentamos. Estos dos pensadores, Rawls y Nozick, sintetizan dos modelos éticos de formas de ver y entender el mundo. Ambos predicán que los seres humanos somos libres e iguales, pero la misma premisa de partida les lleva a resultados bien diferentes. El lector tendrá que contrastar ambas posiciones con su propia cosmovisión y quiéralo o no tendrá que profundizar en las desigualdades, por lo menos en el ámbito de la salud y en el concepto de bioética global.

La tradición dialógica, con antecedentes históricos muy dispares encuentra en la **ética dialógica o comunicativa de Apel y Habermas** un logrado intento de las diferentes formas racionales de justificación de las normas éticas. Se trata de un programa que opera construyendo un entendimiento de las denominadas sociedades complejas postdemocráticas o postindustriales y de los que debería ser en ellas la idea de moral, política, o justicia social. Adela Cortina es quien ha dado a conocer en nuestro país esta corriente que sintetiza así: "*El fin moral de la racionalidad comunicativa es conseguir una voluntad dispuesta al diálogo racional con los afectados por una norma para decidir si es o no correcta. Su ámbito, el de las normas que afectan a los seres humanos. El criterio, que satisfagan intereses universalizables*".

Las figuras de Hans Jonas y de Alasdair MacIntyre, cierran este magnífico capítulo que abre muchos interrogantes pero sigue la línea de claridad expositiva de los autores y que, constreñido por las circunstancias no voy a sintetizar ni condensar. Los libros de **Hans Jonas** *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para una civilización tecnológica* (1979) por una parte y *La práctica del principio de responsabilidad*, publicado en 1985, nos dibujan una misma persona preocupada por el futuro

de la humanidad, por el sentido de responsabilidad y por el temor de que el poder y la violencia se asocien en detrimento de la humanidad. Reconoció a Martín Heidegger como su gran maestro, a quien no perdonó su colaboración con el régimen nazi. **Alasdair MacIntyre** manifiesta que en la interpretación narrativa de su obra *Tras la virtud* se funde la distinción lógica, propia del mundo académico, entre cuestiones de hecho y cuestiones de valor. Así, la narración como lugar de encuentro entre los hechos y los valores, reafirma la convicción de que no hay narración libre de valores. Con ello, critica los discursos de las disciplinas académicas que, apoyándose en la base empírica en que se fundaron, se reclaman de una, más que dudosa neutralidad axiológica. Pero ¿es que acaso la transmisión del cuerpo de doctrina que constituye el cuerpo de una disciplina no es una narración? El comentario final de los autores que parece asumen este criterio es contundente: al agente moral postmoderno, fruto del individualismo liberal propio de la racionalidad excluyente, no le resta otra alternativa que irse tras la virtud si quiere orientarse en el desconcierto actual.

El capítulo 6^o, dedicado a la **bioética de género o ética del cuidado** y a la recuperación de los **finés de la Medicina**, me ha parecido innovador en este tipo de manual de bioética en nuestro país en cuanto aboga por la identificación de la bioética de género más que acentuar el talante feminista. Introduce al lector en la obra de la filósofa y psicóloga Carol Gilligan, doctorada en Harvard, que planteó una alternativa de importante calado conceptual al método bioético principialista, de marcado acento masculino, elaborado por Beauchamp y Childress (1979). El objetivo que se persigue en esta perspectiva consiste en democratizar al máximo el discurso ético, incorporando la voz, hasta ahora históricamente silenciada, intencionada o intencionalmente de la visión androcéntrica, para dar paso a la reflexión moral en las situaciones afectivas y en las relaciones interpersonales. Según la ética del cuidado se trata de mostrar que existe un modo de aprehender, el mundo y las relaciones humanas diferente para hombres y para mujeres. Se propone, pues, reconocer un nuevo paradigma que reconozca explícitamente que somos extraordinariamente frágiles y dependientes a lo largo de las diversas etapas de nuestra vida. Así como la justicia aparece como virtud pública, elemento constitutivo del estado, la solidaridad es valor propio de los individuos y por tanto "virtud privada".

Los autores del Informe del Hastings Center, en 1996, publicado en castellano por la Fundación Grífols de Barcelona en el 2005, proponen cuatro fines básicos de la medicina:

- 1) La prevención de enfermedades y lesiones y la promoción y la conservación de la salud.

- 2) El alivio del dolor y el sufrimiento causados por males.
- 3) La atención y la curación de los enfermos y los cuidados a los incurables.
- 4) La evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila.

Completa el capítulo sexto del libro que comentamos una serie de precisiones antropológicas y filosóficas del filósofo y teólogo Dr. Francesc Torralba, quien recupera para la medicina y la enfermería el valor "compasión", que no equivale a la técnica psicológica de empatía, necesaria pero insuficiente, sobre todo en las enfermedades que cursan con sufrimiento prolongado, resistente a los cuidados paliativos.

El capítulo 7º trata del **método** entendido como norma, orden, sistema, regla, procedimiento, manera, costumbre, hábito. Contrario al método tenemos desorden, desorganización, improvisación. La ciencia y la ética utilizan métodos distintos con criterios de razonamiento similares si bien la diferencia entre las leyes morales y las leyes de la naturaleza estriba en que las leyes de la naturaleza son leyes universales que forzosamente se cumplen a pesar de nuestra voluntad (ley de la gravedad, teoría de la relatividad). Las leyes morales en cambio están sujetas a nuestra voluntad, es decir, nosotros podemos transgredirlas a pesar del precepto que exige lo contrario. La diferencia es el grado de certidumbre.

Este capítulo 7º además de práctico y clarificador introduce definiciones importantes para el diálogo entre la filosofía moral y la ciencia. Ni la filosofía moral ni la ciencia son el único conocimiento. La colaboración es necesaria en los comités de ética asistencial, cuya explicación diáfana hace innecesario nuestro comentario salvo recordar e insistir en la deliberación colegiada que se ofrece en el capítulo 9.

Los autores de este libro definen y sintetizan los métodos que han tenido mayor impacto y trascendencia en el campo de la *epistemología*, o ciencia y que definen como la disciplina filosófica que estudia los fundamentos, métodos y lenguaje del conocimiento científico. *Epísteme* es la ciencia que muestra los hechos y nos conduce al conocimiento universal y demostrable.

Este capítulo hace un recorrido claro y pedagógico del *silogismo aristotélico*, como método deductivo. Del método inductivo de **Francis Bacon** (1561-1626) que ha de posibilitar ascender a partir de hechos particulares a principios o leyes generales; la duda sistemática de **Descartes** (1596-1650) y sus reglas; el método hipotético deductivo de **Claude Bernard** (1813-1878) fundador de la fisiología moderna y autor de *Introducción al estudio de la medicina experimental* que formula de manera clara la línea

divisoria entre la filosofía y la ciencia, considerando la investigación científica como actividad diferente del pensamiento filosófico.

Un lugar importante de este capítulo y de gran trascendencia en la investigación es el propuesto por **Karl Popper** (1902-1994) con el nombre de falsabilidad. Una proposición o un enunciado es científico si, al contrastarlo con la experiencia puede ser falsado o refutado por ésta; y sino existe ningún procedimiento por el que pueda ser falsado o refutado podemos decir que no se trata de ningún enunciado científico.

Los autores definen también con el filósofo **Charles S. Peirce** (1839-1914) el concepto de abducción, más allá de la deducción y de la inducción. La abducción es una inferencia probable pero no segura. A la abducción le corresponde introducir nuevas ideas en la ciencia puesto que permite a los científicos formular hipótesis que contrastarán en sus ensayos.

Poco se ha reflexionado sobre el **método de la ética**, o quizás deberíamos decir mejor, de la moral. El saber de la moral es un tipo de saber que pretende orientar la acción humana en un sentido racional. Así, pues, como recuerda Adela Cortina, es un saber práctico, un saber para actuar. Su objetivo es elegir entre distintas opciones cuando hay un dilema moral.

Elegir de acuerdo con los dictados de la conciencia o aconsejar a quien nos lo pide pertenece propiamente al ámbito de la moral, mientras que la reflexión sobre los fundamentos y argumentos por los que decidimos que una acción es buena o mala, corresponde a la ética, según la convencional división académica. Aranguren se refiere a una y otra, como la *moral vivida* y la *moral pensada*.

Es un acierto de este capítulo 7º haber introducido los pasos de la deliberación moral según Diego Gracia que transcribimos del texto:

- I Contraste del consejo moral con los principios éticos:**
 1. Identificación de los principios involucrados en el caso.
 2. Análisis de la causa de conflicto entre los principios o valores.

- II Evaluación de las consecuencias previsibles:**
 1. Análisis de las circunstancias concurrentes y de las consecuencias previsibles.
 2. Examen y justificación de la excepción a los principios, si procede

El capítulo 8º, que trata de los **comités de ética asistencial (CEA)**, es eminentemente práctico ya que aborda la práctica totalidad de los

problemas a los que nos vemos enfrentados en el día de hoy. Agradezco a los autores las referencias al primer comité de ética asistencial de nuestro país y el riguroso análisis histórico.

Los CEA son órganos consultivos, de composición pluridisciplinaria, que ayudan a los ciudadanos y a los profesionales de la salud a orientar su actuación en aquellos casos en los cuales existen conflictos morales en la práctica clínica, en el marco del respeto por la dignidad de la persona y de los derechos humanos. La constitución de estos comités es voluntaria, es decir, los centros sanitarios no tienen obligación de crearlos.

Los aspectos que tratan son las funciones de los miembros que componen el comité de ética asistencial, la metodología de la deliberación y toma de decisiones en la clínica proponiendo como ejemplo el método casuístico que ya hemos definido, la constitución del mismo y los errores a evitar.

Creo muy importante las definiciones de pluridisciplinaria, interdisciplinaria y transdisciplinaria por ser este último concepto el menos utilizado y peor comprendido merece consideración aparte. La transdisciplinaria es el resultado de la integración completa de las disciplinas que intervienen en el diálogo bioético y cuyo resultado es una nueva disciplina. Sería el caso de la cibernética o de la bioética, ya que como disciplina integra los conocimientos de alguna de las ciencias de la salud y de la vida como la biología, la medicina o la psicología, junto al saber ético propio de la filosofía moral.

Recordemos en estos momentos la observación de MacIntyre sobre las dificultades del debate moral contemporáneo, cuando se utilizan los conceptos fuera del contexto en el que se concibieron, también es cierto que ello puede obviarse con el conocimiento de las diferentes tradiciones de la filosofía moral y reconociendo y valorando su aportación al complejo mosaico actual que constituye el pensamiento postmoderno. La ausencia de un sistema de pensamiento omnicomprensivo no es argumento suficiente para dejar de encarar el debate moral, no sólo con las personas que comparten una misma comunidad de valores, sino con los "extraños morales", aquellos que, como propone Tristram Engelhardt en *The Foundations of Bioethics* (1986) (Los Fundamentos de la Bioética), tienen que resolver sus controversias morales por mutuo acuerdo, ya que no comparten una visión moral que les permita encontrar soluciones dotadas de contenido.

La deliberación colectiva en el seno de instituciones colegiadas debe abordar el reto cuando quiere ayudar a las buenas personas desconcertadas ante la conflictividad moral actual.

El capítulo 9º trata de la **deliberación colegiada**, que es uno de los temas esenciales que deben abordar los comités de ética asistencial. Las discusiones en torno a los problemas científico-técnicos resultan más fáciles de resolver que los ético-jurídicos y éstos tienen mayor posibilidad de llegar a acuerdos compartidos que los éticos-religiosos cuando se presentan y que resultan tanto más difíciles de tratar cuanto más confusas se tengan las ideas y más encrespadas las relaciones entre sus miembros. Ejemplo típico lo tenemos en el caso de gestantes con gestación avanzada, placenta previa y negativa de la mujer en aceptar por convicción religiosa una transfusión. Hay que respetar y dialogar con la mujer y su cónyuge si ambos son fervientes seguidores de los deberes transmitidos por los padres o líderes religiosos y fuertemente interiorizados. Estos casos requieren ante todo paciencia disponiendo de poco tiempo y un gran respeto a los valores de los pacientes y las virtudes intrínsecas de la profesión médica.

No es excepcional que las discusiones sobre códigos deontológicos, y posicionamientos radicales conviertan las distintas perspectivas en áreas polémicas. Estos constituyen las delicias de aquellos profesionales de los medios de comunicación interesados en los enfrentamientos por distintas razones en las cuales emergen a menudo diversos grados de ignorancia y actitudes de beligerancia, a favor de la ortodoxia pero menos interesados en la ortopraxis y por desgracia, poco comprometidos con el dolor y sufrimiento real de los pacientes victimizados.

Otro aspecto novedoso y que no se aborda con frecuencia es el de la renovación del comité y, como dicen los autores, si ya cuesta ponerlo en marcha, su renovación pone a prueba el grado de madurez del mismo. La manera como se aborda la renovación ofrece una posibilidad más para reafirmar la presencia y utilidad del comité.

Creemos un acierto por parte de los autores y muy oportuna la publicación de los conceptos que actualmente constituyen el meollo de los debates éticos, religiosos y políticos. Estos conceptos son los de **laicismo, aconfesionalidad y secularización**. Nos permitimos, con la benevolencia de los autores, entresacar algunas definiciones e ideas que ponemos en cursiva.

*"Entendemos por **laicismo** el modelo político-social que defiende la independencia de los ciudadanos y de la sociedad y más precisamente del Estado, de toda influencia eclesiástica o religiosa. Asimismo, definimos como aconfesional, por negación de lo que es confesional, aquello que no pertenece a un credo o confesión religiosa. Por último, podríamos definir la **secularización** como aquel fenómeno cultural y social caracterizado básicamente por la escasa influencia social de los paradigmas*

mítico-religiosos.

La sociedad democrática contemporánea se caracteriza, paradójicamente, por un proceso de secularización y, al mismo tiempo, por el desarrollo de una pluralidad religiosa creciente.... El fenómeno de la inmigración conlleva la aparición de un mayor y más amplio abanico de religiones, todas ellas potencialmente legítimas, que persiguen un reconocimiento en el espacio de tolerancia y respeto que permite la democracia. El futuro multiétnico y plurirreligioso de nuestra sociedad constituye un fenómeno imparable y la convivencia pacífica demanda un árbitro garante neutral que es el Estado laico."

La laicidad es un lugar de encuentro, una idea más para la convivencia, un espacio político común de respeto y tolerancia en el cual pueden participar incrédulos, ateos, agnósticos, creyentes musulmanes, cristianos o taoístas, librepensadores, etc. La laicidad es sencillamente un marco donde se señalan los límites de la convivencia.

Los autores recogen las tres características de la moral laica que la profesora Victoria Camps subrayó en una conferencia pronunciada en la *Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya*:

- 1) Proclama el valor de la autonomía de la conciencia o de la libertad individual, como única instancia para contestar a la pregunta "¿qué debo hacer?" frente a una situación difícil. Es una moral no doctrinaria, responsable, que obliga a la persona a correr riesgos y a razonar las decisiones que toma.
- 2) La moral laica no acepta la perspectiva del "todo vale igual", porque esta perspectiva no nos permite construir ningún tipo de ética. Contra Dostoyevsky, y más cerca de Camus, la moral laica proclama que, "a pesar de que Dios haya muerto, no todo está permitido". Y se esfuerza en discernir lo bueno de lo malo, lo que debería estar permitido y aquello que no debería de permitirse en ningún lugar.
- 3) La moral laica es la única que puede servir de base a la bioética. A pesar de que ha de respetar unos principios básicos y universalizables, también ha de ser capaz de relativizarlos de cara a las situaciones concretas, que en muchas ocasiones no permiten soluciones óptimas, si no que hace falta optar por el mal menor.

El capítulo 10º ofrece a los lectores cuatro casos ampliamente descritos y las recomendaciones del comité.

Finalmente el libro concluye con una escogida bibliografía y documentos de referencia sobre esta cuestión, de forma más directa o indirecta. Todos ellos ayudan al lector a completar la visión de los autores. Y para concluir, quizás sería oportuno recordar que uno de los objetivos de las deliberaciones de los comités de ética asistencial es profundizar en la verdad tal como es percibida a través del acuerdo de los miembros del CEA. Recordemos los versos de Antonio Machado, que figuran al principio del libro:

“No tu verdad: la verdad.
Y ven conmigo a buscarla.
La tuya guárdatela”

Dr. FRANCESC ABEL s.j.
Presidente – Institut Borja de Bioètica
(Universitat Ramon Llull)

Introducción

Este manual pretende ser una ayuda y un estímulo para los profesionales de la salud que se interesan por los aspectos éticos concernientes a su práctica profesional y a la relación con los ciudadanos y, más propiamente, con los ciudadanos cuando enferman, es decir, con los pacientes.

Ayuda en el sentido de explicar los conceptos básicos que se manejan en la ética clínica y describir sus instrumentos y procedimientos, básicamente los comités de ética asistencial.

También pretende ser un estímulo que aproxime al conocimiento de los pensadores de las diferentes escuelas filosóficas que, con sus teorías, fundamentan el quehacer ético. Si, tras la lectura de este manual, la curiosidad del lector le empuja a leer a los autores citados, habremos logrado otro de sus objetivos.

La ética clínica, en las últimas décadas, ha recibido el impulso renovador de la bioética, que a partir de su gestación en Estados Unidos, ha generado un rico y necesario diálogo entre las ciencias de la vida y la filosofía moral. Probablemente, la percepción generalizada de esa necesidad de diálogo interdisciplinario como método para encarar los dilemas éticos planteados por los nuevos conocimientos es el principal motivo que ha propiciado su expansión.

No se puede negar que el discurso de la bioética ha sido uno de los revulsivos más poderosos que ha contribuido a modificar la relación clínica. Uno se pregunta, con cierta perplejidad, cómo es que ha tardado tanto en “democratizarse” la relación clínica, ese vínculo específico que se establece entre quién solicita ayuda a causa de su salud maltrecha y quién, por su profesión, puede proporcionarla.

Describir y comprender las circunstancias que propiciaron el nacimiento de esa nueva disciplina, a la par que puede ayudar a contestar esa pregunta, resulta la manera más natural de empezar a familiarizarse con ella. El contexto y las condiciones sociales, así como los motivos que impulsaron a sus pioneros tienen la virtud de decirnos más acerca de un concepto o una idea que su sola definición.

Una vez descritos los precedentes de la bioética, nos centraremos en las circunstancias que impulsaron la gestación del Informe Belmont, uno de los documentos fundacionales de la bioética, si no el principal. Fue el

resultado del trabajo de una comisión constituida a raíz de los abusos cometidos con las personas que participaban en investigaciones médicas y en él se formulan, por vez primera, los principios de la bioética.

La aplicación de esos principios al análisis de los dilemas de la práctica clínica se materializó en la redacción de lo que resultaron ser los textos fundacionales de las corrientes principales de esta disciplina. Precisamente son los filósofos que habían participado en las tareas de la citada comisión, quienes, aprovechando el abundante trabajo de campo y la experiencia enriquecedora del debate colectivo, aplicaron los principios éticos consensuados al análisis de los dilemas morales de la práctica médica.

Las diferentes concepciones sobre la naturaleza del pensamiento filosófico y su método reabrieron el viejo debate entre "principalismo" y "casuismo" que se había obviado para facilitar el consenso en la redacción del Informe Belmont. Esta polémica resulta consustancial al nacimiento de la bioética y orienta sus primeros pasos. Por ello es recomendable su conocimiento. Por la visión que proporciona de dos maneras opuestas y, a la par, complementarias, de entender el razonamiento filosófico. Pero, también, porque encontramos en esa disputa las razones necesarias para familiarizarnos con los principales filósofos y sus escuelas, a la búsqueda de argumentos en que apoyar nuestro propio quehacer ético.

La descripción sintética y por ello, necesariamente breve, de algunas de las ideas fundamentales del pensamiento de los filósofos más influyentes en el razonar ético, sólo pretende estimular su lectura y, más concretamente, la de los textos reseñados. La selección, aunque personal, es el fruto de los consejos que hemos venido solicitando a las personas que han colaborado en la formación de los miembros de nuestro Comité de Ética Asistencial. Su lectura no es imprescindible para ser miembro del comité y participar en sus deliberaciones. Es una opción personal que sólo cabe emprender con el convencimiento de la riqueza intelectual que proporciona la lectura de los autores clásicos.

No obstante, y según nuestra modesta opinión, lo que constituye la verdadera piedra de toque de la ética clínica es el método. La capacidad para dar un consejo razonado y razonable a los profesionales asistenciales que encaran decisiones difíciles se sustenta en el rigor de la deliberación moral. Asumir que para resolver el conflicto ético que subyace en toda decisión problemática debemos complementar el razonamiento científico con la argumentación filosófica no es un paso fácil. Del conocimiento de los hechos y de la probabilidad del pronóstico no se deduce empíricamente el curso de la acción a seguir en los casos individuales. Y este cambio de paradigma debe fundarse en un procedimiento bien reglado. De ahí su

importancia y, por ello, la necesaria revisión de las principales corrientes del pensamiento que se han preocupado del método.

Los comités de ética asistencial, allí donde han funcionado, han supuesto un revulsivo que ha despertado el interés creciente por la ética clínica. Por sus objetivos y su composición pluridisciplinaria son un referente para los ciudadanos que desean asumir una mayor responsabilidad en las decisiones concernientes a su salud y para los profesionales que creen posible un nuevo modelo de relación clínica basado en el respeto a las personas.

La descripción de los objetivos, la composición y las funciones de los comités puede ayudar a mejorar el conocimiento de estos órganos colegiados cuya utilidad y funcionamiento aún son desconocidos por muchos profesionales y por la mayoría de ciudadanos. Que una institución sanitaria cuente con un comité de ética no constituye ninguna garantía de buena práctica. Puede darse el caso que no se reúna o que sus consejos sean desoídos por los profesionales y la dirección, pero el que no exista un comité es toda una declaración de principios: ni a la dirección del centro, ni a los profesionales, les preocupa en demasía el cómo abordar la conflictividad moral que, a menudo, aflora en la asistencia y de ello puede deducirse que el respeto por las personas no es, precisamente, el valor principal de la institución.

¿Hay que tener una determinada catadura moral para ser miembro de un comité de ética? A menudo, y más como fruto de la ignorancia y el desconocimiento que de la mala fe, se ha tildado a los comités de ética como el refugio de personas de fuertes convicciones religiosas o de una sensibilidad extrema para las cuestiones de la enfermedad y el dolor. La realidad es que sus miembros son como los que integran cualquiera de las comisiones clínicas, aunque es posible que con una motivación y una actitud específicas.

Si bien es cierto que cualquier profesional puede pertenecer a un comité de ética, es recomendable adquirir o desarrollar las habilidades y conocimientos propios de una práctica diferenciada. El perfil de las actitudes, habilidades y conocimientos de los miembros de los CEA ha sido motivo de definición, estudio y evaluación. Bueno es conocerlo y tenerlo como referente, aunque, a propósito de los perfiles adecuados, es oportuno recordar lo que un profesor de filosofía solía repetirnos acerca de la reflexión moral. Decía que le resultaban más estimulantes las opiniones de un cínico ilustrado que las de un bonachón pusilánime.

Como resultado del análisis del funcionamiento de nuestro comité en busca del procedimiento más idóneo, hemos llegado a establecer las di-

ferencias entre la deliberación moral como ejercicio racional individual y la deliberación moral como práctica institucional colegiada. Ambas se pueden dar en el mismo momento, pero no son lo mismo. Algunos consejos surgidos de esa reflexión pueden ser útiles a los miembros de los comités de ética asistencial, convencidos de que en el procedimiento estriba en gran parte la credibilidad cuando se trabaja con algo tan poco objetivo como son las convicciones personales y los juicios de valor.

Nos ha parecido útil exponer algunos de los casos reales que han sido objeto de deliberación en nuestro comité, así como las recomendaciones formuladas para cada caso. Resulta imposible reproducir el contenido de las deliberaciones, que sería lo interesante, ya que las actas contienen solo una síntesis de las mismas, siendo la transcripción literal imposible. Pensamos que es útil describir estos casos que ilustran el tipo de consultas que puede recibir un comité, así como reproducir las recomendaciones formuladas por el mismo, lo que puede estimular a otros comités a desarrollar un modelo propio.

Acabamos reproduciendo algunos documentos y normativas, no siempre de acceso fácil, así como las Normas de Funcionamiento del Comité de Ética Asistencial de nuestro hospital, que orientan nuestro proceder. A la vez que explicitan el compromiso institucional, exponen los fundamentos y procedimientos de una práctica que se ha ido enriqueciendo con el tiempo y de la que este manual es una pequeña muestra.

En la bibliografía final se citan todos los textos consultados, incluyendo los libros reseñados en las fichas, siguiendo el orden alfabético por autores. Esperamos que la lectura de este manual acerque la realidad de los comités de ética a los profesionales de la sanidad así como también a aquellos ciudadanos interesados por el devenir de nuestras instituciones sanitarias.

No queremos acabar estas palabras de introducción sin expresar nuestro agradecimiento:

A los miembros del comité de nuestro hospital por su quehacer benéfico, el cual ha constituido una referencia constante en nuestra reflexión sobre la deliberación colegiada. Y especialmente a Rogeli Armengol y Angel Puyol por la revisión del manuscrito original. Sus comentarios han contribuido a clarificar y precisar algunos pasajes.

A las personas que integran el Área de Bioética de la Fundació Doctor Robert con las que compartimos una innovadora experiencia pedagógica basada en el diálogo entre filósofos, juristas y clínicos. La redacción de este manual se ha beneficiado, en gran parte, de dicha experiencia.

A las personas de la Fundació Doctor Robert que han confiado desde el primer momento en nuestro manuscrito y que, con su dedicación y esfuerzo, han hecho posible su edición.

Y, por último, un agradecimiento especial a Francesc Abel. Sus enseñanzas impagables nos han venido estimulando desde que le conocimos en 1991. La redacción de este texto se ha beneficiado de su magisterio, fruto de su experiencia pionera en el campo de la bioética. Nuestro más sincero reconocimiento por su maestría y amistad.

Capítulo 1

Los precursores de la bioética

Van Renssealer Potter, bioquímico e investigador del cáncer, publicó en 1970 un artículo titulado *Bioethics, the Science of Survival* (Bioética, la ciencia de la supervivencia). En un libro posterior *Bioethics: Bridge to the Future* (Bioética: un puente hacia el futuro), ampliaba sus tesis sobre la responsabilidad de los científicos en la supervivencia del planeta y de la especie humana. Así pues, desde su primera aparición escrita, este neologismo hacía fortuna englobando conceptos tan actuales como el control de la natalidad, la paz, la pobreza y la sostenibilidad.

Es difícil atribuir el nacimiento de la bioética a un solo acontecimiento. Ya resulta bastante complejo poder clasificarla desde un punto de vista académico, pues, por definición, se nutre del saber propio de la filosofía moral y de los conocimientos de la biología y la medicina, entre otras disciplinas. Pero también es cierto que se pueden identificar unos hechos que, con la perspectiva de los años, consideramos que propiciaron el nacimiento de este nuevo campo de la ética aplicada.

Entre ellos, podemos identificar los desafíos morales planteados por la aplicación de las nuevas terapias, los abusos cometidos con las personas sujetos de experimentación y el cambio sociocultural propiciado por los movimientos a favor de los derechos civiles y sociales. Expondremos algunos ejemplos con la intención de reflejar el contexto y la problemática que crearon las condiciones para que un conjunto de iniciativas constituyan lo que hoy conocemos como los antecedentes o los precursores de la bioética.

Los dilemas morales de la clínica

A la luz del progreso del conocimiento biomédico y de sus aplicaciones asistenciales, afloraron, durante la década de los años sesenta del siglo pasado, un nuevo tipo de conflictos morales que obligaron a buscar nuevos procedimientos de decisión, más allá de los habitualmente utilizados en la clínica. Resultan paradigmáticos los dilemas planteados por la escasez de los nuevos y sofisticados tratamientos, como la hemodiálisis, o

la definición de la sutil frontera entre la vida y la muerte en las unidades de pacientes críticos.

La selección de los pacientes para hemodiálisis

La conjunción simultánea de un avance tecnológico y de una decisión de política sanitaria, ofrecía una alternativa terapéutica a una enfermedad, la insuficiencia renal, hasta esa fecha sin tratamiento. Pero ello originó un importante conflicto moral.

En la reunión de la American Society for *Artificial Internal Organs* celebrada en Chicago en abril de 1960, los doctores Quinton, Dillard y Scribner presentaron un dispositivo integrado por dos cánulas y un pontaje de teflón que facilitaba el tratamiento de los pacientes urémicos con hemodiálisis repetidas. Hasta esa fecha, el dializador o riñón artificial, disponible desde 1945, sólo se podía utilizar en los pacientes que sufrían un fracaso renal agudo, debido a que la venopunción necesaria para hacer circular la sangre del paciente por el filtro de diálisis, cuando se repetía sucesivamente, acababa por causar la trombosis del sistema venoso de las extremidades. Ello hacía inviable el tratamiento con diálisis más allá de los dos o tres meses.

El nuevo dispositivo consistía en un puente de teflón que conectaba las cánulas del mismo material, insertadas en la arteria radial y la vena cefálica del antebrazo. Así, se podían conectar ambas cánulas con el circuito de diálisis mediante la desconexión del puente, evitando la punción venosa.

El Dr. Scribner, que por aquel entonces era el responsable de la unidad de hemodiálisis en Seattle, Washington, había convencido a las autoridades estatales de la necesidad de crear un fondo común para sufragar dicho tratamiento, debido a su carestía. De esta forma, desaparecía el primer obstáculo imperante en Estados Unidos para acceder a los tratamientos caros, que es la capacidad individual para pagarlos. Después de aplicar unos criterios clínicos de selección de los pacientes muy rigurosos, basados en la edad, la enfermedad de base o la presencia de otras enfermedades, aún habían más candidatos que puestos de diálisis.

Para dar respuesta a este dilema, se constituyó un segundo comité de nueve personas, de las cuales sólo dos eran médicos. Juntamente con enfermeras, juristas y teólogos, asumieron la responsabilidad de decidir quién debía beneficiarse del tratamiento. Para ello utilizaron criterios de utilidad social, tales como la productividad, el beneficio para la comunidad o, incluso, la buena conducta.

Así fue como el 9 de marzo de 1960, Clyde Shields, un ferroviario de 39 años, iniciaba su tratamiento. Le seguía Harvey Gentry, de 23 años, vendedor de zapatos. Y en abril de 1962, eran ya ocho las personas que se beneficiaban del nuevo tratamiento.

El 9 de noviembre de 1962, S. Alexander daba a conocer en la revista *Life* y bajo el título "*They decide who lives, who dies*" ("Ellos deciden quién vive y quién muere"), la existencia del comité y los criterios de selección. Dichos criterios, basados en la utilidad social de los candidatos, cuestionaba uno de los principios básicos de la convivencia en una sociedad democrática, la igualdad de todos los ciudadanos. El debate se generalizó por todo el país. Pero no resultó estéril. En 1965, Medicare, la agencia gubernamental que financia la asistencia sanitaria a los mayores de 65 años, extendió sus beneficios, de manera excepcional, a los pacientes tratados con diálisis.

Se ha citado al comité de Seattle como un precursor de los comités de ética asistencial. Hay algo de cierto en esta afirmación en cuanto a lo que se refiere a su objetivo y también al de su composición. En efecto, la distribución de recursos escasos no es un problema estrictamente clínico, sino un dilema social de justicia distributiva. Se puso de manifiesto que la dificultad no era simplemente de naturaleza médica sino de índole moral. Y, consecuentemente, si el dilema es moral, otras personas, además de los médicos, están capacitadas para razonar y argumentar. Empezando por los enfermeros y enfermeras que, si bien habitualmente no son consultados para compartir las decisiones clínicas, padecen a menudo sus consecuencias, y, por tanto, pueden y deben opinar al respecto.

Lo cierto es que es la primera vez, de la que tenemos constancia, en que los médicos comparten su capacidad de decisión. La figura del *lay people* o lego en materia sanitaria, que no en otras competencias, aparece como una ayuda en el consejo moral. En ese momento empezó a resquebrajarse el código médico como referente único.

La polémica sobre la definición de la muerte cerebral

¿Es posible definir con precisión la línea divisoria entre la vida y la muerte? Esta es la polémica que sostuvo en 1968 el filósofo alemán Hans Jonas (1903-1993) con los redactores de los criterios de muerte cerebral de Harvard.

Pero, ¿qué hizo posible que el diagnóstico de la muerte, hasta el momento incuestionable, se convirtiera en objeto de revisión y su nueva definición

en motivo de controversia? Una vez más, los avances tecnológicos hicieron posible que la desintegración de las funciones de un órgano vital, como es el cerebro, fuera compatible con el mantenimiento de las funciones cardíacas y respiratorias.

En 1952, una epidemia de poliomielitis azotó Copenhague. Para tratar la insuficiencia respiratoria debida a la parálisis torácica (una de las causas más frecuentes de muerte en estos pacientes), se desarrollaron y perfeccionaron los aparatos de ventilación mecánica. La disponibilidad de los respiradores artificiales se halla en el origen de las unidades de pacientes críticos que, al final de la década de los 50, empezaron a funcionar en Europa y en Estados Unidos. Y fue en dichas unidades donde se diagnosticó un nuevo tipo de coma, ese estado parecido al sueño (del griego kóma "sopor", "sueño profundo") y del que la persona no puede ser despertada a pesar de ser sometida a estímulos intensos.

En 1959, P. Mollaret y M. Goulon describieron un grado extremo de coma, al que, por ese motivo, denominaron *coma dépassé*, es decir, un "coma sobrepasado". Los 23 pacientes de la descripción original habían sufrido una lesión extensa del cerebro por causas diversas y presentaban un coma profundo, hipotonía y arreflexia, con abolición de la respiración y colapso circulatorio, así como un trazado del electroencefalograma plano. Mollaret y Goulon acababan su artículo interrogándose sobre si se tiene derecho a retirar la ventilación mecánica en nombre de criterios que pretenden trazar una frontera entre la vida y la muerte. Se preguntaban *¿... dónde situar esa fracción de segundo que separa la vida de la muerte?* Dejaban la pregunta sin respuesta y en ningún caso interrumpieron las medidas de soporte vital, ventilación mecánica incluida, a pesar de lo cual, todos los pacientes acabaron sufriendo una parada cardiorrespiratoria.

En 1968, la Facultad de Medicina de Harvard nombró un comité ad hoc con el objetivo de definir la muerte cerebral. La finalidad práctica del empeño era liberar a los pacientes, familiares y profesionales asistenciales de las cargas de un coma prolongado indefinidamente y evitar con ello las controversias sobre la obtención de órganos para trasplante. Presidido por el Dr. Henry Beecher, el grupo reunía especialistas en anestesia, neurología, neurocirugía y bioquímica, junto con expertos juristas y teólogos. Entre los primeros se encontraba el médico catalán Jordi Folch i Pi, considerado el pionero de la neuroquímica moderna. El resultado fue el primer intento de definir la muerte cerebral basada en unos criterios consistentes y reproducibles. Por su importancia, los exponemos en la tabla siguiente:

Coma irreversible Criterios de Harvard (1968)

El coma irreversible se puede diagnosticar satisfactoriamente con los criterios 1, 2 y 3. El EEG proporciona su confirmación y se debe hacer siempre que sea posible. De lo contrario, el coma irreversible debe ser diagnosticado clínicamente.

1. **Ausencia de reactividad y de receptividad**
Los estímulos dolorosos más intensos no provocan ninguna respuesta.
2. **Ausencia de movimientos de respiración**
La observación por los médicos durante 1 hora es suficiente. Si el paciente está con el respirador, se demuestra parándolo 3 minutos y observando si hace esfuerzos para respirar (siempre que al inicio de la prueba la concentración de CO₂ sea normal).
3. **Ausencia de reflejos**
Pupilas fijas y dilatadas. Movimientos oculares y de párpados abolidos. Ausencia de actividad postural. La deglución, bostezo o vocalización no se observan. Reflejos corneal y faríngeos abolidos. Reflejos osteotendinosos ausentes. Ninguna respuesta a la estimulación plantar dolorosa.
4. **EEG plano**
Ha de ser isoelectrico, a 5 uV/mm durante 10 minutos (20 minutos mejor). Ninguna respuesta al dolor o al ruido.

Las pruebas han de repetirse 24 horas más tarde sin ningún cambio. Deben excluirse la hipotermia (menos de 32,2° C) y los fármacos depresores del SNC, como los barbitúricos.

El filósofo Hans Jonas, en su artículo *Against the Stream* (Contra la corriente), iniciaba una polémica con los redactores de los criterios que le llevaría a tratarlos personalmente y compartir debates sin abdicar en ningún momento de sus posiciones.

Los dos principales reparos de Jonas son que la muerte es un proceso y, por tanto, no se puede definir con precisión el territorio limítrofe entre vida y muerte, tal y como demuestra el crecimiento de uñas y pelos después de constatada la muerte tras una parada cardiorrespiratoria, y que una cuestión de tanta enjundia filosófica estuviera motivada por un fin práctico como es el de la obtención de órganos para trasplante.

A Jonas le preocupaba que se mutilaran los cuerpos aún "vivos" y que ello supusiera el inicio de su utilización con fines experimentales. Preconizaba que no se debían retirar las medidas de soporte vital hasta la parada cardíaca y que sólo entonces se podía proceder a la extracción de los órganos para trasplante. Pensaba que los pacientes comatosos podían seguir "vegetando" durante meses y años, si se les proporcionaba el soporte y cuidados necesarios; poner fin a ellos, entendía, que era uno de los objetivos del dictamen de Harvard, con lo que según Jonas, se acababa con la vida de seres humanos que aún estaban vivos.

Fue huésped del Dr. Kountz, cirujano responsable de los trasplantes renales del *Medical Center* de la Universidad de California en San Francisco, en donde compartió el día a día de los trasplantes así como participó y debatió en las sesiones clínicas. El mismo reconocía, y son sus propias palabras, "*la elevada humanidad y finura moral*" del Dr. Beecher, presidente del Comité de Harvard y quién, hacia poco, había denunciado los abusos cometidos en la investigación con personas en un artículo publicado en una revista científica de gran prestigio y difusión, como es el *New England Journal of Medicine*.

Pero Jonas mantuvo siempre su punto de vista, incluyendo el artículo *Contra la corriente* en su libro *Técnica, Medicina y Ética*, editado en 1985, con un Postscriptum en el cual lamentaba que se hubieran cumplido sus previsiones, esto es, que los criterios de Harvard hubieran acabado por inspirar la legislación que, desde entonces, regula la obtención de órganos para trasplante en Europa y Estados Unidos.

Desde la perspectiva actual cabría considerar el Informe de Harvard como un ejercicio intelectual valiente y riguroso, además de pionero, que trató de diferenciar entre hechos y valores. Para ello, hubo de despojar a la muerte del aura filosófica del discurso moral, para tratarla como un hecho biológico.

Hoy el consenso es unánime y no existe ninguna duda de que la destrucción del tronco cerebral es el inicio de un proceso irreversible que llevará a la parada cardiorrespiratoria, a pesar del tratamiento de soporte vital que puede retrasar, aunque no evitar, dicho momento. Buena prueba de ello es el cerebro licuado que se halló en la autopsia practicada a una enferma al mes de ser diagnosticada de muerte cerebral.

Como bien dice Francesc Abel, fundador y presidente del Institut Borja de Bioética de Barcelona, es necesario distinguir la muerte como evento diagnosticable, de la muerte como proceso. Lo que la sociedad tiene derecho a exigir es la garantía de que el proceso es irreversible. Esto es lo que se puede certificar cuando se diagnostican los criterios de muerte cerebral.

Una evolución diferente del coma es la de aquellos pacientes que tienen destruida la mayor parte de la corteza cerebral y la sustancia blanca subcortical, pero en los que el tronco encefálico está indemne. Tales pacientes se encuentran en un estado vegetativo sin tener conciencia de sí mismos, ni del medio, ni la capacidad para relacionarse con los demás. Pueden vivir años en ese estado si se les alimenta mediante nutrición artificial y se les proporcionan los cuidados generales y de higiene necesarios.

The Trasplantation Society convocó un congreso en Ottawa en agosto de 1989, que bajo el liderazgo de John B. Dossetor, deliberó sobre los aspectos éticos, jurídicos y comerciales del trasplante. Era la primera vez que una sociedad científica internacional habría sus puertas a juristas, filósofos, teólogos y líderes de movimientos sociales, así como a otros especialistas médicos, para abordar, conjuntamente y desde una perspectiva pluridisciplinar, los principales conflictos éticos en el campo del trasplante.

En la resolución final, se rechaza la utilización de los pacientes en estado vegetativo crónico como donantes de órganos, precisamente por su condición de seres vivos. Posiblemente eran a este tipo de pacientes, entonces aún no suficientemente bien identificados, a los que Hans Jonas quería proteger, evitando que fueran "sacrificados" en beneficio de otros.

Los abusos en la investigación con personas

Hoy resulta inimaginable que un ciudadano que, voluntariamente, se ofrece a participar en un ensayo clínico con el objetivo de dilucidar la eficacia y la seguridad de un nuevo medicamento, sea objeto de abuso de confianza por parte de los investigadores. Existe una legislación rigurosa con el fin de proteger a las personas que participan en un experimento. Pero esa legislación es el resultado de la respuesta enérgica de la sociedad a los abusos cometidos reiteradamente con los sujetos de investigación.

Disertando sobre la vivisección, de la que era partidario, Claude Bernard, considerado el padre de la fisiología moderna, en su obra *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale* (Introducción al estudio de la medicina experimental), afirma que es inmoral experimentar sobre un hombre, en la forma que pueda ser peligroso para él, aunque el resultado del experimento pueda beneficiar al resto de la sociedad. Pero, al mismo tiempo, descalificaba a los que se oponían a la vivisección, argumentando su ignorancia y su falta de conocimientos científicos. Según Bernard, el

investigador sólo debe preocuparse de la opinión de los expertos, y no seguir otras reglas de conducta que aquellas que le dicte su propia conciencia.

Así pues, y según Bernard, la opinión de los expertos, lo que hoy conocemos como revisión por iguales y la conciencia del investigador, constituían una garantía suficiente para proteger a las personas que participaban en un experimento. Pero los ejemplos siguientes muestran hasta dónde son capaces de llegar algunos científicos.

Los experimentos de la "Unidad 731" en Japón

Se trata de un luctuoso hecho histórico, poco divulgado, en relación a la experimentación con seres humanos, que fue silenciado durante décadas por los Estados Unidos. Al finalizar la Primera Guerra Mundial, en 1918, médicos del ejército japonés comenzaron a estudiar los productos químicos y biológicos usados durante los combates en Europa. Japón entendió rápidamente que la guerra sólo podía ser ganada con el uso de la ciencia y su potencial capacidad para producir armas de destrucción masiva. El principal promotor de la denominada "Unidad 731" fue el doctor Ishii Shiro que se graduó en la Universidad de Kyoto en 1927, y alcanzó reconocido prestigio como bacteriólogo. Su perversa idea era que las armas biológicas industriales resultaban ideales para su país, cuyos recursos naturales y económicos eran, por aquel entonces, bastante escasos. El objetivo consistía en conseguir armas baratas usando el conocimiento científico.

La "Unidad 731" fue un destacamento establecido en Manchuria, cerca de Harbin, en el que estuvieron asignados unos 2000 japoneses entre médicos, científicos y técnicos. Hay que indicar que Ishii Shiro contó con otros médicos de elevada formación científica como Ryuiji Kajitsuka, Jun'ichi Kaneko, Chikahiko Koizumi y Hisato Yoshimura. Fue una unidad creada por orden expresa del emperador Hirohito. Además de fabricar bombas bacteriológicas, que se usaron en China durante los años 1940 y 1942, realizaron experimentos "científicos" que podemos calificar, sin ambages, de sádicos. Fueron responsables del exterminio de más de 10.000 presos, algunos ejecutados directamente por ser demasiado débiles para soportar los experimentos en los que eran utilizados como auténticas cobayas humanas.

Entre las pruebas a las cuales eran sometidos los prisioneros destacan por su crueldad la disección de personas vivas, la congelación causada para documentar la duración de la agonía y la muerte, la deshidratación y el bombardeo de presos para aprender y entrenarse a curar mejor a sus

propios soldados; experimentos con cianuro, arsénico, heroína, veneno de serpientes y hongos tóxicos. Asimismo, se probaba la resistencia humana al botulismo, ántrax, brucelosis, disentería, cólera, fiebre hemorrágica, sífilis y Rayos X. Todo ello respondía a un cuidadoso diseño científico previo y todos los resultados eran registrados y documentados en gráficos y estadísticas "muy académicas".

Durante la contienda, y como "perverso efecto colateral" de tales investigaciones, unas 30.000 mujeres fueron violadas sistemáticamente y otras 200.000 fueron utilizadas como esclavas sexuales (fundamentalmente chinas, coreanas, filipinas e indonesias). Cerca de 300.000 civiles fueron torturados, asesinados y buena parte de ellos enterrados vivos. Era preferible morir en la contienda que pasar a ser prisionero de guerra puesto que ello acarrearía ser utilizado como cobaya humana en aquellos crueles experimentos.

Japón negó durante 50 años la existencia de la "Unidad 731". Lamentablemente, Ishii Shiro ofreció sus amplios conocimientos sobre la guerra bacteriológica y el resto de horribles experimentos a las autoridades estadounidenses a cambio de su indulto y el de su equipo, además de conseguir que fuera borrado su repugnante historial y pudiera con ello llevar una "vida normal" como ciudadano japonés. Al final de la guerra vivió "protegido" en Estados Unidos y volvió más tarde a Japón, donde fue recibido con los máximos honores. Murió de un cáncer en la garganta en 1959, tras haber sido gobernador de Tokio, así como presidente del Colegio de Médicos y del Comité Olímpico de Japón.

Experimentos con seres humanos similares a los realizados por el grupo de Ishii, se habían condenado ya como crímenes de guerra por el Tribunal Internacional en el juicio de Nuremberg. Sin embargo, el gobierno de Estados Unidos "perdonó" a los científicos japoneses a cambio de sus secretos sobre la guerra bacteriológica, amparándose en la coartada de que se aproximaba un posible enfrentamiento con la Unión Soviética.

La película *El imperio detrás del Sol* (1997), poco conocida en Occidente, narra de manera fidedigna algunas de las crueles actividades de la tristemente famosa "Unidad 731".

El Código de Nuremberg

En el año 1947, dos años después de la Segunda Guerra Mundial, las fuerzas aliadas, a instancias de los Estados Unidos, constituyeron un Tribunal

Internacional en Nuremberg, Alemania, con el objetivo de juzgar a los criminales de guerra nazis. Entre ellos, 23 médicos fueron llevados a juicio por sus actividades inhumanas que fueron calificadas como crímenes contra la Humanidad.

Salieron a la luz pública todas las increíbles atrocidades de los experimentos hechos por el ejército nazi bajo el mandato de Adolfo Hitler. Se trata de uno de los capítulos más sórdidos, vergonzosos y trágicos de la investigación humana, practicados en los campos de concentración de Dachau, Auschwitz, Buchenwald y Sachsenhausen.

A los niños se les causaban heridas y quemaduras, que no eran curadas, para ver la evolución natural de las lesiones hasta la muerte. Se privaba de la ingesta de alimentos y de agua a los prisioneros, sin ningún tipo de piedad, con el objeto de observar los efectos del hambre y la inanición prolongada hasta la muerte. Se experimentó con la congelación de seres humanos vivos, se provocaron gangrenas gaseosas, se administraron inyecciones de azufre, cambios de coloración del ojo, resistencia a la altitud...en fin, todo tipo de crueles estímulos imaginables con tal de comprobar la reacción y aguante del cuerpo humano expuesto a situaciones límite.

Los médicos más sanguinarios fueron Joseph Mengele, Horst Schumann, Kart Clauberg y Eppinger. Ellos fueron los responsables de aplicar métodos de esterilización masiva a las consideradas como "razas inferiores". Schumann escogía a hombres y mujeres entre 16 y 25 años, a los que les aplicaba Rayos X sobre los testículos y los ovarios durante unos diez minutos y más tarde se los extirpaba sin anestesia, causando un dolor inhumano. Muy pocos de los afectados lograron sobrevivir a tales horribles experimentos.

Resulta penoso conocer que el más famoso médico nazi, Joseph Mengele, conocido como el "Ángel de la muerte", obsesionado por realizar experimentos con hermanos gemelos, escapó de Alemania y murió en Brasil en 1979, bajo el nombre de Wolfgan Gerhard, un "venerable anciano" de quien nadie sospechaba su sórdido pasado. La historia volvía a repetirse algunos años más tarde: al igual que Shiro Ishii, jefe de la "Unidad 731", Joseph Mengele consiguió quedar impune de sus atrocidades.

El Código de Nuremberg reconocía que las aberraciones realizadas *"no fueron acciones aisladas o casuales de médicos o científicos que trabajaban individualmente o por su propia iniciativa, sino que fueron el resultado de una normativa coordinada al más alto nivel de gobierno"*. Los jueces tuvieron que enfrentarse a preguntas tales como cuáles eran los fines que podían justificar la investigación científica, ya que éste era el principal

móvil esgrimido por los acusados. Dado que no existía jurisprudencia previa, redactaron un decálogo que definía las condiciones en las cuales la investigación podía ser moralmente aceptable. Se trata del primer documento en el cual se reconoce la necesidad de que exista el consentimiento voluntario del sujeto sometido a experimentación. También se afirma que el experimento debe producir resultados beneficiosos; que debe diseñarse previamente sobre animales y que deben, asimismo, evitarse los riesgos, lesiones o posibles incapacidades de los seres humanos participantes en el experimento.

Los principios del Código de Nuremberg

Los principios del Código de Nuremberg (1947) se pueden sintetizar en cuatro puntos básicos:

- 1) Para realizar un experimento con seres humanos, es necesario el consentimiento voluntario del sujeto.
- 2) El experimento a realizar debe perseguir la finalidad de obtener resultados precisos y no debe plantearse como un estudio obtenido al azar. Debe materializarse a través de un buen diseño metodológico.
- 3) El experimento debe ser efectuado de tal manera que evite todo deterioro mental o físico a la persona que participa. Es decir, hay que evitar todo riesgo y sufrimiento innecesarios.
- 4) Durante el curso del experimento el sujeto humano tiene la libertad para abandonarlo cuando lo considere oportuno.

El Código de Nuremberg fue asumido por la Asociación Médica Mundial en 1954.

La investigación de la sífilis en Tuskegee

Se trata de un hecho ocurrido en Alabama, donde se llevó a cabo una investigación iniciada hacia 1930 y que se prolongó hasta 1972. Consistía en observar el proceso evolutivo de la sífilis en pacientes varones negros, por lo cual, no se les aplicó en ningún momento un tratamiento específico. En la década de los años treinta, la sífilis se había convertido en una auténtica epidemia en las comunidades del sur rural de Estados Unidos. Por esa razón, las autoridades decidieron crear un programa especial de

tratamiento en el hospital de la localidad de Tuskegee, en Alabama, único centro que existía entonces para personas afroamericanas.

Cuando los fondos disminuyeron, el programa pasó a convertirse en un experimento para investigar la evolución natural de la enfermedad sin tratamiento. Fueron seleccionados 400 varones negros enfermos de sífilis que integraron el grupo experimental y otros 200, sin la enfermedad, que constituyeron el grupo de control. El objetivo del estudio era comprobar la salud y longevidad de la población sifilítica no tratada comparándola con la del grupo control. A los sujetos seleccionados para el estudio se les ofrecieron algunas ventajas materiales, incluso sanitarias, pero en ningún caso incluían el tratamiento de la sífilis. Tampoco se les informó de la naturaleza de su enfermedad y sólo se les comunicó que tenían un problema de "mala sangre" (*bad blood*).

A mediados de la década de los cuarenta ya se disponía de la penicilina e incluso en el mismo hospital de Tuskegee se utilizaba para otras patologías y, sin embargo, lo más dramático del caso fue que nunca se les aplicó dicho tratamiento. La investigación continuó impunemente publicando hasta trece artículos en revistas médicas. El escándalo saltó a la luz en el año 1972 cuando el periodista J. Heller publicó un artículo de denuncia sobre este tema en el *New York Times*, que obligó a detener el experimento.

Lo más penoso es que los investigadores se justificaron argumentando que lo único que hacían era "estudiar el curso natural de la enfermedad". A partir de aquel suceso tan dramático, se originó un fuerte debate social sobre la ética de la investigación con sujetos humanos.

El debate social sobre el experimento Tuskegee tuvo una gran importancia en el desarrollo de la bioética. El Congreso estadounidense creó en 1974 la *National Commission*, con el objetivo de abordar el problema de la experimentación con seres humanos. Sus recomendaciones se conocen como el Informe Belmont, en el cual aparecen por primera vez los que, posteriormente, fueron reconocidos universalmente como "los principios de la bioética".

En 1997, el director Joseph Sargent realizó una película para la televisión bastante fiel a los hechos sucedidos en Tuskegee. La trama argumental está narrada en primera persona por la enfermera afroamericana Evers (por eso el título original es *Miss Evers' Boys*). Comienza precisamente cuando recita el Juramento de Enfermería de Florence Nightingale. Luego intenta justificar el estudio epidemiológico sobre la sífilis por las "ventajas" que aportó a la población afroamericana, dado que por primera vez el gobierno federal se preocupaba por los negros y les ofrecía asistencia sanitaria gratuita.

Ficha de la película

Título: *El experimento Tuskegee*

Título original: *Miss Evers'Boys*

Director: Joseph Sargent

Guión: David Feldshuh y Walter Berstein

País: Estados Unidos

Música: Charles Berstein

Interpretes: Alfred Woodard, Tom Gossom, Von Coulter...

Año: 1997

Duración: 113 minutos

Película realizada para la televisión y basada en hechos reales

La reificación del ser humano

La palabra "reificación" significa "cosificación" (del latín "res": cosa). Término utilizado por el filósofo Karl Marx y también por ciertos autores de la denominada Escuela de Frankfurt (H. Marcuse, T. Adorno, W. Benjamín, M. Horkheimer) para referirse a esa manera perversa y alienante de ver y tratar a los seres humanos como si fueran cosas. La reificación es una cosificación y, por tanto, deshumanización de lo humano. Marx usó el término alemán "*Verdinglichung*" –traducible por reificación o cosificación– para referirse "al proceso por medio del cual se produce la alienación de los frutos del trabajo". Al reificarse tales productos se cosifica también al ser humano que los ha producido mediante su trabajo; por tanto, la persona se convierte entonces en una "cosa" llamada mercancía.

Los horribles experimentos de los médicos nazis juzgados en Nuremberg, los de la "Unidad 731" del Japón y el caso Tuskegee son tres ejemplos, entre otros muchos, de la reificación del hombre al servicio de la experimentación científica; aquellos seres humanos fueron tratados como simples cosas, o si se prefiere como "cobayas de laboratorio". En el ámbito de la medicina, la reificación del enfermo puede denunciarse también desde el punto de vista kantiano: el paciente, como ser humano, tiene dignidad, no tiene precio; por tanto, ni es una cosa, ni tiene precio.

Los derechos de los enfermos

La década de los sesenta del siglo pasado fue un período de auge de las reivindicaciones de los derechos civiles de las minorías y también de

emergencia de los derechos sociales. La Organización de las Naciones Unidas aprobó la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en 1948, con el fin de proteger a los individuos de la tiranía política, sobre todo en los países sin democracia. Pero esta carta, inspirada en el concepto de dignidad humana, no era tan siquiera respetada en el país de acogida de la organización.

Cuando una tarde de 1959, con un gesto más propio de una persona cansada después de una agotadora jornada, Sara Parker, una mujer afroamericana, se negó a ceder su asiento a un hombre blanco y desplazarse a la parte trasera de un autobús de Alabama, iniciaba una oleada de protestas contra la discriminación racial, que en poco tiempo, se extendió por todos los estados del sur.

El momento álgido del movimiento, la marcha sobre Washington en el verano de 1963, representó la consolidación de la lucha no violenta en pro de la igualdad de derechos y de su líder, Martín Luther King, quién recibiría el premio Nobel de la Paz.

Ese mismo año, Betty Friedan publica *La mística de la feminidad*, obra clave en el desarrollo del movimiento feminista. Con el precedente europeo del *Deuxième sexe* (El segundo sexo), de Simone de Beauvoir, la obra de Friedan, que se apoya en las observaciones de la antropóloga Margaret Mead sobre el comportamiento de mujeres y hombres en las sociedades primitivas, resultó decisiva al estimular una serie de estudios académicos y publicaciones que proporcionaron una sólida base teórica a las reivindicaciones feministas.

El movimiento se consolidó definitivamente como organización con la fundación del *Women's Lib*, en 1968. El derecho al aborto, la contracepción libre y gratuita y la igualdad laboral y salarial son reivindicaciones que, a la par que explicitan de forma clara la discriminación real de la mujer, abren una nueva perspectiva en pro de los derechos sociales.

La publicación por parte del sindicato de estudiantes de la Universidad de Estrasburgo de un cómic inspirado en la figura de Buenaventura Durruti, líder anarquista muerto en la guerra civil española, fue la espoleta que desencadenó un amplio movimiento estudiantil. Los violentos enfrentamientos con la policía, a raíz de la ocupación de las universidades de Nanterre y de la Sorbona, extendieron el movimiento a fábricas y empresas, desembocando en la huelga general del 13 de mayo de 1968. En las elecciones convocadas por el presidente De Gaulle, tras un mes en que el país estuvo paralizado, la victoria de la derecha evidenció la perplejidad de los partidos de izquierda, que se habían limitado a reclamar mejoras salariales y laborales.

El movimiento reivindicativo, conocido años más tarde como "el mayo del 68", afloró en numerosas universidades por causas diversas y con manifestaciones singulares, tanto en Alemania e Italia, como en Norteamérica, Corea y Japón, destacando por su activismo Berkeley, Berlín y la Universidad Central de Méjico. En esta última, el movimiento acabó con la cruel matanza de estudiantes en la Plaza de las Tres Culturas. En Barcelona, el Sindicato Democrático de Estudiantes, fundado el 9 de marzo de 1966 en el acto conocido posteriormente como "la caputxinada", vivía sus últimos momentos bajo el acoso de la represión policial y académica.

Pero el espíritu de rebeldía no solo se extendió por los países democráticos si no que también los obreros polacos y los ciudadanos checos se rebelaron contra las autoridades comunistas. El movimiento de reforma del sistema comunista, iniciado en 1968 y conocido como "la primavera de Praga", fue abortado por los tanques del pacto de Varsovia.

El resultado de estos movimientos no tardaría en percibirse. Aunque con un aparente inmovilismo político, con la consolidación de los sistemas democráticos y la hegemonía de gobiernos conservadores, se había iniciado un cambio que afectó profundamente a todas las estructuras sociales. Desde entonces, las relaciones personales en la familia, la escuela y la pareja ya nunca volvieron a ser lo mismo.

Con la perspectiva que proporciona el paso del tiempo, podemos afirmar que en esa época se inició la crisis del autoritarismo y del patriarcado. Se empezó a cuestionar la, hasta entonces indiscutible, autoridad del padre, del profesor, del sacerdote... y del hombre en la sociedad. Y aún estamos en ello.

Fue el inicio de la exaltación del individualismo y del culto a la autonomía personal como reivindicación y rechazo ante la imposibilidad de cambiar radicalmente una sociedad que se identificaba con la explotación laboral y la explotación, sin medida, de los recursos naturales. Se inició una crisis de los valores relacionados con cualquier forma de poder, religioso, político o social.

Los abusos cometidos con las personas sujetos de experimentación, como la inyección del virus de la hepatitis a niños ingresados en centros para discapacitados mentales, denunciada por el Dr. Beecher en *The New England Journal of Medicine*, o el escándalo de Tuskegee destapado por Mrs. Evers y el periodista J. Sélter en *The New York Times*, así como el escándalo causado por la publicación en la revista Life sobre la selección de enfermos para diálisis según el juicio que merecía la utilidad de sus actividades para la sociedad, influyeron en la consideración social de los enfermos como un grupo marginal, cuyos derechos había que proteger.

Paul Ramsey, joven teólogo protestante, solía preparar sus clases de ética compartiendo la actividad clínica y discutiendo con los médicos y estudiantes del Georgetown Hospital sobre los dilemas morales que planteaba la asistencia. El resultado fue *The Patient as Person* (El paciente como persona), publicado en 1970, en el que postula la autonomía y los derechos del paciente como los elementos vertebradores de una nueva concepción de la ética médica.

En esa misma universidad y un año después, André Hellegers, ginecólogo holandés interesado en los aspectos éticos de la reproducción humana, fundaba el *Joseph and Rose Kennedy Institute of Ethics*, cuya tercera sección, el *Center for Bioethics*, sería la primera institución académica en concebir e impulsar la bioética como un diálogo entre dos culturas, la científica y la humanista.

En este contexto, las asociaciones de consumidores exigieron y lograron que la American Hospital Association aprobara la Carta de Derechos del Paciente el 6 de febrero de 1973. A partir de entonces, dicho documento se podía leer colgado en la puerta de las habitaciones de los hospitales de la asociación. Poco después, las autoridades sanitarias americanas incluyeron la mayoría de los derechos reivindicados en los requisitos exigidos para la acreditación de los centros sanitarios.

Por aquellos años, un joven jesuita y ginecólogo, Francesc Abel, cuya tesis dirigía Hellegers, se incorporó a las incipientes actividades académicas del *Kennedy Institute*. A su regreso, en 1975, fundaría el Institut Borja de Bioética, en Sant Cugat del Vallés (Barcelona), institución pionera en la promoción académica y asistencial de la bioética en Europa.

Capítulo 2

EL Informe Belmont

El informe Belmont, un breve documento fruto del trabajo de una comisión de expertos, tiene la virtud de condensar los motivos por los cuales la bioética ejerce su poderoso atractivo intelectual. Un conflicto grave, de indudable calado ético, un abordaje pluridisciplinario y una metodología capaz de aunar un trabajo de campo riguroso y extenso con la consiguiente reflexión ética, dan luz a un documento que permite analizar con rigor los dilemas planteados por la experimentación con personas.

El origen de *La National Commission*

La divulgación a través de los medios de comunicación de las condiciones en que se había desarrollado el seguimiento de la evolución de la sífilis en un grupo de hombres afroamericanos de la localidad de Tuskegee, Alabama, originó un gran escándalo en Estados Unidos. Previamente ya se habían denunciado otros abusos cometidos con personas vulnerables, como la inoculación del virus de la hepatitis B a niños ingresados en centros para discapacitados mentales.

El Congreso americano respondió a la alarma social causada por tales escándalos creando una comisión encargada de identificar unos principios éticos que orientaran la investigación con personas en el campo de la biomedicina y de las ciencias de la conducta. Así se constituyó, en 1974, *The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* (Comisión Nacional para la Protección de Personas objeto de la Experimentación Biomédica y de la Conducta). Presidida por el Dr. K.J. Ryan, director médico del *Boston Hospital for Women*, entre sus 10 miembros había juristas, psicólogos, filósofos, como Albert R. Jonsen, profesor de bioética de la Universidad de California en San Francisco, y la Sra. Dorothy I. Height, presidenta del *National Council of Negro Women*.

Entre los profesionales que colaboraron como asesores en los trabajos de la comisión estaban Tom L. Beauchamp y Stephen Toulmin. Su experiencia

en el seno de la comisión les fue útil en su empeño posterior de analizar los conflictos éticos de la práctica clínica. El resultado fueron sendos textos fundamentales en la consolidación y divulgación de la bioética.

El procedimiento: la revisión de casos

Las primeras reuniones de la comisión pusieron de manifiesto la dificultad de conciliar los fundamentos y los argumentos aportados por los partidarios de dos de las escuela filosóficas tradicionales, con concepciones opuestas sobre el pensamiento moral. Por un lado, los "deontologistas", discípulos de Kant, convencidos de que la razón humana puede identificar "a priori" lo que está bien y lo que está mal. Por otra parte, los partidarios del pensamiento ético de tipo "consecuencialista", como los utilitaristas, convencidos de que las acciones deben considerarse como buenas o malas según la bondad o no de sus consecuencias.

Pero las dificultades que encontraban los miembros de la comisión en sus razonamientos y argumentaciones teóricas, desaparecían cuando analizaban un caso concreto. Fácilmente se ponían de acuerdo sobre lo que era correcto y lo que parecía incorrecto. Fue así como decidieron emprender un extenso trabajo de campo, entrevistando a científicos e investigadores, a personas que habían participado como sujetos en experimentos anteriores, a los directores de centros donde se llevaba a cabo la investigación y a los responsables de entidades que la financiaban, en definitiva, a toda persona relacionada con la investigación biomédica.

Los miembros de la comisión se desplazaron de costa a costa, realizando miles de entrevistas sistematizadas a las personas implicadas, de las que dejaron constancia documentada. Fue así como se pudo identificar la coincidencia de los investigadores y los sujetos de investigación, así como de los otros agentes implicados, en definir la manera correcta de obtener el consentimiento y su diferencia con los procedimientos considerados como inadecuados. También coincidieron en identificar cuándo la selección de los sujetos de la investigación se llevaba a cabo de una manera justa o no.

Según Toulmin, se fueron analizando los diferentes tipos de experimentos llevados a cabo; se valoraron los objetivos científicos de la investigación o la manera de obtener el consentimiento en el proceso y, asimismo, se tuvo en cuenta cómo se establecieron las diferencias entre aquellos proyectos de investigación considerados como moralmente aceptables y todos los que habían sido calificados de inaceptables. Las discrepancias sobre la fundamentación de los principios no fue obstáculo para que

se llegaran a acuerdos sobre los casos particulares, según la opinión de Albert Jonsen, miembro de la comisión. Así, pues, como él mismo explica, el éxito vino de la atención a los casos concretos, en los cuales los principios eran identificados en tanto que eran aplicados.

El Informe Belmont

En 1978 se publicó el resultado del trabajo de la *National Commission*, conocido como el Informe Belmont, por el nombre de la ciudad del Estado de Maryland que fue la sede de la comisión. Se trata de un texto breve, de poco más de una docena de páginas, dividido en tres partes. En la primera, se reflexiona sobre los límites entre práctica e investigación. En la segunda, se formulan los principios éticos básicos y en la tercera, se describen los procedimientos para aplicar dichos principios en la práctica.

En la introducción se recuerda que existen códigos que regulan la investigación, como el Código de Nuremberg y la Declaración de Helsinki, pero se afirma que las reglas de estos códigos, con frecuencia, resultan inadecuadas para orientar las situaciones complejas. En el documento se pretenden identificar unos principios éticos generales que deberían proporcionar el fundamento sobre el que formular, criticar e interpretar las reglas específicas.

Aunque la distinción entre la práctica asistencial y la investigación no siempre resulta tarea fácil, dado que, a menudo, se producen de forma simultánea, se afirma que la diferencia esencial reside en que mientras que la práctica asistencial pretende ofrecer un beneficio a una persona concreta, -sea en forma de consejo preventivo, diagnóstico o tratamiento-, la investigación, tiene por objeto incrementar el conocimiento del tipo de si una intervención médica es más eficaz que otra. El beneficio social de la investigación es hipotético y de proyección futura, pues en el caso de que el tratamiento experimental resulte más eficaz, beneficiará a los próximos pacientes.

Los principios éticos básicos

En la parte central del texto se formulan los tres principios cuyo respeto garantiza una investigación moralmente correcta.

Principios éticos que deben respetarse en la investigación:

A) Respeto a las personas

B) Beneficencia

C) Justicia

Es el primer documento en el cual se formula el principio ético del respeto a las personas, lo que implica que todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos y se reconoce el derecho a la protección de aquellas personas cuya autonomía esta disminuida.

A) Respeto a las personas

El respeto a las personas incluye por lo menos dos convicciones éticas:

*Primera: todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos.

*Segunda: todas aquellas personas cuya autonomía está disminuida tienen derecho a la protección.

En el Informe Belmont se define a la persona autónoma como "un individuo que posee la capacidad de deliberar sobre sus fines personales, y de obrar bajo la dirección de esta deliberación".

En la mayoría de las investigaciones científicas en las cuales se emplean sujetos humanos, el respeto a las personas exige que dichos sujetos "entren en la investigación voluntariamente y con la información adecuada".

El principio ético de beneficencia obliga a no causar daño a la persona que participa en la investigación y, al mismo tiempo, a maximizar los beneficios de la misma y a disminuir los daños a aquellos sujetos que participan en ella. Aunque investigar qué es aquello que producirá un beneficio puede conllevar el tener que exponer a las personas a algún riesgo, nunca se puede lesionar voluntariamente a una persona a costa del beneficio que se podría obtener para otros.

B) Beneficencia

En el Informe Belmont no se entiende la beneficencia como caridad o bondad, sino como la obligación de beneficiar a alguien o hacer el bien.

Dos reglas generales han sido formuladas como expresiones complementarias de los actos de beneficencia entendidos en este sentido:

***Primero:** No causar ningún daño.

***Segundo:** Maximizar los beneficios posibles y disminuir los posibles daños.

En este documento, la no maleficencia, la vieja máxima hipocrática "*primum, non nocere*" y la beneficencia, aparecen como las dos formulaciones de un mismo principio, como las dos caras de una moneda. Es una de las escasas críticas formuladas al Informe Belmont. En la práctica clínica, y desde el tiempo de los médicos hipocráticos, se han considerado como dos principios diferentes y con distinto grado de exigencia moral, ya que se puede exigir el evitar el mal pero no se puede imponer el hacer el bien. Al médico que no es competente, se le puede y se le debe impedir que no actúe. Del médico preparado, se espera un buen resultado, pero no se le puede exigir que lo logre, aunque ésta sea su predisposición.

En cambio, conviene recordar que, en la investigación, el beneficio posible es de tipo teórico e hipotético, sin que pueda garantizarse un beneficio concreto a ninguno de los sujetos participantes. Ya que el proceso por el que se adquiere el nuevo conocimiento puede requerir exponer a los sujetos a un cierto riesgo, lo menos que debe exigirse es que sea previsible y, al mismo tiempo, que su efecto sea limitado.

En definitiva, quizás hubiera sido más correcto desde un punto de vista conceptual, adscribir esta exigencia moral exclusivamente bajo el principio de no maleficencia, que, a nuestro entender, es el que prima en la investigación.

En los siglos XIX y XX, los agobios y perjuicios propios de la experimentación recaían, generalmente, en los enfermos pobres atendidos en las instituciones de beneficencia, los cuáles acarreaban con todos los inconvenientes y riesgos, mientras que los progresos médicos derivados de la investigación, beneficiaban a los pacientes que podían pagar la atención médica en las clínicas privadas.

C) Justicia

Al interrogante sobre quién debe ser el beneficiario de la investigación y quién debería sufrir sus cargas, los autores del Informe responden que la equidad debe regir la distribución de los beneficios y las cargas y que, consecuentemente, deben ser justos los procedimientos de la selección de los sujetos de la investigación así como las consecuencias de dicha selección. Así se concibe el principio de justicia en el Informe Belmont.

El Informe Belmont también recoge cinco concepciones ampliamente aceptadas sobre lo que se puede entender en cuanto a la justa distribución de cargas y beneficios. Son cinco definiciones de la justicia distributiva que responden a diferentes concepciones filosóficas sobre el valor de la persona y la responsabilidad de la comunidad hacia ella.

Conceptos de la justicia distributiva

- 1) *A cada uno lo mismo que a los demás.*
- 2) *A cada persona según sus necesidades.*
- 3) *A cada persona según su propio esfuerzo.*
- 4) *A cada persona según su contribución a la sociedad.*
- 5) *A cada persona según sus méritos.*

Los redactores del informe no hacen más que reflejar la discrepancia sobre las concepciones de la justicia distributiva puesta de manifiesto por la polémica desatada a raíz de la publicación en 1971 de *A Theory of Justice* (Teoría de la justicia), de John Rawls. Partidario de una concepción de la justicia del tipo "a cada uno lo mismo que a los demás", propone que, en caso de no ser ello posible, las desigualdades favorezcan a los más desposeídos.

En cambio, Robert Nozick, en *Anarchy, State, and Utopia* (1974) (Anarquía, Estado y Utopía), defiende la libertad individual y la capacidad adquisitiva como criterios para satisfacer las necesidades individuales básicas.

Como afirma Victoria Camps en *La voluntad de vivir* (2005) "... en cada uno de los criterios mencionados hay algo de verdad, y ninguno de ellos

es totalmente satisfactorio...la riqueza está mal distribuida y hay que redistribuirla, ¿qué hay que sacrificar para que el reparto sea equitativo y justo?”.

Las aplicaciones

En la tercera parte del Informe se describen los procedimientos que garantizan en la práctica el respeto de los principios. Los autores, al proponer tales procedimientos, ejemplifican la diferencia que hay entre los principios éticos y las reglas o normas que orientan la acción que, en caso de duda, deben interpretarse a la luz de los principios.

El consentimiento informado es el procedimiento que garantiza el respeto de las personas cuando participan como sujetos de la investigación. El respeto a las personas exige que se les de, en la medida de sus capacidades, la oportunidad de escoger lo que les puede ocurrir.

El contenido de la información debe incluir los objetivos científicos del proyecto, las consecuencias prácticas para el sujeto, los riesgos previsibles, las posibles alternativas terapéuticas, así como la oportunidad de preguntar cualquier cosa referente a la investigación. También debe explicitarse el hecho de que no es imprescindible participar en la investigación para recibir asistencia médica y que el sujeto participante en la experimentación puede abandonarla en cualquier momento.

Corresponde al investigador comprobar que el sujeto comprende realmente la información y garantizar que accede a participar libremente, sin coerciones de ningún tipo y sin presiones ni influencias indebidas.

La valoración de riesgos y beneficios es un procedimiento que permite al investigador evaluar el diseño del experimento, al Comité Ético de Investigación Clínica ponderar si los riesgos a los cuales se expondrán los voluntarios están justificados y a éstos, decidir si participan o no. Es, pues, el procedimiento para garantizar que la investigación no es maleficente.

El método para cerciorarse de los riesgos debe ser explícito y deben distinguirse con claridad su naturaleza, probabilidad y magnitud o severidad. De igual forma, deben constar por escrito en el documento de consentimiento.

La selección de los sujetos, para ser justa, debe garantizar en todo momento la imparcialidad de los investigadores en la selección individual. A nivel social deben establecerse prioridades, como por ejemplo investigar con adultos antes que con niños, así como evitar las poblaciones

consideradas vulnerables.

El Informe Belmont, un referente de la bioética

Varios son los factores que, en su momento, propiciaron que el Informe Belmont fuera considerado como uno de los documentos fundacionales e imprescindibles de la bioética y que, a pesar del tiempo transcurrido, mantenga el valor de referente para los que se inician en la disciplina.

Seguramente, contribuyó a ello la composición pluridisciplinaria de los autores, la metodología de trabajo, la sistematización del contenido y la utilización de un lenguaje claro y comprensible.

La participación de médicos, juristas, filósofos y líderes de los derechos civiles, sin duda, favoreció un abordaje de la cuestión libre de sesgos corporativos, lo cual contribuyó a un debate en el que se reflejaron los múltiples puntos de vista de una sociedad plural y democrática.

La metodología escogida también fue determinante en el resultado. El ingente trabajo de campo, con numerosas entrevistas sistematizadas a los agentes implicados en la investigación y, sobre todo, a los científicos que habían diseñado y llevado a cabo proyectos de investigación y a las personas que habían participado como sujetos de la misma, proporcionó una amplia visión de las cuestiones problemáticas, así como propició el amplio consenso para identificar los aspectos relevantes desde el punto de vista moral.

La credibilidad del breve documento se debe, en gran parte, a que fue percibido como el resultado de la consulta a aquellos cuya actividad se pretendía regular y no como el fruto de una mera especulación teórica.

El resultado es un documento sistemático y bien estructurado en los tres apartados ya citados, con una introducción que anticipa los objetivos del mismo y un contenido que pone de manifiesto la diferencia que hay entre los principios éticos incuestionables y los procedimientos o reglas, inspirados por ellos y que pueden ser criticados e interpretados.

Ayuda a su divulgación el lenguaje claro y comprensible que hace asequible cuestiones filosóficas no sólo a los investigadores, de formación universitaria, sino también al ciudadano medio. Esta voluntad de proporcionar un instrumento a todo aquel que quiera ser crítico con los aspectos éticos surgidos en la investigación con sujetos humanos es explícita en la introducción.

El afán pedagógico es consustancial con el objetivo de proporcionar un marco analítico que permita resolver los conflictos éticos originados en la investigación con personas. Todo ello no hubiera sido posible sin la capacidad intelectual y la cualidad académica de sus redactores, entre ellos Albert R. Jonsen, Tom L. Beauchamp y Stephen Toulmin.

Fueron ellos quienes, al poco tiempo, motivados y enriquecidos por su experiencia en la comisión, reabrieron el debate sobre los fundamentos filosóficos de los principios, cuestión que en el informe quedó deliberadamente marginada. En *Principles of Biomedical Ethics* (1979), (Principios de ética biomédica), Beauchamp y Childress fueron pioneros al aplicar los principios postulados en el Informe Belmont al análisis y resolución de los dilemas éticos de la práctica clínica, contribuyendo notablemente a la difusión de los principios de la bioética.

Ficha del documento

Título: *Informe Belmont. Principios éticos y recomendaciones para la protección de las personas objeto de la experimentación*

Autores: The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research Edición: DHEW Publication No. (OS) 78-0012, 30 septiembre 1978

Publicado en español por el Ministerio de Sanidad y Consumo en: *Ensayos Clínicos en España (1982-1988)* Madrid, Monografías Técnicas nº 17, Anexo 4, 1990

Capítulo 3

La eclosión de la Bioética

El Informe Belmont tiene por objeto identificar los principios éticos relevantes en la investigación médica con personas. Pero, si la distinción entre la práctica clínica y la investigación, a menudo, es tan sutil, ¿por qué no aplicar dichos principios al análisis y resolución de los dilemas éticos de la práctica clínica? Esto es lo que hacen Tom Beauchamp y James Childress, quienes ya venían dialogando sobre la necesidad de un nuevo enfoque en las decisiones éticas que afectan a la práctica médica.

El resultado es *Principles of Biomedical Ethics* (1979) (Principios de ética biomédica), texto fundador y de referencia en lo que ha dado en llamarse el enfoque principialista de la bioética, basado en la aplicación de los principios a la resolución de los conflictos morales de la práctica asistencial. Albert Jonsen, miembro de la Commission y, por aquel entonces, profesor de bioética de la Universidad de California en San Francisco, estaba familiarizado, por su antigua condición de jesuita, con la casuística, un procedimiento para formular consejos morales. Por su formación y concepción filosófica, lleva a cabo una interpretación sobre cómo se elaboró el informe Belmont que difiere de la de Beauchamp y Childress, proponiendo un procedimiento diferente del método de los principios.

Plantea un abordaje desde cada caso particular, parecido al procedimiento que utilizan los médicos cuando afrontan un caso clínico. Junto con Mark Siegler y William Winslade, publican *Clinical Ethics* (Ética Clínica) en 1982. El método de análisis de los dilemas que proponen, conocido como el procedimiento o método de Galveston, es representativo de lo que se conoce como nueva casuística.

Precisamente Albert Jonsen y Stephen Toulmin, en *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning* (1988) (El abuso de la casuística. Una historia del razonamiento moral), llevan a cabo una sólida argumentación en pro de este procedimiento de análisis de la conflictividad moral.

La discusión académica entre principialismo y casuismo, lejos de debilitar a la nascente disciplina, contribuyó a avivar el interés por la misma, al recuperar y estimular la reflexión sobre la relación entre la concepción de la moral,

los fundamentos del razonamiento moral y su relación con el método.

El principlismo y el método deductivo de Beauchamp y Childress

Algunos autores denominan a este método principlismo, del inglés principle, pero es un término que no ha conseguido hacer fortuna. El principlismo es el procedimiento basado en la aplicación de los principios de la bioética al análisis y resolución de los conflictos morales de la práctica médica.

El libro de Beauchamp y Childress, *Principios de ética biomédica*, se publicó en 1979, un año después del Informe Belmont y se beneficia de su influencia. Destaquemos que uno de sus autores, Tom Beauchamp, había participado en las tareas de soporte de la *Comission*. Se trata, pues, de una de las personas que contribuyeron a elaborar el Informe y, por tal motivo, merece un enorme respeto intelectual. Pero, además, el mérito de Beauchamp y Childress estriba en haber sido los primeros en proponer una especie de bioética universal, aplicando los principios identificados en el Informe Belmont y deduciendo reglas de conducta a partir de los mismos que resultan útiles para el análisis y la resolución de los conflictos de la práctica clínica.

Este método está basado en el modelo deductivo de Aristóteles expuesto en su obra *Órganon* (en griego: herramienta). El método deductivo va de arriba abajo, es decir, partiendo de los principios o leyes generales, se analiza el caso particular, deduciendo de los principios el consejo moral correspondiente.

Hay que señalar que ambos autores también tuvieron bien presente el concepto de justicia propuesto en el libro de John Rawls, *A Theory of Justice* (1971) (Teoría de la justicia), que ya había influido en la redacción del informe.

Se suele señalar en los manuales de bioética que Beauchamp es un autor "utilitarista de regla" y que Childress es un "deontologista kantiano". El utilitarismo considera que algo es bueno y debe hacerse, si las consecuencias son buenas, mientras que el deontologismo se rige por criterios del deber: algo resulta bueno si nuestra razón nos dice que debemos hacerlo.

Ambos autores pretenden demostrar que la discrepancia sobre sus concepciones divergentes de la fundamentación ética no tiene por qué im-

pedir el acuerdo sobre los principios y los procedimientos. Pero ¿cómo conciliar la aseveración de que los principios son absolutos y no tienen excepciones, con la afirmación de que las reglas hay que seguirlas mientras son útiles? Para ello, recurren a la distinción entre los deberes *prima facie* que, en principio, hay que respetar siempre, y los deberes reales, es decir, aquellos que, según las circunstancias, acaban por orientar la decisión moral.

Los principios "*prima facie*"

W.D. Ross en *The right and the good* (Lo correcto y lo bueno) (1930), expone su teoría de la filosofía moral basada en la intuición. Argumenta que, tras madura reflexión, las personas son capaces de identificar aquellos principios morales que deben orientar la acción. Introduce la distinción entre los deberes *prima facie* y los actual duties o deberes reales y efectivos. Los primeros, son aquellas obligaciones morales que, si no entran en contradicción, sabemos que deben guiar nuestra acción. Asimismo, son aquellos que han sido aceptados intuitivamente por toda persona reflexiva. Como deberes aceptados universalmente destacan la fidelidad, la beneficencia, la no maleficencia, la justicia, la reparación, la gratitud y el crecimiento personal.

Pero, ¿qué ocurre cuando estos deberes entran en conflicto? Pues que hay que priorizar uno entre los demás. En el razonamiento moral, cuando decidimos guiarnos por un principio, exceptuamos los demás. Por eso son principios o deberes *prima facie*, que obligan en teoría, y no son deberes reales. Los principios como tales no tienen excepciones, pero los actos, sí.

Por ejemplo, son deberes *prima facie* no matar, no robar, no causar daño, hacer el bien... Es obvio que no matar es un principio *prima facie*, pero pueden darse determinadas circunstancias en las que, con argumentos razonables, se justifique la excepción, como por ejemplo matar en legítima defensa.

Otra novedad de la obra consiste en proponer cuatro principios éticos, ya que, a diferencia del Informe Belmont, se identifican como dos principios diferentes la no maleficencia y la beneficencia. Con ello, los autores no hacen más que recuperar la antigua tradición médica del juramento hipocrático, fundado en ambos principios.

Los cuatro principios de la bioética:

- A) *Autonomía*
- B) *Beneficencia*
- C) *No maleficencia*
- D) *Justicia*

A) *Principio de autonomía*

La libertad de poder decidir y disponer de la propia vida. Para buena parte de los filósofos de la moral se trata, quizás, del principio más novedoso de los cuatro propuestos por Beauchamp y Childress. Implica la capacidad para escoger libremente entre diferentes opciones de cómo deseamos vivir realmente y, también, de cómo deseamos morir. Incluye algo fundamental: la gestión de nuestro propio cuerpo; dicho de otra forma: yo, como sujeto autónomo, soy el dueño de mi propio cuerpo y decido sobre él. Eso comporta incluso el derecho a poder equivocarse a la hora de hacer uno mismo su propia elección. La posible equivocación en la elección forma parte del ejercicio y de los riesgos de la libertad y hay que asumirla como tal.

La autonomía es un término introducido por Immanuel Kant en ética. Antes de Kant tuvo un valor básicamente político y, por qué no decirlo, también androcéntrico, que no antropocéntrico. Es una palabra del griego clásico y etimológicamente significa la capacidad de darse leyes, nomos, a uno mismo, autos. Quiere decir, por tanto, ser dueño de una "voluntad personal autolegisladora". Las normas morales le vienen impuestas al ser humano por su propia razón - esa es su dignidad suprema - y no por ninguna otra instancia ajena a él. Para Kant, la persona tiene valor y dignidad, no un precio como las cosas materiales.

El ser humano no es un mero medio, sino un fin en sí mismo. En nuestra vida cotidiana, se da la paradoja de que las personas autónomas pueden realizar acciones no autónomas y, al contrario, las personas consideradas no autónomas pueden ser capaces de realizar acciones autónomas. Es evidente que la libertad humana, como la felicidad, no está permanentemente presente en nuestra existencia sino que tenemos "episodios", más o menos dilatados en el tiempo, de acciones libres. Autores como Faden y Beauchamp defienden que las acciones sólo son autónomas cuando cumplen tres condiciones:

- 1) Intencionalidad. Una acción es intencional cuando está orientada de acuerdo a un plan determinado.
- 2) Conocimiento. Si el agente moral no entiende la acción ésta no pue-

de ser autónoma.

3) Ausencia de control externo. Sin embargo, el control puede manifestarse según grados: coerción, manipulación y persuasión.

Existen otros filósofos, como Gerald Dworkin, que incluyen una cuarta condición, *la autenticidad*, porque entienden que las tres condiciones anteriores son necesarias, pero no suficientes, para que las acciones sean autónomas. Un acto es considerado "auténtico" cuando es coherente con el sistema de valores y actitudes habituales ante la vida que una persona ha asumido reflexiva y conscientemente. Tanto en la investigación con personas como en la práctica clínica, el consentimiento es el procedimiento a seguir para respetar los derechos de la persona, sujeto de investigación o paciente.

El consentimiento informado

Es el procedimiento que hay que aplicar para respetar la autonomía del enfermo. Debe cumplirse en cualquier intervención preventiva, diagnóstica, o terapéutica. En determinadas intervenciones invasivas y de acuerdo con la ley, se formaliza por escrito en el documento de consentimiento.

Introducido en la legislación española por la Ley General de Sanidad de 1986, su regulación legislativa ha sido más reciente (Ley Básica 41/2002, del 14 de noviembre, BOE nº 274). En dicha ley se define como "la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud".

El consentimiento implica información, comprensión y voluntariedad. La información debe ser específica sobre la intervención y, además, lo más completa posible, con las alternativas terapéuticas, los riesgos probables, tanto los más graves como los más frecuentes, así como sobre los resultados. Todo ello expresado en un lenguaje claro para hacerlo fácilmente comprensible. La responsabilidad de la comprensión de la información recae en el profesional.

En definitiva, se trata de un proceso comunicativo y deliberativo entre el profesional sanitario y el paciente, que es reconocido como capaz, en el curso del cual, éste último, convenientemente informado, asume la decisión de abordar un problema de salud que le afecta personalmente y, posteriormente, con el objeto de dejar constancia del procedimiento, firma el documento de consentimiento, que no hay que confundir con el procedimiento mismo.

Irónicamente también se le denomina "consentimiento firmado" por los problemas colaterales que presenta de medicina defensiva y los aspectos formales que conlleva. En ocasiones, la información es tan rápida e insuficiente que parece que lo único que interesa conseguir es la firma del paciente. El consentimiento informado "firmado" no exige de la comunicación verbal directa con la persona enferma que debe ser siempre el objetivo prioritario.

B) Principio de beneficencia

Se trata de la obligación que tienen los profesionales sanitarios de hacer el bien en sus acciones. Hay que aclarar que la beneficencia no es, sin más, la cara opuesta de la no maleficencia. En el Informe Belmont se las identifica como dos manifestaciones del mismo principio, pero Beauchamp y Childress las diferencian como dos principios distintos.

Hay que aclarar que no es lo mismo no hacer el mal que hacer el bien. Este principio "positivo" de beneficencia no es tan fuerte como el "negativo", de no maleficencia, ya que se puede evitar hacer daño absteniéndose de actuar. Además, no se debe hacer el mal a otra persona aunque nos lo pida, pero no podemos hacerle el bien en contra de su voluntad. Existe, por consiguiente, una clara diferencia entre hacer el bien y no hacer el mal.

No es lo mismo matar a alguien que dejar que ese alguien se muera. Desde el punto de vista ético, matar va en contra del principio de no maleficencia, mientras que dejar morir - en el caso de una enfermedad irreversible en fase terminal- debe ser algo *a priori* permitido y moralmente aceptado, porque evita la obstinación terapéutica.

El concepto de beneficencia se remonta a la época de Hipócrates. Es el principio que, por su fuerte arraigo y tradición, puede colisionar con la autonomía del paciente, sus valores, su cosmovisión y sus deseos. Si los valores y los objetivos del médico y de la enfermera coinciden con los del enfermo, no suele existir conflicto ético en la práctica clínica. El problema radica en que lo que el profesional sanitario considera a veces como bueno para el paciente, no es percibido y aceptado como tal por él.

Algunos profesionales educados en el tradicional paternalismo médico, continúan asentados en él y siguen tratando al paciente como un "menor de edad". El principio de autonomía ampara el parecer del enfermo frente al criterio del médico como interprete único y soberano de la acción benefactora. En una sociedad plural y democrática, no es moralmente lícito imponer a otro nuestra propia idea del bien.

Tampoco se puede hacer el bien a costa de causar daño. Por ejemplo, la experimentación con seres humanos para conseguir el avance de la medicina, no se debe hacer sin contar con el consentimiento de las personas sujeto del experimento y mucho menos sometiéndolas a riesgos desmedidos o infligiéndoles daños. Nadie puede imponer a otros el sacrificio en beneficio de la Humanidad. La participación en un experimento debe ser un acto altruista, consciente y voluntario.

Una de las aportaciones principales y que han contribuido a la aceptación y expansión de la bioética ha sido, y quizás está siendo todavía, la crítica del concepto paternalista de beneficencia, heredado de la tradición hipocrática. Ni el médico, ni ningún otro profesional sanitario, puede imponerse al paciente, sino que éste ha de ser informado para que pueda ejercer su autonomía y pueda "conceder" plenamente consciente de todas las posibles repercusiones el consentimiento a los tratamientos y pruebas diagnósticas.

C) Principio de no maleficencia

Corresponde al conocido aforismo hipocrático *primum non nocere*, es decir, "ante todo, no hacer daño". Este principio obliga a los profesionales sanitarios a no realizar ninguna acción que sólo pueda ser perjudicial para el paciente y en la que la relación riesgo-beneficio no sea la adecuada. Normalmente, la práctica profesional debe atenerse a la denominada *lex artis*, es decir, aquello que el conjunto de la profesión define en cada momento como criterio científico general de actuación o de "buena práctica clínica". Corresponde a los colegios profesionales y a las sociedades científicas regular lo que se entiende como procedimiento correcto, mediante la redacción de guías de práctica clínica.

En la evaluación de la relación entre riesgos y beneficios, se puede caer en la falacia de creer que ambas magnitudes son equivalentes o reducibles al análisis cuantitativo. También, hay que tener en cuenta que la información sobre resultados y riesgos es de tipo estadístico y que lo que es probable que ocurra a un grupo de personas es impredecible a nivel individual.

La "Lex artis"

En el ámbito jurídico se entiende por *lex artis* la "buena práctica clínica". El derecho acepta como norma de actuación lo que la ciencia determina como correcto según las circunstancias. Corresponde a la comunidad médico-científica definir el procedimiento correcto para cada patología.

Dada la multiplicidad de situaciones clínicas, se hace necesario establecer criterios de actuación especialmente prudentes en determinadas circunstancias. El buen proceder no siempre se acompaña de un buen resultado, y es por ello que el derecho es exigente con los procedimientos y los medios adecuados. La responsabilidad legal del profesional es fundamentalmente de medios y no de resultados.

D) Principio de justicia

Es la otra aportación novedosa, junto al principio de autonomía, de la bioética. Se refiere fundamentalmente a la denominada justicia distributiva en la asistencia sanitaria. Como hemos visto en el anterior capítulo, existen diferentes conceptos de la justicia distributiva, que corresponden a diferentes teorías filosóficas. En el contexto principialista se define como "el reparto equitativo de cargas y beneficios en el ámbito del bienestar vital, evitando la discriminación en el acceso a los recursos sanitarios". En cuestiones de justicia distributiva, lo importante es el debate y el pacto social sobre cuáles son, o cuáles deben ser, las prestaciones en materia de asistencia sanitaria que deben estar cubiertas por igual para todos los ciudadanos y, por tanto, tuteladas por el Estado.

El principio de justicia impone límites al de autonomía, puesto que pretende que la autonomía de cada individuo no atente a la vida, libertad y derechos de los demás entes autónomos. En toda sociedad y, aún más, en una de tipo consumista que se abandona fácilmente al deseo desmesurado y narcisista de los nuevos servicios y bienes, parece necesario, razonable y prudente poner límites a los deseos individuales.

La justicia distributiva abarca dos extremos en las prestaciones: quienes defienden que se deben cubrir todas las necesidades de salud, y quienes consideran que sólo se tiene derecho a acceder a los servicios que uno puede pagar. Una postura intermedia es la de los que defienden el acceso universal, es decir, costeado por todos, a un paquete "mínimo digno" de prestaciones. La justicia en los sistemas sanitarios de acceso universal requiere la definición por consenso social de los denominados "catálogos de prestaciones sanitarias". Es conocido el aforismo popular que "la salud no tiene precio, pero la atención sanitaria tiene un coste"; pues bien, el principio de justicia debe orientar la elaboración de unos criterios razonables en la "distribución de recursos sanitarios" que, por definición, son siempre limitados.

Ficha libro

Título: *Principios de ética biomédica*

Autores: Tom L. Beauchamp, James F. Childress

Traducción: T. Garcia, J. Júdez, L. Feito

Editorial: Masson

Barcelona, 1.999

Conclusiones sobre el principialismo

La principal virtud del método de los principios, aunque parezca una tautología, son los nuevos principios con los que enriquece a la ética médica tradicional. El principio de autonomía supone un cambio de paradigma en la relación clínica, con el respeto al paciente y a sus derechos como eje fundamental del quehacer profesional. El principio de justicia desplaza la relación clínica desde el ámbito de la privacidad al contexto social, reclamando del profesional el papel de agente de los intereses comunitarios. El impacto pedagógico de los principios de la bioética es incuestionable, así como su capacidad de estimular un nuevo interés por la ética clínica. Pero no por ello, debemos dejar de señalar sus limitaciones metodológicas. La principal es la incapacidad para establecer una jerarquía clara entre los principios involucrados, cuando éstos entran en colisión. En el caso de conflicto entre ellos en el proceso de toma de decisiones, se impone una jerarquización de los mismos. Habrá que ver cuál de ellos es prioritario sobre los otros y de qué manera podemos ordenarlos jerárquicamente. La realidad, que es mucho más compleja y rica que aquello que nos dictan los principios, casi siempre nos exige contextualizar tales principios y de alguna forma, interpretarlos.

Además, la especificidad de las situaciones concretas las hacen tan singulares y únicas que, a menudo, desbordan el mero enfoque de los principios, como si la realidad se resistiera a la simple aplicación de formulaciones filosóficas. Aunque es realmente una importante herramienta conceptual, el principialismo, como método deductivo, se muestra insuficiente para derivar automáticamente aplicaciones o comportamientos correctos.

Pero es que además, se puede argumentar que, a priori, ya se pueden establecer jerarquías entre ellos. Es lo que hace Diego Gracia cuando los introduce como esbozos morales en el paso deontológico de su método. Clasifica los principios en dos niveles según su grado de exigencia moral:

**Nivel 1: no maleficencia y justicia.* Se trata del nivel que podemos deno-

minar como ética de mínimos en el que la obligación es impuesta desde fuera. Su objeto es regular el bien común, protegiendo la vida biológica y la convivencia social. Hace referencia a las obligaciones perfectas que generan deberes universalizables y exigibles, también definidos como negativos transitivos (es decir, aquello que no se debe hacer a los otros).

**Nivel 2: autonomía y beneficencia.* Es el nivel de la ética de máximos, y está relacionado con el proyecto vital que cada persona escoge en la búsqueda de la felicidad y de acuerdo con su escala de valores. Se refiere a las llamadas obligaciones "imperfectas" que puedo exigirme a mí mismo, pero que no debo imponer a los demás, ni tampoco ellos pueden exigirme.

El casuismo y el método inductivo de Jonsen, Siegler y Winslade

El casuismo surge de la desconfianza en torno a la fundamentación filosófica de los principios éticos, que en contraposición con el principialismo, no deja de considerar como meras abstracciones. Para el método casuístico, los problemas éticos están realmente en los casos concretos, no en la teoría o en los principios abstractos generales.

Por tal motivo se procede de forma contraria al principialismo: en ética no se debe partir nunca de los principios, sino de las situaciones concretas o particulares, es decir, de los casos. En el casuismo se procede, por tanto, de forma inductiva y no deductiva como sucede con el principialismo.

Tres autores, Albert R. Jonsen, Mark Siegler y William J. Winslade, proponen un nuevo procedimiento de análisis de casos que se parece a la manera como los médicos analizan los casos clínicos. Partiendo de la base de que la ética es un aspecto inherente a la buena práctica clínica, redactan un manual práctico y sencillo aplicado a la identificación, análisis y resolución de los conflictos éticos de la medicina clínica. Así se editó, en 1982, *Clinical Ethics* (Ética Clínica) con la convicción de que "cualquier médico debería reconocer que la ética es un aspecto inherente a la medicina clínica de calidad".

Este método de análisis de casos, inspirado en la casuística, se conoce también como el método de Galveston, por ser Winslade, uno de sus autores, el primero en adoptarlo en sus tareas docentes al frente del Instituto de Humanidades Médicas de la Universidad de Texas, con sede en dicha localidad. Otros lo denominan sencillamente como "el método de

los cuatro parámetros”.

Partiendo de la base, pues, de que los problemas éticos se plantean en las situaciones concretas y no en la teoría abstracta de los principios, el método de Galveston, para abordar el análisis del conflicto moral en la práctica clínica, propone cuatro preguntas básicas en este orden:

Los cuatro parámetros del método de Galveston:

- A) *¿Cuáles son las indicaciones médicas?*
- B) *¿Cuáles son las preferencias del paciente?*
- C) *¿Cuáles son las expectativas sobre la calidad de vida?*
- D) *¿Cuáles son los aspectos contextuales relevantes?*

A) Las indicaciones médicas

Este parámetro incluye el contenido habitual de las deliberaciones clínicas: el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento del paciente. Normalmente, responde a este tipo de preguntas:

1. ¿Qué problema médico tiene el paciente y cuál es su historial?
2. ¿Qué clase de enfermedad padece: aguda, crónica, crítica, irreversible?
3. ¿Cuáles son las opciones terapéuticas, las probabilidades de éxito y los posibles efectos colaterales?
4. ¿Qué hacer en caso de fracaso terapéutico?

Antes de llevar a cabo el análisis moral del caso conviene examinar con detenimiento los hechos médicos, sobre todo evaluar la probabilidad del beneficio que la intervención puede aportar al paciente, así como los riesgos que comporta.

B) Las preferencias del paciente

Ante todo tratamiento médico son éticamente relevantes las preferencias del enfermo, basadas en sus valores personales y en la evaluación del beneficio que puede obtener con el resultado de la intervención, así como de las posibles consecuencias no deseadas. Las preguntas relevantes son

de este tipo:

1. ¿Ha manifestado el paciente sus preferencias sobre la intervención?
2. ¿Ha recibido información sobre el procedimiento, los resultados y los riesgos?
3. ¿La ha comprendido?
4. ¿Está capacitado para decidir y ha dado su consentimiento libre de
5. coerciones?
¿Conoce las posibles alternativas?
6. Si está incapacitado ¿quién le representa? y ¿ha expresado previamente sus preferencias mediante el documento de voluntades anticipadas?

En resumen, este tipo de preguntas tienen por objeto que se respete el derecho del enfermo a elegir en el proceso de decisión clínica.

C) La calidad de vida

Una de las metas que persigue la intervención médica es la recuperación, la conservación o la mejora de la calidad de vida. El concepto de calidad de vida es complejo desde el punto de vista filosófico. Pero en este contexto se utiliza como sinónimo de la capacidad para llevar a cabo las funciones de la vida diaria, y la dependencia, o no, para su realización. Estas son las preguntas pertinentes:

1. ¿Cuáles son las expectativas del paciente sobre el tipo de vida que podrá llevar según se intervenga o no?
2. ¿Qué limitaciones físicas, cognitivas o sociales pueden resultar de la intervención, aunque su resultado sea positivo?
3. ¿Dada la situación actual del paciente, tiene sentido una actitud terapéutica activa?
4. En caso de no intervenir, ¿se han previsto los cuidados paliativos?

En definitiva, explora el sentido de la actuación médica, según las circunstancias clínicas del paciente y los resultados previsibles, de acuerdo con su valoración y expectativas vitales previas a la enfermedad.

D) Los rasgos contextuales

Todo caso clínico está enmarcado en un contexto más amplio que abarca a terceras personas e instituciones, así como a acuerdos de tipo económico y social. Por tanto, las posibilidades y las limitaciones de ese contexto influyen en la asistencia al paciente de forma positiva o negativa. Paralelamente, el propio contexto se ve afectado por las decisiones que toma el paciente u otros en su nombre. Estas decisiones pueden producir

en los demás un impacto psicológico, afectivo, económico, jurídico, científico, educativo o religioso.

El tipo de cuestiones que se plantean en este parámetro son:

1. ¿Hay factores familiares que influyen en la toma de decisiones?
2. ¿Median factores económicos, sociales, culturales o religiosos?
3. ¿Es un problema de prioridad en la asignación de recursos?
4. ¿Se plantea la necesidad de transgredir la confidencialidad?

El objetivo es que con estas preguntas se tienen en cuenta los intereses de terceras partes y ponen de manifiesto cómo el acto clínico no puede desvincularse de su contexto comunitario.

El método de Galveston y los principios éticos

Como hemos visto, el método de análisis de Jonsen, Siegler y Winslade no parte de los principios como Beauchamp y Childress, sino de la presentación de las características de cada caso. Pero no trata de obviar los principios éticos, sino que estos se introducen a medida que son relevantes en la discusión de los parámetros.

Ello responde a un doble objetivo. Por un lado, evitar el debate abstracto y aproximar el análisis de los conflictos éticos a la manera de proceder de los clínicos. Algunas discusiones morales, en realidad, no deberían suceder si los polemistas se tomaran la molestia de aclarar los hechos y ver si los entienden de la misma manera. Y por otro lado, y ya desde la tradición aristotélica, las circunstancias del caso resultan determinantes en su valoración moral. Y ello se asemeja al proceder del clínico cuando en su práctica diaria, trata de identificar las particularidades específicas del caso que permitirán tratarlo adecuadamente.

Así pues, analizando cada uno de los parámetros de un caso concreto, podemos identificar los principios implicados y comprobar su influencia e interacción en la práctica.

Cuando nos preguntamos sobre las indicaciones médicas, sobre cómo tratar de ayudar al paciente, cuál es la alternativa terapéutica aconsejable y cómo poder prevenirle de los riesgos, estamos sopesando cómo debe orientar su acción el *principio de beneficencia*.

Preguntarse por las preferencias del paciente y tenerlas en cuenta, es ser respetuosos con el *principio de autonomía*.

Tomar decisiones cuyo resultado tenga presente la calidad de vida del paciente de acuerdo con su interpretación, y abstenerse de actuar cuando el resultado no es el deseado por el mismo es una actitud orientada por el *principio de no maleficencia*.

Todas las decisiones que tienen en cuenta los intereses de terceras partes no presentes en el acto clínico, lo que hemos definido como los *rasgos contextuales*, como puede ser el uso eficiente de los recursos o los límites de la confidencialidad, tienen presente el *principio de justicia*.

Ficha libro

Título: *Ética Clínica. Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica* (traducción de la 5ª edición en inglés)

Autores: Albert R. Jonsen, Mark Siegler y William J. Winslade

Traducción: Aurora Alcaráz

Editorial: Ariel

Barcelona, 2005

La nueva casuística

Uno de los consultores de la *National Commission* fue el filósofo de la ciencia Stephen Toulmin, discípulo de Ludwig Wittgenstein, en Cambridge. Es el autor de numerosas obras, entre ellas, *El puesto de la razón en la ética*, que constituye una potente herramienta de reflexión sobre los problemas metodológicos de los conflictos éticos.

Junto con Jonsen, en *The abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning* (1988) (El abuso de la casuística. Historia del razonamiento moral), argumentan a favor de una nueva casuística como alternativa al principialismo de Beauchamp y Childress. Parten del convencimiento de que, frente a la "tiranía" de los principios hay que rehabilitar la casuística, sobre todo allí donde hay que tomar decisiones concretas. Su propuesta consiste en confiar menos en los principios y más en los casos concretos. De hecho, esta es la interpretación que ambos comparten de la metodología seguida por la National Commission, en la que habían colaborado.

Dice Jonsen: "La Comisión pudo haber trabajado primero sobre los principios y después aplicarlos a esos casos concretos; de hecho, empero, se sumergió en los casos...los miembros de la Comisión... a menudo tenían serias discrepancias sobre la formulación de los principios, en tanto que llegaban rápidamente a un acuerdo sobre casos particulares... El éxito de la Comisión vino de la atención a los casos concretos, en los que los prin-

cipios eran descubiertos tanto como eran aplicados”.

A su vez, reflexionando sobre la metodología de la Commission, Toulmin escribe: *“Todos los problemas que se habían planteado a los miembros de la Comisión podían ser reformulados así: ¿El uso concreto de ese determinado tipo de procedimiento experimental, el subgrupo concreto de sujetos humanos implicados, el hecho de realizarse en tales circunstancias concretas, el procedimiento utilizado para obtener el consentimiento, etcétera, están o no expuestos a sólidas objeciones de cometido moral? ... aprendieron así a comprender que su cometido era identificar los factores relevantes en cuestiones de este tipo...a desarrollar clasificaciones sistemáticas distinguiendo diferentes tipos de experimentos... Fue esa metodología taxonómica...la que hizo posible incrementar el consenso...”.*

Lo que rechazan Jonsen y Toulmin es la posibilidad de elaborar una teoría del pensamiento moral de tipo universal, que sirva para formular juicios válidos en todo tiempo y lugar. Recuperan la tradición aristotélica de la deliberación, que parte siempre de las circunstancias concretas. Rechazan, pues, el proceder tradicional de formular juicios morales desde “axiomas” o “principios” considerados ciertos y los sustituyen por “máximas”, a las que confieren la característica de probables.

En un comentario al libro citado, Diego Gracia nos recuerda que, desde los tiempos griegos, las máximas son “criterios sabios y prudentes de actuación práctica”. Aristóteles ya sostenía que no están contruidos con *episteme*, es decir, ciencia, sino con *doxa*, opinión. Las opiniones nos dicen qué es lo que podemos hacer en situaciones concretas.

Cuando una opinión es admitida “por todo el mundo, por la mayoría de la gente o por los filósofos”, entonces tenemos una opinión probable, que acaba tomando la forma de máxima. Las máximas son, pues, el resultado de la sabiduría práctica de los hombres y de las culturas. Para resolver los problemas morales, Toulmin y Jonsen defienden que es más útil acudir a las máximas que a los principios.

Las aportaciones principales de *The abuse of casuistry* las podemos resumir en:

1. Las decisiones se deben realizar caso por caso.
2. Las conclusiones a las cuales se llega son provisionales, las que, probablemente, son más correctas, pero sin la seguridad de las verdades absolutas, siempre a la espera de nuevos elementos o circunstancias que ayuden a matizar las opciones anteriores.
3. Plantea un enfoque no deductivo, sino analógico. Se recurre a máxi-

mas y valores generales que hay que ir comprendiendo al intentar estudiarlos y aplicarlos caso por caso.

4. Se busca una taxonomía de casos, según analogías y diferencias.

Ficha libro

Título: *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*

Autores: Albert R. Jonsen, y Stephen Toulmin

Editorial: University of Chicago Press

Berkeley, 1988

La polémica entre principialismo y casuismo

Principialismo y casuismo tienen en común que son procedimientos propuestos para analizar y resolver los dilemas éticos. Pero ambos eluden la cuestión de la fundamentación de los principios éticos.

En el caso del principialismo, se quiere demostrar que desde fundamentos opuestos del quehacer ético, como son el deontologismo y el utilitarismo, se puede llegar a acuerdos de procedimiento. Es una decisión estratégica, en busca del consenso procedimental. Se reconoce el valor de la teoría y el derecho de cada uno a las propias convicciones filosóficas, pero se renuncia a utilizarlas cuando hay que fundamentar los principios elegidos. Y el resultado es que, sin fundamento, los principios quedan reducidos al papel de instrumentos. Parecería, pues, una renuncia a la doctrina deontologista.

En la casuística hay un rechazo explícito a las teorías filosóficas precedentes, como son el deontologismo y el utilitarismo. Se niega la posibilidad de fundamentar racionalmente los principios morales de manera que sean universales y absolutos. En el casuismo, el rechazo a la fundamentación no es por conveniencia, como en el principialismo, sino por convicción.

La manera de proceder de la *National Commission*, la forma de cómo interpretan su procedimiento, da la razón a los partidarios de la casuística, para argumentar que la identificación y formulación de los principios éticos es el final de un largo proceso iniciado con un extenso trabajo de campo y seguido por uno, no menos laborioso, de comparación, de analogías y de clasificación taxonómica de los diferentes tipos de investigación analizados.

Pero la polémica entre principialistas y casuistas no es sobre las teorías éticas, de las que ambos prescinden por razones diferentes, sino sobre

el método. Es una manifestación contemporánea de la antigua polémica entre la deducción y la inducción. ¿Cómo procedemos para adquirir conocimiento?, ¿de lo general vamos a lo particular?, ¿de los casos particulares obtenemos conclusiones generalizables?

En el consejo moral, podemos partir desde los principios para orientar las decisiones concretas. O bien, empezar por el análisis de las circunstancias específicas del caso. Pero éstas, por sí solas, son inoperantes, si no se ven reflejadas en algún principio. En última instancia, tanto si empezamos metodológicamente por los principios, como si lo hacemos por los casos, el resultado final es bastante parecido.

Así, pues, la ética es una disciplina especulativa que puede proceder deduciendo juicios de valor que aspiran a ser universales, pero no es menos cierto que los problemas morales se caracterizan por ser concretos y prácticos, ya que versan sobre aquello que puede o debe hacerse en situaciones concretas.

Otra cuestión no menos relevante que se desprende de la polémica es la relación entre teoría y método. ¿Es posible construir un instrumento que ayude al análisis de la conflictividad moral y que no corresponda a una concepción predeterminada del razonamiento ético? Cuando objetivamos o damos a conocer un procedimiento que ayuda a formular consejos morales, ¿acaso no estamos reproduciendo los pasos intelectuales que la razón utiliza en nuestra conciencia? ¿Y, cómo es posible formular un juicio moral sin una concepción previa de la condición humana, que a fin de cuentas es el sustrato de toda moral?

Conocer la influencia ejercida por las diferentes escuelas de la filosofía moral, el legado de la tradición, así como las aportaciones de los pensadores contemporáneos, es un requisito previo y necesario al abordaje de la cuestión del método. Del mismo modo, disponer de un método de análisis ayuda a encarar el análisis de la conflictividad moral.

Capítulo 4

Las escuelas clásicas de la filosofía moral

Aristóteles (384-322 AC) es considerado como uno de los fundadores de la ética. Como tal, muchos de los conceptos y términos acuñados por él continúan teniendo plena vigencia, así como sus reflexiones sobre el proceder de la moral. También es el fundador de la tradición ética que considera que el fin de quien obra moralmente es alcanzar la felicidad, la *eudaimonía*, entendida como sabiduría, como el conocimiento o la proximidad a la verdad.

Hasta David Hume (1711-1776), se pensaba que del conocimiento de la naturaleza se podían deducir las normas del buen comportamiento. Es el primero en explicitar la diferencia entre los hechos y la valoración de los mismos. Dar valor a una acción o cosa es un acto autónomo de la razón y no una simple deducción, como un silogismo, a partir de la acción o la cosa. Ello supone la emancipación de la filosofía moral de las ciencias empíricas que estudian la naturaleza.

Para Immanuel Kant (1724-1804), el ámbito de la moral es el del cumplimiento de las normas que nos hacen verdaderamente personas. Dichas normas se expresan como *imperativos categóricos*. Es el exponente genuino de la ética del deber, del deontologismo.

En cambio, tanto Jeremy Bentham (1748-1832) como John Stuart Mill (1806-1873), piensan que la acción moral debe encaminarse a la maximización del placer y la minimización del dolor y que, al mismo tiempo, hay que elegir la acción que procure el mayor bienestar al mayor número de personas. Es la tradición filosófica que se conoce como utilitarismo o consecuencialismo. Con este breve recorrido acabamos la exposición de las principales corrientes filosóficas que podemos denominar como clásicas y que aún mantienen su influencia en el pensamiento ético actual.

La ética de la virtud en Aristóteles

La filosofía griega fue la creadora del término "ética" (*ethos*: carácter, costumbre, manera de ser, forma de vida, hábito). A Aristóteles le debemos algunas de las más potentes "herramientas conceptuales" que todavía hoy seguimos utilizando para abordar los problemas morales. En su introducción a las éticas aristotélicas, Emilio Lledó reflexiona sobre cómo la fundación del nuevo saber, la ética, lleva consigo la creación de un nuevo campo semántico, con términos nuevos que responden también a una nueva sensibilidad, a una nueva concepción de la condición humana.

Aristóteles nació en Estagira, una antigua colonia jónica, y fue preceptor de Alejandro Magno. Su padre, Nicómaco de Estagira, fue médico de Filipo de Macedonia. Precisamente, la principal obra de Aristóteles en lo referente a la moral, *Ética nicomáquea*, se la dedicó a su progenitor. Sin embargo, otros autores sostienen que el libro está dedicado o quizás recopilado por su hijo, también llamado Nicómaco. En cualquier caso, esta obra, escrita después de otras dos dedicadas a la moral, la *Gran Ética* y la *Ética eudemia*, es seguramente la última y más significativa expresión de la ética griega.

Discípulo de Platón, fundó su propia escuela filosófica, que denominó el Liceo, con cursos abiertos a personas no iniciadas externas (exotérico) y con otros dedicados a las iniciadas (esotérico).

La ética griega se articuló en torno de la idea de virtud. Para Aristóteles, virtud es simplemente aquello que hace que cada cosa sea lo que es, es decir, la excelencia misma de esa cosa, aquella que la hace apta para cumplir con su función natural. Si lo aplicamos al ser humano, virtud es lo que caracteriza a lo propio del hombre. Esta condición se expresa a través del "justo medio", en griego: *mesotés*. Se trata de un hábito o cualidad que depende de nuestra voluntad.

La virtud, por tanto, es un medio entre dos vicios que pecan uno por exceso y otro por defecto. La expresión *in medio virtus* ("en el medio está la virtud") nos quiere indicar justamente eso, que la virtud no está en los extremos sino en el término medio. Son sinónimos *meden agan*, en griego, y en latín, *nihil nimis*, es decir, "nada en demasía". Aristóteles huía, casi siempre, de los excesos y de los extremismos.

Pero la virtud concierne a todas las actividades humanas y no sólo a las llamadas morales. La virtud es una cualidad potencial; no se realiza más que cuando se actúa adecuadamente, puesto que hay que ser entrenado en ella. La virtud es una cualidad que se adquiere voluntariamente, pero requiere que uno sea justo, mesurado y razonable.

Aristóteles se pregunta además ¿cuál es el fin supremo del hombre? El fin (*télos*, en griego) del hombre es llegar a alcanzar la felicidad. Pero ¿qué debe hacer el ser humano para conseguir ser feliz? Es algo complejo de definir porque cada uno entiende la felicidad a su manera: unos buscan el placer y otros buscan la riqueza o el honor.

Aristóteles, en la *Ética nicomáquea*, compuesta por diez libros, distingue entre las virtudes "éticas", propias de las facultades apetitivas originadas por el hábito, y las virtudes "dianoéticas" propias de la actividad racional, de la inteligencia, que se pueden desarrollar mediante la enseñanza.

En el libro IV, Aristóteles describe ciertas virtudes éticas que es necesario poseer: templanza, honradez, magnanimidad, sinceridad. En cambio, las que él denomina virtudes dianoéticas, propias de la inteligencia, son cinco y están descritas en el libro VI:

- La ciencia, *epísteme*, que muestra los hechos y nos conduce al conocimiento de lo universal.
- El arte, *tékhne*, cuyo fin es la creación.
- La prudencia, *phrónesis*, que, basada en el buen sentido y la razón, nos conduce por la vía del bien.
- La inteligencia, *nous*, detentadora de los conocimientos.
- La sabiduría, *sophía*, que reúne a la ciencia y a la inteligencia y que es necesaria para conseguir las más elevadas acciones o reflexiones.

Los libros VIII y IX hablan sobre la amistad y sobre el amor. La amistad, designada como el amor por la palabra, es una virtud esencial; sobre ella se apoya la salvación del hombre o al menos su felicidad: la amistad borra las faltas, empuja a las buenas acciones, es la fuerza que sostiene a dos amigos.

En el libro X aborda el tema de la felicidad suprema que Aristóteles la sitúa en el hombre en la pura contemplación de la verdad eterna, actividad que nos libera de toda preocupación mundana y nos hace partícipe de la bondad divina.

La prudencia

La prudencia, concebida por Aristóteles como una virtud dianoética, es la capacidad de la razón de actuar de forma conveniente frente a los bienes humanos; le compete determinar el "justo medio" en

que consisten las virtudes morales. Es definida como "hábito práctico, verdadera razón de lo que es un bien para el hombre", por ello no la necesitan "ni los animales ni los dioses".

En el campo de la ética, es una virtud que ayuda a tomar decisiones racionales y razonables. Es, por tanto, muy necesaria a los miembros de los comités de ética asistencial. Se puede entender también como aquella capacidad de valorar, antes de actuar, los beneficios y los riesgos de una intervención en cada situación clínica concreta.

Ficha libro

Título: *Ética nicomáquea. Ética eudemia*

Autor: Aristóteles

Traducción y notas: J. Pallí Bonet

Editorial: Gredos

Madrid, 1985

La moral en Hume

David Hume es considerado como uno de los principales filósofos del escepticismo y del empirismo, la doctrina filosófica que propugna que el conocimiento se funda en la experiencia. Se plantea el problema de si la moral y los juicios morales derivan de la razón o de los sentimientos. La razón suministra nada más que las reglas para juzgar sobre la adecuación de los medios a los fines; no juzga nunca sobre el valor de los fines, que únicamente los sentimientos pueden decidir.

Dicho de otra forma, para Hume no es posible demostrar con argumentos racionales la bondad o la maldad de una acción. Echa por tierra la idea de una razón moral que dicta sus reglas a la acción. El valor de una acción sólo lo descubrimos cuando en nuestro interior encontramos un sentimiento de aprobación o censura de la misma.

Así pues, los juicios morales no dependen de la razón, sino del sentimiento de aprobación o desaprobación que nuestros actos producen en los demás como consecuencia del placer y de la utilidad que proporcionan. Esta concepción de la moral queda reflejada en una frase muy querida por Hume: "*la razón es esclava de las pasiones*".

No es verdad que el único móvil del hombre sea el egoísmo; Hume cree que el bienestar y la felicidad individual están estrechamente unidos al bienestar y felicidad colectivos. Por tanto, entiende que el fundamento de las cualidades morales de la persona consiste, sobre todo, en su utilidad para la vida social.

La simpatía constituye un elemento clave en la construcción de sus principios de la moral. La simpatía es como el cemento aglutinador de las pasiones humanas. Toda pasión va acompañada de simpatía, de una fuerza orientada a la consecución del placer y a la eliminación del dolor. Hume cree que el ser humano tiende por naturaleza al bienestar: el utilitarismo, del cual es un precursor, queda, de este modo, fundamentado en la propia naturaleza humana. Pero el utilitarismo bien entendido incluye la benevolencia: la pasión egoísta se satisface por mediación del altruismo. Es por eso que la simpatía, que actúa entre las pasiones, potencia el amor a los otros, originando la vida social y la familia. Existe una "naturaleza humana" que es igual en todos los hombres y que hace posible no sólo ciertas regularidades en la conducta moral, sino también la aceptación de la obligación, de la justicia y de otras "normas" morales y sociales.

La "guillotina" de Hume y la "falacia naturalista" de Moore

Hume nos advierte que todo aquel que intente pasar de un "es" a un "debe ser", como se pasa de una premisa a una conclusión, habrá de resignarse a caer bajo esa guillotina. Es el prejuicio, como auténtica trampa del lenguaje, de derivar de un juicio fáctico un juicio normativo. En el libro III de su *Tratado de la Naturaleza Humana* (1738) Hume nos dice que: *"En todos los sistemas de moralidad que hemos examinado hasta ahora se habrá observado siempre que el autor, durante cierto tiempo, se expresa de un modo habitual, y establece la existencia de Dios, o hace observaciones sobre los asuntos humanos; pero de pronto sorprende encontrarse con que -en vez de los verbos copulativos entre preposiciones ser y no ser- no hay ninguna preposición que esté enlazada por un debiera o no debiera. Este cambio es apenas perceptible; sin embargo, posee una gran importancia. Porque dado que ese debiera o no debiera expresa una nueva relación o afirmación, es necesario que se la observe y explique; y al mismo tiempo que se dé una razón para algo que nos parece totalmente inconcebible, deberá explicárse-nos cómo puede ser esta nueva relación, una deducción de otras que son totalmente diferentes"*. Todo este argumento es tan demoledor, desde el punto de vista ético, que ha sido definido por el filósofo Max Black como "la guillotina" de Hume.

En la misma línea y reforzando tales argumentos, otro filósofo, G. E. Moore (1873-1958), doscientos años más tarde que Hume, definió lo que se conoce con el nombre de "falacia naturalista": no se puede definir una propiedad no natural como "lo bueno" a base de propiedades naturales; esto quiere decir que no se puede pasar lógicamente de lo natural (que es el mundo de lo no ético) a lo no natural (que en este contexto es lo puramente ético). El predicado "bueno" y su opuesto "malo" es el objeto de la ética; pero se aplica tanto a la conducta humana como a infinidad de cosas. Es preciso aclarar qué es lo que está universalmente unido al concepto "bien" y, sobre todo, en qué consiste ese predicado. La respuesta para Moore es que el bien, en tanto que predicado, es indefinible.

Metaética

Hume definió el tipo de filosofía moral denominada con frecuencia como "metaética", como aquella que consiste en el estudio del lenguaje moral, su significado, su función y certeza. Buena parte de la filosofía moral de corte analítico del siglo XX se ha dedicado a este tipo de análisis. La "metaética" no ofrece consejo moral a nadie, no se atreve a dar ese paso; su objetivo es el análisis de los enunciados morales y de su significado. Su punto de partida es la famosa "guillotina", es decir, el examen de la diferencia entre el "es" y el "debe ser", o de la posibilidad o imposibilidad de tender puentes entre "es" y "debe".

Por tanto, utilizaremos el concepto de "metaética" cuando nos referimos al estudio de los enunciados morales. En ocasiones se distingue también entre metaética y ética considerando esta última como el estudio del "contenido" de los enunciados morales. Se puede establecer una cierta línea de separación en torno al carácter, respectivamente normativo y no normativo de una y de otra. No obstante, como no siempre puede distinguirse con claridad entre "enunciado moral" y "contenido del enunciado moral", hay que admitir que no poco de lo que viene denominándose "metaética" puede ser ética y al revés. Se supone, en cualquier caso, que la metaética no es normativa.

Empirismo

Del griego: *empeirikos*, experiencia. Es la doctrina filosófica según la cual todas las ideas son proporcionadas por la experiencia.

Ficha libro

Título: *Investigación sobre los principios de la moral*

Autor: David Hume

Traducción: F. Mellizo

Editorial: Alianza

Madrid, 1993

Ficha libro

Título: *Tratado de la Naturaleza Humana*

Autor: David Hume

Editorial: Tecnos

Madrid, 2005

El imperativo categórico de Kant

¿Quién es Kant y en qué consiste su aportación a la ética? Immanuel Kant es uno de los grandes revolucionarios de la filosofía. Nació y vivió toda su vida en la ciudad de Königsberg, capital de la antigua Prusia Oriental que, desde 1945, pasó a formar parte de la URSS por el Tratado de Potsdam. Hoy se la llama Kaliningrado y pertenece a la actual Federación Rusa. De conversación amable, el profesor Kant llevó una vida de solterón empedernido, de monótono paseo diario, crono-métricamente exacto. Tuvo una educación religiosa pietista, severa y rigurosa, y al mismo tiempo mostró una personalidad obsesiva, especialmente en lo que se refiere a los ruidos y el desorden. Fue realmente un personaje curioso y extraño.

La producción filosófica de Kant fue bastante tardía. Su llamada obra crítica comenzó con sus tres libros: *Crítica de la razón pura* (1781), *Crítica de la razón práctica* (1788) y *Crítica del juicio* (1790). En sus *Lecciones de Lógica* (1800) realiza una gran síntesis en la que nos dice que todo el campo de la filosofía se puede reducir a cuatro preguntas: ¿Qué puedo saber? ¿Qué debo hacer? ¿Qué me cabe esperar? ¿Qué es el ser humano?

"En el fondo, afirma Kant, cabría atribuir todo esto a la antropología, pues las tres primeras preguntas remiten a la última: ¿qué es el hombre?"

Las aportaciones al campo de la ética de Immanuel Kant se recogen básicamente en la *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* (1785) y en la anteriormente citada *Crítica de la razón práctica* (1788).

Para Kant, el ser humano es una conciencia cognoscente o moral, un ser activo, creador y legislador. El sujeto, la auténtica conciencia moral, se da a sí mismo su propia ley, es decir, autónomamente, y se halla en el centro tanto del conocimiento como de la moral. Toma como punto de partida de su ética el hecho en sí mismo de la moralidad. Es conocida su frase: *"dos cosas llenan mi alma de una admiración y de un respeto siempre crecientes... el cielo estrellado sobre mi cabeza y la ley moral que hay en mí"*. Para él, se trata de un hecho indiscutible que el hombre se sienta responsable de sus actos y que posea conciencia de su deber. Ahora bien, esa conciencia exige el territorio de la libertad, es decir, suponer que el ser humano es un sujeto libre.

En su libro *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* (1785), Kant aborda por primera vez el tema de la moral. En la introducción, distingue entre las ciencias formales y las materiales y, dentro de estas últimas, las que siguen las leyes de la naturaleza y las que siguen las leyes de la libertad; las primeras se aplican a una "metafísica de la naturaleza" y, las segundas, a una "metafísica de las costumbres", de ahí el título.

La necesidad queda por tanto al lado de la naturaleza, de la que forma parte el hombre físico o empírico, de carne y hueso, y la libertad en el mundo del *nómeno* o reino inteligible, ideal, en el cual no rigen las relaciones causa-efecto y del que forma parte el hombre como ser moral. Kant intenta conciliar el territorio de la libertad, entendida como autoterminación, con la causalidad que rige en la esfera de la naturaleza.

En la primera parte, comienza diciendo que lo único absolutamente bueno es "una buena voluntad". La buena voluntad funda el valor moral de una acción. Actuar moralmente es actuar por deber, que no tiene el mismo valor que actuar *conforme al deber*. Kant entiende que los seres humanos son seres racionales. Las personas poseen una "razón teórica", que utilizan para realizar complejas operaciones mentales como las matemáticas o la lógica. Pero, al mismo tiempo, los seres humanos también poseen una "razón práctica" al servicio de su "buena voluntad". Esa "buena voluntad" es el motivo que produce nuestra determinación de ser "buenas personas" y nuestra "razón práctica" nos ayuda a conseguirlo.

El deber es, por tanto, la necesidad de realizar una acción únicamente por

respeto a la ley moral. Pero ¿en qué consiste la ley? En su aspecto formal es la universalidad: *"Yo no debo obrar nunca más que de tal modo que pueda querer que mi máxima se convierta en una ley universal"*. Kant entiende que una norma moral debe aspirar a la universalidad, a ser válida para todo el mundo.

Las leyes rigen la naturaleza, pero los principios rigen nuestra voluntad: *"En la naturaleza cada cosa actúa siguiendo ciertas leyes; sólo un ser racional posee la facultad de obrar por la representación de las leyes, esto es, por principios, pues posee una voluntad; por eso, la voluntad no es otra cosa que la razón práctica y obedece mandatos o imperativos"*.

Los imperativos, para Kant, pueden ser categóricos o hipotéticos: *"si la acción es buena sólo como medio para alguna cosa, el imperativo es hipotético, pero si la acción es representada como buena en sí...entonces el imperativo es categórico"*.

Por tanto, la ley no se nos deja representar más que bajo la forma de un imperativo: el imperativo categórico, puesto que ordena de forma incondicional. Dicho imperativo es el elemento constitutivo fundamental de la condición de seres racionales. Desde el punto de vista kantiano, actuar éticamente no significa otra cosa que actuar racionalmente.

Esta visión no es nueva porque se inserta en la tradición griega clásica, en el sentido de que los filósofos griegos daban por supuesto que un ser racional no puede hacer en cada momento lo que le venga en gana, debe evaluar las repercusiones individuales y colectivas de sus acciones a través de la razón.

La cuestión, por tanto, es como sigue: *"obra de tal manera que puedas desear que el motivo que te ha llevado a obrar se convierta en una ley universal"*. Es decir, yo como sujeto siento la obligación de que la máxima de mi acción coincida con una ley que sea válida para todos. Por ejemplo, si robar está mal para mí, entonces robar está mal para todos. Cuando uno miente, desde la concepción kantiana, está ofendiendo a la humanidad entera. Es cierto que rezuma rigorismo y hasta unas grandes dosis de puritanismo.

En la ética de Kant, la persona tiene valor y dignidad, y no solamente un precio, como las cosas materiales. Todo hombre, pues, posee un valor en sí mismo y no según sus circunstancias particulares. Tomar al ser humano como un medio y no como un fin le parece a Kant algo profundamente inmoral. En ello está el fundamento o principio de la dignidad humana. Nadie debe ser tratado como una cosa al servicio de las necesidades o intereses de los demás. Por tanto, todo ser humano debe ser tratado

siempre como un fin en sí mismo y nunca, única y exclusivamente, como un medio.

En la última parte de la *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, establece que la voluntad debe ser autónoma, es decir, ha de regirse a sí misma, puesto que la heteronomía de la voluntad, o sea, el hecho de ser dirigida desde fuera de uno mismo, es ajeno a la moral. Para que la voluntad del individuo pueda ser autónoma, es condición necesaria la libertad, y ello aún a pesar de que también seamos seres regidos por las leyes de la naturaleza, de nuestra naturaleza animal. La moral, por tanto, no es prueba de la libertad pero la exige. "*La obediencia que uno se prescribe a sí mismo es la libertad*", dice.

De súbdito a ciudadano

Kant vivió en la época de la Ilustración. Escribió un librito titulado: *¿Qué es la Ilustración?* (1783). Siempre entendió que ese período histórico era la salida del hombre de su minoría de edad, de la que él mismo era responsable. Por eso daba tanta importancia a la libertad, porque esa minoría de edad no dejaba de ser sino una muestra de la incapacidad para servirse del propio entendimiento. Hizo célebre la frase: *¡Sapere aude!*, ¡Atrévete a pensar! Entendió que la Ilustración fue una época de emancipación del ser humano, de tránsito ideal de súbdito a ciudadano.

Si el hombre actúa por puro respeto al deber y no obedece a otra ley que la que le dicta su conciencia moral, él es su propio legislador, es decir, es un ser autónomo. En la conciencia moral del hombre, Kant descubre, no el territorio del ser, sino del deber ser y, con ello, el de la obligación. A diferencia de los animales, que básicamente se guían por su instinto, el hombre se enfrenta continuamente a la pregunta ¿qué debo hacer? Kant entiende que un ser que duda antes de realizar una determinada acción, un ser que se pregunta a sí mismo si lo que va a hacer está bien o está mal, es un ser que lleva el principio de la moral en su interior.

Como vemos, la ética kantiana es formal y autónoma. Formal, porque tiene que postular un deber para todos los seres humanos, independientemente de su situación personal y cualquiera que sea su contenido concreto; y, autónoma, en contraposición a las leyes heterónomas, en las cuales la conciencia moral viene dictada desde fuera, desde el mundo exterior. Por ejemplo, una moral ejercida únicamente por criterios religiosos sería heterónoma o, más aún, teónoma (ley dictada por Dios), pero no podríamos considerarla como autónoma.

El hecho de que los principios kantianos sean formales, es decir, que carezcan de contenidos concretos, nos lleva a pensar que los problemas no se resuelven, porque no se prescribe nada en concreto, sino que lo único que nos ofrecen son unas pautas generales y algo abstractas. Además, Kant atribuyó a la racionalidad humana una perfección que no existe realmente, todos sabemos que nadie, que ningún ser humano posee *de facto* una razón pura. Los seres racionales kantianos actúan fundamentalmente por respeto a la ley moral y forman un reino espiritual de fines; la cuestión es que tales seres y tal reino no existen en la vida real, son sólo una situación ideal de la mente, por supuesto, de la mente de Kant.

Victoria Camps, en su obra *La voluntad de vivir* (2005), nos previene, no sin razón, de que *“uno de los defectos de la filosofía moral kantiana, y quizá de toda la filosofía moral moderna, es ese reduccionismo hacia un principio o axioma último -la universalidad o la dignidad de la persona- desde el cual se pretende explicarlo y comprenderlo todo. Una tendencia filosófica ancestral que marca el fracaso de la filosofía como disciplina práctica aplicada. Si entendemos que la bioética es una forma de lo que hoy se llama ética aplicada, algo habrá que hacer para corregir ese vicio filosófico secular”*.

Además de su acusado formalismo tautológico, se han criticado a Kant otras cuestiones relacionadas con la moral, quizás justificadas por su rígida educación pietista de devoto protestante, impregnada de un puritanismo que llevó a decir al propio Nietzsche: *“Kant, esa araña funesta”*.

Resulta sorprendente que en el capítulo VI de su obra posterior, *La metafísica de las costumbres* (1797), dedicado al suicidio, deduce que, para una moral autónoma, el suicidio está moralmente prohibido y es un crimen. Sin embargo, los griegos clásicos, seres tanto o más racionales que Kant, defendían todo lo contrario: el suicidio como ejercicio de la libertad individual.

Asimismo, en el capítulo VII, dedicado a la lujuria, es decir, a aquel placer sexual que no conduce necesariamente a la reproducción, Kant entiende que también debería ser algo moralmente prohibido; argumenta que el ser humano renuncia a su personalidad haciendo uso de sí mismo como un medio para la satisfacción placentera de sus instintos animales. Por tanto, si siguiéramos las directrices de Kant al pie de la letra, deberíamos renunciar, entre otras muchas cosas, a la posibilidad del suicidio como un acto radical de libertad y de renuncia a la vida y, también, al placer sexual por sí mismo, cuando no hay una clara intencionalidad reproductiva.

Por tanto, el formalismo vacío de Kant sólo puede ser capaz de dar respuesta a aquello que nosotros previamente hayamos dotado de contenido.

En ocasiones, Kant es considerado como el fundador explícito de la teoría moral conocida como deontologismo, o sea, de actuar moralmente según unos deberes deducidos racionalmente. Se entiende que una acción moral es aquella que se hace básicamente por sentido del deber, más que siguiendo nuestras apetencias o haciendo aquello que más nos gustaría. Es lo opuesto al utilitarismo y a concebir la moral como estrategia o poderosa prudencia.

El deontologismo defiende que algo es bueno porque debe hacerse; por el contrario, el utilitarismo, la principal doctrina opuesta y, sin embargo, complementaria del deontologismo, afirma que algo debe hacerse porque es bueno. El deontologismo se funda en unos principios que considera deberes que hay que cumplir y sólo lo que se realiza según tales deberes es intrínsecamente bueno.

La ética de Kant es, entonces, una ética de convicciones. Como hemos visto, cree que los seres humanos poseemos una convicción racional interna que él denomina *imperativo categórico* y que nos rige de forma incondicional. Es, pues, una ética prescriptiva, que ordena y manda, que juzga la acción del sujeto desde sus motivos e intenciones. La persona es básicamente un sujeto de deberes y derechos, autónomo e independiente.

Deontologismo

El término deontologismo proviene del griego déon que significa "lo obligatorio, lo conveniente, lo justo, lo adecuado". La deontología, por tanto, es aquella disciplina que estudia los deberes.

Existen autores que han hablado de "ciencias deontológicas" y de "ciencias ontológicas". Estas últimas estudian el ser como es, mientras que las primeras lo estudian cómo debería ser.

Desde que el filósofo utilitarista Jeremy Bentham recurrió al término deontología, ha sido actitud corriente no considerarla como una disciplina estrictamente normativa, sino como una disciplina descriptiva y empírica cuyo fin es la descripción de los deberes que han de cumplirse en determinadas circunstancias sociales, y muy especialmente, dentro de una profesión determinada.

En la actualidad, los vocablos "deontología" y "deontológico" han caído en desuso y se reservan, como hemos dicho, para las obligaciones de tipo profesional, reguladas por los códigos deontológicos de los colegios

profesionales. Por tanto, un código deontológico es aquel conjunto de reglas que se dan los miembros de una profesión para regular su práctica. Contiene el conjunto de normas que orientan la buena praxis profesional, tanto en aquello que se refiere a los posibles clientes o usuarios como en lo relativo a la relación con los colegas.

Ficha libro

Título: *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*

Autor: Immanuel Kant

Traducción: M. García Morente

Editorial: Espasa-Calpe

Madrid, 1996

Autonomía

Término introducido por Kant en ética. En épocas anteriores la palabra "autonomía" tuvo un sentido básicamente de carácter político. Etimológicamente significa la capacidad que tiene el sujeto de darse a sí mismo leyes, de *autos*, uno mismo y *nomos*, ley. Se trata de una ley propia, distinta de otras leyes, pero no forzosamente incompatible con ellas. El eje de la autonomía de la ley moral lo constituye, según Kant, la autonomía de la voluntad y en ella se fundamenta el "imperativo categórico".

La autonomía de la voluntad es "el principio supremo de la moralidad". La heteronomía de la voluntad, cuando la ley procede de fuera de uno mismo, es la fuente de todos los principios inauténticos de la voluntad. Cuando la voluntad no es autónoma, no puede darse a sí misma la ley. Ejemplo de heteronomía es la teonomía, o dictado de las leyes por Dios, concepción religiosa según la cual la moralidad deriva de la voluntad divina.

En ética kantiana el término "autonomía" posee un sentido formal, lo que significa que las normas morales le vienen impuestas al ser humano por su propia razón y no por ninguna otra instancia ajena a él. La moral, en suma, forma parte de nuestra libertad. No puede existir responsabilidad moral si las acciones de los seres no son voluntarias y libres. En la actualidad, entendemos que la libertad se funda en la autonomía, es decir en la capacidad para decidir por nosotros mismos.

La autonomía es uno de los principios fundamentales de la bioética. En

esta disciplina, la autonomía significa respeto por las decisiones y por la voluntad del paciente hasta el punto de aceptar que puede llegar a rechazar un tratamiento determinado. El procedimiento que protege la autonomía del paciente es el consentimiento informado, por el que, después de recibir la correspondiente información, el paciente consiente una determinada acción en su propio cuerpo, del cual es dueño y soberano y como testimonio de ello, firma el documento específico.

El filósofo Max Scheler (1874-1928) rechaza la idea de autonomía en el sentido que propone Kant, pero coincide con él en la crítica a las morales heterónomas. Para Scheler, la persona tiene autonomía como soporte realizador de valores, pero dicha autonomía se halla inserta dentro de una "comunidad de valores", por lo que es, de alguna manera, un tanto heterónoma.

Dignidad

El reconocimiento de la dignidad de una persona tiene que ver con el respeto a sus creencias, decisiones y código de valores, sin pretender cambiárselos mediante coacciones o manipulaciones de su voluntad. La dignidad es un atributo que se predica específica y universalmente de la persona humana. El ser humano no puede ser tratado de cualquier manera, porque tiene una dignidad intrínseca a su ser, incluso aún siendo un sujeto despreciable. Esta cuestión es primordial porque la ética asistencial se fundamenta, en última instancia, en la dignidad personal. Pero, ¿por qué un ser humano es digno, o debe ser digno?

Kant nos dice que la dignidad humana se fundamenta en la autonomía de la voluntad y en la libertad de la persona. La humanidad misma es una dignidad porque el hombre no puede ser tratado por ningún otro hombre como un simple medio o instrumento, sino siempre como un fin en sí mismo.

En la *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Kant sostiene que: "*En el reino de los fines todo tiene o un precio o una dignidad. Aquello que tiene precio puede ser sustituido por algo equivalente; en cambio, lo que se halla por encima de todo precio y, por tanto, no admite nada equivalente, eso tiene dignidad...pero aquello que constituye la condición para que algo sea fin en sí mismo, eso no tiene meramente valor relativo o precio, sino un valor interno, esto es, dignidad*".

Es por ello que toda persona tiene un valor absoluto, derivado de su misma condición de persona, y tiene derecho a ser considerada como un fin;

como algo único, irrepetible e irremplazable, provisto de unas características específicas y personales y un destino peculiar que en buena medida él mismo determina.

Precisando algo más las tesis de Kant, el filósofo del derecho Carlos Santiago Nino, en su libro *Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación* (1989), abunda en la idea de que el principio de dignidad de la persona prescribe que los hombres han de ser tratados según sus propias decisiones, intenciones o manifestaciones de consentimiento. El derecho fundamental a la dignidad es inalienable e implica no sólo la aceptación de la percepción subjetiva de cada uno, sino la obligación por parte de los demás de reconocer y respetar los diferentes puntos de vista aunque no se comprendan del todo. La dignidad aparece entonces como sustrato de la autonomía cuya máxima expresión es la libertad individual. En la dignidad y la autonomía personal reside el derecho de cada persona a decidir libremente y disponer de la propia vida.

El utilitarismo de Bentham y Mill

Si en el deontologismo, representado por Kant, se afirma que algo es bueno porque debe hacerse, en el utilitarismo de Bentham y Mill pasa todo lo contrario: algo debe hacerse porque es bueno. Tanto deontologismo como utilitarismo responden a dos actitudes inmediatas, y aparentemente contradictorias, de las que casi todos los humanos participamos cotidianamente. Son dos teorías morales en constante tensión que cubren buena parte del espectro de la ética. Por un lado, normalmente creemos que algo es bueno si tiene las consecuencias que deseamos y, por otro, pensamos que algo es bueno si estamos convencidos de que debe hacerse, como una obligación, un imperativo, al margen de sus posibles consecuencias. El utilitarista, más pragmático, utiliza su racionalidad calculadora y la estrategia para evaluar las consecuencias finales de su acción (teleologismo), porque su mirada está puesta en el futuro, en el *télos*, en los resultados. El deontologista, mucho más metafísico, apela a la conciencia del deber y a la responsabilidad moral.

Tanto utilitaristas como deontologistas se pasan la vida discutiendo cómo debería ser la ética. Los primeros, piensan que la moralidad debería ser pragmática y tener en cuenta la realización personal y la felicidad humana; los segundos, creen que la moralidad debería ser tan pura que debería estar "por encima" de los deseos humanos. Sin embargo, a pesar de partir de presupuestos distintos, utilitaristas y deontologistas suelen llegar a destinos morales bastante parecidos y todos poseen alguna cosa de aquello que niegan.

Para los utilitaristas, no se pueden ni ver ni medir los motivos de las personas, pero sí las consecuencias que acarrearán sus acciones. Esa es la razón por la cual también se conoce al utilitarismo como "consecuencialismo", "ética de los resultados" o "ética del éxito". Por tanto, los motivos carecen de importancia, sólo cuentan las acciones y sus consecuencias.

El utilitarismo inglés no carece de antecedentes. Uno de ellos es Helvecio (1715-1771). Este filósofo consideraba que la vida de todo ser humano está dominada por dos impulsos: el deseo de felicidad y la voluntad permanente de evitar el dolor; y ello es así hasta tal punto que dirigir la sociedad consiste fundamentalmente en tener en cuenta tales impulsos. Bajo esa perspectiva podemos valorar la obra de Bentham y de Mill.

Jeremy Bentham en su *Introducción a los principios de la moral y de la legislación* (1789), obra fundamental en el desarrollo intelectual del utilitarismo, defiende que siendo el bienestar, entendido como la felicidad, el fin último del ser humano, la búsqueda del placer y la eliminación del dolor constituyen los motivos principales de sus acciones. Inevitablemente, la naturaleza nos ha colocado bajo el dominio de dos maestros soberanos: el placer y el dolor. El objetivo moral de Bentham es lograr "*the greatest happiness of the greatest number*" (la máxima felicidad para el mayor número de personas). En tanto que liberales y demócratas, los utilitaristas parten del criterio del bienestar de la mayoría.

El principio de utilidad, según Bentham, es aquel según el cual debemos promover el placer, el bien o la felicidad (que son una y la misma cosa) y evitar el dolor, el mal y la desdicha. Elabora una severa crítica al derecho natural a partir del principio de utilidad.

Bentham fue un personaje excéntrico que criaba ratas y tenía un cerdo como mascota que llevaba a todas partes. Era un ateo recalcitrante y consideraba que no había que enterrar a los parientes, sino disecarlos y guardarlos en casa como si fueran elementos decorativos. Como curiosidad, y siendo consecuente con sus ideas, su esqueleto se halla aún expuesto por su expreso deseo en la Universidad de Londres, vestido de la época que le tocó vivir, relleno de paja y coronado con una cabeza de cera.

Niño prodigio, al igual que Stuart Mill, Bentham se licenció en derecho en Oxford a los 16 años y su principal aforismo consistió en que las leyes sólo deberían aprobarse si "*maximizan el placer y minimizan el dolor*". Aplicó el denominado "cálculo de la felicidad" consistente en clasificar y medir cualquier acción en función de cuántas unidades de dolor o de placer pueden producir. También es suyo el concepto de "*todos como uno*".

pero nadie más que uno"; es decir, todos los intereses de los individuos son iguales, pero se miden en función del bienestar general.

Desde la época de Epicuro, el hedonismo moral venía sosteniendo que lo bueno en sí era el placer. El "egoísmo ético" defiende la elección de aquella acción que proporcione el mayor placer para uno mismo. Por tanto, el agente ha de buscar el mayor bien pero exclusivamente para sí. En contraposición a ese "egoísmo ético", hallamos el "altruismo ético". El altruista busca lo bueno no sólo para él, si no para todos o, al menos, para la gran mayoría.

En definitiva, la máxima utilitarista es conseguir "el bien general", es decir, "lograr el mayor bien para el mayor número de personas" o, si se prefiere, "el menor mal para el menor número de personas".

Desde la perspectiva de la ética utilitarista se identifica claramente el valor con la utilidad. En nuestra vida cotidiana, los seres humanos somos mucho más utilitaristas de lo que pensamos, aunque cuando reflexionamos sobre ello nos provoque un cierto rechazo el reconocerlo. Algo es bueno si tiene buenas consecuencias para todos o, en su defecto, para la inmensa mayoría, aunque perjudique a una minoría.

John Stuart Mill, discípulo de J. Bentham, no compartía todas las tesis de su excéntrico maestro. A los quince años había leído ya todos sus libros. En sus dos obras más importantes referentes a la ética, *Sobre la libertad* (1858) y *El utilitarismo* (1863), se vislumbran los importantes matices de sus diferencias con Bentham. Como curiosidad, hay que decir que Mill fue un feminista adelantado a su tiempo, por su vehemente defensa de la emancipación de las mujeres. En 1868, pidió, en tanto que diputado del parlamento británico, la concesión del derecho al voto de las mujeres y, en el año 1869, escribió una obra clásica del pensamiento feminista: *La esclavitud de la mujer*.

Stuart Mill estaba convencido de que la moral utilitarista podía volverse menos materialista, dando prioridad a los integrantes culturales y espirituales de la felicidad sobre los placeres más mundanos. Le gustaba hablar más de felicidad que de placer. Contrariamente a Bentham, distingue entre lo útil, *useful*, y lo expeditivo, *expedient*: lo útil es aquello que permite contribuir a la felicidad general, mientras que lo expeditivo es aquello que sirve para un fin próximo cualquiera, o simplemente personal.

Además, Mill consideraba que la mayor parte de la gente corriente debería seguir las reglas morales dictadas por la tradición en lo que se debería hacer en cada acción, más que "hacer cálculos", al estilo de Bentham. Es por ello que se reconoce a Stuart Mill como un utilitarista "de la regla", es

decir, alguien que cree que la moralidad debe consistir en obedecer reglas morales, por más que dichas reglas acaben decidiéndose en virtud de criterios estrictamente utilitaristas, en el sentido de que sólo obedecemos aquellas reglas que nuestra experiencia ha demostrado que producirán la máxima felicidad para el mayor número de personas.

Paralelamente al utilitarismo "de la reglas", hallamos el utilitarismo "de los actos", que sostiene que lo justo o lo equivocado de una acción debe juzgarse básicamente por sus, buenas o malas, consecuencias.

En su ensayo *Sobre la Libertad* (1859), Stuart Mill muestra su preocupación por la denominada "tiranía de la mayoría", porque el utilitarismo, en algunas circunstancias, no garantiza los derechos de las minorías o, más aún, de algunos individuos. Mill, en ética, es partidario del utilitarismo, y en política, del liberalismo: la libertad del individuo exige, sin embargo, la intervención del Estado a favor de los más débiles.

Si viviese en la actualidad, probablemente se mostraría a favor de la discriminación positiva. Esta defensa del individuo se establece frente al riesgo real de la uniformidad y la masificación; por el temor a quedar absorbido por la mayoría, atomizado en la gran masa social. Niega que la mayoría tenga derecho a condenar al silencio a la minoría. Se refiere a esa situación que se da con la mayoría mecánica, o si se prefiere, dictada por el peso de la razón matemática de las democracias, que se ejerce como auténtico rodillo o "tiranía numérica", cuando es capaz de borrar las diferencias individuales.

Para Stuart Mill sólo puede existir una intervención legítima contra la libertad individual: la que trata de evitar que el individuo, al ejercer esa libertad, haga daño a otras personas. Sin embargo, y en contraposición con Kant, nadie tiene derecho a impedirme a mí, como sujeto libre, que pueda autoagredirme, porque sobre mi propio cuerpo yo soy soberano: "*Sobre sí mismo, sobre su cuerpo y sobre su espíritu, el individuo es soberano*". Por consiguiente, autogobierno quiere decir que puedo decidir por mí mismo, al margen de las corrientes del pensamiento de la mayoría, esa sutil imposición "tirana" que se manifiesta en la manera de pensar, decir u obrar.

Visto lo cual, podríamos concluir que el utilitarismo propuesto por Stuart Mill es quizás mucho más exquisito, social, espiritual y "políticamente correcto" que el de su maestro Jeremy Bentham, guiado por un marcado hedonismo egocéntrico y autocomplaciente.

Utilitarismo o consecuencialismo

El utilitarismo es el sistema moral basado en la utilidad. Se trata de un término concebido por Bentham en relación a la moral que afirma que "una conducta es buena cuando promueve la mayor felicidad para el mayor número de individuos". La felicidad se identifica con "*la búsqueda del placer y la ausencia de dolor*". También se le conoce como consecuencialismo, ya que la bondad o no de los actos se juzga por sus consecuencias.

Mill está de acuerdo con la primera parte de la definición, pero critica el concepto de felicidad de su maestro, vinculada al placer. Para ello se basa en tres presupuestos planteados por Bentham que constituyen la base de sus principales diferencias:

* **Primero:**

- La ética se fundamentaría en un único motivo: el egoísmo (Bentham).
- En un mundo imperfecto lleno de sufrimientos e injusticias se debe actuar éticamente aunque sea sin felicidad propia. Por ello, contrapone una moral fundada en un sentimiento altruista (Mill).

* **Segundo:**

- La ética surgiría como resultado del cálculo del placer (Bentham).
- Existe una diferencia cualitativa entre placeres y, por tanto, no se pueden distinguir sólo por la cantidad (Mill).

* **Tercero:**

- La ética es concebida como comparación de los placeres de distintas personas (Bentham).
- "Es preferible ser un ser humano insatisfecho que un cerdo satisfecho; mejor ser un Sócrates insatisfecho que un necio satisfecho" (Mill).

Ficha libro

Título: *Sobre la libertad*

Autor: John Stuart Mill

Traducción: P. de Azcárate

Editorial: Alianza

Madrid, 1970

Ficha libro

Título: *Utilitarismo*

Autor: John Stuart Mill

Traducción: Esperanza Guisán

Editorial: Alianza

Madrid, 1994

Capítulo 5

Las corrientes contemporáneas de la filosofía moral

John Rawls es el filósofo de la moral más citado desde la publicación de su *Teoría de la Justicia*, en 1971. Su concepto de justicia distributiva es el fundamento de las políticas sociales avanzadas, garantía de la cohesión y la convivencia en las sociedades democráticas. Pero con ser ello importante, también ha contribuido a enderezar el propósito de la reflexión ética, algo extraviado en el análisis de las proposiciones, objetivo de la filosofía analítica y la lógica formal. Representa la recuperación del quehacer ético para centrarlo en la fundamentación y argumentación de los principios morales. El debate suscitado sobre las diferentes concepciones de la justicia distributiva y el nuevo contrato social, con las propuestas de Robert Nozick y James Buchanan entre otros, es una buena prueba de ello.

La ética comunicativa de Karl Otto Apel y Jürgen Habermas recupera el diálogo como procedimiento para justificar las reglas morales. Para asegurar la validez objetiva de nuestros juicios morales es preciso recurrir a la intersubjetividad. La *acción comunicativa* es la alternativa al solipsismo metodológico al que conduce la razón individual.

Hans Jonas, con su ética de la *responsabilidad*, reemprende una de las corrientes fundacionales de la bioética, la que reclama la responsabilidad del colectivo científico-técnico sobre el futuro del planeta, tesis ya esbozada por Rensselaer van Potter en su *Bioethics: a bridge to the future* (Bioética: un puente hacia el futuro). Pero a diferencia del discurso de Potter, dirigido a la comunidad científica y sin mayor repercusión social, la obra de Jonas ha trascendido el marco académico y se ha convertido en un referente para los movimientos ecologistas preocupados por la sostenibilidad de la Tierra.

Mientras que las propuestas de Rawls, Apel, Habermas y Jonas se enmarcan en la tradición de la ética del deber y, por tanto, son herederas del deontologismo kantiano, la obra de MacIntyre, *Tras la virtud* (1984), representa la disidencia en el panorama contemporáneo, con una

acertada crítica del lenguaje moral actual, al que considera heredero directo del proyecto ilustrado y falto de una concepción de la persona basada en la práctica de las virtudes.

Pero tanto los individuos cubiertos con el velo de la ignorancia, en la hipotética posición original de Rawls, como los agentes con competencia comunicativa, de Apel y Habermas, o los ciudadanos responsabilizados por la heurística del temor sobre el futuro de sus descendientes, de Jonas, y también los miembros de las comunidades que comparten una misma cosmovisión, de MacIntyre, tienen en común el buscar en el otro, y con el otro, la justificación de sus decisiones morales. A finales del siglo XX, ocurre un cambio de paradigma en la fundamentación de la ética por el que el razonamiento individual excluyente es sustituido por el acuerdo entre individuos bien intencionados que respetan las reglas consensuadas.

El nuevo contrato social: Rawls, Nozick y Buchanan

El concepto clásico de pacto o contrato social como fundamento y origen de la sociedad compleja en forma de Estado, tuvo destacados teóricos en los siglos XVII y XVIII: T. Hobbes, J. Locke y J.J. Rousseau.

Para Hobbes, autor de *Leviatán* (1651), los seres humanos primitivos, agresivos por naturaleza ("el hombre es un lobo para el hombre"), en permanente conflicto, con una vida presocial, sin leyes civiles (jungla hobbesiana) y sin Estado, debían renunciar a su fuerza bruta si deseaban vivir tranquilamente en sociedad mediante un pacto colectivo, delegando así su poder individual a una fuerza superior que debería ser acatada por todos: el Estado.

Por el contrario, según John Locke, los individuos son pacíficos por naturaleza pero necesitan del pacto social para organizarse mejor en su vida colectiva. Locke expuso sus ideas contractualistas en su obra *Ensayo sobre el gobierno civil* (1690), sentando las bases del liberalismo político: el Estado no tiene otra función que la de garantizar los derechos naturales del hombre, es decir, permitir al hombre hacer aquello que legítimamente pueda de acuerdo con su propia naturaleza.

Por último, J.J. Rousseau, en *El Contrato social* (1762), razona que el objetivo del pacto básicamente consiste en alcanzar un "estado social" en el cual los seres humanos puedan disfrutar de una mayor libertad que en su estado de naturaleza. Es necesario un contrato entre todos los individuos consistente en la organización y participación activa en la asamblea. Según Rousseau, la soberanía no se puede delegar. No hay seguridad

sin la presencia de un poder común que obligue a todos al respeto y al cumplimiento de la ley.

En la sociedad contemporánea han aparecido varios autores que han hecho nuevas propuestas ajustadas al complejo mundo actual pero manteniendo las bases del modelo contractual clásico. Estos son los norteamericanos J. Rawls, R. Nozick y J. Buchanan.

El pensamiento del filósofo John Rawls (Baltimore, 1921-2002) se ubica en una línea kantiana pero en constante dialéctica con el utilitarismo. Se trata de una propuesta neocontractualista de corte liberal pero con un componente igualitarista que, por ello, interesa tanto a liberales como a socialdemócratas. Podemos considerarlo como el filósofo moral más influyente de los últimos años. Para ello retoma la anterior filosofía del contrato social, en la que dicho contrato forma la "base moral" de una sociedad democrática. Para Rawls, profesor de filosofía de la Universidad de Harvard, la sociedad, a la cual en principio nadie está obligado a adherirse, es definida como un sistema equitativo y voluntario de cooperación entre varios individuos.

En su *Teoría de la justicia* (1971), Rawls, como buena parte de los filósofos anglosajones, parte de que la ética sólo tiene sentido en relación con las demás personas, es decir, en la vida pública, en la esfera social de la política. Esta obra ha marcado un cambio de paradigma importantísimo que ha influido en la filosofía moral y política de los últimos 35 años en el ámbito de las democracias occidentales. Sabemos por experiencia que todo aquello que surge de las "factorías intelectuales" de Estados Unidos tarde o temprano nos llega a Europa y de alguna manera, para bien o para mal, acaba por afectarnos; no olvidemos que la bioética, como disciplina académica, también nos vino de América del Norte.

Rawls, cuando nos presenta su modelo de justicia, sigue la concepción ética de Kant: hay que buscar el bien de todos por encima del bien de cada uno en particular. Entiende que solamente un comportamiento regido por un ideal de este tipo, un ideal de justicia universal, puede llamarse justo o ético. Para actuar conforme a ese ideal o modelo de lo que debería ser la justicia habría que suponer una especie de "contrato o pacto" entre personas racionales y razonables. Esta teoría del contrato social reposa sobre una "posición original" hipotética, en la cual los individuos actúan en completo desconocimiento, "bajo el velo de la ignorancia", (*veil of ignorance*) y están racionalmente animados por sus propios intereses.

Ese "velo de la ignorancia" es una metáfora para explicarnos que tales personas desconocen qué es aquello que les sucederá en el futuro y cuál llegará a ser su verdadera condición en la vida real. Pueden llegar a ser

ricos o pobres, hombres o mujeres... Estos individuos deben ponerse de acuerdo, pactar, sobre un sistema de cooperación.

Pero, como ya hemos dicho, sin llegar a conocer el lugar exacto que cada uno ocupará en el sistema; cada sujeto se imagina lo peor en el caso de que llegase a ocupar una posición inferior. A partir de ese instante, cada cual adopta la denominada "estrategia del *máximum*", una idea tomada por Rawls de la teoría de juegos. Según esta estrategia, para todo jugador que no está seguro de ganar, el mejor plan a adoptar consiste en asegurarse de que el peor resultado sea el mejor posible; con ello minimiza sus pérdidas máximas o, también, maximiza sus ganancias mínimas.

En la posición original, y en virtud de ese "*máximum*", los individuos eligen dos principios distintos: libertad y diferencia.

Según el "principio de libertad", los individuos se comprometen a constituir el marco de libertades más amplio posible, compatible al mismo tiempo con una libertad igual para todos. Es decir, cada uno podrá disponer de la mayor libertad haciéndola compatible con la libertad de los otros.

El "principio de diferencia" es el que justifica las desigualdades; pero las desigualdades no son para Rawls necesariamente injustas. Se las puede admitir bajo dos condiciones:

- A) El punto de partida es el de una "justa igualdad de oportunidades".
- B) Pero es preciso que la sociedad tome medidas para que los menos afortunados sean tan ricos como sea posible.

Es decir, se debe alcanzar un "*óptimum*" en la distribución de ingresos. De todo esto se desprende que las únicas desigualdades admisibles son aquellas que benefician a los menos favorecidos.

Recapitulando, Rawls desarrolla un modelo sistemático de la justicia que se apoya en la razón práctica. Mientras que el pensamiento igualitarista, que identifica justicia con igualdad económica, va perdiendo paulatinamente su vigencia, la teoría rawlsiana tiende a justificar las desigualdades y ello en el nombre mismo de la justicia. Cree que es preciso instaurar, primero, la libertad y, después, la igualdad, por este orden, ya que sin libertad nadie puede garantizar que haya igualdad. Pero no se refiere tanto a la igualdad de resultados como a la igualdad de oportunidades, añadiendo la discriminación positiva para con los más desfavorecidos.

Rawls, en su *Teoría de la Justicia*, no nos habla de la atención sanitaria, pero de su modelo de justicia social se desprende que hay que respetar las libertades individuales y, al mismo tiempo, asegurar el acceso de todos los

ciudadanos al sistema de salud, dando prioridad a los menos favorecidos. Por último, hay que recordar que el Informe Belmont se redactó en plena polémica desencadenada por la concepción de la justicia social de Rawls.

Ficha libro

Título: *Teoría de la justicia*

Autor: John Rawls

Traducción: M^a. D. González

Editorial: Fondo de Cultura Económica

México, 1978

Robert Nozick, profesor de filosofía de la Universidad de Harvard, al igual que John Rawls, es uno de los ideólogos del denominado libertarismo, también llamado neoliberalismo o anarquismo de derechas. Nozick utiliza el término anarquismo no como lo pudieran hacer Proudhon, Bakunin, Kropotkin o Stirner, combatientes de la propiedad privada y del Estado desde la extrema izquierda y la acracia, sino para reducir el Estado a puro testimonio, a un Estado mínimo, con el objeto de disfrutar plenamente de las libertades individuales y sobre todo del mercado económico, en un espacio político neoliberal.

El libertarismo es una corriente de pensamiento político y moral que apareció en los años setenta del siglo pasado en los Estados Unidos de América. El nombre de libertarismo hace referencia al compromiso radical con los valores de la libertad y el individualismo, que incluye ideológicamente la desconfianza en el Estado y el convencimiento de que el mercado capitalista, con sus leyes propias, es el sistema que mejor garantiza las libertades individuales. A este modelo de ultraliberalismo se le ha denominado también "anarcocapitalista", creando una cierta confusión en el lenguaje utilizado en las democracias europeas.

Robert Nozick recogió buena parte de sus teorías en un libro menos conocido en los ambientes académicos que el de Rawls, pero que nos sirve como exponente para entender los contenidos éticos del capitalismo, de rostro menos amable, aunque eso sí de corte democrático: *Anarquía, estado y utopía* (1974). Propone un modelo de organización social en la que el Estado se reduce a la mínima expresión posible, el "Estado mínimo", para garantizar jurídicamente las reglas del mercado, sobre todo en lo que se refiere a salvaguardar el derecho básico, el de la propiedad privada.

No es de extrañar, pues, que el criterio de justicia de Nozick sea: "a cada uno según su capacidad adquisitiva", que es el característico de la ideolo-

gía ultraliberal. El único principio a respetar es la libertad individual. Por ello entiende que aquel que más arriesga y más trabaja obtiene mayores beneficios. La riqueza es producida de una manera desigual por los seres humanos. Según él, no tiene sentido creer en unos derechos sociales para todos; los derechos de cada uno son desiguales porque las personas también son desiguales: en inteligencia, en temperamento, en aspiraciones...

La utopía consiste para Nozick, no en la intervención y fiscalización del "gran papá Estado protector y benéfico", como podría suceder en el mundo comunista, sino en un Estado concebido en su dimensión más pequeña posible, su mínima expresión, y que sólo se dedique a garantizar la seguridad y la libertad de los ciudadanos para elegir el plan de vida que deseen. En cualquier caso, Nozick en ningún momento se opone a la caridad y la beneficencia con los menos favorecidos, pero su modelo dista mucho de defender o propiciar un sistema nacional de salud de acceso universal o lo que en Europa conocemos con el nombre de políticas sociales dentro del denominado "estado del bienestar".

Sin eufemismos, la idea de Nozick se puede resumir más prosaicamente de la siguiente forma: quien desee una buena asistencia sanitaria que "la pague" y quien quiera caridad que se dirija a un hospital de beneficencia.

Ficha libro

Título: *Anarquía, estado y utopía*

Autor: Robert Nozick

Traducción: R. Tamayo

Editorial: Fondo de Cultura Económica

Tanto Rawls como Nozick, son dos filósofos "autónomos" o individualistas. Cada uno representa las dos ideologías de los dos partidos políticos alternantes de Estados Unidos: el partido demócrata y el republicano; para entendernos mejor: a Bill Clinton y a Georges Bush en el momento que escribimos el presente libro. Por eso se suelen estudiar juntos. Son importantes sus modelos de justicia social porque constituyen el marco teórico y legitimador para poder justificar o negar el reconocimiento social del derecho a la asistencia sanitaria, independientemente del poder adquisitivo de las personas. Se entiende que los derechos existen, pero no que el "papá Estado" esté obligado a garantizarlos.

En Europa, y pese a su diversidad y fragmentación, el modelo capitalista de las sociedades democráticas no es, ni mucho menos, tan agresivo como en los Estados Unidos. Los países europeos, dentro de su enorme complejidad, todavía mantienen muchos elementos de las políticas

sociales englobadas en el denominado "estado del bienestar", sustancialmente, en lo que se refiere a las prestaciones sanitarias y sociales. Nos cuesta entender que el país más rico de la tierra, y con la mejor y más sofisticada tecnología sanitaria, sea incapaz de disponer de un sistema de salud que garantice unas prestaciones mínimas en materia de salud a toda la población y que persistan tan graves desigualdades sociales. Muchos ciudadanos norteamericanos se arruinan cuando tienen que afrontar los gastos producidos por alguna enfermedad grave.

Rawls y Nozick sintetizan dos modelos éticos de formas de ver y entender el mundo, dos concepciones de la justicia social que han calado dentro de la sociedad norteamericana. Ambos predicán que los seres humanos somos libres e iguales, pero la misma premisa de partida les lleva a resultados bien diferentes. Rawls defiende, con matices, la máxima "a cada cual igual que a los demás", mientras que Nozick se inclina por defender un modelo basado en la capacidad adquisitiva individual para atender a las necesidades básicas.

James M. Buchanan Jr. es el tercero de los autores "neocontractualistas" del otro lado del Atlántico. Procede del campo de la economía y pertenece a la denominada Escuela de Virginia. Su pensamiento se inserta dentro del movimiento conocido como "*public choice*" (elección pública). Se trata de aplicar el análisis específicamente económico a la toma de decisiones en el sector público. Las ideas de Buchanan aparecen cuando las obras de Rawls y de Nozick ya son ampliamente conocidas y cuando comienza a hablarse del nuevo contrato social como instrumento conceptual válido para enjuiciar la actual sociedad norteamericana. Es considerado como un *economist-cum-philosopher*, es decir, un economista que se plantea los fundamentos filosóficos de la práctica económica.

En 1986 obtuvo el Premio Nobel de Economía por su desarrollo de las bases contractuales y constitucionales de la teoría de la adopción de decisiones económicas y políticas. Especialista en Hacienda Pública, fue profesor en las Universidades de Pennsylvania y Virginia, donde llevó a cabo interesantes estudios sobre el papel de la inflación como impuesto y también sobre la naturaleza de la Deuda Pública. Es considerado como el líder teórico de la corriente citada "*public choice*" que analiza la forma por la cual se adoptan las decisiones públicas que influyen en el funcionamiento del sistema económico.

En todos los países se acusa a los gobiernos de falta de eficacia en la administración de las empresas públicas. Muchas de estas empresas sufren pérdidas año tras año. A menudo, y para evitar la pérdida de puestos de trabajo, los gobiernos se hacen cargo de gestionar empresas que la iniciativa privada ha administrado de forma deficiente hasta llevarlas a

la quiebra o a punto de cerrar. Los gobiernos se suelen encargar de las inversiones necesarias para la reconversión de tales empresas procediendo a privatizarlas de nuevo cuando han vuelto a ser rentables.

Para la teoría de la "*public choice*", los sistemas democráticos pueden ser vistos como mercados en los cuales los partidos políticos son como grandes empresas que ofrecen servicios administrativos a la comunidad. En sus programas políticos, los partidos exponen qué cosas ofrecen y cómo las llevarán a cabo. Tratan de captar el mayor número posible de "clientes votantes". Cuando están en posiciones de poder, persiguen satisfacer los deseos del mayor número posible de ciudadanos con el fin de maximizar así el número de votos en las elecciones siguientes.

Mediante el recurso de una línea horizontal que represente el total del espectro político, podemos observar que desde la extrema izquierda, el Estado debe asumir el control total de la economía. Sería un Estado de máximos. Mientras que en el polo opuesto, la extrema derecha reclama que la intervención del Estado se reduzca al mínimo posible, defendiendo un Estado de mínimos. No es de extrañar que en los sistemas políticos bipartidistas, ambos partidos propongan soluciones políticas muy parecidas que se superponen en el centro del espectro político. Así, el centro derecha y el centro izquierda comparten un amplio espacio en el centro. Pero en el pequeño espacio más alejado del centro, tanto a la derecha como a la izquierda, es donde se dirimen las políticas sociales y en concreto en el tema de las políticas sanitarias que es justo aquello que a nosotros nos interesa resaltar.

El Estado se encarga de la producción de bienes de interés estratégico, económico, militar o de servicios públicos, aquellos que, al no existir una demanda suficiente en el mercado, no atraen la inversión de la iniciativa privada.

Según la teoría "libertarista" de los beneficios mutuos, el interés común se define como el acuerdo al que son capaces de llegar individuos que se encuentran en circunstancias desiguales. Buchanan, siguiendo el programa neoliberal de su escuela contra la expansión incontrolada del sector público, se propone justificar y legitimar el desmantelamiento del denominado estado del bienestar. El Estado social es una equivocación económica y moral. La desigualdad es un hecho natural que el Estado no debe compensar con políticas sociales y de servicios.

Desde el punto de vista económico, las políticas sociales redistributivas son absolutamente ineficientes. Desde el punto de vista moral, la intervención del Estado representa una intromisión intolerable en lo que se refiere a las libertades individuales.

Es por ello que hay que construir un nuevo pacto social, un nuevo contrato colectivo. Buchanan plantea para ello límites éticos a la imposición fiscal. Según él, no se deberían cobrar más impuestos a los ricos de los que éstos estarían dispuestos a pagar en una sociedad sin pobres. La fuente de la moralidad proviene de la voluntad de los individuos a realizar un sacrificio en nombre del bien común o del interés general, pero la voluntad no debe imponerse a la fuerza.

La justicia es, para Buchanan, básicamente la protección del derecho a la propiedad privada y quien pretenda intervenir en ella sin el consentimiento de sus propietarios legítimos, estará violando los derechos fundamentales más básicos. Pero a diferencia de Nozick, reconoce el papel del Estado en aquellos servicios públicos que los individuos necesitan pero no se ponen de acuerdo en cómo obtenerlos, como por ejemplo las infraestructuras, la estabilidad de la moneda o la protección del medio ambiente, pero excluyendo los servicios sociales, como la educación o la atención sanitaria, porque no todos los ciudadanos están dispuestos a pagar impuestos por ellos. Este modelo resulta de difícil comprensión y aceptación para la cosmovisión ética europea.

La ética dialógica o comunicativa de Apel y Habermas

A partir de los años setenta, y en el ámbito de la conocida como ética continental europea, sobresalen dos importantes autores, herederos directos de la conocida Escuela de Frankfurt y cuya obra ha tenido notable influencia en el pensamiento moral actual: Jürgen Habermas (Düsseldorf, 1929) y Karl Otto Apel (Düsseldorf, 1922). Ambos, pese a su edad, continúan, sin embargo, en activo como filósofos y profesores eméritos de la Universidad Wolfgang Goethe de Frankfurt.

Proponen, desde la razón práctica, la superación de una cierta concepción de la ética monológica (de carácter individual), para dar paso a otra dialógica (de vinculación colectiva), es decir, basada en el diálogo de seres dotados de competencia comunicativa. La idea motriz consiste en que para asegurar la validez objetiva de nuestros razonamientos o juicios morales, entendida ésta en el ámbito de la intersubjetividad, es preciso superar lo que se conoce con el nombre de solipsismo metodológico.

Si Kant proponía que cada uno de nosotros debía decidir, mediante la autonomía individual, qué tipos de leyes morales son propias de las personas, en una especie de acto íntimo o monólogo interior (concepción monológica), tanto Habermas como Apel, consideran que la razón moral no es solamente una razón práctica monológica, sino una razón práctica

dialógica, es decir, basada en una "racionalidad comunicativa", dialogada, entre sujetos competentes.

Por tanto, las personas, los ciudadanos, no debemos llegar a la conclusión de que una norma es considerada una ley moral o que sencillamente es correcta por una decisión individual, sino que sólo podemos llegar a dicha conclusión después de haber entablado un diálogo colectivo. Sin embargo, no nos sirve cualquier diálogo sino sólo aquel que se celebre entre los actores morales afectados por las normas y siempre que se llegue a la convicción, por parte de todos, de que tales normas son correctas porque satisfacen los intereses del conjunto de personas.

Dicho de otra forma, saber comportarse moralmente quiere decir, desde la perspectiva de la ética dialógica, que hay que establecer previamente un diálogo en serio a la hora de decidir normas morales, teniendo siempre presente que cualquier afectado por ellas debe ser considerado como un interlocutor válido y que como tal debe ser tratado y escuchado. Se rescata la noción hegeliana de "reconocimiento del otro" para establecer la fundamentación del concepto de razón dialógica.

A la escuela ética propuesta por Habermas y Apel se la conoce con distintos nombres: *ética dialógica*, *ética comunicativa* y, en ocasiones también, *ética discursiva*.

Por tanto, la ética comunicativa de Habermas y de Apel rechaza la conciencia moral individual aislada como el fundamento de la filosofía moral, abriéndola a la totalidad de las formas socialmente regladas de interacción.

No hay, pues, privilegio de la conciencia moral aislada sino procesos de discusión colectivos y acuerdo en todas las esferas normativas y, por ello, ningún principio, ya sea moral, jurídico o político, ni ninguna norma puede ser válida en virtud de algo distinto del espacio de las razones y las acciones de los implicados en su discusión.

Se introduce en estos procesos y prácticas una actitud reflexiva: a la hora de inquirir por la validez de una norma nos hemos de preguntar si recibiría el acuerdo razonado de todos los agentes afectados. La verdad no es cosa que se pueda encontrar en un individuo razonando en solitario, sino que precisa del concurso de la comunidad, del discurso colectivo establecido mediante el diálogo y el intercambio de ideas y de valores.

Los tipos de racionalidad	
Tipo de racionalidad	Características
<i>Prudencial</i> (Tradición aristotélica)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Fin último natural y moral: la felicidad. 2. Ámbito: el de la racionalidad que delibera sobre los medios más adecuados para alcanzar un fin.
<i>Calculadora</i> (Tradición utilitarista)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Fin último natural y moral: el máximo de placer y el mínimo de dolor. 2. Ámbito: el de la maximización del placer y la minimización del dolor para todos. 3. Criterio: elegir la acción que procura el mayor bienestar al mayor número de personas.
<i>Práctica</i> (Tradición kantiana)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Fin moral: conseguir una buena voluntad que se de las propias normas. 2. Ámbito. el de las normas que nos hacen personas autónomas. 3. Criterio: elegir las normas que se expresan como imperativos categóricos.
<i>Comunicativa</i> (Tradición dialógica)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Fin moral: conseguir una voluntad dispuesta al diálogo racional con los afectados por una norma para decidir si es no correcta.

El quehacer ético. A. Cortina. Ed. Santillana, Madrid, 1994, pág. 29.

La tradición dialógica no es una aportación filosófica original de Habermas y de Apel; tiene antecedentes históricos tan dispares como Sócrates, Agustín de Hipona, J. Royce, Charles Peirce y, más modernamente, con Martin Buber, Emmanuel Lévinas, Richard Rorty y Jean François Lyotard.

Adela Cortina, que entre nosotros se reclama deudora de esa corriente, en su libro *El quehacer ético* (1994), compara las características de la racionalidad comunicativa con las tradiciones clásicas y las resume en el cuadro sinóptico que hemos reproducido por su valor pedagógico.

Fue Karl Otto Apel, en su obra *La transformación de la filosofía* (1973), quién investigó los fundamentos filosóficos de la ética dialógica a partir de las estructuras lingüísticas de la comunicación humana. Por su parte, Jürgen Habermas, en *Teoría de la acción comunicativa* (1981), *Facticidad*

y *validez* (1992) y *La inclusión del otro* (1996) ha analizado las formas sociales de la interacción normativa acudiendo a la sociología, la teoría del derecho y la filosofía política.

Ambos autores, a pesar de algunas importantes diferencias en sus planteamientos puestas de manifiesto en los últimos tiempos, han llevado a cabo un considerable esfuerzo de comprensión actualizada de las formas racionales de justificación de las normas éticas. Se trata de un programa que opera construyendo un entendimiento de las denominadas sociedades complejas postdemocráticas o postindustriales y de lo que habría de ser en ellas la idea de moral, política o justicia y, especialmente, la idea de justicia social. El propio concepto tan clarificador de la "inclusión del otro" que propone Habermas, no deja de ser si no un importantísimo reto en torno a las preguntas y respuestas que provocan el multiculturalismo *de facto* de nuestras sociedades contemporáneas.

La acción comunicativa

En 1981, Jürgen Habermas escribió su monumental *Teoría de la acción comunicativa*. Se trata de un espeso libro, escrito en clave sociológica, en el que, tras un riguroso análisis histórico, propone una teoría global sobre la sociedad, su origen, su evolución, sus paradojas y también algo de sus patologías. Abandona el paradigma de la filosofía de la conciencia individual o del sujeto y se ubica en el territorio de la intersubjetividad comunicativa o, si se prefiere, del entendimiento lingüístico entre personas. La acción social se orienta al entendimiento en un espacio en el cual los sujetos coordinan sus planes de acción sobre la base de acuerdos motivados racionalmente, a partir de la aceptación de pretensiones de validez, susceptibles permanentemente de crítica, examen o revisión. Habermas entiende por comunidad el conjunto de personas que aceptan libremente unas normas de conducta comunes, que han surgido, teóricamente, del diálogo entre todos sus integrantes.

Más allá de la ética kantiana, la ética comunicativa persigue el consenso; cada norma, para ser válida, debería satisfacer la condición de que las consecuencias y efectos secundarios que se siguieran de su acatamiento universal fueran aceptados por todos los afectados. Por tanto, la acción comunicativa propone como canon de la voluntad racional aquello que todos podrían querer.

La racionalidad comunicativa es básicamente un modelo de racionalidad práctica que da respuesta al supuesto irracionalismo moral defendido por autores positivistas, emotivistas y escépticos. No existe una clara

separación entre vida pública y vida privada. La primera, se ha regido por la "tiranía interpretativa de la realidad", teorizada por los expertos; la segunda, en cambio, se ubica y se cierra en la privacidad y potencial irracionalidad de la conciencia individual. Así se genera un conflicto entre ambas esferas: pública y privada. Sin embargo, la razón comunicativa se nos muestra como una herramienta válida con la que incidir en ambas esferas, ya que a través del principio formal de la ética del consenso es posible darse cuenta de la corrección o no de las normas morales individuales.

En otro libro, *Conciencia moral y acción comunicativa* (1983), Habermas reflexiona sobre algo que todos ya intuimos como ciudadanos demócratas y es que el discurso racional a través del diálogo es el instrumento idóneo para resolver humanamente los conflictos. Sin embargo, dicho diálogo ha de ajustarse a las condiciones ideales para los interlocutores, es decir, todos los participantes en el mismo deben mantener una posición simétrica, en condiciones de igualdad y libre de coerciones para defender sus puntos de vista. Con ello se alcanzará un consenso, que no nacerá de la fuerza, ni de la coacción, sino de la autoridad moral basada en la mejor argumentación, en el mejor discurso.

El diálogo emerge entonces como un acto de ética procedimental que nos permite la construcción de unas normas comunes y universales por consenso entre todos los interlocutores que intervienen. Esta capacidad de generalización propiciará la convivencia de la pluralidad de formas de vida dentro del marco del proceso discursivo común. Por consiguiente, los dialogantes se consideran personas y no simples instrumentos unos de otros, es decir, y dicho a la manera kantiana, son fines en sí mismos y no medios. Habermas defiende que sólo a través de esta comunicación ética puede existir un verdadero pluralismo.

Partiendo de la base de que todos los seres capaces de comunicarse son potencialmente interlocutores válidos, Habermas propone algunas reglas a tener en cuenta en el discurso:

- Cualquier sujeto capaz de lenguaje y acción puede participar en el discurso.
- Cualquiera puede poner reparos a cualquier afirmación.
- Cualquiera puede introducir en el discurso cualquier afirmación.
- Cualquiera puede expresar sus posiciones, deseos y necesidades.
- No puede impedirse a ningún hablante hacer valer sus derechos, establecidos en las reglas anteriores, mediante coacción interna o externa al discurso.

Sin embargo, en toda esta descripción del marco conceptual de la ética del discurso se deben tener en cuenta dos aspectos básicos:

- A) El principio de universalización, que es una reformulación dialógica del imperativo kantiano de la universalidad: *"Una norma será válida cuando todos los afectados por ella puedan aceptar libremente las consecuencias y efectos secundarios que se seguirían, previsiblemente, de su cumplimiento general para la satisfacción de los intereses de cada uno"*.
- B) El principio de la ética del discurso: *"Sólo pueden pretender validez las normas que encuentran, o podrían encontrar, aceptación por parte de todos los afectados, como participantes en un discurso práctico"*.

A diferencia de Kant, Habermas entiende que en vez de imponer a los demás una máxima que yo quiero que sea una ley universal, debo someter mi máxima a los demás con el objeto de valorar, mediante el diálogo, su pretensión de universalidad. El epicentro ético queda desplazado desde el yo al nosotros.

Por su parte, Apel en *La transformación de la filosofía* (1973), reflexiona en torno al progreso científico-técnico observando su carácter universal y sostiene que una ética también universal podría hacerle frente, reforzando la idea de que se hace necesaria la construcción de dicha ética universal. La ética dialógica se plantea, consecuentemente, como ese potencial modelo universal.

Tal y como ya hemos indicado reiteradamente, esta propuesta tiene por justas sólo las normas de acción en las cuales todos los afectados darían su consentimiento tras un diálogo celebrado en condiciones de simetría o equilibrio y movidos por la fuerza de los mejores argumentos que satisfagan los intereses universalizables.

Apel observa, en clara sintonía con Habermas, que nuestros discursos morales prácticos van acompañados de argumentos que justifican por qué hay que cumplir o no determinadas normas morales. En este sentido, la cuestión de legitimidad, esto es, del derecho que asiste a ciertas normas a ser consideradas válidas, por y para todos, es inherente al hecho mismo de que razonemos sobre ellas.

Legitimidad significa, entonces, validez universal y ésta no puede, por principio, descansar en un "pacto", del cual uno puede salirse cuando quiera, sino en algo que, por hacer posible la forma misma de los discursos, atañe necesariamente a todos los que los usan.

Ficha libro

Título: *Teoría de la acción comunicativa*

Autor: Jürgen Habermas

Traducción: M. Jiménez Redondo

Editorial: Taurus

Madrid, 1988

Ficha libro

Título: *La transformación de la filosofía* Vol. I y II

Autor: Karl Otto Apel

Editorial: Taurus

Madrid, 1985

Ética discursiva

No se debe confundir el modelo comunicativo propuesto por Habermas y Apel, con una simple charla de café o una tertulia de radio; éstas suelen ser comunicaciones de tipo informal, sin voluntad de justificación moral.

La ética discursiva, comunicativa o dialógica persigue la comprensión, el entendimiento, no el éxito, ni el lucimiento personal o retórico. Se debe dar en condiciones óptimas de comunicación. Asimismo, el diálogo presupone la autonomía de los sujetos participantes y, a través de él, las personas se reconocen recíprocamente como sujetos conscientes de argumentación racional. El acuerdo alcanzado en el seno de una acción comunicativa es entonces garantía de legitimidad de la norma. Demanda también cierta simetría en la comunicación. El diálogo ideal sería aquel que estuviera libre del dominio de unos sobre otros.

Hans Jonas: un modelo ético orientado al futuro

Jonas nació el año 1903 en Mönchenladbach, Alemania, en el seno de una familia de confesión judía. Esta circunstancia marcó profundamente su experiencia vital por la dramática época que le tocó vivir. Durante muchos años tuvo que viajar por todo el mundo para huir del estigma del horror nazi: fue alemán de nacimiento, más tarde ciudadano de Israel y

docente en distintas universidades en Inglaterra, Canadá y Estados Unidos donde se asentó desde 1.955 hasta su muerte en 1.993.

Paradojas de la vida, Jonas reconoció a Martín Heidegger como su gran maestro, especialmente en la primera etapa de formación durante los años de la República de Weimar, aprendiendo el análisis existencial en sus seminarios. Sin embargo, a causa de la colaboración de Heidegger con el régimen nazi llegó a decir de su preceptor que: "*fue un pensador grandioso, pero una persona miserable*".

Con exquisita conciencia, siempre alerta y preocupado por el porvenir del mundo, alcanzó el reconocimiento mundial como filósofo ya tardíamente, tras su jubilación, una vez liberado de la docencia. Se dedicó, entonces, a ahondar sobre las consecuencias morales de sus primeros estudios. En 1979, publicó *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. A esta obra le siguió una segunda, con un enfoque práctico, en la que analiza diversas áreas de la biomedicina bajo el prisma de la teoría sobre la "responsabilidad". Se trata de *Técnica, medicina y ética. La práctica del principio de responsabilidad*, publicada en 1985.

En este segundo libro, Hans Jonas pasa revista a los diversos problemas prácticos que tiene planteados la bioética en nuestro tiempo: la experimentación en sujetos humanos, la prolongación artificial de la vida, el control de la conducta, el derecho a morir con dignidad, la manipulación genética, el banco de órganos y la muerte cerebral, entre otros. Ya nos hemos referido a la posición intelectual de Jonas respecto al concepto de muerte cerebral y a la polémica que protagonizó con los autores de dicha definición.

La principal tesis de Jonas parte del presupuesto de que el hombre actual, dado que tiene en sus manos la ciencia y la técnica más sofisticadas, constituye una severa amenaza para la continuidad de la vida en la Tierra. Ninguna ética anterior a ésta época, marcada por la tecnología, se encuentra a la altura de los desafíos del presente. Por ello, Hans Jonas propone una nueva ética, una ética orientada a actuar pensando en las generaciones futuras, a la cual denomina "*ética de la responsabilidad*". En cierto modo, recoge el testimonio de Potter en *Bioethics: Bridge to the Future* (Bioética: un puente al futuro).

No es gratuito pensar que parafrasea el título del libro de otro genial judío, Ernst Bloch, *El principio de esperanza* (1959), escrito desde la utopía del marxismo y al que Jonas concedió gran interés.

La ética de la responsabilidad orientada al futuro no significa que haya de ser practicada por los seres humanos de las generaciones futuras, sino que se trata de una ética que debe regir las conciencias de los seres

humanos del presente. *"Una ética que se cuide del futuro, que pretenda proteger a nuestros descendientes de las consecuencias de nuestras acciones presentes"*.

La responsabilidad para con las generaciones futuras según Hans Jonas

"Obra de tal manera que no pongas en peligro las condiciones de la continuidad indefinida de la humanidad en la Tierra".

"Obra de tal forma que los efectos de tu acción no sean destructivos para la futura posibilidad de una vida humana auténtica en la Tierra".

"Incluye en tu elección actual, como objeto también de tu querer, la futura integridad del hombre".

"Obra de tal forma que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de una vida humana auténtica en la Tierra"

Jonas entiende que la técnica es un ejercicio del poder humano, es decir, una forma más de actuación que está expuesta al examen moral. Para ello, propone un imperativo categórico radical de inspiración kantiana: *"Obra de tal modo que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de una vida humana auténtica en la Tierra"*.

La argumentación de Jonas está compuesta por tres elementos: las virtudes de la cautela y de la moderación de la acción, el pensar hipotético y el pensar en las consecuencias. Con este presupuesto define la *"heurística del temor"* como el medio por el cual podemos adquirir una mayor conciencia del peligro que nos acecha y, así, tener el deber de actuar siguiendo las directrices de una ética de la responsabilidad. Caracteriza el progreso de la técnica moderna como un auténtico "monstruo" capaz de amenazar a su creador con su superioridad y poder.

Lo esencial de la tecnociencia contemporánea es, fundamentalmente, su extraordinario poder; un poder que crece de manera exponencial y que convierte todo, incluidos los seres humanos, en potenciales objetos manipulables. Jonas, ante esta situación, plantea que la reflexión ética debe de hablar de responsabilidad; por tanto, a mayor poder, mayor responsabilidad.

Su propuesta filosófica, "la heurística del miedo", consiste en que, en vez de permanecer en la ignorancia, escondiendo la cabeza debajo del ala, como hace el avestruz, debemos anticiparnos a las amenazas que

acecharán en el futuro a nuestros descendientes y prever por ello todas las posibles consecuencias. Para subrayar la eficacia de la heurística propuesta, Jonas trae a colación algunas razones por las que dar prioridad a las predicciones más catastrofistas por encima de las optimistas.

Heurística

Arte de inventar o descubrir hechos valiéndose de hipótesis o principios que, aun no siendo verdaderos, estimulan la investigación.

Pero ¿qué es lo que está realmente amenazado? La respuesta es sencilla: la vida humana, el hombre mismo. Por ello, es el conjunto de la sociedad el que ha de ser sujeto de la ética de la responsabilidad. El problema es que la sociedad observa todas esas amenazas de la tecnociencia como algo lejano y sobre lo que ya se encontrarán soluciones en un futuro más o menos inmediato.

"El ser vivo tiene una finalidad, fin de todos los fines, que es la preservación de sí mismo. La vida es el más alto fin de la naturaleza y reacciona contra todo aquello que atenta contra ella, tanto si se considera su organización como su función".

Existe un temor a la destrucción planetaria, un miedo a la desaparición definitiva de la conciencia humana, temor a la extinción de una naturaleza que se encuentra hoy a merced del ser humano, temor al apocalipsis científico técnico. Temor, en definitiva, el del agente moral que persigue una ética universalizable pensando en el futuro.

La visión de Jonas comparte las consecuencias de la teoría Gaia, del geofísico James Lovelock, que concibe a la Tierra como un sistema que se autorregula. No sólo plantea el problema de la sostenibilidad del planeta, si no que en uno de sus últimos libros plantea *La venganza de la Tierra*. Debemos de preservar la naturaleza para las generaciones venideras, no sólo como una obligación moral, un ejercicio de responsabilidad, sino, además, por el temor a que la Tierra se "venge" por la desmesura de tantas agresiones infligidas por los seres humanos.

Ficha de libro

Título: *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*

Autor: Hans Jonas

Traducción: Javier M^a Fernández Retenaga

Editorial: Herder

Barcelona, 1994

Ficha de libro

Título: *Técnica, medicina y ética. La práctica del principio de responsabilidad*

Autor: Hans Jonas

Traducción: Carlos Fortea Gil

Editorial: Paidós

Alasdair MacIntyre: el comunitarismo nearistotélico

Filósofo británico, nacido en 1929. Profesor en Essex, emigró a Estados Unidos. Dio clases de filosofía en la Universidad de Notre Dame, en Indiana, donde publicó *Tras la virtud* (1984), una acerada crítica al pensamiento ético contemporáneo.

Su diagnóstico es que el debate moral en la actualidad es ineficaz por inviable debido a que el discurso de sus protagonistas es arbitrario, impersonal y confuso. La arbitrariedad es el resultado del recurso a los valores privados cuando fracasa la argumentación. Lo impersonal, como reflejo de la neutralidad axiológica que traduce la separación radical entre hechos y valores. Y la confusión, porque empleamos conceptos de significado dudoso cuando se utilizan fuera del contexto original en que se formularon.

La hipótesis principal de MacIntyre es que el lenguaje actual de la moral padece un grave estado de desorden. En el debate moral utilizamos fragmentos de un esquema conceptual, las partes de un discurso, a las que ahora faltan los contextos de los que derivaban su significado. Hemos perdido, en parte, la comprensión, tanto teórica como práctica, de la moral. La consecuencia es que, por defecto, vivimos en una cultura específicamente *emotivista*, quizás no de una manera consciente, a nivel teórico, pero sí como práctica cotidiana.

Emotivismo

El emotivismo es la teoría filosófica según la cual los juicios de valor y, en general, los juicios morales no son nada más que las expresiones de preferencias, de actitudes o sentimientos en la medida que poseen un carácter moral o valorativo. A diferencia de los juicios fácticos, que pueden ser verdaderos o falsos, los juicios morales, como son la expresión de sentimientos o actitudes, no son verdaderos ni falsos. De ahí que no hay ningún método racional para alcanzar el acuerdo sobre un juicio moral. Como mucho, nuestros juicios pueden causar una sensación de aprobación o rechazo en nuestros interlocutores.

Un precursor de esta corriente fue G.E. Moore, profesor de filosofía en Cambridge, donde publicó *Principia Ethica* (1903). Este autor, define "lo bueno" como el nombre de una propiedad simple e indefinible, distinta de cualquier propiedad natural. Y a las proposiciones que dicen de algo que es bueno las denomina "intuiciones". No se pueden probar ni refutar, ni se puede aportar ninguna razón a favor o en contra. De ahí el nombre de intuicionismo con el cual se conoce esta teoría filosófica.

Para Moore, "los afectos personales y los goces estéticos incluyen los mayores bienes que podemos imaginar", lo cual no deja de reflejar, según MacIntyre, los valores de una sociedad representada por el grupo de Bloomsbury o los profesores de Cambridge y Oxford.

Entre sus discípulos sobresale C. L. Stevenson, quien, en *Ethics and Language* (1945), expone su teoría sobre el significado de las proposiciones que se usan para enunciar juicios morales.

Para explicar cómo hemos llegado a la situación actual, MacIntyre emprende un relato filosófico que no una historia de la filosofía. Empieza por analizar el fracaso del proyecto ilustrado de justificación racional de la moral. La Ilustración representa el reconocimiento de la libertad individual, de la conciencia personal como orientadora de la conducta, en definitiva, del individuo como agente moral. Pero la liberación de la moral de los dictados de cualquier jerarquía, sea ésta la divinidad, la realeza o la naturaleza, en definitiva, de toda autoridad externa, conlleva aparejada la pérdida de cualquier contenido de autoridad para los pronunciamientos del nuevo agente autónomo.

La pérdida de la fuerza coercitiva es sustituida por la fuerza de la razón, que es la que dicta los deberes de los que se desprenden las reglas que orientan la conducta. Pero, ¿qué sucede cuando no hay coincidencia en la interpretación de cómo hay que actuar según lo que dictamina la razón?

Las múltiples respuestas posibles a esta cuestión expresan la crisis del proyecto ilustrado, pues si bien Kant, Hume, Diderot y Kierkegaard comparten el mismo ideal de libertad y la convicción de que hay que seguir las reglas que dicta la razón, discrepan en la interpretación y aplicación de dichas reglas. Y ello es así, porque su concepción de la persona, de la condición humana, es diferente.

La filosofía moderna pone el acento en el deber. La justificación de la virtud reside en la previa justificación del deber. Será virtuoso aquel que cumpla con las normas. Pero MacIntyre piensa que se ha trastocado el orden de los conceptos valorativos. Debemos prestar atención a las virtudes para entender la función y autoridad de las reglas. Para comprender en qué consisten y cómo se forjan las virtudes, emprende un análisis de cuál es su función en diferentes contextos culturales, como son las sociedades heroicas, la "polis" griega y la Edad Media.

Así, en las sociedades heroicas sólo existe un conjunto de vínculos sociales primarios. La moral no existe como algo distinto a esa relación social. Si conoces cuál es tu posición en la sociedad, tu papel social, sabes cuál es tu conducta, lo que tienes que hacer. Aquiles es un líder militar que lucha y vence, luego encarna el valor. Ulises aconseja la mejor actitud y por ello representa la astucia, la prudencia. En la "polis" griega, la virtud pública fundamental es la amistad porque es el vínculo que mejor cohesiona a los ciudadanos. De ahí el minucioso estudio que le dedica Aristóteles.

De la forja de las virtudes a la reflexión sobre la condición humana. Introduce el concepto del hombre como un animal que cuenta historias. El hombre es el "tema" de una historia que es la suya propia. Y el concepto de identidad personal es la unidad de la narración encarnada por una vida única. Según MacIntyre: *"La unidad de la vida humana es la unidad de un relato de búsqueda. De búsqueda de lo bueno. Pero tiene que haber un concepto previo de lo bueno que guíe esta búsqueda (...) La vida buena para el hombre es la vida dedicada a buscar la vida buena para el hombre y las virtudes necesarias para la búsqueda son aquellas que nos capacitan para entender más y mejor lo que es la vida buena para el hombre"*. Si concebimos la vida humana como una unidad provista de un bien propio, la función de las virtudes consistiría en permitir que el individuo realice por medio de su vida un tipo de unidad con preferencia a otro.

Pero los bienes y las virtudes sólo pueden descubrirse entrando en relaciones constitutivas de comunidades, cuyo lazo fundamental sea la visión y la comprensión común de esos bienes. Aislarse de la comunidad equivale a condenarse al solipsismo moral, que es el caso de Nietzsche, la contrafigura de Aristóteles.

Como ejemplo de su tesis, analiza la polémica entre Rawls y Nozick sobre la justicia. Considera que la justicia es la virtud social que mantiene la cohesión de la comunidad y presenta el desacuerdo entre ambos, miembros de una misma comunidad, como la demostración de que, hoy, el debate moral es imposible porque los conceptos que se manejan están fuera de contexto.

Critica los conceptos de justicia de Rawls, basados en el criterio de igualdad y de Nozick, basado en el derecho a la propiedad, por que considera que ambos plantean el problema de una manera descontextualizada, que argumentan sin tener en cuenta el pasado, la tradición propia de su comunidad. De ahí su desacuerdo. Les reprocha que en su consideración de lo que es justo o lo que es injusto no tengan en cuenta el concepto de mérito. El mérito no se tiene en cuenta porque *"la identificación del interés del individuo es previa e independiente a la construcción de cualquier lazo moral o social entre individuos... La noción de mérito sólo tiene sentido en el contexto de una comunidad cuyo vínculo primordial sea un entendimiento común, tanto del bien del hombre como del bien de esa comunidad"*.

La política moderna, de la tendencia que sea, debe ser rechazada desde el punto de vista de la fidelidad a la tradición de las virtudes, porque expresa en sí misma y en sus formas institucionales el rechazo sistemático de dicha tradición. Existen dos cosmovisiones opuestas con dos maneras de entender la condición y la acción humana: por un lado, el liberalismo individual y, por otro, la tradición aristotélica, fundada en las virtudes.

La alternativa que propone MacIntyre es: *"la construcción de formas locales de comunidad, dentro de las cuales la civilidad, la vida moral y la vida intelectual puedan sostenerse a través de las nuevas edades oscuras que caen ya sobre nosotros"*. Y acaba: *"en nuestra época los bárbaros no esperan al otro lado de las fronteras, sino que llevan gobernándonos hace algún tiempo. Y nuestra falta de conciencia de ello constituye parte de nuestra difícil situación. No estamos esperando a Godot, sino a otro, sin duda muy diferente, a San Benito"*.

Sin duda, la alternativa comunitaria, con final apocalíptico incluido, no debería desvirtuar la atención ni la valoración que este texto merece, una crítica lúcida y acerada sobre las condiciones del debate moral actual. Sin embargo, MacIntyre, que acierta en el diagnóstico, yerra en la alternativa. Su propuesta comunitaria no es ni mucho menos la solución, sino que constituye parte del problema. Una de las cuestiones más relevantes que encara el quehacer ético de hoy es la factibilidad del diálogo moral entre personas pertenecientes a culturas extrañas. El regreso a comunidades locales con tradiciones propias, puede lograr la felicidad de

sus miembros, pero poco aporta al entendimiento entre los miembros de comunidades con distintas tradiciones morales.

Son muchos los méritos de esta obra y no es el menor, el recurso a describir el contexto histórico y las relaciones entre los protagonistas de los debates morales. Entender la génesis de las discusiones y los conceptos utilizados es la mejor manera de conocer su significado estricto y poderlos utilizar correctamente. Con ello, su crítica al ahistoricismo de la filosofía se hace patente.

Pero, además, al elegir contar una historia filosófica que, como ya se ha dicho, no es lo mismo que hacer historia de la filosofía, contribuye sustancialmente a reafirmar la ética narrativa como procedimiento. *"Porque, y son sus propias palabras, en la interpretación narrativa de 'Tras la virtud' se funde la distinción lógica, propia del mundo académico, entre cuestiones de hecho y cuestiones de valor"*. Así, pues, la narración como lugar de encuentro entre los hechos y los valores reafirma la convicción de que no hay narración libre de valores. Y con ello, se critican los discursos de las disciplinas académicas que, apoyándose en la base empírica en que se fundaron, se reclaman de una, más que dudosa, neutralidad axiológica. ¿Pero es que acaso la trasmisión del cuerpo de doctrina que constituye el núcleo de una disciplina no es una narración?

Al agente moral postmoderno, fruto del individualismo liberal propio de la racionalidad excluyente, no le resta otra alternativa que ir tras la virtud si quiere orientarse en el desconcierto actual.

Ficha del libro

Título: *Tras la virtud*

Autor: Alasdair MacIntyre

Traducción: Amelia Valcárcel

Editorial: Crítica

Barcelona, 1987

Capítulo 6

La ética del cuidado

La publicación del libro *In a Different Voice* (Con una voz diferente), de Carol Gilligan, en 1982, supuso la irrupción en el mundo académico de un enfoque radicalmente distinto de la filosofía moral. Parte de la crítica a las propuestas planteadas por el psicólogo evolutivo Lawrence Kohlberg, discípulo de Piaget, en su obra *Psicología del desarrollo moral*. En ella aborda la manera de cómo se construye y desarrolla la moral en el ser humano, y que Gilligan considera del todo errónea por basarse en observaciones, a su juicio, sesgadas. Defiende la tesis de que la concepción de la práctica moral en la mujer no se orienta por reglas abstractas, como defiende Kohlberg, sino que se fundamenta en los valores propios de las relaciones personales, como son la responsabilidad y la afectividad.

A partir de esta obra original, se desarrolla la conocida como ética del cuidado, considerada como la principal aportación feminista a la ética. Sin embargo, no se halla exenta de ciertas críticas de algunas autoras que sólo valoran como feministas aquellos argumentos que contribuyen a desenmascarar los sistemas de valores convencionales, las teorías éticas que perpetúan el dominio masculino o, también, otras ideas que se apoyan en prejuicios y tabúes culturales, especialmente en lo que se refiere al patriarcado.

Por otro lado, en *Los fines de la Medicina*, un proyecto internacional del Hastings Center, un colectivo internacional de expertos propone una alternativa a la práctica médica actual, a la que considera básicamente orientada al diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades, con un marcado carácter organocéntrico y que descuida la necesaria atención holística al paciente, sobre todo en los aspectos psicológicos y sociales. Este cambio de paradigma tiene como objetivos, no sólo la curación sino también, y como novedad, el cuidado de los enfermos. En este sentido, entendemos que el Informe Hastings recoge en buena medida la aportación esencial de la ética del cuidado. Ello representa el pleno reconocimiento del protagonismo de las profesiones asistenciales dedicadas al cuidado, especialmente de la enfermería, como pilar fundamental en la consecución del bienestar y recuperación de los pacientes. La aceptación de la vulnerabilidad, la fragilidad, así como de la dependencia del ser

humano, se halla en el epicentro de la ética del cuidar.

Lamentablemente, a lo largo de la historia de la humanidad, la función del cuidado no ha sido considerada como algo valioso. Sin embargo, la sociedad actual reclama insistentemente cuidados y atenciones para niños, ancianos y enfermos, pero, y he ahí la paradoja, rechaza valorarlos tal y como se merecen. Pese al reconocimiento por parte del Informe Hastings, en la práctica el cuidado sigue siendo considerado como una función subalterna, vacía de todo valor social y económico, a pesar de ser fundamental para la supervivencia de los seres humanos, entes absolutamente frágiles y dependientes por naturaleza. El espaldarazo de los "nuevos fines de la medicina", propuestos por los expertos en el informe del Hastings Center, sirve de revulsivo para activar las conciencias en el reconocimiento de facto del valor de cuidar.

Bioética de género: la ética del cuidado

El término "feminista" genera todavía hoy en muchas personas, incluso en determinados círculos académicos, una resistencia infundada, además de desconfianza y recelo por ciertos prejuicios atávicos y estereotipos de marcado carácter androcéntrico. Bien es verdad que el feminismo engloba multitud de subgrupos y familias ideológicas de muy diversa naturaleza y de que existe en su interior un cierto laberinto sociológico que, por supuesto, no debe invalidar el mensaje de fondo: la denuncia de las diferencias socioeconómicas y culturales existentes, en el pasado y en el presente, entre hombres y mujeres. Sin embargo, la bioética feminista no pretende competir, sin más, con la bioética calificable de "oficialista" sino más bien complementar sus vacíos, limitaciones y sesgos propios de una cosmovisión claramente masculina. Utilizando un lenguaje "políticamente correcto" es más apropiado hablar de "bioética de género". El objetivo que se persigue desde esta perspectiva consiste en democratizar al máximo el discurso ético, incorporando la voz, hasta ahora históricamente silenciada, intencionada o inintencionadamente, de las mujeres.

Por tanto, la bioética feminista o de género no es únicamente la bioética formulada por mujeres pretendidamente exaltadas y radicales, ni tan siquiera todas las mujeres que participan en el discurso bioético son necesariamente feministas; el planteamiento de fondo es el considerar el fenómeno real y democrático de que las mujeres, bajo el prisma de género, han de ser sujetos de pleno derecho del discurso moral y su voz debe ser escuchada también en los foros de reflexión éticos. El propósito es la integración de la bioética feminista, como bioética de género, en la comunidad científica biomédica y en las distintas disciplinas académicas

para completar las carencias de éstas, proporcionando una visión, a veces contrapuesta y a veces complementaria, al discurso dominante, al que considera sesgado desde una perspectiva masculina.

La principal contribución del pensamiento feminista a la bioética es la denominada "ética del cuidado". La ética biomédica tradicional, según esta nueva visión, se ha caracterizado por ser naturalista, paternalista, dogmática y autoritaria, siempre influida por la filosofía griega, el derecho romano y de un cierto maniqueísmo propio de la tradición judeo-cristiana. Su estructura de poder es claramente vertical, basada en la dialéctica hegeliana del amo y el esclavo; sin embargo, a través del nuevo modelo bioético de género se pretende reequilibrar las relaciones entre hombres y mujeres y conseguir con ello la plena horizontalidad en el trato, creando así una sociedad mucho más igualitaria y democrática.

La "ética del cuidado" se gestó en los Estados Unidos de manera formal en la década de los años ochenta de manos de la filósofa y psicóloga neoyorquina Carol Gilligan, doctorada en Harvard, que planteó una alternativa de importante calado conceptual al modelo bioético principialista, de marcado acento masculino, elaborado por Childress y Beauchamp en *Principios de Ética Biomédica* (1979), surgido, como ya hemos dicho, al amparo intelectual del *Informe Belmont* (1978) y de las teorías neocontractualistas de John Rawls, expuestas en su conocida obra *Teoría de la Justicia* (1971).

La autora es una de las primeras pensadoras feministas que teorizó sobre lo que se conoce también con el nombre de "ética de la responsabilidad" y "ética de las relaciones". En su obra *En una voz diferente*, escrita en 1982, planteó la posibilidad de concebir modos distintos de abordar la ética, teniendo presente las experiencias y los valores expresados en la investigación y en la literatura feminista que se refieren fundamentalmente a la perspectiva moral y al desarrollo del código de valores específico de la mujer. La ética del cuidado, a diferencia de las visiones eticistas androcéntricas, es decir, hechas por hombres, y obviamente con mentalidad masculina, favorece una visión normativa, relacional y contextual que contempla un cambio de paradigma en la reflexión moral en las situaciones afectivas y en las relaciones interpersonales.

Según la ética del cuidado, existe una especie de división sexual de ver y entender la moral o, si se prefiere, un modo de aprehender y abordar éticamente el mundo y las relaciones humanas diferente para hombres y para mujeres que, hasta ahora, no se había evidenciado. La ética tradicional masculina muestra una inclinación o preferencia por las reglas abstractas, la generalización y el principio de justicia, mientras que la ética del cuidado encarna la reflexión moral en las situaciones afectivas

y en las relaciones personales. Históricamente, lo racional y abstracto se ha asociado a lo masculino, mientras que lo femenino se ha relacionado con lo emocional y, más aún, con lo irracional.

Otras dos autoras, también norteamericanas, Neil Noddings: *Caring: a Feminine Approach to Ethics and Moral Education* (1984) (Cuidar: una aproximación femenina a la ética y la educación moral) y Sara Ruddick: *Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace* (1989) (El pensamiento maternal: hacia una política de paz), constituyen, junto a Carol Gilligan, las pensadoras de referencia del modelo de la ética del cuidado que han sentado los cimientos de las nuevas formas de abordar y entender la bioética.

Las críticas de Carol Gilligan a los modelos éticos oficialistas nacen de la revisión de las teorías de autores como Kohlberg, Piaget o Ericsson que han estudiado, según ella de forma claramente sesgada, el desarrollo moral y psicológico de los seres humanos en la etapa infantil.

Gilligan partió de la revisión crítica de *The Philosophy of Moral Development* (La filosofía del desarrollo moral), del psicólogo Karl Kohlberg sobre el desarrollo moral del ser humano. En dicha obra expone que la moral en los niños evoluciona, a grandes rasgos, en tres etapas.

Etapas del desarrollo moral

- A) **Preconvencional** que se desarrolla en la primera infancia con un comportamiento claramente egocéntrico inhibido por el temor al castigo y el deber de la obediencia.
- B) **Convencional** que está caracterizada por la sumisión a la ley y el orden.
- C) **Postconvencional**, considerada como la etapa de la madurez moral. El sujeto ha interiorizado ya las normas y es capaz de plantearse reflexiones en torno a la bondad de sus actos.

Gilligan observó que el estudio realizado por Kohlberg tenía un sesgo imperdonable, y es que sólo utilizó niños y no niñas en su análisis. Metodológicamente, el estudio de Kohlberg quedaba invalidado en su diseño epistemológico porque resultaba del todo incorrecto que de una población única y exclusivamente masculina se pudiera realizar una inferencia inductiva con pretensiones de llegar a ser una ley generalizable para toda la población. Pero las conclusiones de Gilligan iban más allá, al poner de

manifiesto que los hombres orientan su reflexión ética en torno al derecho, los modelos normativos y la justicia.

La ética tradicional, pensada por hombres, suele ser sistemática y basada en reglas de conducta claras, a las que se pretende dotar de valor universal. Gilligan intuyó, en este sentido, algunas diferencias significativas de género. Realizó un trabajo parecido al de Kohlberg, pero esta vez con niñas y niños, observando que la moral de las niñas, las futuras mujeres, se construía de otra forma muy diferente a la de los niños. La concepción moral de las mujeres no se configura en relación con las normas, que suelen ser de carácter abstracto y frío, como sucede con los hombres, sino a través de las emociones y las relaciones con las demás personas.

Como nos dice Gaia Marsico en *Bioética: voces de mujeres* (2003), el universo moral femenino tiende a ser un microcosmos de relaciones que hacen conscientes a las personas de las responsabilidades recíprocas y de la necesidad de relacionarse con los demás, otorgando una mayor prioridad al cuidado, por encima del derecho y las normas. El código de valores y la forma de razonar y procesar la información exterior de hombres y mujeres probablemente son mucho más diferentes de lo que pensamos. El objetivo es consensuar y hacer compatibles ambos modelos para abarcar de verdad y democráticamente a todo el género humano, contemplando tanto la visión de los hombres, algo más abstracta, basada en la justicia (todos somos iguales ante la ley) y la reciprocidad, como la de las mujeres, centrada en el cuidado, las relaciones personales afectivas (cada persona es única e irrepetible) y la responsabilidad.

El microcosmos femenino se fundamenta en la empatía que tienen las mujeres con las personas de su entorno: hijos, padres, esposos, hermanos, enfermos, seres desvalidos, gente necesitada... y no con una ley que las obligue o imponga un deber determinado. Para las mujeres, cada individuo es un ser diferente, un mundo completo en sí mismo, un ser particular, único, que siente, que sufre, que tiene dolor... con el que establecen una relación de interdependencia, también emocional. Las mujeres tienen mayor tendencia a la cooperación, la solidaridad y el altruismo, su yo es básicamente un yo más relacional que el yo masculino, algo más individual y narcisista.

Como hemos visto, este nuevo paradigma ético, a nuestro juicio incorrectamente llamado feminista, trata de evidenciar tanto las diferencias, como las carencias significativas de género. Frente a la ética masculina basada en los principios que hacen énfasis en las características de carácter abstracto y normativo de una ética universal, se propone un nuevo modelo, un nuevo paradigma, que reconoce explícitamente las necesidades de los seres humanos, su vulnerabilidad, haciendo especial hincapié

en su dependencia, en la necesidad y cuidado de los otros para sobrevivir. Hombres y mujeres somos seres extraordinariamente frágiles y dependientes a lo largo de las diversas etapas de nuestra vida. Aceptar que somos seres vulnerables, que necesitamos de los otros, de su sensibilidad y trato especial, es el primer paso.

Como reza el adagio de las denominadas "*vanitas*" barrocas españolas: "*Homo bulla est*", el hombre es una pompa, una frágil y delicada pompa de jabón como las que hacen los niños, que explota, que se rompe y desaparece con una extraordinaria facilidad, en un soplo, en un instante, como la propia existencia. Y es justo ahí dónde aparece la ética del cuidado como valor propio, sustancial, sin complejos, a la misma altura que el resto de los principios abstractos propuestos por los hombres (justicia, autonomía, beneficencia, no maleficencia...).

Por tanto, y recapitulando, las reflexiones morales de los autores tradicionales, básicamente masculinos, poseen un carácter sistemático que se traduce en la formulación de reglas directivas de conductas y que aspiran a ser principios universales. Sin embargo, en el universo femenino, en los códigos de valores de las mujeres, lo que prima por encima de todo son las relaciones humanas que hacen conscientes a las personas de las responsabilidades recíprocas y de su relación con los demás, dando una mayor prioridad al cuidado y al universo afectivo que a los derechos.

Dependencia, vulnerabilidad y fugacidad de la existencia humana

El sentido de la fugacidad de la existencia humana ya fue recogido en la antigüedad clásica por los escritores Varrón y Lucano, quienes formularon los conocidos aforismos *Homo bulla est* y *Vita quasi fumus, bullula flosque perit*, indicando este último que "*la vida es como el humo que muere pronto, como una flor y una pompa (bulla) de jabón*". Asimismo, en el siglo XVII, el filósofo y matemático Blaise Pascal, abundaba en la vulnerabilidad y grandeza humanas en su célebre pasaje: "*el hombre no es más que una caña, la más frágil de la naturaleza, pero es una caña pensante...una gota de agua es suficiente para matarlo...pero, aun cuando el universo le aplastase, el hombre sería todavía más noble que aquello que lo mata...el universo no sabe nada... el silencio eterno de esos espacios infinitos me estremece*".

La clara conciencia de la fragilidad y fugacidad de la existencia siempre ha existido en mayor o menor medida entre los seres humanos. Hegel

por no poder dejar de sentir el dolor irremediable de la muerte. Miguel de Unamuno, curiosamente, definió al hombre como *"un animal guardamuertos"*. La vida es rara porque nos morimos y eso nos eleva a todos los humanos a la categoría de filósofos. La conciencia de la propia muerte nos ubica en la reflexión trascendente.

La frase latina *In ictu oculi*, "en un abrir y cerrar de ojos", es de San Pablo, en la Primera Epístola a los Corintios, 15-52. Representa la advertencia escrita de que la muerte llega en un abrir y cerrar de ojos, en un breve instante, de forma inesperada, extinguiendo la vida humana. *"...envejecer, morir, es quizás el último argumento de la obra" decía Gil de Biedma. Por su parte, el filósofo rumano E. Cioran insistía en la idea de que "la palidez es el color que toma el pensamiento sobre el rostro humano", porque "sufrir es producir conocimiento". Dostoievski sentenció en esa misma dirección de que "El sufrimiento es la única causa de la conciencia. Los hombres se dividen en dos categorías: los que han comprendido eso y todos los demás".*

Ética del cuidado

Este nuevo modelo ético de género no constituye una alternativa radical a la concepción masculina en el campo de la ética, sino que más bien intenta evidenciar que la génesis y los valores que configuran la cosmovisión moral femenina son algo diferentes a los propios de la concepción masculina. Se trata de superar el sesgo ético tradicional de marcado carácter androcéntrico que, desde esta perspectiva, se considera que sólo contempla, con parcialidad involuntaria, la manera de ver y entender el mundo, propia de los hombres. La ética de la justicia y la ética del cuidado, no son antagónicas sino sencillamente complementarias.

Como hemos visto, la moral tradicional masculina produce modelos de pensamiento abstracto y sistemático, que se traduce en reglas directivas de valor universal, inspiradas en las ideas de justicia y de igualdad.

La moral femenina, en cambio, se basa en una relación de interdependencia emocional entre las personas. Aunque desde el punto de vista de la justicia en una sociedad democrática el escenario es que "todos somos iguales ante la ley", en la práctica cada persona es un universo particular y único que siente, que sufre, que tiene dolor... y

por tanto, las necesidades individuales son muy diferentes. La empatía, la compasión, el trato respetuoso, la escucha atenta, el afecto en la atención... son valores fundamentales en esta concepción de la ética.

La "ética del cuidado" persigue la universalización del valor del cuidado como en su momento se alcanzó, por ejemplo, con el principio de justicia. Es habitual en la bioética de género contraponer a la justicia, como elemento constitutivo del estado, es decir, como "virtud pública", la solidaridad, valor propio de los individuos y, por tanto "virtud privada". Su principal teórica es la psicóloga y filósofa neoyorquina Carol Gilligan, autora de *In a Different Voice* (1982), editado en castellano con el título "La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino".

Ficha libro

Título: *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino*

Autora: Carol Gilligan

Editorial: Fondo de Cultura Económica

México, 1985

Sobre la diferencia de género en la comunicación

Una de las cualidades que se espera de los miembros de un Comité de Ética Asistencial es la capacidad de comunicarse con los auténticos actores morales que consultan por los conflictos éticos surgidos en el escenario de la práctica clínica. Aquí la representación no se refiere a la escena, teatral, sino a la representación filosófica, a la visión, al "eidos" platónico. Pero dentro de la diferente concepción de la moralidad según el género, propuesta por Carol Gilligan, vemos que hombres y mujeres no desplegamos las mismas estrategias y habilidades comunicativas para relacionarnos con los demás. Curiosamente, Sebastià Serrano, un lingüista, no un psicólogo, analiza en profundidad, en *El instinto de la seducción* (2004), uno de los rasgos que nos diferencian sustancialmente a hombres y a mujeres: la comunicación verbal, cómo la procesamos y cómo la gestionamos.

La diferente forma de comunicarse de hombres y mujeres

La nueva psicobiología sostiene, desde el punto de vista filogenético, que las mujeres se desenvuelven mejor en el territorio del lenguaje que los hombres. Ellas han sido, y siguen siendo, las principales transmisoras del lenguaje a los niños. Esta capacidad es probable que se haya grabado en su código genético a lo largo de miles de generaciones, como una adaptación evolutiva. Desde un punto de vista darwinista, ésta sería una habilidad necesaria para la supervivencia de la especie.

Resulta palmaria la observación de que existen unas ciertas ventajas de las mujeres sobre los hombres, que podríamos decir que ya vienen genéticamente "incorporadas de serie" o, si se prefiere, pre-programadas. Las mujeres aprenden más rápidamente otros idiomas y poseen un mayor control y dominio tanto de la comunicación verbal como de la no verbal. Leen bien las caras y gestos de sus interlocutores, sus emociones y sus mentiras; también saben interpretar mejor las miradas, los sentimientos y los miedos.

Los hombres son más monótonos en el discurso, mientras que las mujeres poseen una variedad de matices e inflexiones de voz muy superiores, involucrándose rápidamente en las emociones y en los sentimientos del diálogo. Los hombres hacen pequeños discursos, incluso miniconferencias; gustan de la escucha autocomplaciente de su eco y buscan, también, el reconocimiento de los demás, y suelen ser muy imperativos y asertivos en sus intervenciones; inconscientemente establecen competencia y jerarquía.

En cambio, las mujeres piden complicidad y despliegan empatía; en pocos instantes se ponen en el lugar del otro intentando comprender sus sentimientos. Por el contrario, los hombres suelen interrumpir los diálogos, no suelen dejar finalizar el turno de intervención de las mujeres o de otros hombres, por estar atrapados en un modelo competitivo y de lucimiento personal. Las mujeres, sin embargo, saben respetar mejor los turnos de palabra en las conversaciones y escuchan con mayor atención. Los varones tienen una cierta tendencia a hablar de sus éxitos y habilidades y a realizar comentarios de sus proezas personales; existe un mayor "exhibicionismo logorréico" en el discurso masculino, en contraposición al femenino.

La mujer tiene un grado mayor de inteligencia emocional y mira con mayor atención a los ojos cuando escucha. Posee una sabiduría heredada de milenios. También se ha observado que las mujeres muestran mayores signos de interés, de atención y de compromiso en los diálogos. Los

hombres, por el contrario, son más contenidos emocionalmente, más herméticos y más rígidos en la comunicación. Tantos hombres, como mujeres se sienten mucho mejor siendo entrevistados por mujeres. También resulta curioso que las mujeres emitan, por término medio, tres veces más palabras que los hombres.

Su estructura neurológica, el área de lenguaje, es mucho más rica en densidad de conexiones intersinápticas que la de los hombres. Esa tupida red neuronal del área del lenguaje, que viene como ya hemos dicho "preinstalada de serie", probablemente explique las estadísticas que nos indican ciertas curiosidades como que por cada niña tartamuda encontremos nueve niños tartamudos. Esta diferencia es significativa también en otras patologías del lenguaje.

Asimismo, la mujeres poseen mayores habilidades comunicativas gestuales (no verbales), mostrando una mayor riqueza de vocabulario, inflexión de voz, variedad tonal, complejidad gramatical y precisión articulativa en el lenguaje... Poseen un mayor olfato, tacto y oído cuestiones que favorecen la vida y las relaciones sociales.

Los estudios recientes indican que las mujeres perciben el mundo de manera sustancialmente distinta que los hombres. Son más competentes emocionalmente y poseen un grado más elevado de inteligencia social y sentimental. Ellas persiguen en la comunicación más signos de interés, de atención y de compromiso.

Las habilidades comunicativas, a partir de una cierta predisposición que parece innata, pueden aprenderse y desarrollarse. Posiblemente, esta posibilidad está al alcance de todas las personas, sobre todo de aquellas que perciben su importancia en el desempeño de una profesión que tiene por objeto el cuidado de la salud de los otros.

Los nuevos fines de la medicina: El informe del Hastings Center

Inspirado en la concepción de la ética del cuidado, cabe resaltar un importante proyecto internacional auspiciado por el Hastings Center, próximo a Nueva York y destinado a propiciar un cambio de modelo en la práctica clínica. Contó con la colaboración de personas de 14 países que redactaron el documento *Los fines de la medicina. El establecimiento de prioridades nuevas* (1996), publicado en castellano por la Fundación Grifols de Barcelona (2005). En el se recogen algunas de las tesis planteadas

por Carol Gilligan, Neil Noddings y Sara Ruddick aunque sin nombrarlas. En el citado informe se aprecia un cambio de perspectivas: el objetivo de la medicina ya no sólo es curar (*"to cure"*) sino también cuidar (*"to care"*). De los cuatro fines de la medicina propuestos en el documento del Hastings Center, el tercero es: *"La atención y la curación de los enfermos y los cuidados a los incurables"*. Por tanto, se hace una separación clara entre el curar, objetivo tradicional de la medicina, y el cuidar, objetivo de la enfermería.

Esta nueva perspectiva nos muestra sin paliativos que el cuidado es aceptado como parte fundamental del proceso de la misma curación y no como un sistema menor o subordinado. El universo femenino, que tradicionalmente ha sido el que ha procurado los cuidados, ha sido considerado históricamente como "moralmente inferior" al masculino, siendo tachado a menudo de "sensiblero, llorón e infantil"; de ahí la enorme importancia de alcanzar esa anhelada mayoría de edad que le corresponde por derecho propio.

Se reconoce, sin fisuras, que la función sanadora de la medicina abarca tanto la curación como los cuidados. *"En su sentido más amplio –dice el citado informe– la medicina puede sanar incluso en aquellos casos en los que no puede curar, ya que puede hacerlo ayudando a una persona a hacer frente a un mal de tipo crónico"*.

La sociología sanitaria demuestra que en las poblaciones envejecidas, los cuidados se vuelven especialmente importantes, reconociendo su merecido lugar tras una época en que parecían relegados a un segundo plano, como algo de una importancia menor. Al traspasar la frontera de los setenta años, la mayoría de los seres humanos padecerán, al menos, una dolencia crónica y, ya entrados en los ochenta, tres o más. El propio éxito de la medicina ha provocado, paradójicamente, un aumento, y no una reducción, de la tasa de morbilidad. En la actualidad, muchas enfermedades que, hace una o dos generaciones, eran causa de muerte prematura, ahora tienen una mayor tasa de supervivencia pero la contrapartida es el incremento de las enfermedades crónicas; por ello es frecuente que en una misma familia suelen convivir los miembros de tres generaciones y, en algunos casos, hasta cuatro.

Albert Jovell, médico y enfermo, presidente del Foro Español de Pacientes, defendía en una entrevista publicada en el diario El País en abril de 2006, la que él denomina como *"medicina basada en la afectividad"*, argumentando que *"al final, lo que los pacientes queremos es que nos cuiden. Yo acepto que no me van a curar, pero me costaría aceptar que no me van a cuidar. Hay estudios que demuestran que recibir buenos cuidados aumenta no sólo la calidad de vida, sino también la supervivencia"*

de los enfermos de cáncer”.

Es cierto que la vida hospitalaria puede ser en muchos centros poco confortable y el trato frío y distante, como si los enfermos fueran casos, meros portadores de las enfermedades, esas sí, dignas de atención y estudio. El paradigma científico-tecnológico puede acabar por deshumanizar la relación clínica. Se impone re-humanizarla de nuevo y la ética del cuidado es, sin duda, un instrumento fundamental en este, podríamos denominar, rearme moral. Por tanto, la combinación equilibrada entre las acciones de cuidar y de curar nos permitirá construir un nuevo paradigma de relación clínica más saludable para los implicados.

Los fines de la medicina (1996)

Los autores del informe proponen cuatro fines básicos de la medicina:

1) La prevención de enfermedades y lesiones y la promoción y la conservación de la salud.

Uno de los fines más antiguos de la medicina ha sido el ayudar a las personas a vivir en armonía con su entorno. Los médicos que ayudan a sus pacientes a permanecer sanos prestan un servicio tan valioso como aquellos que ofrecen asistencia médica en la enfermedad. Aconsejan que se forje una relación más estrecha y que mejore la colaboración entre la medicina y la salud pública.

2) El alivio del dolor y el sufrimiento causados por males.

Si bien el dolor y el sufrimiento se pueden dar conjuntamente, no son lo mismo. El dolor se refiere a una aflicción física que se manifiesta de muchas formas, mientras que el sufrimiento se refiere a un estado de preocupación o agobio psicológico, típicamente caracterizado por sensaciones de miedo, angustia o ansiedad. El alivio de ambos se encuentra entre los deberes más antiguos del médico y el uso de narcóticos no debería intimidarlos a la hora de aprovechar todas las ventajas de los cuidados paliativos. El sufrimiento mental y emocional que acompaña, en ocasiones, a la enfermedad no se suele detectar ni tratar de forma adecuada. Se confía a los fármacos la labor que mejor correspondería a la terapia psicológica y a la conmiseración.

3) La atención y la curación de los enfermos y los cuidados a los incurables.

La función sanadora de la medicina abarca tanto la curación como los cuidados. En su sentido más amplio, la medicina puede sanar incluso

en aquellos casos en los que no puede curar, ya que puede hacerlo ayudando a una persona a hacer frente a un mal de tipo crónico. En este aspecto, es crucial ayudar al enfermo crónico a reconstruir su identidad afectada por la enfermedad. En su entusiasmo por la cura de los enfermos, en ocasiones, la medicina moderna ha desatendido su función humanitaria y ello es especialmente evidente en la atención a los incurables, a los enfermos que padecen una enfermedad para toda la vida. Los enfermos agudos pueden tolerar la aplicación impersonal de una técnica que les salvará la vida, pero los enfermos crónicos necesitan del cuidado, tanto como de los servicios sociales, para afrontar la amplia gama de problemas no médicos que acompañan a la enfermedad.

4) La evitación de la muerte prematura y la busca de una muerte tranquila

La lucha contra la muerte debe mantenerse en sano conflicto con el deber de aceptar la muerte como el destino de todos los seres humanos. La muerte tranquila puede definirse como aquella en la que el dolor y el sufrimiento se reduzcan mediante unos cuidados paliativos adecuados, en la que nunca se abandone ni descuide al paciente y en la que los cuidados se consideren igual de importantes para los que no vayan a sobrevivir como para los que sí. La retirada de los tratamientos de soporte vital debe regirse por criterios que tengan en cuenta que el tipo de vida sea aceptable para el paciente. Es la muerte en el momento equivocado (demasiado pronto en la vida), por las razones equivocadas (cuando se puede tratar razonablemente) y cuando llega de forma equivocada (cuando se prolonga el sufrimiento pudiéndole aliviar) la que constituye propiamente un enemigo.

Ficha del libro

Los fines de la Medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas. Un proyecto internacional del Hastings Center.

Autores: Allert, Blasszauer, Boyd, Callahan, Gillon, Glasa, Mori, Nordenfelt, Paine, Rossel Suwandono, Have, Gracia, Lolas y Ceibo.

Editorial: Fundació Victor Grifols i Lucas
Barcelona, 2004

Precisiones antropológicas y filosóficas en torno al cuidar

El filósofo y teólogo Francesc Torralba, profesor de filosofía en la *Universitat Ramón Llull* y miembro del *Institut Borja de Bioètica* de Barcelona, ha reflexionado sobre las claves éticas del ejercicio del cuidar desde una perspectiva eminentemente filosófica, sin entrar en el abordaje de los modelos clásicos de enfermería. En un número monográfico de la revista *Labor Hospitalaria* (1999, 253:3-99) lleva cabo una síntesis de los elementos que, en su opinión, caracterizan ese rasgo tan humano que es el cuidado, inspirado en las tesis expuestas por Gosia Brykczynska en "*Caring. Some philosophical and spiritual reflections*" (1992) (Cuidar. Algunas reflexiones filosóficas y espirituales).

Torralba entiende que, etimológicamente, el término "cura" contiene dos dimensiones específicas: cuidar y curar, lo que significa que ambos verbos no deben considerarse aisladamente sino mutuamente implicados, como también lo son las tareas propias de cuidar y de curar. Aplicar la cura a alguien significa cuidarle, pero también curarle. Para curar es necesario cuidar. En este sentido, podemos decir que son como las dos caras de una misma moneda. Analiza los elementos éticos y los categoriales del cuidar.

A) Constructos éticos del cuidar

Nos dice Torralba que los constructos éticos del cuidar son las virtudes básicas e ineludibles que se requieren para cuidar a un ser humano con cierta excelencia profesional y no de cualquier manera. No son principios ni puntos de partida, sino hábitos personales y rasgos profesionales que se exigen en la tarea de cuidar. Todos ellos son necesarios pero ninguno es suficiente de manera aislada. Tienen por objeto que el cuidado fomente la autonomía de la persona cuidada a pesar de su vulnerabilidad.

Estos constructos no se refieren al ser del cuidar, es decir, al cuidar tal y como se desarrolla en el mundo de la vida, sino que se refieren a su "deber ser", en el sentido kantiano del deber moral. Son: la compasión, la competencia, la confidencialidad, la confianza y la consciencia.

Compasión

Difícilmente se puede desarrollar la acción de curar sin la experiencia de la compasión. Se trata, sin embargo, de una condición necesaria pero no suficiente para el buen cuidado. La compasión es una virtud moral que no es exclusiva de ninguna religión ni de ninguna filosofía moral. Siempre ha estado, y sigue estando presente, en la historia de los seres huma-

nos. Su origen etimológico procede del latín "*copatere*", que quiere decir "compartir el sentimiento" y el dolor de los otros. Significa percibir como propio el sufrimiento ajeno, es decir, es la capacidad de interiorizar el padecimiento de otro ser humano y de vivirlo como si se tratara de una experiencia propia. Quien se compadece del sufrimiento ajeno no puede quedarse impertérrito sin más, sino que trata de hacer todo lo que esté a su alcance para mejorar dicha situación.

La compasión no debe confundirse con la empatía que es la capacidad de ponerse en el lugar del otro, pero sin implicarse emocionalmente. Se puede comprender el dolor ajeno sin compartirlo.

La virtud de la compasión no debe limitar la libertad ajena. Compadeecerse de alguien no significa sustituirle o decidir por él. Simplemente "significa ponerse en su piel, pero sin robarle su identidad, sin invadir su mismidad".

Competencia

La competencia profesional, nos dice Torralba, constituye una virtud básica de la deontología (del griego "*deon*", "deber"). Por tanto, ser competente en una determinada profesión significa estar capacitado para desarrollarla de un modo óptimo. El cuidar requiere no sólo la experiencia de la compasión sino también la de la competencia profesional. No basta con tener buena voluntad para cuidar a alguien, hay que estar formado específicamente para ello de una manera competente y conocer las técnicas y procedimientos necesarios para desarrollar tal actividad.

Confidencialidad

El tercer constructo ético del cuidar es la confidencialidad. Uno de los rasgos característicos de la figura del confidente es su capacidad de escuchar y, sobre todo, su discreción, esto es, su capacidad para guardar secretos, de callar para sí los mensajes que el otro, "ese ser vulnerable" que está frente a él, le ha confiado en una situación límite.

"El cuidador debe caracterizarse por un trato delicado y confidencial, debe dar suficientes garantías al enfermo de que aquello que ha expuesto no será objeto de exhibición".

"El ser humano, cuando cruza por las duras experiencias del dolor y el desamparo, necesita de un confidente, alguien a quien poder comunicar lo que uno no se atreve a decir en la vía pública". La gravedad de la enfermedad hace que se sincere "el alma" y que los enfermos "abran sus corazones" y expliquen y comenten cosas que jamás han explicado a na-

die y que por ello deben permanecer en el ámbito de lo íntimo. De ahí la responsabilidad del profesional de guardar para sí lo revelado.

Confianza

Sólo es posible cuidar a un ser humano vulnerable si en el escenario compartido por el cuidador y el sujeto cuidado se establece una relación de confianza, un vínculo presidido por la fidelidad (de "*fides*", "fe") en la persona que interviene, en su acción y especialmente en el dominio que tiene de dicho arte. Confiar en alguien es creer en él, es ponerse en sus manos, estar a su disposición, abandonarse a él.

Y sólo es posible ponerse en las manos de otro, si uno se fía de ese otro y le reconoce una autoridad no sólo profesional, sino también moral. La confianza es fundamental para el cuidar. La profesionalidad ejercida de un modo excelente suele ser motivo de confianza para el enfermo, por ello la confianza no sólo es virtud personal, sino también profesional.

Cuando el paciente sabe que el profesional -el médico, la enfermera, la auxiliar, el psicólogo...- que le atiende no le va a abandonar, no le va a dejar en la estacada, asume con tranquilidad su situación y acepta mejor los riesgos y problemas que conlleva su tratamiento.

Consciencia

El quinto constructo ético que cita Torralba, siguiendo las tesis de G. Brykczynska, es la consciencia. La consciencia (con una "s" intercalada), entendida como virtud y no como atributo de la interioridad humana, significa reflexión, prudencia, cautela, conocimiento de la cosa en sí.

En el ejercicio del cuidar, es fundamental no perder de vista la consciencia de la profesionalidad y ello supone mantener siempre la tensión, la alerta, estar atento a lo que se está haciendo y no olvidar jamás que "ese otro", vulnerable y frágil, que está bajo "mis cuidados", es un ser humano que, como tal, tiene dignidad, que sufre, que siente, que tiene dolor...

Quien no es consciente de todas estas dificultades puede llegar a pensar, desde su ignorancia, que su modo de obrar es excelente y puede inclusive llegar a banalizar la ardua tarea de cuidar como si se tratara de una actividad mecánica.

B) Lo categorial del cuidar

En lo que se refiere a "lo categorial del cuidar", Francesc Torralba introduce también tres elementos más de análisis que consideramos pertinente

recoger aquí: el tacto, la escucha atenta y el sentido del humor.

El tacto

En el plano antropológico, el contacto epidérmico con otro ser humano (la caricia, por ejemplo) tiene un valor semántico de extraordinario valor. En el sentido literal del término, "tener tacto" en el cuidar significa aproximarse a la persona enferma desde el respeto y desde la atención.

Tocarle, contactar con él, rozarle, acariciar su frente o poner la mano encima de su mano, este tipo de acciones significan, por regla general, atención, respeto, proximidad y auténtica preocupación por el otro.

El tacto revela proximidad y el enfermo, como cualquier ser vulnerable (como la víctima, el exiliado, el refugiado, el presidiario, el fracasado, el suicida...), requiere ese tacto en sentido explícito.

Acariciar a alguien, poner las manos juntas con él, son gestos llenos de valor simbólico. Precisamente porque el ser humano, es extremadamente frágil, necesita del contacto epidérmico de otro ser humano, pues de este modo, no se siente solo ni abandonado.

Quien roza la cara de un enfermo, quien acaricia la mano de un anciano, lo hace porque cree que debe hacerlo, porque se siente llamado a hacerlo, por imperativo moral, porque le preocupa la situación existencial del otro y, con ese gesto, se lo manifiesta. Ese gesto nos humaniza.

Existe otra perspectiva del tacto que nada tiene que ver con el roce o con la caricia. Se refiere a la capacidad de saber estar en determinado sitio o en una determinada circunstancia sin incomodar a nadie, sin resultar una molestia para la persona que ocupa dicho espacio y dicho tiempo.

Decimos a veces que un determinado médico "tiene tacto" para transmitir las malas noticias. Y también decimos que "ésa enfermera tiene tacto para tratar a los enfermos" y todos sabemos a lo que nos referimos.

La escucha atenta

Estar atento al otro se manifiesta no sólo en el tacto sino también en la capacidad de escuchar, esto es, en la capacidad de atender a la palabra ajena, por insignificante que sea su contenido. Hay que mirar a los ojos, mirar atentamente, con una escucha activa de aquello que nos cuentan.

El buen profesional sabe, por experiencia, que las palabras del enfermo en dichas situaciones no son banales ni circunstanciales, sino que salen

de su interior, de lo más profundo de su corazón y el hecho de pronunciarlas, de exteriorizarlas, es un ejercicio, de por sí, terapéutico, liberador, curativo, que propicia la catarsis.

Por tanto, escuchar atentamente es una tarea de calado ético, pues revela la importancia del otro, manifiesta la trascendencia del otro y cuando el otro, sea quien fuere, próximo o lejano, es atendido y escuchado con atención, entonces se da la experiencia ética.

Escuchar atentamente y hacerlo, no por deseo (esto es, porque me apeetece), sino por sentido del deber profesional (es decir, porque debo hacerlo), además de su connotación ética, patentiza el grado de profesionalidad del cuidador, su capacidad de entrega al enfermo y su sensibilidad.

El sentido del humor

Por último, nos dice Torralba que, *a priori*, uno puede pensar que la enfermedad, en tanto que experiencia trágica, no se puede, ni se debe relacionar con el sentido del humor, sino con la seriedad, con la gravedad del espíritu. Y hasta cierto punto es verdad. Pues la experiencia de enfermar no es una experiencia cualquiera, sino que es una experiencia de desarraigo y de abandono, de impotencia y de máxima vulnerabilidad.

La seriedad de la vida, por tanto, no se descubre cuando todo va bien, cuando uno puede desarrollar a sus anchas los proyectos que tenía previstos, sino que aparece con el fracaso, la frustración, la enfermedad, la soledad, el abandono, la humillación y, especialmente, con la proximidad de la muerte.

Aunque parezca una sinrazón, no existe contradicción alguna entre la experiencia de la enfermedad y el sentido del humor, pues sólo es posible, valga la paradoja, "tomarse las cosas con humor desde la seriedad".

El sentido del humor, pues, no sólo es posible en la vida humana, sino absolutamente necesario y conveniente para vivirla auténticamente y, por otro lado, no se contradice lo más mínimo, con la seriedad, sino que la seriedad es su condición de posibilidad.

Durante el periplo biográfico de la enfermedad, hay momentos para la gravedad y también hay momentos para el humor. No hay que desaprovecharlos. El buen cuidador, aquel que tiene tacto, aquel que tiene sensibilidad, es también aquel que sabe descifrar los momentos oportunos para cada cosa, porque es capaz de ponerse en la piel del enfermo, en su lugar, y sentir su drama personal y acompañarlo.

Capítulo 7

La cuestión del método

¿Qué es un método? Según el diccionario, método, del griego "*méthodos*", camino, vía, ruta, es la manera de decir o hacer con orden alguna cosa, de obrar y proceder de forma correcta. Cuando realizamos algo por primera vez, con frecuencia, es sólo el sentido común el que nos guía, nos solemos dejar llevar por la intuición. Sin embargo, cuando nos vamos familiarizando con esa tarea, poco a poco la vamos perfeccionando, normalmente a base de ensayo y error. A fuerza de equivocarnos y de corregir nuestros errores establecemos entonces un procedimiento o método a seguir.

Sinónimos de método: Norma, orden, sistema, regla, procedimiento, manera, marcha, uso, costumbre, hábito, modo.

Antónimos: Desorden, desorganización, improvisación, desarreglo.

Parece lógico pensar que frente a la improvisación o la desorganización aceptemos la necesidad de utilizar un método o guía de actuación para resolver las cuestiones de la vida cotidiana, aunque, como afirma Paul Feyerabend, no existe un único procedimiento para estudiar todas las cosas.

La ciencia y la ética utilizan métodos distintos pero basados ambos en criterios de razonamiento similares, puesto que es la misma mente humana la que intenta dar respuesta a los problemas planteados, la cuestión radica en que ciencia y ética son de naturaleza muy distinta.

La diferencia fundamental entre las leyes morales y las de la naturaleza consiste en que las primeras pueden transgredirse porque dependen de la voluntad humana (se mata, se roba, se viola, a pesar de los preceptos que nos ordenan lo contrario), mientras que las leyes de la naturaleza no, porque se trata de leyes universales que forzosamente se cumplen a pesar de nuestra voluntad. Pensemos, por ejemplo, en la ley de la gravedad o en la teoría de la relatividad. La diferencia entre unas y otras estriba,

por tanto, en su grado de certidumbre.

A lo largo de la historia, son muchos los filósofos que han propuesto distintas metodologías para poder razonar de la manera más correcta y ordenada posible, con el objeto de poder avanzar en el conocimiento riguroso del mundo y de los problemas planteados por la realidad, así como la búsqueda de los criterios de verdad. A continuación hemos intentado sintetizar algunos de aquellos métodos que han tenido un mayor impacto y trascendencia en el campo de la epistemología y que nos pueden ser útiles, como auténticas herramientas conceptuales, a la hora de abordar el método de la ética y, más concretamente, el procedimiento para analizar y resolver los conflictos éticos en la práctica clínica.

El método deductivo de Aristóteles

Su obra *Órganon* está consagrada a la lógica. *Órganon* es la palabra griega que se puede traducir por "herramienta" o "instrumento". El objetivo del método es, por tanto, ser una herramienta o utensilio para razonar mejor. Aristóteles (384-322 AC) considera la lógica como el medio que dispone el espíritu para poder razonar y expresarse de acuerdo al criterio de verdad.

Una de las partes de esta obra, *Primeros analíticos*, la dedica al estudio de las proposiciones que forman los razonamientos. Aristóteles consideraba la lógica formal como una herramienta intelectual, pues, en todo arte o tecné se necesitan utensilios para trabajar y, en este caso, la lógica es lo que nos permite razonar y expresarnos conforme a la verdad.

Los *Primeros analíticos* están dedicados al estudio del silogismo, integrado por dos proposiciones también llamadas premisas, una mayor y otra menor y una conclusión que se deduce de las anteriores y que sirve para construir demostraciones del tipo "Si A es B y B es C, luego A es C". Aristóteles definió el silogismo como un razonamiento en el que la conclusión deriva necesariamente de la posición de las premisas: si "hombre" implica ser "mortal" y "Sócrates" implica ser "hombre", es necesario concluir que "Sócrates" es "mortal". Dicho de otro modo: "todos los hombres son mortales (premisa mayor), Sócrates es hombre (premisa menor), luego Sócrates es mortal (conclusión)".

Una vez definidas las reglas del razonar, podemos distinguir bien entre los razonamientos correctos y aquellos que no lo son. Aristóteles advierte que "un pequeño error al principio se hace grande en el final".

Silogismo

Del griego "syllogismós", razonamiento. Se trata de la primera argumentación deductiva históricamente analizada y expuesta en el *Órganon* (herramienta) aristotélico. Está formado por dos premisas, la mayor y la menor, de las que se deduce una conclusión.

Deducción

Es el método utilizado por el *principalismo*. Tiene un precedente fundamental en la obra de Aristóteles. El razonamiento procede de arriba abajo, de lo general a lo particular. Partiendo de los principios o leyes generales deducimos la actuación en cada caso en particular.

Hay que destacar la oposición entre el *Órganon aristotélico*, máxima expresión del método deductivo y el *Novum organum*, de Francis Bacon, punto de partida del método inductivo o experimental que analizaremos a continuación.

Ficha del libro

Título: *Órganon. Tratado de lógica*. Vols I y II

Autor: Aristóteles

Traducción: AAVV

Editorial: Gredos

Madrid, 1.988

El método inductivo de Francis Bacon

En el *Novum Organum* considera que es preciso descubrir un nuevo método, en contraposición al viejo "órganon" aristotélico, "a fin de conducir a la inteligencia humana por nuevas vías que sean susceptibles de hacerla progresar".

Bacon (1561-1626) denuncia el hecho de que los distintos autores se dedican a copiarse mutuamente, de un libro a otro, sin dejar avanzar un ápice el conocimiento de su época. Cree que no hay que separar, sino integrar el método empírico, es decir, aquel que se basa en la experiencia, con el considerado método racional por excelencia.

La inducción es el único modo de razonar sobre la realidad, al contrario que el silogismo de origen aristotélico, que Bacon rechaza porque "*está compuesto de proposiciones, las proposiciones de palabras, y las palabras son los signos o etiquetas de las nociones*". En definitiva, la mayoría de las proposiciones, propuestas en el *Órganon* de Aristóteles, son, según Bacon, estériles y totalmente alejadas de la realidad. La inducción ha de ser capaz de analizar la experiencia y permitir con ello la conclusión mediante la eliminación de aquello que no es adecuado.

Otro gran sabio contemporáneo de Bacon, Galileo Galilei (1564-1642), se dedicó a desmontar mediante la observación empírica, la medición, la experimentación y el cálculo matemático la mayor parte de la física de Aristóteles. A diferencia del filósofo griego, Galileo siempre sometió sus teorías a la verificación o no, a través de la experimentación. Por ejemplo, demostró que Aristóteles estaba en un error al decir que los cuerpos pesados caen más deprisa que los ligeros; la cuestión residía en dejarlos caer en el vacío: sin la resistencia que ofrece el aire a la caída de los cuerpos, todos caen a igual velocidad sea cual sea su peso. En cuanto al experimento del plano inclinado, Galileo pudo comprobar que la distancia recorrida por una bola era proporcional al cuadrado del tiempo en su descenso. La observación, medición y experimentación acabaron con casi 20 siglos del paradigma aristotélico, cimentado única y exclusivamente en la especulación teórica.

Inferir

Es obtener o extraer como consecuencia una cosa de otra, conducir a un resultado.

Inducción

Es el método utilizado en ética por el *casuismo*. Va de abajo arriba. Partiendo de la observación y análisis de casos concretos se pretende establecer inductivamente leyes universalmente válidas. Dicho de otra forma, la inducción nos lleva del estudio de los hechos particulares a principios o leyes generales. No se presupone nada a priori, sino que se observa cada caso individualmente, se acumula la información y se establecen leyes por generalización de los datos observados.

Ficha libro
 Título: *Novum organum*
 Autor: Francis Bacon
 Editorial: Folio
 Barcelona, 2002

Deducción e inducción

Son los dos métodos tradicionales de razonamiento; los seres humanos los utilizamos en nuestra vida cotidiana de forma automática, sin apenas darnos cuenta.

Tanto el método deductivo, utilizado por el racionalismo, como el inductivo, utilizado por el empirismo, deben ser usados como herramientas conceptuales, pero sólo eso, herramientas de nuestra razón que nos sirven para ayudarnos a alcanzar un juicio moral.

La duda como método en Descartes

El primer filósofo que reflexionó de una forma sistemática en torno a la metodología a seguir "*para ordenar bien la mente*" y "*poder pensar de manera correcta*", así como "*buscar la verdad en las ciencias*", fue René Descartes (1596-1650). En *Discurso del método*, publicado en 1637, afirma que el sentido común, al que denomina "*el buen sentido*", es la cosa más repartida del mundo, está diseminado por todo el planeta, pero sin la ayuda de un método adecuado, ese sentido común no nos sirve de gran cosa.

Descartes, además de filósofo racionalista, fue un gran matemático, por ello intentó aplicar el modelo de las matemáticas a nuestra forma de pensar para "*conducir bien la razón y buscar la verdad en las ciencias*".

El método cartesiano

El método cartesiano en síntesis se atiene a cuatro preceptos:

- 1) No admitir como verdadera cosa alguna sin conocer con evidencia que lo sea.

- 2) Dividir cada una de las dificultades que voy a examinar en tantas partes como sea posible y se requiera para su mejor solución.
- 3) Conducir ordenadamente mis pensamientos, comenzando por los más simples y más fáciles de conocer, para ir ascendiendo, poco a poco, como por grados, hasta el conocimiento de los más compuestos.
- 4) Hacer en todo enumeraciones tan completas y revisiones tan generales que estuviera seguro de no omitir nada.

Descartes ejerce la duda metódica, es decir, utiliza el procedimiento de dudar una y otra vez sobre los conocimientos teóricos, y por ello propone la provisionalidad de los juicios morales que expone en cuatro puntos:

- A) Obedecer las leyes y costumbres de mi país.
- B) Ser lo más firme y resuelto que pudiera en mis acciones.
- C) Procurar siempre convencerme a mí mismo antes que a la fortuna y alterar mis deseos antes que el orden del mundo; y acostumbrarme a creer que sólo nuestros pensamientos están enteramente en nuestro poder.
- D) Aplicar mi vida entera al cultivo de mi razón y adelantar todo lo posible en el conocimiento de la verdad según el método que me había prescrito.

Racionalismo

Es la doctrina filosófica que considera que sólo a través de la razón se pueden obtener los conocimientos verdaderos. Uno de los principales autores del racionalismo es René Descartes.

Ficha libro
Título: *Discurso del método*
Autor: René Descartes
Traducción: E. Bello
Editorial: Tecnos

El método hipotético-deductivo de Claude Bernard

Claude Bernard (1813-1878), médico francés, profesor de fisiología experimental en la Sorbona desde 1854, es considerado como el fundador de la fisiología moderna. Contribuyó experimentalmente a desentrañar la función del páncreas, la función glucogénica del hígado, la inervación vasomotora y el efecto del curare en la transmisión neuro-muscular. También concibió conceptos originales como el de secreción interna y el de medio interno.

En 1865 publicó la que debía ser la introducción a un extenso tratado sobre la medicina experimental y ha resultado ser su legado intelectual más valioso. El impacto que tuvo la *Introducción al estudio de la medicina experimental* fue debido, entre otras causas, al rechazo del concepto de fuerza vital, teoría imperante en la medicina de la época, a la aplicación del determinismo como norma de trabajo y a resaltar el valor de las hipótesis, el análisis objetivo y la comparación en el método experimental. Según el filósofo francés Henri Bergson (1859-1941), su principal aportación intelectual consiste en ser de los primeros en formular de manera clara la línea divisoria entre filosofía y ciencia, considerando la filosofía una actividad diferente de la investigación científica.

El razonamiento experimental se aplica sobre las observaciones de los fenómenos, pero según Bernard, en realidad no se aplica a los fenómenos observados sino a las ideas que el aspecto de los fenómenos ha despertado en nuestra mente. Los filósofos diferencian entre el razonamiento inductivo, que investiga o interroga aquello que no conoce y que inspira el método propio de las ciencias naturales y el razonamiento deductivo o demostrativo, propio del que sabe y quiere enseñar a los demás y que es el método propio de las matemáticas.

Pero en la práctica de la investigación científica, resulta difícil justificar la separación nítida entre inducción y deducción. A los principios o teorías que sirven de base a una ciencia se ha llegado a partir de una observación, por un razonamiento inquisitivo o inductivo. La idea que *a priori* inspira la investigación o experimento, desde el punto de vista de su génesis es, en realidad, una idea *a posteriori*. Esta idea *a priori*, que surge a propósito de un hecho particular, comporta siempre y, a veces con desconocimiento del investigador, un principio al que quiere relacionar con el hecho particular. Así, cuando va de un caso particular a un principio, es decir, cuando está induciendo, en realidad deduce dirigido por ese supuesto principio provisional o hipótesis que va modificando a cada instante, buscando en una oscuridad completa.

En las ciencias experimentales, los principios deben considerarse siempre

como provisionales, ya que nunca tenemos la certeza que incluyan otra cosa que los hechos observados en unas condiciones determinadas que son las del experimento. En una palabra: se deduce siempre por hipótesis, hasta la verificación experimental. A diferencia del matemático, el razonamiento experimental siempre es dubitativo. *"Si a este tipo de razonamiento, -concluye Bernard,- se le quiere llamar inducción y al razonamiento afirmativo del matemático deducción, será una distinción que nos informará sobre la certidumbre o incertidumbre del punto de partida del razonamiento, pero no sobre la manera de razonar"*.

Ficha del libro

Título: *Introducción al estudio de la medicina experimental*

Autor: Claude Bernard

Traducción: Antonio Espina

Edición: Pedro García Barreno

Editorial: Crítica

Barcelona, 2005

El "falsacionismo" de Karl Popper

Filósofo y epistemólogo austriaco, su pensamiento se centra en la búsqueda de un criterio que permita distinguir la verdadera ciencia de la metafísica o de las denominadas pseudociencias, como la astrología o la alquimia. Su principal obra, *La lógica de la investigación científica* (1934), tuvo un impacto académico considerable en los países anglosajones y en los de lengua alemana, que, posteriormente, se ha generalizado.

Según Popper (1902-1994), la ciencia avanza por ensayo y error, o como dice él mismo *"por conjeturas y refutaciones"*. El progreso se logra mediante la proposición de conjeturas atrevidas y en dedicar todos los esfuerzos a demostrar que son erróneas, para suscribirlas, siempre de forma provisional, mientras que sobrevivan al bombardeo constante de los exámenes destinados a invalidarlas. Así, sólo adquiere el carácter de proposición científica aquella de la que se dispone de un método que permite demostrar que puede ser errónea.

El filósofo austriaco analiza el método inductivo propuesto por Francis Bacon que, como hemos visto, está basado en que a partir de un gran número de observaciones empíricas, mediante la inducción, se formulan leyes universalmente válidas. Pero, según Popper, ni el mismo Kant ha logrado justificar racionalmente la inferencia inductiva: *"de poco sirve el*

gran número de cisnes blancos que podamos haber observado, ello no justifica la conclusión de que todos los cisnes sean blancos". La mayoría puede que efectivamente sean blancos, pero resulta evidente que podemos coincidir con Popper en que, en alguna ocasión, nos podemos encontrar con algún cisne que sea de color negro. De hecho, aunque algo más escasos que los blancos, existen miles de cisnes negros.

Popper plantea un modelo de método deductivo que se apoya en una "puesta a prueba continua", un examen o cribaje permanente de las teorías. Introduce su conocido criterio de "falsabilidad": una proposición es sólo científica cuando forma parte de un sistema científico y éste sólo es tal cuando cabría que, aun teniendo sentido, se revelara falso a la luz de la experiencia.

Su pensamiento se fraguó en contraposición al de Rudolf Carnap (1891-1970), otro gran filósofo lógico, que formuló el principio de verificabilidad de la siguiente forma: un enunciado tiene significado solamente si hay alguna experiencia concebible que lo haga verdadero. Sin embargo, la teoría falsacionista de Popper dice que un enunciado o teoría son científicos si y sólo si son falsables a la luz de la experiencia. Siempre entendió que la "verificabilidad" era insuficiente y debía dar paso a la "falsabilidad".

Popper propone para superar esta cuestión una metodología que él denomina "hipotético-deductiva", a la que, en ocasiones, también alude como "método deductivo de contrastación". En cierto sentido, fundamenta y argumenta el pensamiento embrionario de Claude Bernard al respecto. Las teorías, como ya hemos dicho, deben ser puestas a prueba repetidamente, sistemáticamente, para permitirnos determinar su grado de precisión y coherencia. Después de que una hipótesis ha pasado una y otra prueba sin haber sido refutada o "falsada", se acepta siempre, eso sí, de manera provisional (provisionalidad que puede durar siglos), como una teoría a considerar; si su resistencia a la falsación se mantiene durante mucho tiempo, la teoría irá tomando fuerza, pero si un día llega a ser falsada, deberá ser sustituida o reemplazada por otra.

Históricamente, muchas teorías científicas se muestran incompletas o insuficientes ante nuevos acontecimientos, lo que obliga a rechazarlas, provocando con ello nuevos interrogantes y planteamientos distintos; de ahí surgirán nuevas teorías que deberán someterse nuevamente al mismo proceso. Según este criterio, siempre estaremos en una situación de provisionalidad o de temporalidad: "la irrefutabilidad no es virtud, sino defecto". No es de extrañar que la autobiografía intelectual de Karl Popper se titule *Búsqueda sin término*. En ella afirma que *"la verdad tal vez exista, pero nunca estaremos seguros de conseguirla"*.

Falsabilidad

Una proposición o un enunciado es científico si, al contrastarlo con la experiencia, puede ser falsado o refutado por ésta; y si no existe ningún procedimiento por el que pueda ser falsado o refutado, podemos decir que no se trata de un enunciado científico.

Ficha libro

Título: *La lógica de la investigación científica*

Autor: Karl Raimund Popper

Traducción: V. Sánchez de Zavala

Editorial: Tecnos

Madrid, 1973

Abducción

Es un concepto del filósofo Charles S. Peirce (1839-1914) que se encuentra más allá de la inducción y de la deducción. La abducción es una inferencia probable, pero no segura. A la abducción le corresponde introducir nuevas ideas en la ciencia, puesto que permite a los científicos formular hipótesis que contrastarán en sus ensayos. Se trata de una mezcla de intuición y razón, de esa extraña sensación que en el lenguaje coloquial denominamos corazonada o intuición, que no es más que un tipo particular de creatividad. Al contrario de lo que pudiera pensarse, las corazonadas tienen un trasfondo lógico. Normalmente, buscamos allá donde tiene sentido buscar. En este sentido, Albert Einstein decía que *"la imaginación es más importante que el conocimiento"*.

Paul Feyerabend: en cuanto al método, "todo vale"

En su libro *Tratado contra el método* (1975), Feyerabend (1924-1994), físico y epistemólogo austriaco, declara la guerra contra las epistemologías dogmáticas y, más allá, contra la dictadura que ejerce la ciencia sobre las demás formas del saber. No en vano su obra lleva como subtítulo: *Esquema de una teoría anarquista del conocimiento*. Demuestra, mediante múltiples ejemplos, que no existe ni un solo principio metodológico que no haya sido transgredido, en un momento u otro, por aquellos mismos que lo habían postulado previamente como ley universal.

Feyerabend defiende la idea de que todas las metodologías tienen sus limitaciones y la única regla que sobrevive es: "*todo vale*".

El físico austriaco va más allá al opinar que es urgente no seguir considerando a la ciencia como el único paradigma de la racionalidad. La ciencia es una forma de pensamiento entre otras, ni más ni menos sólida que el mito, la magia o la religión. No existe, según él, un criterio claro que permita distinguir entre ciencia y no-ciencia. Tampoco existe ninguna razón, en la escuela o en la universidad, para privilegiar a la ciencia respecto a las otras formas de saber o de la tradición.

Epistemología

Palabra que procede del griego *episteme*, o ciencia, y que define la disciplina filosófica que estudia los fundamentos, métodos y lenguaje del conocimiento científico.

Episteme: ciencia, que muestra los hechos y nos conduce al conocimiento universal y demostrable.

Ficha libro

Título: *Tratado contra el método. Esquema de una teoría anarquista del conocimiento*

Autor: Paul Feyerabend

Traducción: D. Ribes

Editorial: Tecnos

Madrid, 1992

El método de la moral

Hemos comprobado, en esta breve síntesis, cómo la cuestión del método ha ocupado un lugar central en la reflexión filosófica. Y no podía ser de otro modo para una actividad que se preocupa por la sabiduría, que presupone el conocimiento. Pues para adquirir conocimiento se precisa de un método. Y consecuentemente, el pensamiento se ha ido focalizando en el método científico, el instrumento que ha demostrado una mayor capacidad para dotarnos de nuevos conocimientos.

Así, el método experimental, el método científico por excelencia, ha

devenido el paradigma del método, con el que se juzga y compara la validez de cualquier otro método, aunque el objeto de la disciplina correspondiente no sea la interpretación ni la predicción. La ciencia aspira a una clase de conocimiento que es universal y, por ello, debe ser demostrable, de modo que toda proposición que no pueda ser sometida a verificación o a "falsabilidad" no es considerada como científica. Pero también sabemos que la verdad de los enunciados científicos es provisional, mientras que no se postule una nueva teoría que permita interpretar y medir con mayor exactitud los fenómenos observados y que, por ello, mejore la capacidad de reproducirlos y predecirlos. El mismo conocimiento científico, que se apoya en el criterio de certeza, utiliza grados de probabilidad en sus predicciones.

Poco se ha reflexionado sobre el método de la ética, o quizás deberíamos decir mejor, de la moral. El saber de la moral es un tipo de saber que pretende orientar la acción humana en un sentido racional. Así, pues, como recuerda Adela Cortina, es un saber práctico, un saber para actuar. Su objetivo es elegir entre distintas opciones cuando hay un dilema moral.

Elegir de acuerdo con los dictados de la conciencia o aconsejar a quien nos lo pide pertenece propiamente al ámbito de la moral, mientras que la reflexión sobre los fundamentos y argumentos por los que decidimos que una acción es buena o mala, corresponde a la ética, según la convencional división académica. Aranguren se refiere a una y otra, como la moral vivida y la moral pensada.

Razonamiento teórico y razonamiento práctico

El conocimiento de los fenómenos naturales se basa en el **razonamiento teórico** que es ciencia o *episteme*. Es de naturaleza abstracta y sus conclusiones son universales. Su método consiste en la demostración experimental y su criterio, la certeza, sobre la que se basa para interpretar, medir y predecir los fenómenos. Sus proposiciones son racionales. La física y la química son buenos ejemplos de este tipo de razonamiento.

Para abordar el conocimiento individual, el del caso concreto, se necesita el **razonamiento práctico** que es opinión o *doxa*. Tiene en cuenta las circunstancias concretas y las conclusiones son de tipo particular, no generalizables. Su método es la deliberación y su criterio, la prudencia. Sus proposiciones son razonables. Son ejemplos de este tipo de razonamiento, la moral y la medicina clínica.

Así, pues, la moral trata de los actos de las personas en cuanto que son

buenos o malos. Estos juicios no son proposiciones verificables, ni conclusiones lógicas como las que pueden deducirse de un silogismo, no se basan en los criterios de certeza ni de verdad. Nacen de la convicción y de la experiencia y se refuerzan con la argumentación. Son, pues, opinión o *doxa*, según los griegos, a diferencia de la *episteme* o ciencia, que se ocupa del conocimiento demostrable. Y ello es debido a que juzgar sobre las acciones humanas presupone una determinada idea de la persona, de la condición humana, de sus fines y valores, que no tiene por qué ser compartida. El concepto que tenemos de lo que significa ser persona no tiene por qué ser una idea universal.

Razón, racional, razonable

La tesis de Stephen Toulmin, en *Regreso a la razón* (2003), es que la crisis de la Ilustración, del pensamiento moderno, no es la crisis de la razón, sino la crisis de la racionalidad, entendida ésta como el conocimiento teórico, con pretensión de universalidad y de certeza y cuya alternativa complementaria es lo razonable, como conocimiento práctico que se maneja con posibilidades o probabilidades cuando encara la incertidumbre de los casos concretos.

A pesar de ello, para poder emitir un juicio moral sobre las personas y las acciones que protagonizan hay que conocer sus valores y motivos, sus creencias y convicciones. Y por supuesto, los de la comunidad en la que viven y tiene lugar la acción. En la decisión moral, el pensamiento razona en el ámbito de lo particular, de lo indemostrable, donde no rige una verdad absoluta. Los consejos morales pueden ser diferentes según quien los formule. Incluso una misma persona puede cambiar su parecer por un matiz en la información que ha pasado desapercibido en un primer análisis. La conciencia moral, cuando juzga sobre la bondad de una acción, realiza un ejercicio de comparación de las opciones que una información o consideración sutil puede decantar hacia un lado u otro. En eso consiste la deliberación.

La deliberación

La deliberación es un proceso de ponderación (de pesar en la balanza los argumentos de una y otra opción, de ahí la imagen que representa a la justicia) de aquellos factores que intervienen en una acción o situación a fin de poder decidir cual es la mejor alternativa o, cuando esto no es posible, la menos lesiva.

La deliberación es el método por excelencia de la moral. Es el procedimiento que permite formular juicios razonables, por prudentes, sobre la bondad de las acciones. Consiste en decantarse por una de las opciones posibles tras ponderar las circunstancias concurrentes, comprobando en qué medida la elección es coherente con los principios y tras prever sus posibles consecuencias.

Etimológicamente la palabra "deliberar" procede del latín "*deliberare*", compuesta del prefijo "*de*", que indica intensidad, y "*liberare*", que significa pesar, de la misma raíz que la unidad de peso "libra". Deliberar, pues, quiere decir que hay que considerar todos los puntos de vista a favor y en contra de algo. La balanza, el signo del zodiaco "libra", es el utensilio que se usa en la deliberación, para sopesar los argumentos a favor y en contra de alguna proposición. El procedimiento deliberativo consiste en ir colocando metafóricamente todos los argumentos a un lado y otro de la balanza, hasta conseguir desequilibrarla a favor de uno de los dos.

La prudencia

La prudencia, en su concepción griega, *phrónesis*, difiere del uso habitual del vocablo y se refiere a la virtud intelectual que discierne entre lo bueno y lo malo. Permite tomar decisiones razonables, en condiciones de incertidumbre. Las decisiones prudentes son el resultado de la deliberación y no aspiran a ser ciertas pero sí a ser razonables. Por ello, diferentes personas pueden elegir de manera distinta ante un mismo dilema sin que por ello sus decisiones dejen de ser prudentes.

No hay que olvidar que la balanza es también el símbolo de la justicia. La justicia se representa iconográficamente con los ojos vendados, con una espada en la mano y una balanza en la otra. La idea que subyace es que la justicia es ciega, es decir, en principio, no otorga favoritismos a nadie y se basa en los hechos y argumentos medidos, "pesados", en la balanza. La justicia aplica con rigor las sentencias, de ahí la espada que castiga. A lo largo del juicio, después de que el fiscal y el abogado defensor exponen sus argumentos y sus razones, el jurado "delibera", es decir, evalúa todos los posibles puntos de vista y, al final, emite un veredicto.

Según Platón, la deliberación es una actividad humana que, cuando se ejecuta conforme a la virtud, da lugar a la justicia. Aristóteles aborda la deliberación, o "*bouleusis*", en el contexto del propósito moral. Se trata de algo específicamente humano: "*ni los dioses ni los animales necesitan deliberar*", dice. Sobre el objeto de la deliberación afirma que nadie delibera sobre lo que ocurre siempre de la misma manera sea por

necesidad o por naturaleza, como las sequías o las lluvias. Los hombres sólo deliberan sobre lo que ellos mismos pueden hacer, sobre las cuestiones médicas, o de negocios o sobre la navegación. Es decir sobre cosas cuyo desenlace no es claro o que es indeterminado. Y sobre la naturaleza de este tipo de razonamiento concluye *“tan absurdo sería aceptar que un matemático empleara la persuasión como exigir de un retórico demostraciones”*. Recordemos que la retórica, según la practicaban los sofistas, es el arte de la elocuencia que proporciona al lenguaje la eficacia para deleitar, persuadir o conmover.

En Aristóteles, la deliberación se halla estrechamente relacionada con la noción de elección como manifestación de la voluntad. La deliberación es el acto racional que precede a una elección determinada.

Según Diego Gracia, comprobar la calidad de la deliberación moral exige dos tipos de ejercicio intelectual, o si se quiere, dos tiempos.

En un primer momento, se contrasta la proposición o consejo sobre el curso de la acción a seguir con los principios éticos. Ello implica identificar los principios involucrados en el caso y, a continuación, comprobar cuales entran en conflicto y por qué. Se analiza la situación y las posibles alternativas bajo la óptica de los principios.

A continuación se evalúan las circunstancias concurrentes y las consecuencias previsibles si se sigue la recomendación. Ello supone analizar las circunstancias concretas que concurren en el caso y prever los cursos de la acción posibles y alternativos. Si se comprueba que de la aplicación estricta del principio priorizado se desprende una consecuencia peor para la persona o personas afectadas, se debe proceder a argumentar la excepción al principio. Debemos proceder a justificar la excepción de un principio siempre que de su aplicación resulte una ofensa contra la dignidad de la persona. Pero la excepción no afirma la licitud moral de la acción, salvo en las circunstancias concurrentes que la justifican y que demuestran que es necesaria.

Los pasos de la deliberación moral, según Diego Gracia

- I. Contraste del consejo moral con los principios éticos:
 1. Identificación de los principios involucrados en el caso.
 2. Análisis de la causa del conflicto entre los principios o valores.
- II. Evaluación de las consecuencias previsibles:
 1. Análisis de las circunstancias concurrentes y de las consecuencias previsibles.
 2. Examen y justificación de la excepción a los principios, si procede.

Así pues, en la práctica de la deliberación para decidir sobre una opción moral, tanto nos guiamos por los principios, como propone el deontologismo, como prevemos las consecuencias, de acuerdo con los utilitaristas, a la vez que analizamos las circunstancias concretas del caso, siguiendo la propuesta de la casuística. Para asegurarnos sobre la calidad de la decisión procedemos a analizarla teniendo en cuenta los principios que la orientan, es decir, utilizamos el razonamiento deductivo para identificar el dilema, o sea, cuáles son los principios que están en conflicto. Pero también procedemos a razonar de manera inductiva cuando argumentamos la justificación de la excepción en función de las circunstancias concurrentes, ya que desde lo particular, el caso, razonamos sobre la excepción a los principios, lo general.

La historia de las teorías filosóficas y científicas nos muestra que su evolución no es el fruto de una dinámica interna, como a menudo pretende la historia particular de cada disciplina. Kuhn, en *The Structure of Scientific Revolutions* (1962) (La estructura de las revoluciones científicas), argumenta que, en cada época, las comunidades científicas comparten un mismo paradigma que no sólo es el resultado de la tradición académica de la propia disciplina, sino que está impregnado por la cultura socialmente dominante. Esta cosmovisión no es ajena al sistema de organización política y social, de cuya influencia no se libra la producción del conocimiento. En la historia del pensamiento, y más concretamente, del método, se puede observar como, en diferentes épocas y cómo reacción o contraposición al modelo anterior, se ha generalizado como teoría lo que no es más que uno de los varios procesos por los que funciona la mente humana cuando piensa y razona.

Si bien es cierta la advertencia de MacIntyre sobre las dificultades del debate moral contemporáneo, cuando se utilizan los conceptos fuera del contexto en el que se concibieron, también es cierto que ello puede evitarse con el conocimiento de las diferentes tradiciones de la filosofía moral y reconociendo y valorando su aportación al complejo mosaico actual que constituye el pensamiento postmoderno. La ausencia de un sistema de pensamiento omnicomprendivo no es argumento suficiente para dejar de encarar el debate moral, no sólo con las personas que comparten una misma comunidad de valores, sino con los "extraños morales", aquellos que, como propone Tristram Engelhardt en *The Foundations of Bioethics* (1986) (Los fundamentos de la bioética) tienen que resolver sus controversias morales por mutuo acuerdo, ya que no comparten una visión moral que les permita encontrar soluciones dotadas de contenido.

La deliberación colectiva en el seno de instituciones colegiadas debe abordar este reto cuando quiere ayudar a las buenas personas desconcertadas ante la conflictividad moral actual. Pero de ello hablaremos en el próximo capítulo.

Capítulo 8

Los comités de ética asistencial

El medio cultural que propicia la gestación de los comités de ética no puede ser otro que aquel en el cual la libertad individual es un valor social incuestionable. Si alguna Constitución se ha forjado y enmendado con el objetivo de garantizar la libertad individual frente a cualquier poder organizado, aunque sea la propia administración pública, es la Constitución de los Estados Unidos de Norteamérica. Los comités de ética, tanto los que regulan la investigación, como los que orientan la asistencia en condiciones inciertas, nacieron en dicho país. El objetivo de los primeros es proteger a las personas que participan en una investigación. El de los segundos, garantizar a los pacientes la opción a estar informados y poder decidir sobre las intervenciones médicas que les afectan. Tanto en un caso como en otro, actúan para proteger y hacer respetar los derechos que tienen los ciudadanos en el ámbito de la salud.

Resulta pedagógico recorrer algunos de los hitos principales de la historia de los comités de ética que es, también, la historia de la bioética, no solo en los USA si no, también, en nuestro país. Las funciones y composición de los comités de ética asistencial (CEA), a los que está dedicado el presente manual, así como los pasos que son necesarios para conseguir su acreditación, nos permitirán conocer su aportación y potencial en el ámbito de la ética clínica. Dejamos para el próximo capítulo las cuestiones de funcionamiento y procedimiento, así como las competencias de sus miembros, la evaluación y la renovación de los comités.

Origen y desarrollo de los comités de ética

Sin ánimo de ser exhaustivos, con este breve recuerdo histórico pretendemos identificar algunos de los hechos que propiciaron la creación de los CEA y que han ido configurando lo que son en la actualidad, con el bien entendido que ello ayudará a comprender mejor sus funciones y su utilidad en el ámbito de la ética asistencial.

Hay un consenso general en identificar al comité constituido en Seattle,

en 1960, para la selección de los pacientes tributarios de ser tratados con hemodiálisis como el precursor de los actuales comités de ética asistencial. Y ello por dos razones. En primer lugar, porque en su origen está la voluntad de abordar un dilema moral como es el de quién tiene derecho a un tratamiento cuando no puede ofrecerse a todos los que lo necesitan. Y, la segunda razón, es por su composición, ya que algunos de sus miembros no son profesionales sanitarios, lo que supone compartir las decisiones médicas con personas ajenas al ámbito sanitario, en lo que es un claro ejemplo pionero de diálogo interdisciplinario.

La publicación, en 1968, de los criterios diagnósticos de la muerte cerebral elaborados por un comité *ad hoc* de la Universidad de Harvard, supuso un cambio sustancial en una cuestión tan fundamental como poder certificar el fallecimiento de una persona y proceder a la extracción de sus órganos, manteniendo las funciones cardiorrespiratorias. El documento fue el resultado del diálogo entre profesionales del ámbito jurídico, teológico y sanitario. Una vez más, el diálogo interdisciplinario fue un requisito necesario para alcanzar el consenso moral.

Daniel Callahan, doctor en filosofía por Harvard, y Williard Gaylin, profesor de psiquiatría de la Universidad de Columbia, fundaron en 1969 el *Institute of Society, Ethics and the Life Science*, con sede en la población de Hastings, cerca de Nueva York. Su objetivo inicial era ayudar a orientar los aspectos éticos de las políticas gubernamentales en materia de salud. El hoy conocido como Hastings Center es un centro de referencia por la calidad de sus informes sobre los dilemas éticos suscitados en el ámbito de las ciencias de la vida.

El primero de octubre de 1971, se inauguró el *Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, proyecto impulsado y dirigido por el ginecólogo André Hellegers, interesado desde sus años de formación por los aspectos éticos de la reproducción humana. Por su proximidad y pese a pertenecer a una institución de confesión católica, la Universidad de Georgetown, se convirtió en el centro de referencia al cual acudían los políticos de Washington en busca de consejo sobre los dilemas éticos de las políticas sanitarias, ocupando el lugar que, en un principio, parecía destinado al Hastings Center.

En 1974, el Dr. Luis Campos, jefe del Departamento de Obstetricia y Ginecología del Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona, creó el Comité de Orientación Familiar y Terapéutica, que, posteriormente, y con la incorporación de Francesc Abel, se convertiría en el primer comité de ética asistencial de nuestro país.

Francesc Abel, ginecólogo y sacerdote jesuita, trabajaba en su tesis

doctoral sobre fisiología fetal, bajo la dirección de André Hellegers, cuando se incorporó al Kennedy Institute, poco después de su fundación. A su regreso a Barcelona, en 1975, y con el apoyo del Padre Arrupe, General de la Compañía de Jesús, Francesc Abel fundó el Intitut Borja de Bioética, el primero de su naturaleza en Europa, siguiendo los pasos de las instituciones pioneras norteamericanas. Esta institución ha contribuido a impulsar el diálogo bioético en Europa y con América, contribuyendo a la fundación de la Asociación Europea de Centros de Ética Médica y organizando encuentros internacionales con la participación de personas vinculadas a la bioética de ambos lados del Atlántico.

En 1976, el Tribunal Supremo de New Jersey aconsejó la creación de comités de ética en los hospitales para poder orientar la actuación en casos como el de Karen Ann Quinlan, en coma prolongado, y de quien sus padres adoptivos solicitaban la retirada de la ventilación mecánica para que falleciera, frente a la oposición de los responsables del hospital. Cuando al fin se accedió a la petición, la paciente no falleció como se pensaba y permaneció en estado vegetativo crónico en su domicilio durante 9 años.

Ya hemos comentado el impacto de la publicación del Informe Belmont en 1978, destinado a regular los aspectos éticos de la investigación con personas, pero cuyo contenido trascendió el ámbito de su objetivo inicial. En 1980, el presidente Carter constituyó la *President's Commission* con el objeto de analizar los aspectos éticos de la práctica asistencial. Su informe *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment* (Decidiendo continuar el tratamiento de soporte vital), publicado en 1983, recomienda la constitución de comités hospitalarios para orientar los dilemas éticos de las decisiones en pacientes terminales y en niños gravemente enfermos. El Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos, se hizo eco de estas recomendaciones y aconsejó y reguló la constitución de comités de bioética en los hospitales, con el objetivo de asesorar en los casos difíciles, redactar normas institucionales y contribuir a la formación en bioética de los profesionales.

En 1988, organizado por el Centro de Análisis y Programas Sanitarios, se celebró en Barcelona el simposium sobre Tecnología Médica y Calidad de Vida con el objeto de debatir la función y utilidad de las escalas y cuestionarios para medir la salud de los pacientes en la evaluación de la eficiencia de las nuevas tecnologías médicas. En este encuentro pluridisciplinario, la conferencia de John B. Dossetor, jefe del servicio de nefrología del Hospital Universitario de Alberta, en Edmonton, (Canadá), se basó en los principios de la bioética, lo que representó una novedad para los asistentes.

El Dr. Dossetor había impulsado la creación de la División de Bioética de la Universidad de Alberta, proyecto en el que colaboraron profesores de las Facultades de Medicina y Filosofía y de la Escuela de Enfermería. Además, lideró el congreso "Ética, Justicia y Comercio en Trasplante: una perspectiva global" convocado por *The Trasplantation Society* y el Departamento de Salud y Bienestar del Canadá en Ottawa, en 1989. Fue la primera vez que una sociedad científica invitaba a juristas, filósofos y líderes de diferentes religiones y países para discutir conjuntamente los dilemas éticos del trasplante. Las ponencias del congreso y su declaración final han constituido un referente para los profesionales que trabajan en este campo.

En 1991, organizado por Marc Antoni Broggi, cirujano del Hospital Germans Trias y Pujol de Badalona, se celebró en Barcelona el primer simposium de Bioética en el que participaron activamente Francesc Abel y Diego Gracia. El profesor Gracia, catedrático de Historia de la Medicina en la Universidad Complutense, acababa de publicar *Fundamentos de Bioética* (1989), el primer ensayo en español que explora en las diferentes corrientes de la filosofía moral, los orígenes y fundamentos de los principios de la bioética. Esta reunión supuso la presentación pública de la bioética como propuesta de análisis racional de los conflictos en el ámbito de la salud en nuestro país y tuvo la virtud de aglutinar a un grupo de personas comprometidas en una serie de iniciativas destinadas a promover la bioética e implantar sus instrumentos, los comités de ética, en nuestro entorno.

Este grupo integrado, entre otros, por Francesc Abel, Marc Antoni Broggi, Lidia Buisán, Jordi Camí, Joan Viñas y Màrius Morlans fundó la *Societat Catalana de Bioética* el 31 de mayo de 1991, bajo la presidencia del profesor Francesc Vilardell, que en aquel momento también presidía la CIOMS. La nueva sociedad tubo el acierto, no exento de dificultades, de constituirse en el seno de la *Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears*, la institución que agrupa a todas las sociedades científico-sanitarias catalanas y de las Baleares, lo cual, a la vez que consolidaba el estatuto de la nueva sociedad, propiciaba la voluntad de diálogo con las sociedades científicas.

A alguna de estas personas le corresponde el acierto de organizar, en marzo de 1993, el primer curso de Introducción a la Bioética, dirigido por Francesc Abel y auspiciado por el *Institut d'Estudis de la Salut y el Institut Borja de Bioética*.

También participaron en la constitución de la Comisión Asesora de Bioética del *Departament de Sanitat* (1991), embrión del actual Comité de Bioética de Cataluña (2004), que, presidido por la catedrática de Ética,

Victoria Camps, es el órgano asesor del gobierno catalán en esta materia y primer comité nacional de ética en el Estado español.

Entre otras iniciativas, contribuyeron a la redacción de las ordenes de acreditación de los Comités Éticos de Investigación Clínica (publicada en el DOG del 18 de noviembre de 1992) y de los Comités de Ética Asistencial (DOG del 14 de diciembre de 1993), iniciativas pioneras con el objetivo de impulsar y regular la actuación de dichos órganos colegiados.

Precisamente, y después del histórico comité del Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona, el primer CEA en acreditarse de acuerdo con esta orden es el de la Corporació Sanitaria Parc Taulí de Sabadell, presidido por Pablo Hernando, discípulo de la primera promoción del Máster en Bioética de la Universidad Complutense, dirigido por Diego Gracia. Sería el inicio de un proceso que ha llevado a que, en la actualidad, gran número de hospitales y centros asistenciales cuenten con un comité de ética.

Así, pues, constatamos cómo en los Estados Unidos, con todo y darse algunas iniciativas de los profesionales sanitarios, es la judicatura la que desempeña un papel fundamental al aconsejar la constitución de los comités de ética para abordar situaciones extremas en las que, siendo necesario el conocimiento médico, esta no es una condición suficiente para tomar una decisión, debido a las implicaciones morales de la misma. La administración pública se hace eco de esa iniciativa e impulsa y regula la creación de los comités.

En España, y sobre todo en Cataluña, donde tienen lugar los acontecimientos pioneros, son los profesionales sanitarios los que, influidos por la experiencia norteamericana, emprenden la iniciativa de organizarse y colaborar con la administración en las medidas destinadas a promover y regular el funcionamiento de los comités. A pesar de las iniciativas de tipo académico, y con algunas honrosas excepciones, los miembros de la judicatura han permanecido al margen de los proyectos que propician el diálogo bioético y la posibilidad de conocer el funcionamiento de los comités.

Definición y funciones

El comité de ética asistencial, o de bioética, es un órgano colectivo de composición pluridisciplinaria, que puede y debe integrar las diversas convicciones morales de su entorno y que está al servicio de los ciudadanos y profesionales de una institución para aconsejarles en los dilemas éticos que se pueden plantear en el curso de la asistencia. Son, pues,

órganos colegiados de naturaleza consultiva, cuyos consejos morales no son vinculantes, ya que su objetivo es ayudar en los dilemas éticos pero no pretenden sustituir la conciencia de los ciudadanos ni de los profesionales en la decisión clínica.

Las funciones básicas de los CEA son:

1. Asesorar en la resolución de aquellos casos difíciles que se presentan en la práctica asistencial en los cuales existen conflictos de valores de naturaleza moral o espiritual, fruto de las diferentes convicciones individuales de las personas implicadas. Se pretende aconsejar en los dilemas éticos de una forma colegiada y deliberativa, en un marco pluridisciplinario, pero dejando bien claro que los profesionales y los pacientes o los familiares que consultan al comité no tienen por qué seguir sus consejos, puesto que éstos no son de obligado cumplimiento. Es esencial a su labor el carácter meramente consultivo y no vinculante de sus recomendaciones; ofrecen a todo aquel que consulta su punto de vista, para poder ayudarlo, pero sin sustituirle, en el proceso de toma de decisiones.
2. Elaborar recomendaciones, guías o protocolos con las pautas de actuación que faciliten el abordaje de determinadas situaciones clínicas que, por su frecuencia y pronóstico, puedan ser causa de potencial conflictividad por el dilema ético subyacente. Son un buen ejemplo de ello los criterios de actuación ante prematuros de muy bajo peso, la priorización del ingreso en la UCI, las decisiones terapéuticas en los pacientes en estado vegetativo crónico, las transfusiones en los Testigos de Jehová, o las recomendaciones sobre el consentimiento y las voluntades anticipadas. Con estas guías se pretende orientar y coordinar la actuación de los profesionales en cuestiones relacionadas con el respeto a los pacientes y con una distribución justa de recursos.
3. Colaborar en la formación en materia de bioética de los profesionales del propio centro y de los miembros del comité con el objetivo de propiciar el diálogo bioético, mediante cursos, jornadas, discusión de casos, conferencias magistrales o mesas redondas, o el debate en torno a una obra de ficción, novela, teatro o película que aborde un dilema moral.
4. La única excepción al carácter no vinculante de las decisiones del comité es el informe preceptivo que este debe emitir conforme el donante vivo de un órgano, o parte de él, ha otorgado su consentimiento de forma expresa, libre, consciente y desin-

teresada, después de ser informado convenientemente sobre la intervención, sus consecuencias y los riesgos que una operación de dicho tipo comporta (Real Decreto 2070/1999 de 30 de diciembre, que regula la obtención y utilización clínica de órganos humanos).

¿Qué son los CEA?

Los CEA son órganos consultivos, de composición pluridisciplinaria, que ayudan a los ciudadanos y a los profesionales de la salud a orientar su actuación en aquellos casos en los cuales existen conflictos morales en la práctica clínica, en el marco del respeto por la dignidad de la persona y de los derechos humanos. La constitución de estos comités es voluntaria, es decir, los centros sanitarios no tienen la obligación de crearlos.

En su quehacer práctico, los CEA desempeñan un papel esencial en la defensa de los derechos de los pacientes en un medio como el nuestro, heredero directo de una arraigada tradición paternalista y con unos profesionales, los médicos, formados de acuerdo con el paradigma científico, que deja poco margen para las dudas y para la consulta de la opinión del profano, el paciente, aunque sea, en última instancia, quien acabe acarreado las consecuencias de la decisión. Qué duda cabe que tener en cuenta el parecer del paciente supone implicarle de una manera activa en el proceso de restauración de su salud, lo que puede influir positivamente en la calidad de la asistencia y es bien seguro que redundará en una mayor satisfacción del mismo.

Funciones no competentes a los comités

A menudo, se atribuyen al CEA funciones que no le corresponden y que pueden dar lugar a malentendidos. Entre las funciones que no le corresponde al CEA podemos citar:

1. Juzgar la práctica de los profesionales. Aunque la mala práctica, sin duda alguna, es una cuestión de índole moral, no les corresponde a los CEA juzgar el comportamiento de los profesionales del centro ni sancionar su mala conducta. Es función de los colegios profesionales velar por el cumplimiento de las normas de deontología y de los comités directivos de los centros sanitarios hacer cumplir el reglamento de régimen interno o el código ético del centro, caso de disponer de alguno de los dos.

2. No manifestarse ni efectuar un peritaje sobre las reclamaciones y denuncias presentadas contra la actividad del centro. Otra cosa es que los jueces tengan en cuenta que el profesional ha actuado de acuerdo con las recomendaciones previas de un comité cuando resulta encausado en un proceso judicial. Ahora bien, si actuar según las recomendaciones del comité puede tener el valor de una prueba pericial, no ofrece una garantía segura de amparo jurídico.
3. Asesorar en reclamaciones profesionales, sindicales o relativas a la organización y gestión del centro, sobre todo en cuestiones socioeconómicas y de justicia distributiva que, a pesar de su calado ético incuestionable, deben resolverse en el marco más amplio de la planificación sanitaria y de la gestación de las políticas de salud.
4. De la misma manera que los CEA no participan en la decisión clínica si no que se limitan a formular un consejo en los casos particulares, sus recomendaciones generales o protocolos de actuación en las situaciones potencialmente conflictivas, deben ser incorporados a los procedimientos o normas de funcionamiento del centro por una decisión del comité de dirección, correspondiendo al mismo velar por su cumplimiento.

Composición de los comités

Desde su origen existe una constante que influye en la composición de los comités de ética. Y es que para estimular y favorecer el diálogo interdisciplinario, esencial al quehacer de la bioética, junto a las diferentes profesiones sanitarias, desde el primer momento, se incorporaron profesionales del derecho y la filosofía, así como teólogos. También se abrió el debate a la sociedad, incorporando a la figura del lego (de *lay people*, en inglés). Veamos en qué ha devenido la actual composición de los CEA. Se recomienda que los médicos/as y los enfermeros/as integren el núcleo mayoritario de los comités, a partes iguales, constituyendo sus dos terceras partes.

Los **médicos** aportan el conocimiento sobre las enfermedades, su diagnóstico, pronóstico y tratamiento. Tienen una formación científica que se traduce por la exigencia de rigor y precisión en la descripción de los hechos. Ponen un especial interés en agotar todas las posibilidades de intervención y les cuesta aceptar que la dificultad en la decisión no es de índole científico-técnica sino moral. Facilitan la acogida en el comité de

los facultativos, que son los que más frecuentemente consultan. Hoy es más adecuado referirse a este grupo profesional como *facultativos*, ya que cada vez son más los farmacéuticos, bioquímicos, biólogos y psicólogos, entre otros, que trabajan en los centros sanitarios.

La **enfermería** aporta su interés por las cuestiones relacionadas con el cuidado del paciente, empezando por la calidad de la información y por las cuestiones relacionadas con la confidencialidad, intimidad y bienestar, tanto físico como psicológico. Por su contacto continuo con el paciente, las enfermeras suelen ser las primeras en detectar las carencias del proceso asistencial. Participan activamente en los comités y adoptan con facilidad el punto de vista del enfermo ya que, con su capacidad de empatía, se ponen en su lugar. El comité constituye un ámbito en el que pueden dialogar abiertamente y cuestionar las actuaciones profesionales que no respetan los derechos de los pacientes, cosa no siempre factible en las unidades asistenciales.

Los **juristas** se incorporaron a los primeros comités norteamericanos para proteger a la institución a la cual pertenecían y prevenir las posibles demandas de los pacientes en una sociedad fuertemente judicializada; pero, más tarde, evolucionaron para adoptar el papel de defensores de los derechos de los enfermos. En la actualidad, el jurista no sólo aporta la información sobre la legislación que regula o recae sobre el dilema analizado, sino que, además, contribuye al debate con el rigor y la racionalidad propios del procedimiento jurídico. Pueden aportar la visión de que no todo bien moral puede ser objeto de regulación jurídica y que por ello es bueno que existan órganos, como los comités, que contribuyen a la autorregulación social, más allá de lo que dice la ley.

Los **teólogos**, pastores protestantes, rabinos judíos y sacerdotes católicos, aportaron sus conocimientos de ética y desempeñaron el papel de los filósofos, ausentes de los primeros comités por considerar que abordaban cuestiones prácticas y que su tarea consistía en la reflexión teórica, con mayor proyección académica. Independientemente de su confesión y por su función pastoral, están familiarizados con el trato del enfermo y son unos firmes defensores del respeto por la dignidad y los valores personales.

El **filósofo** ha ido desplazando al teólogo en una sociedad cada día más laica y secularizada. Ha comprendido la importancia de su papel social ayudando a sus conciudadanos a decidir. Sin dejar la academia, acude al foro para participar en la deliberación de los dilemas cotidianos, en este caso, los que surgen en la asistencia sanitaria. Por su conocimiento y experiencia aportan claridad conceptual y la riqueza que supone el

conocimiento de las escuelas tradicionales y actuales de la filosofía moral. Su saber ético le hace especialmente útil al poner a prueba la lógica de la argumentación, efectuando la pregunta oportuna a contracorriente de la mayoría, y que estimula la reflexión hasta lograr una mayor coherencia. Son los verdaderos expertos en ética.

La participación de un **profesional de la Unidad de Atención al Usuario o del Servicio al Cliente** tiene por objetivo la aproximación de los ciudadanos a los comités. Si su perfil profesional es el del *trabajador social*, puede aportar la interpretación sociológica, más crítica con las leyes y las normas morales, que entiende como una manifestación de la cultura actual y, por tanto, que son transitorias y modificables, como toda construcción social. Por su visión crítica del contexto asistencial, siempre estimulan la discusión y tienden a prever las consecuencias sociales de la decisión. Un error evitable con la experiencia es el de querer adoptar el papel de representante de los ciudadanos, de los pacientes o de sus familiares.

De hecho, ésta es una de las asignaturas pendientes de los CEA, definir más adecuadamente la figura del *lego*, del *lay people*, la persona, esa sí, ajena a la institución y al mundo sanitario. Generalmente se escoge a un antiguo paciente que tiene el valioso bagaje de su experiencia como enfermo, pero que actúa condicionado por su agradecimiento a la institución que le atendió. Si lo que se quiere es aproximar el comité a la sociedad, familiarizar a los ciudadanos con la idea de que existe un órgano que les puede ayudar en situaciones conflictivas, entonces conviene una persona conocida y respetada por la comunidad, esa figura entrañable a la que todos pedirían consejo. Es más fácil identificarla en las pequeñas ciudades, donde, por ejemplo, generaciones de ciudadanos aún saludan con afecto a esa profesora de instituto, ya jubilada, que tan buen recuerdo dejó en su formación juvenil. Incorporar personas de ese perfil es uno de los retos actuales de los CEA, si no quieren continuar aislados de los ciudadanos.

Más controvertida es la participación de un **miembro del comité directivo**. Hay quien piensa que su presencia puede coartar la libertad de expresión y, por otra parte, hay quien opina que puede facilitar la aceptación e incorporación de las recomendaciones u orientaciones generales elaboradas por el CEA. No obstante, esto último puede conseguirse con una relación fluida entre el presidente del CEA y la dirección del centro. Debería ser un aspecto no regulado por la ley y a decidir según la cultura y tradición de la institución.

La experiencia demuestra que los **miembros de la comisión de calidad** no aportan nada que no pueda aportar cualquier otro profesional de la

institución, ya que todos están comprometidos con la calidad y las metodologías de evaluación de procesos y resultados son ajenas a los procedimientos de la ética. Tampoco parece que la presencia de un **miembro del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC)** haya contribuido a acercar a ambos comités y a compartir conocimiento y experiencias. Los miembros del CEIC parecen más preocupados por la evaluación de la metodología y diseño epistemológico del proyecto de investigación que en las cuestiones morales que la misma plantea, empezando por la relevancia científica del mismo.

Pluridisciplinario, interdisciplinario y transdisciplinario

Aunque los conceptos de *pluridisciplinario* e *interdisciplinario* se utilizan indistintamente, su significado no es exactamente el mismo. Si bien definen la colaboración entre distintas disciplinas académicas, se pueden identificar diferentes grados de integración en el abordaje común de una cuestión, como argumenta Durand en *Introduction générale à la bioéthique* (2005).

Lo *pluridisciplinario* designa la utilización paralela de diferentes disciplinas en un mismo sujeto o asunto sin necesidad de establecer ninguna conexión entre ellas. No existe influencia de una disciplina sobre otra. La historia clínica sería un buen ejemplo, pues contiene el curso clínico médico, los registros de enfermería, el informe de la asistente social, etc. No es necesaria la relación entre los profesionales para su redacción y todos utilizan la información elaborada por los otros profesionales, con el objeto de atender adecuadamente al paciente.

En segundo lugar, lo *interdisciplinario* se refiere a una integración necesaria entre disciplinas, a una combinación de ambas que supone cambios en las concepciones originales de las disciplinas implicadas, así como de su metodología. La lógica formal tiene sus orígenes en la integración de la lógica filosófica con las matemáticas y más específicamente, con la teoría de conjuntos.

Por último, lo *transdisciplinario* es el resultado de la integración completa de las disciplinas y cuyo resultado es una nueva disciplina. Sería el caso de la cibernética o de la bioética, ya que como disciplina integra los conocimientos de alguna de las ciencias de la salud y de la vida como la biología, la medicina o la psicología, junto al saber ético propio de la filosofía moral.

La composición pluridisciplinaria del comité es una condición necesaria, pero no suficiente, para el abordaje de los dilemas éticos de la clínica.

Debe crearse el clima que propicie el diálogo interdisciplinario no exento de dificultades, pues cada disciplina tiene sus conceptos, su terminología y su propia metodología y no siempre una misma palabra tiene el mismo significado o carga semántica que puede variar según el contexto y la formación académica de quien la utilice.

El trabajo interdisciplinario de los comités es de tal naturaleza que la reunión de profesionales con formación y competencias distintas debe resultar en una visión compartida, coherente y consistente del origen del conflicto, así como de los posibles cursos de acción que pueden solucionarlo. Ello supone una voluntad de comprensión y un esfuerzo intelectual de integración de los conocimientos ajenos.

Cómo constituir un comité

Con el ánimo de orientar a quienes quieren constituir un comité en su ámbito de trabajo, de acuerdo con los consejos de Francesc Abel para lograrlo y según nuestra propia experiencia, podemos identificar las siguientes etapas en la creación de un comité de ética asistencial:

1. **Preconstitucional o de percepción de la necesidad del comité.** Algún problema asistencial, la manera de llevar a cabo correctamente el procedimiento del consentimiento o la atención a los enfermos críticos con mal pronóstico, plantean la necesidad de una comisión que pueda orientar la actuación adecuada. Ello motiva la reunión más o menos formal de un grupo de profesionales de la medicina y de la enfermería que perciben dicha necesidad, como por ejemplo, mejorar la información a los pacientes. Cuando se quiere dar continuidad a la experiencia, es necesario comunicarlo y contar con el apoyo del comité de dirección del centro.
2. **Constitución de la comisión promotora.** La dirección del centro debe nombrar un responsable que lidere el proyecto, y el paso siguiente debe ser la comunicación e invitación a todos los profesionales de la institución a participar en la constitución de la comisión promotora. Las personas que se incorporan lo hacen a título personal y no representan a su servicio o unidad funcional. En esta etapa, es aconsejable que participen más personas de las necesarias para integrar el comité, con el ánimo de formarse, sin la seguridad de que acabarán formando parte del mismo. Ello estimula la participación durante el período de formación. En esta fase, conviene consensuar un reglamento mínimo que contemple

la frecuencia y duración de las reuniones, la convocatoria y presidencia de las mismas, así como la redacción de las actas.

3. **Formación en bioética.** En esta etapa es aconsejable disponer del asesoramiento de alguien con experiencia en los comités. Todos los miembros de la comisión deben recibir una formación específica en bioética y llevarla a cabo conjuntamente, pues contribuye a fomentar la buena dinámica del grupo. El curso de formación es un recurso habitual, pero un método alternativo y complementario es la discusión de casos en cuya atención hayan participado algunos de los miembros de la comisión. Deben presentarse sin conocer la decisión final. Es un buen ejercicio redactar el acta con una síntesis de la discusión y la opinión de la comisión sobre la actuación recomendada. Otra buena iniciativa pedagógica son las conferencias o la discusión de casos por parte de miembros reconocidos de comités ya acreditados. Debe existir el compromiso personal de completar la formación en bioética con la lectura de algún documento original, como el Informe Belmont y de alguno de los tratados fundacionales de la bioética. Se puede elaborar una lista con algunos de los textos fundamentales de la filosofía moral para aquellos que quieran ampliar su conocimiento.
4. **Redacción de las normas de funcionamiento.** Es necesario como ejercicio final al completar el período de formación y antes de solicitar la acreditación. Ayuda a la cohesión del grupo elegir por consenso, si ello es posible, los principios éticos que inspiran la actuación del comité, como puede ser la Declaración Universal de los Derechos Humanos o los principios de la bioética. Un debate subyacente es el del laicismo del comité, que debe garantizarse en los centros integrados en el sistema público de salud. A ello dedicamos nuestra reflexión en el próximo capítulo. Las funciones, la composición, con los derechos y deberes de sus miembros, y los de quien consulta, así como los procedimientos que regulan su actuación deben ser explicitados con detalle, ya que su difusión contribuye a informar a los profesionales de la institución sobre las funciones, competencias y posibilidades del CEA.
5. **Acreditación.** La acreditación de los CEA es función de las autoridades autonómicas, que corresponde al Departamento de Salud en Cataluña y a la Viceconsejería de Sanidad en el País Vasco, mientras que la Dirección General del Insalud ha acreditado al resto de comités hasta la transferencia de competencias. El presidente/a, secretario/a y vocales los propone el director-gerente

del centro. La función de presidente debería recaer en la persona que ha liderado la comisión gestora, pero, en todo caso es conveniente que cuente con el consenso de todos. Le corresponde elaborar y proponer la lista definitiva de los componentes en un proceso de diálogo con todos los miembros de la comisión promotora, dejando que aquellos que pertenecen a un mismo servicio decidan cuál de ellos es el que debe formar parte del CEA. Hay personas que, una vez formados, prefieren ceder la responsabilidad a otros. Es preferible fomentar y facilitar la autoexclusión que forzarla. La acreditación y evaluación de los CEA por parte de las autoridades sanitarias es un proceso que confiere a los CEA un carácter institucional diferente al del resto de de las otras comisiones clínicas del centro y que comparten con los Comités Éticos de Investigación Clínica.

6. **Presentación institucional.** Una vez acreditado el CEA debe procederse a la presentación formal en un acto institucional, convocado y presidido por el máximo responsable del centro. Puede invitarse a un conferenciante de reconocido prestigio que puede ser el miembro de un CEA. El presidente del CEA debe explicar las funciones del mismo e informar sobre las iniciativas en cuanto a la redacción de recomendaciones y la formación en bioética. Conviene distribuir las normas de funcionamiento a todos los profesionales de la institución, con las indicaciones precisas de cómo acceder al CEA. Las normas y el medio de contacto deberían publicarse en los medios de comunicación del hospital, sea una revista o una página web.

Errores a evitar

Desde el inicio con la comisión gestora, pero sobre todo a partir de su constitución, el comité, en su proyección institucional, debe evitar errores y actitudes que faciliten su descalificación y aislamiento del resto de profesionales del centro. Para ello es conveniente tener en cuenta estas reflexiones:

1. Los profesionales, sobre todo los médicos, ven con recelo cualquier comisión o iniciativa que interfiera en su relación con el paciente. Están acostumbrados a tomar decisiones difíciles en solitario y el pedir consejo suelen interpretarlo como una falta de competencia profesional y seguridad. Los miembros del comité deben ser prudentes y mostrar su buena voluntad y predisposición a ayudar sin por ello querer interferir en la decisión del

profesional. La acogida del mismo es importante, evitando juicios sobre su práctica o competencia y siendo cuidadosos con las preguntas. Cuando un buen profesional consulta es porque el caso es difícil y la propia dificultad reside en el aspecto moral y no en el técnico. Es conveniente seguir la evolución del caso e invitar a los profesionales que consultaron a informar sobre la misma y pedirles su valoración sobre la actuación del CEA.

2. Pero de la misma manera que hay que ser prudentes en la aproximación a los profesionales y los casos, hay que ser firmes en la defensa de los intereses de los enfermos. El paternalismo médico está aún muy arraigado entre nosotros, y profesionales bien considerados por sus compañeros piensan de buena fe que es una irresponsabilidad acceder a la opinión del paciente. La asistencia a los Testigos de Jehová se ha convertido en el paradigma de hasta qué punto estamos dispuestos a respetar los valores y las convicciones de los pacientes. La redacción de documentos con orientaciones generales, de acuerdo y con la participación de los profesionales implicados, puede ayudar a fomentar la actitud de respeto por los derechos de los pacientes.
3. La colaboración del CEA con el comité de dirección es imprescindible y es, al mismo tiempo, conveniente respetar las atribuciones de cada cual. Corresponde al comité directivo velar por el cumplimiento de la legislación que garantiza los derechos de los ciudadanos en cuanto a la salud y la asistencia. La función del CEA es consultiva y debe abstenerse de acciones ejecutivas para verificar el cumplimiento de aspectos que le conciernen, como pueda ser el consentimiento. En esta caso, el CEA debe aconsejar cual es el procedimiento adecuado, poniendo el acento en aquellos aspectos que refuerzan la calidad de la asistencia, como es la información mediante el diálogo, pero siempre será responsabilidad del comité de dirección velar para que se cumpla aquello que esta regulado por la ley. La buena armonía con el comité de dirección no debe confundirse con la instrumentalización por parte de éste. El CEA que es percibido como un instrumento de la dirección ha perdido parte, sino toda, su credibilidad.
4. Son muchos los profesionales que buscan y esperan consejos para ejercer su actividad asistencial con plena seguridad frente a las posibles denuncias ante la justicia. Los CEA pueden proporcionar el criterio sobre la correcta actuación profesional en situaciones nuevas donde no existen referentes, ni legislación, ni posiblemente es conveniente que la haya. Cuentan con los expertos que, aunque no pertenezcan al comité, pueden ser convocados a

aportar su conocimiento en la deliberación. Cada vez son más los profesionales sanitarios conscientes de la inseguridad generada por sus consultas a la justicia. La respuesta puede variar según el juez de guardia, que sólo actúa ante una denuncia o la presunción de un delito. En este sentido, el CEA no proporciona garantías jurídicas, pero puede ejercer una función preventiva, a diferencia de la justicia. Sería beneficioso para la sociedad fomentar el diálogo entre los representantes de la judicatura y los miembros de los CEA, ya que, pese a iniciativas aisladas, ésta todavía es una asignatura pendiente en nuestro país.

Ficha del libro

Título: *El diàleg bioètic albirant el tercer mil·lenni*

Autor: Francesc Abel i Fabré

Editorial: Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya

Barcelona, 1999

Capítulo 9

La deliberación colegiada

Abordamos en este capítulo aspectos del funcionamiento de un comité de ética asistencial (CEA) que resultan determinantes para su credibilidad. Los comités de ética no tienen poder real, pero sí deben aspirar a tener autoridad, una autoridad moral que deben ganarse día a día y que, como en toda cuestión de opinión, se fundamenta en la coherencia entre aquello que se dice y aquello que se hace. Por tanto, es bueno que los miembros del comité hagan un esfuerzo para explicitar qué principios y valores inspiran su actuación.

Se ha hablado mucho sobre las características de los miembros de los comités, pero se ha reflexionado poco, y se ha escrito menos, sobre el perfil más idóneo. La ignorancia de algunos ha difundido la imagen de personas de profundas convicciones religiosas o ideológicas. Nada más lejos de la realidad. Bueno será difundir lo poco que sabemos sobre ello.

Hemos dedicado un capítulo a la importancia del método o procedimiento en ética, de lo sustancial que es para un saber de tipo práctico, cuyo fin es el consejo moral. Hemos concluido que la deliberación es el método de la ética. Pero, ¿el ejercicio intelectual que lleva a cabo un individuo cuando delibera en torno a un problema moral es de la misma naturaleza que el diálogo colectivo de un grupo de personas que pretenden el mismo fin? Reflexionar sobre las características y requisitos de la deliberación colectiva puede ayudar a mejorar el funcionamiento de nuestros comités.

Rendir cuentas es una obligación que tiene todo órgano institucional y aunque, por su naturaleza, las intervenciones de los comités se prestan más a una valoración cualitativa que no cuantitativa, no por ello debemos renunciar a su evaluación. Sólo sabemos que lo que hacemos está bien si nos comparamos con los mejores y con nosotros mismos al paso del tiempo. Independientemente de a quien corresponda la auditoria de los comités, proponer unos indicadores comunes para todos ayudaría a quien deba asumir esa tarea.

Si ya cuesta poner en marcha un comité, su renovación pone a prueba el grado de madurez del mismo. La manera como se aborda la renovación ofrece una posibilidad más para reafirmar la presencia y utilidad del comité.

Los principios éticos del comité

Que duda cabe que los miembros de un comité de ética deben esforzarse en identificar y explicitar los principios éticos que orientan su actuación. El respeto y la protección de la dignidad de la persona en cuanto a cualidad intrínseca que la hace valiosa por ella misma es un principio universal que, no por conocido, debe dejar de ser explicitado en un medio, como son las instituciones sanitarias, donde el dolor y la angustia hacen especialmente vulnerable al individuo y donde las circunstancias ambientales pueden desmerecer del decoro mínimo.

Velar porque toda actuación profesional e institucional se produzca con el respeto adecuado por la persona y sus derechos, debe figurar en la declaración de intenciones o en las normas de funcionamiento del comité. En este sentido, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, poco citada en la bioética norteamericana, puede cumplir adecuadamente la función de principios de referencia.

Manifestarse a favor, promover y velar para que se respeten las libertades de pensamiento, conciencia, religión, opinión y expresión es consustancial a un órgano cuyas funciones tienen que ver con el conocimiento y respeto de los valores de las personas que le consultan. Especialmente importante es velar por la libertad religiosa en un ámbito donde la enfermedad y la muerte pueden encontrar el consuelo en las convicciones más íntimas. Pensamos que el concepto de laicidad es el que mejor expresa nuestra actitud, porque, manifestando respeto por las creencias religiosas, no se discrimina a los no creyentes.

Los Derechos Humanos

Varios son los motivos por los que la Declaración Universal de los Derechos Humanos reúne los requisitos para ser un referente como fundamento de cualquier órgano o institución que trabaje con principios y valores. Desde su origen y gestación, enraizados en los ideales de la Ilustración, sintetizados en el lema de la Revolución Francesa: "Libertad, Igualdad y Fraternidad", hasta su contenido actual, integrado por un conjunto de derechos de alcance universal; es decir, que todo individuo tiene derecho a exigirlos por el sólo hecho de pertenecer al género humano. Adquieren su función de referentes o símbolos, precisamente por su condición de ser fundamentales e inalienables.

Su origen está en la defensa de las libertades individuales frente a los abusos del poder político, en manos de la monarquía absoluta. Por ello encontramos su rastro, ni que sea de forma embrionaria, en aquellos documentos que se han redactado a consecuencia de pactos con el poder establecido, como es la *Bill of Rights* (Carta de Derechos), en Inglaterra, en el año 1689, o de actos contra el poder, como la Declaración de Independencia de las colonias británicas de América del Norte, en 1776, o la proclamación del tercer estado en la Asamblea Nacional en Francia, en 1789.

La versión actual fue aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1948. Tiene el valor de haber sido aprobada por la casi totalidad de los países del mundo y, teniendo en cuenta que la experiencia nazi era reciente, su finalidad original era la protección del individuo frente a las leyes arbitrarias del propio estado.

El fundamento filosófico de la Declaración de los Derechos Humanos (1948)

Es el concepto de la dignidad humana, según la concepción de Kant, y que constituye la regla de oro que regula las relaciones interpersonales. Respetar al otro consiste en tratarlo como un fin en sí mismo y no como un medio o instrumento para conseguir un fin. Respetar al otro por su dignidad quiere decir reconocer aquello valioso que nos identifica y nos singulariza como humanos. Respetar a la persona es no utilizarla ni instrumentalizarla sin su consentimiento, ni sin que ello pueda reportarle ningún beneficio.

Los derechos de la Declaración responden a la aplicación del concepto de dignidad y la manera de protegerla en numerosos ámbitos de la sociedad. Es por ello que ha sido adoptada por numerosos estados que la citan en el preámbulo de sus constituciones y cartas magnas con el carácter de derechos básicos sobre los que fundamentar los artículos constitucionales. También ha inspirado leyes más específicas en numerosos países, sobre todo, las relacionadas con los derechos civiles y las libertades individuales.

Paradójicamente, el desarrollo científico y tecnológico que, a lo largo de la historia, ha desempeñado un importante papel en la emancipación y progreso de las libertades individuales, fomentando el conocimiento y la educación, las mejores armas contra el oscurantismo y el dogmatismo, desde finales del siglo XX se ha convertido en una amenaza potencial contra el individuo y la supervivencia de la especie humana, de tal manera que se ha venido reclamando a las Naciones Unidas una nueva

Declaración Universal de los Derechos Humanos y el Desarrollo Científico y Técnico.

Si bien la Declaración Universal de los Derechos Humanos constituye el marco de referencia adecuado para la defensa de los valores relacionados con la libertad de pensamiento y expresión, a los que conocemos como derechos civiles, no aborda específicamente los retos planteados por el progreso científico-técnico y es por ello que aconsejamos completarlos con una referencia a los principios de la bioética.

Ha venido a llenar ese vacío la reciente Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada en la 33ª Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005.

Laicismo, aconfesionalidad y secularización

Entendemos por laicismo el modelo político-social que defiende la independencia de los ciudadanos y de la sociedad y, más precisamente del Estado, de toda influencia eclesiástica o religiosa. Asimismo, definimos como aconfesional, por negación de lo que es confesional, aquello que no pertenece a un credo o confesión religiosa. Por último, podríamos definir la secularización como aquel fenómeno cultural y social caracterizado básicamente por la escasa influencia social de los paradigmas mítico-religiosos.

La sociedad democrática contemporánea se caracteriza, paradójicamente, por un proceso de secularización y, al mismo tiempo, por el desarrollo de una pluralidad religiosa creciente.

El fenómeno de la inmigración conlleva la aparición de un mayor y más amplio abanico de religiones, todas ellas potencialmente legítimas, que persiguen un reconocimiento en el espacio de tolerancia y respeto que permite la democracia. El futuro multiétnico y plurirreligioso de nuestra sociedad constituye un fenómeno imparable y la convivencia pacífica demanda un arbitro garante neutral que es el Estado laico.

La Constitución española de 1978 declara, en su artículo 14, que las personas no pueden ser discriminadas por ningún motivo de religión o de opinión. El artículo 16 garantiza la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y de las comunidades. Según el texto constitucional, nuestro país se configura claramente como un Estado "no confesional" o, por decirlo de otra forma "aconfesional", es decir, sin religión oficial.

En un país laico pueden convivir creyentes, ateos y agnósticos con los mismos derechos. El laicismo, por tanto, es un ideal universal de emancipación y convivencia humanas.

Históricamente, la tradición religiosa ha sido la responsable de vertebrar moralmente a las sociedades. Pero en las sociedades democráticas, con la separación entre las iglesias y confesiones y el Estado, los ciudadanos, independientemente de sus creencias personales, basan sus acuerdos axiológicos en leyes y discursos legitimadores no confesionales; por tanto, claramente discutibles y revocables, aceptados por consenso general. Ese es el justo marco, la frontera del territorio en el cual debe desplegarse el modelo deliberativo.

Sin poder evitar caer en ciertas disputas semánticas, y siguiendo las, a nuestro juicio, clarificadoras ideas planteadas por el filósofo Fernando Savater, en su libro *La vida eterna* (2007), el laicismo va más allá de proponer una cierta solución a la cuestión de las relaciones entre la Iglesia y el Estado. Es una determinada forma de entender la política democrática y también una doctrina de la libertad civil. *"Consiste en afirmar la condición igual de todos los miembros de la sociedad, definidos exclusivamente por su capacidad similar de participar en la formación y expresión de la voluntad general y cuyas características no políticas (religiosas, étnicas, sexuales, genealógicas, etc.) no deben ser en principio, tomadas en consideración por el Estado"*.

Según Savater, el marco institucional secular, no excluye ni persigue las creencias religiosas, sencillamente las protege a las unas frente a las otras, porque la mayoría de las persecuciones religiosas han sucedido históricamente a causa de la enemistad intolerante de unas contra las otras. El Estado se declara como un árbitro neutral: *"En una sociedad laica, cada iglesia debe tratar a las demás como ella misma quisiera ser tratada (...) convertidos los dogmas en creencias particulares de los ciudadanos, pierden su obligatoriedad general, pero ganan en cambio las garantías protectoras que brinda la constitución democrática, igual para todos"*.

Asimismo, en una sociedad laica, tienen cabida todas las creencias religiosas en cuanto derecho de quienes las asumen, pero no como deber que pueda imponerse a nadie. En este sentido, Tzvetan Todorov, en su Memoria del mal, tentación del bien, afirma: *"pertenecer a una comunidad es, ciertamente, un derecho del individuo, pero en modo alguno un deber; las comunidades son bienvenidas en el seno de la democracia, pero sólo a condición de que no engendren desigualdades e intolerancia"*.

Savater abunda en la idea afirmando que *"la legalidad establecida en una*

sociedad laica, pone los límites socialmente aceptables dentro de los que debemos movernos todos los ciudadanos, sean cuales fueren nuestras creencias o incredulidades. Son las religiones quienes tienen que acomodarse a las leyes, nunca al revés”.

La laicidad, por tanto, es un lugar de encuentro, una idea más para la convivencia, un espacio político común de respeto y tolerancia en el cual pueden participar incrédulos, ateos, agnósticos, creyentes musulmanes, cristianos o taoístas, librepensadores, etc. La laicidad es sencillamente un marco donde se señalan los límites de la convivencia. El cuadro de ese marco no está pintado, únicamente se hallan establecidas las fronteras de lo que John Rawls denomina “diferencias razonables”. Es decir, que a pesar de nuestras cosmovisiones contrapuestas, ese marco nos permite participar en un interés común que es el espacio de la sociedad, cualquiera que sea nuestra opción individual y nuestras creencias más íntimas.

Las distintas religiones pueden decidir qué tipo de conductas son correctas o incorrectas, pero en ningún caso están facultadas para establecer qué es aquello que debe ser considerado como delito en el ámbito de la ciudadanía. El viejo aforismo “al César lo que es del César y a Dios lo que es de Dios”, posee en la actualidad, más que nunca, un valor intrínseco en nuestra sociedad democrática, separando claramente la esfera de lo público de la esfera de aquello que es estrictamente privado.

La laicidad, condición de la bioética

Victoria Camps, en una conferencia pronunciada en la *Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya* el 20 de diciembre de 2005, destaca estas tres características de la moral laica:

1. Proclama el valor de la autonomía de la conciencia o de la libertad individual, como única instancia para contestar a la pregunta: “¿qué debo hacer?” frente a una situación difícil. Es una moral no doctrinaria, responsable, que obliga a la persona a correr riesgos y a razonar las decisiones que toma.
2. La moral laica no acepta la perspectiva del “todo vale igual”, porque esta perspectiva no nos permite construir ningún tipo de ética. Contra Dostoyevsky, y más cerca de Camus, la moral laica proclama que, “a pesar de que Dios haya muerto, no todo está permitido”. Y se esfuerza en discernir lo bueno de lo malo, lo que debería estar permitido y aquello que no debería de permitirse en ningún lugar.

3. La moral laica es la única que puede servir de base a la bioética. A pesar de que ha de respetar unos principios básicos y universalizables, también ha de ser capaz de relativizarlos de cara a las situaciones concretas, que, en muchas ocasiones, no permiten soluciones óptimas, si no que hace falta optar por el mal menor.

Resulta plausible pensar que frente a la carencia de una Razón, en mayúsculas, donde refugiarse, el diálogo y la deliberación se han convertido en el fundamento de las normas morales. El ser humano se halla solo frente a sí mismo, desnudo, frágil y con una consciencia cada vez más grande de sus propias limitaciones y una incertidumbre radical sobre qué debe hacer.

El artículo segundo de la Ley orgánica de libertad religiosa, del año 1980, dice que toda persona tiene derecho a no ser obligada a practicar actos de culto o a recibir asistencia religiosa contraria a sus convicciones personales. El artículo tercero establece que los límites de los derechos de la libertad religiosa son los derechos fundamentales de las demás personas y la salvaguarda de la seguridad, de la salud y de la moralidad pública.

Al margen de sus propias convicciones o creencias personales, los miembros de los comités de ética de los centros públicos, dada la aconfesionalidad del Estado, no pueden estar sometidos en su toma de decisiones a ningún tipo de injerencia religiosa, aunque es su deber respetar, valorar y tener en cuenta en todo momento la pluralidad de creencias e ideologías, con sus particulares aspectos emocionales y espirituales, de especial relevancia en situación de enfermedad o de agonía.

Principios de actuación para el respeto a la pluralidad religiosa en el ámbito hospitalario

Guía para el respeto a la pluralidad religiosa en el ámbito hospitalario, editada por la Generalitat de Catalunya en 2005:

1. Reconocimiento de la dignidad de las personas.
2. Respeto de los derechos fundamentales de las personas, con especial atención a los derechos de los que se hallan en estado de enfermedad.
3. Respeto de los derechos de libertad de pensamiento, de conciencia, de religión y de culto.
4. Respeto del derecho al ejercicio público (social) de la religión.

5. Respeto del derecho a no pertenecer a ninguna confesión religiosa.
6. Respeto a la pluralidad religiosa.
7. Defensa del bien común por encima de cualquier práctica individual que atente contra este bien común.
8. Laicidad o separación entre poder político y creencias religiosas y distinción entre el espacio público (el que es compartido por todo el mundo), y el espacio privado (aquel que interesa a uno o a muchos libremente asociados).
9. Aplicación de los acuerdos suscritos por el Estado español y la Generalitat de Cataluña con diversas confesiones religiosas.
10. Aplicación de la Carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria.

Las competencias individuales de los miembros del comité

Poco sabemos sobre el perfil de las competencias idóneas de los componentes de un comité de ética asistencial. Como es de suponer, la primera iniciativa para definir las competencias tuvo lugar en los Estados Unidos. La Asociación Americana de Bioética y Humanidades coordinó un grupo de trabajo para definir *Las competencias esenciales para la consulta ética en la asistencia sanitaria*, en el que participaron profesionales de diferentes colectivos sanitarios y de diferentes organismos, como la Comisión conjunta de Acreditación de Organizaciones Sanitarias o la Asociación Médica Americana. El resultado fue un documento de consenso en el que se identifican las 28 competencias, agrupadas en habilidades, conocimientos y actitudes o virtudes que debe reunir la persona que quiera formar parte de un comité o que quiera actuar como consultor de bioética a título individual. Las describimos en la tabla adjunta.

Salvador Ribas, profesor de filosofía en la *Universitat Ramon LLull*, de Barcelona, ha sido pionero en llevar a cabo un trabajo empírico sobre las competencias de los componentes de los CEA en nuestro medio. Son varios los objetivos de su investigación, entre ellos comprobar la validez de las competencias propuestas por la Asociación Americana de Bioética y Humanidades. Para ello remitió un cuestionario a los miembros de 25 CEA acreditados en Cataluña. Los resultados demuestran un elevado grado de

acuerdo con dichas competencias.

En cuanto a la puntuación, el área de las actitudes resulta la más valorada, seguida de las habilidades y, por último, de los conocimientos. La actitud más valorada es la prudencia. Entre las habilidades, destacan la que permite identificar el conflicto, la necesaria para analizarlo y el saber escuchar y comunicar el interés, el respeto, la ayuda y la empatía por las partes implicadas en el caso. Entre los conocimientos, la mayor puntuación es para los temas de bioética y sobre la legislación en materia de bioética.

Un segundo objetivo del trabajo es la autoevaluación de los miembros de los CEA encuestados. Es decir, averiguar en qué medida poseen las competencias previamente evaluadas. Según las respuestas, las competencias que mejor desempeñan los miembros de los CEA son las actitudes, seguidas por los conocimientos y las habilidades. Piensan que poseen todas las virtudes en alto grado, excepto el coraje. Destacan en el conocimiento del ámbito clínico y asistencial, de la organización del hospital y de la legislación. En cambio, reconocen sus carencias en cuanto al conocimiento de las distintas teorías éticas y los distintos razonamientos morales y sobre las creencias y preferencias de la población. Las habilidades más desarrolladas son las relacionadas con el juicio o contenido ético, como la capacidad de escuchar bien y comunicar el interés por las partes implicadas y la de identificar el conflicto. Son menos competentes en los procedimientos y en las habilidades interpersonales.

En general existe una buena correlación entre aquellas habilidades y actitudes que se destacan como más adecuadas y el grado en que los componentes de los CEA dicen poseerlas, lo que indica que cuanto más se valora una competencia, mayor interés hay en poseerla. Tampoco es de extrañar que el área de los conocimientos no sea la mejor puntuada. Ello confirma el carácter de saber aplicado que tiene la ética. De poco sirve tener un amplio conocimiento de las corrientes de la filosofía moral, si luego uno no sabe qué hacer con ello.

Estas competencias describen el perfil de los miembros de los comités de ética pero también son las que deberían de poseer quienes desempeñen la función de consultores de bioética, tarea ésta que en algunos hospitales norteamericanos se encomienda a expertos que actúan individualmente. Sin entrar a valorar el acierto o no de que una sola persona pueda desempeñar el papel de asesor moral de una comunidad compleja como es la hospitalaria, sí que las competencias analizadas parten de concebir la acción de intermediar y aconsejar en un conflicto ético como un acto individual. Están pensadas para la actuación individual y como un conjunto de competencias que se pueden adquirir y desarrollar individualmente.

Las competencias de los miembros del CEA

Las competencias de los miembros del CEA, según la Sociedad Americana de Bioética y Humanidades (1988), adaptadas por Salvador Ribas (2003):

Habilidades:

1. Para identificar cuál es el conflicto que se plantea en un caso.
3. Necesarias para analizar el conflicto.
3. Para participar en reuniones, formales e informales.
4. Para llegar al consenso moral.
5. A la hora de utilizar las estructuras institucionales y los recursos para ayudar en el cumplimiento de la decisión adoptada.
6. Para documentar el caso, de manera que el comité pueda evaluar, con posterioridad, el proceso que va a seguirse hasta llegar a la recomendación.
7. Para escuchar bien y comunicar el interés, el respeto, la ayuda y la empatía a cada una de las partes implicadas en el caso. Para educar en los aspectos éticos del caso a cada una de las partes implicadas.
8. Para identificar los puntos de vista morales de las partes implicadas.
9. Para representar cada uno de los puntos de vista morales de las partes implicadas.
10. Para que cada una de las partes implicadas en el caso pueda comunicar sus preferencias y sea escuchada por los otros.
11. Para identificar y superar las barreras de comunicación entre cada una de las partes implicadas.
12. Para identificar valores morales ya supuestos en la deliberación del caso.
13. Para identificar incongruencias argumentativas durante el proceso de la deliberación.

15. Para sintetizar y resumir el desenlace de la deliberación del caso.

Conocimientos:

1. De las distintas teorías éticas y los distintos razonamientos morales.
2. De los temas de bioética y conceptos que suelen aparecer en un CEA.
3. Del funcionamiento del sistema sanitario.
4. Del ámbito clínico y asistencial.
5. De la organización del hospital, centro o área donde actúa el CEA.
6. De la gestión de los recursos sanitarios del hospital, centro o área donde actúa el CEA.
7. De las creencias y preferencias generales de la población del área donde actúa el CEA.
8. De los códigos éticos, profesionales y recomendaciones de organizaciones reconocidas.
9. De la legislación sanitaria con relación a temas de bioética.

Actitudes:

1. La tolerancia, la paciencia y la compasión para ayudar a personas que se encuentran en situaciones difíciles.
2. La honestidad y el conocimiento de uno mismo para establecer un clima de confianza en las reuniones.
3. El coraje para afrontar las situaciones en que pudiera darse alguna lucha de poder.
4. La prudencia y la humildad para afrontar las situaciones en que pudiera darse un conflicto entre la moral particular de cada uno y el papel como consultor de ética.

Actitudes para la deliberación colectiva

Probablemente las competencias individuales de la Sociedad Americana de Bioética y Humanidades pueden completarse con aquellas que favorecen la deliberación colectiva que es el ejercicio intelectual que tiene lugar en los comités de ética. Las propuestas del filósofo Francesc Torralba para un debate público sobre los valores y la observación del comportamiento de los miembros de nuestro comité, nos ha suscitado la reflexión sobre las actitudes y capacidades que, a nuestro entender, son las idóneas para participar en una deliberación colectiva con el fin de formular un consejo moral y que, forzosamente, se solapan con las ya comentadas.

La reflexión básica sobre la que se sustentan todas las demás es que la capacidad de formular juicios morales es una competencia individual que refleja el conjunto de valores adquiridos y desarrollados con la educación y que nos identifican como persona. Por ello, no hay jerarquías morales entre las personas que deliberan y, a priori, la opinión de cada miembro cuenta por igual.

Actitudes y capacidades que propician la deliberación colectiva:

1. Actitud de respeto por el otro. Los valores son convicciones personales y el lenguaje empleado en el debate debe ser respetuoso con los valores de los otros participantes aunque no los compartamos.
2. Saber escuchar los argumentos contrarios y esforzarse por entenderlos mediante las preguntas correspondientes.
3. Capacidad para identificar y comprender los valores ajenos, así como el componente emotivo que pueda impregnar sus argumentos y juicios.
4. Capacidad para exponer los valores personales, que si bien no se corresponden con certezas verificables ni demostrables, son convicciones que se pueden fundamentar racionalmente.
5. Capacidad para argumentar de manera racional y razonable.
6. Distanciamiento de los principios y valores personales durante la deliberación: quién no este predispuesto a modificar su opinión debería abstenerse de participar en la deliberación.

7. Capacidad de autocrítica para poder identificar los prejuicios propios, poco o mal argumentados.
8. Contención emotiva: cuando algún argumento ajeno nos causa alguna sensación negativa, malestar, dolor o indignación es mejor callar y no responder inmediatamente.
9. Predisposición para identificar y asumir los aspectos positivos y complementarios en las razones y argumentos del otro.
10. Actitud crítica frente a los argumentos propios del fundamentalismo, el relativismo y el escepticismo.

Los límites y obstáculos reales para una deliberación colectiva vienen de esas ideologías. El fundamentalista se autoexcluye de cualquier posibilidad de consenso moral, no solo por creerse en posesión de la verdad, sino por creerse en la obligación moral de imponerla a los otros. Difícilmente se puede establecer un diálogo sobre cuestiones morales con quien piensa que todo vale en cuestión de principios, y que no hay una regla o vara de medir que permita una jerarquización de los mismos. Una cosa es la capacidad autocrítica y el distanciamiento racional de los valores propios, y otra cosa es negar la posibilidad de argumentar racionalmente las convicciones personales y negar la posibilidad de que unos argumentos tengan mayor consistencia que otros, como piensan los relativistas. Probablemente, el rigor en los procedimientos y la consistencia de los argumentos utilizados en los procesos de deliberación, sean la mejor evidencia que podemos ofrecer a los escépticos.

Los procedimientos del comité

Disponemos de la evidencia empírica de que los procedimientos de decisión en ética no son las habilidades más valoradas por los miembros de los comités y, consecuentemente, se reconoce una capacidad menor en su desempeño. No obstante, los procedimientos para decidir o aconsejar en un dilema moral deberían ser al saber de la ética, lo que el método experimental es al conocimiento científico. Una cuestión tan opinable como es el parecer sobre el comportamiento recto, que depende de los diferentes principios individuales, debe sustentarse en unos pasos que evidencien el esfuerzo y la honestidad intelectual puestos en el empeño.

Quien pide consejo y, aún más, si lo hace a un órgano acreditado institucionalmente para tal fin, debe esperar si no acierto, rigor en la manera

de formularlo. Como en tantas cosas, uno se da cuenta de la importancia que algo tiene por las expectativas de los demás. Probablemente no es imprescindible utilizar un método para deliberar. Es más, quien participe por primera vez en un proceso de tal naturaleza puede quedarse perplejo por el aparente desorden del mismo. Ello no hace más que reflejar la distancia existente entre la realidad, lo vivo, y el mundo académico, que, en su afán por teorizar, puede confundir el esquema pedagógico con aquello que es real.

Ya hemos dicho que el método de la ética como saber práctico o aplicado es la deliberación. Y también hemos revisado los diferentes métodos utilizados en el análisis de los dilemas morales, concluyendo que cada uno acentúa o destaca como esencial lo que no es más que uno de los pasos del complejo proceso intelectual de análisis del caso y sus circunstancias, y de la deliberación sobre el curso de acción aconsejable.

Pero ahora debemos dar un paso más y diferenciar los dos contextos en que puede tener lugar la deliberación. Uno, es el ámbito de la conciencia personal en el que la deliberación es un ejercicio intelectual individual que permite a una persona analizar un conflicto moral y tomar una decisión o dar un consejo. El otro, es la deliberación colectiva basada en el diálogo y que tiene el mismo fin, aunque el proceso para lograr el consenso le diferencia del anterior.

El método de análisis de casos

La mayoría de los métodos descritos en la literatura responden a la primera concepción. Son un listado de los pasos sucesivos que permiten identificar los hechos y circunstancias del caso, los valores de los agentes implicados y las consecuencias de los posibles cursos de acción a fin de escoger el más adecuado. Tienen el valor de un listado que hay que consultar para asegurarse que no hemos omitido ningún aspecto relevante. Su valor es académico, pero en la práctica de la deliberación colectiva no se sigue su orden, porque su ejercicio es un procedimiento más complejo que no puede reducirse a la descripción pedagógica de los pasos de un método.

Ahora bien, la credibilidad de un comité reside en sus manifestaciones y una de ellas, si no la más importante, es la respuesta a la demanda de consejo. Es en el momento de poner por escrito la recomendación resultante de la deliberación cuando se es consciente de la relevancia de escoger un método.

En ningún momento hemos querido restar importancia a la cuestión del método, como ha quedado demostrado en uno de los capítulos precedentes. Pensamos que la cuestión del método es una opción personal y que cada miembro del comité puede disponer del suyo propio según su formación y valores. Pero de la misma manera que los ciudadanos atendidos en un hospital no entenderían que cada profesional redactara el informe de asistencia según su criterio y, por consiguiente, se sigue un orden predeterminado en cada alta, debe procederse con la misma lógica con las recomendaciones escritas del comité. Es por ello aconsejable que sus miembros escojan el que consideren más idóneo.

A continuación exponemos el utilizado por nuestro comité, que es una adaptación de los procedimientos de decisión que adoptan un enfoque clínico, originalmente propuestos por David Thomasma, Edmund Pellegrino y Laurence McCullough, entre otros y que consta de los siguientes pasos:

1. **La descripción de los hechos**, basada en la historia clínica y narrada por quien plantea el dilema. Es aconsejable que la persona que consulta participe en la deliberación, pues continuamente surgen interrogantes que sólo las personas implicadas pueden contestar. Pueden retirarse en el momento de adoptar una decisión. También, puede ayudar en la reflexión conceptual posterior la identificación de la clase de enfermedad ya que los conflictos pueden ser de naturaleza similar según la misma. A estos efectos las clasificamos como:
 - a) Aguda con tratamiento efectivo, que si plantea dilemas es por la situación deteriorada y de dependencia del paciente.
 - b) Crónica con supervivencia prolongada, en la que surgen cuestiones relativas a la limitación funcional y la calidad de vida y la conveniencia de retirar los tratamientos de soporte vital.
 - c) Crítica con pronóstico incierto, donde surge la duda sobre si limitar el esfuerzo terapéutico y retirar los tratamientos de soporte vital.
 - d) Incurable avanzada con mal pronóstico, circunstancias en las que se dirimen la asistencia adecuada al final de la vida, como es la sedación en la agonía.
2. **Identificar la voluntad del paciente**. Conviene disponer de información sobre las actitudes, los valores, las convicciones del paciente, así como sobre sus expectativas respecto a la intervención

y sus consecuencias sobre la calidad de vida. Es conveniente comprobar la información de la que dispone sobre el proceso, su grado de comprensión y su capacidad de decisión. En el caso de que su competencia para decidir sea cuestionable es conveniente conocer si existe un documento de voluntades anticipadas e identificar si hay una persona acreditada para tomar las decisiones por sustitución. Hay que averiguar si ha dado su consentimiento o rechazo explícito, y si es procedente disponer del documento firmado del mismo.

3. **Identificar los deberes del profesional.** Orientar la intervención médica de acuerdo con las guías de práctica clínica, redactadas según la mejor evidencia disponible. Tener en cuenta los factores familiares y socio-económicos del caso. A menudo, se plantean dilemas sobre la eficiencia de la intervención, cuando el profesional debe decidir si actúa como agente del paciente ofreciendo la mejor opción posible o si actúa como agente del sistema, preocupado por el buen uso de los recursos sanitarios, siempre limitados. Otra clase de dilemas son los que plantean los límites del respeto de la confidencialidad, cuando la enfermedad del paciente puede amenazar la salud de terceras personas, ajenas al acto médico.
4. **Identificar el conflicto.** Se trata de analizar y comprender los motivos que enfrentan la voluntad del paciente con la interpretación del deber que hace el profesional sanitario o el por qué de las diferentes concepciones de este deber, cuando el conflicto es entre profesionales. Debe describirse con claridad y precisión las causas que han originado el conflicto.
5. **Identificar la clase de conflicto.** Es el momento del esfuerzo conceptual para definir el tipo o la clase de conflicto. Recordemos que en la casuística, la clasificación taxonómica o agrupación de los dilemas según su naturaleza ayuda al análisis y comprensión de los mismos y, aunque hay que atender a las circunstancias concretas de cada caso, este esfuerzo por enmarcar el caso en un contexto más universal es un paso que ayuda a avanzar en la resolución del mismo, y resulta imprescindible para dar el paso siguiente.
6. **Valoración legal y consulta de la casuística.** Tipificado el caso, conviene conocer si la legislación vigente incide en el mismo y, también, conviene prever las posibles consecuencias legales de la decisión. En este paso, la función del jurista es fundamental. También es aconsejable la consulta de las resoluciones de otros comités en casos parecidos, sin que ello implique que deba llegarse a la misma conclusión. Sin duda, el conocimiento de los argumentos

ajenos, puede enriquecer el debate propio sin que por ello deba sustituirlo.

7. **Argumentación sobre la jerarquización de los principios y los valores en conflicto.** Es el momento de razonar, orientados por los principios, porque debe o no tenerse en cuenta la voluntad del paciente a la hora de determinar las obligaciones del médico, o cual de éstas, en el caso de un conflicto entre profesionales, interpreta mejor los intereses del paciente.
8. **Previsión de las consecuencias y excepción a los principios.** Deben preverse las consecuencias posibles de los diferentes cursos de acción y si, según las mismas, debe procederse a razonar la excepción a la aplicación de los principios. En este paso es conveniente considerar las críticas posibles a las diferentes alternativas y formular las respuestas a las mismas. Ello puede ayudar a optar por la decisión más coherente.
9. **La deliberación.** Es el momento de sopesar los argumentos a favor o en contra de las opciones posibles considerando las consecuencias previsibles. La hemos definido como el método o procedimiento por excelencia del quehacer moral y está presente en cada una de las etapas anteriores cuando la decisión debe ser colectiva. Si bien es factible seguir cada uno de los pasos descritos cuando una persona individualmente quiere decidir sobre un conflicto moral, resulta más difícil e, incluso contraproducente, ajustar el diálogo colectivo a ese orden, pues ello puede resultar en detrimento de la libertad de expresión. A este problema nos referiremos con más detalle.
10. **Redacción de la recomendación.** La recomendación final debe redactarse con precisión, precedida de manera sucinta, de la descripción de los pasos anteriores. Si la recomendación no ha sido consensuada por todos, es conveniente hacer constar la opción o opciones minoritarias. En cuestión de opiniones todas valen, y el conocimiento de las discrepancias no supone una merma de la autoridad moral del comité si no que puede ayudar a la decisión final de quien ha consultado, que, en definitiva, es de lo que se trata.

En el capítulo 10, presentamos algunos de los primeros casos consultados al comité, así como las recomendaciones escritas.

La deliberación colegiada

Una cuestión que se da por asumida es la coherencia entre los principios de referencia y el procedimiento empleado para el análisis de los dilemas morales. De hecho, cuando describíamos los diferentes métodos para el análisis y la discusión de casos, hemos comprobado cómo, en la práctica, nos movemos constantemente del caso y sus circunstancias a los principios y viceversa, de manera que el procedimiento o método, aunque aparentemente es un instrumento que nos indica unos pasos o etapas a seguir, sólo es útil si le dotamos de un contenido valorativo concreto.

En nuestros comités de ética asistencial, probablemente resulte relativamente fácil consensuar unos principios de referencia y un procedimiento de análisis común y coherente con dichos principios. El diálogo moral es factible y fluido entre quienes comparten una misma cultura ética. Pero ¿qué ocurre cuando deben dialogar personas que no comparten el mismo sistema de referencia moral, aquellos a los que, como ya hemos citado con anterioridad, Tristram Engelhardt denomina "extraños morales" en *The Foundations of Bioethics* (1986) (Fundamentos de Bioética)?

Sin duda, uno de los retos actuales de la ética es la factibilidad del diálogo en busca del consenso moral entre personas que no comparten los mismos principios y valores. Hay quien pone en duda que ello sea factible, pero en un mundo en que las ideas y las personas se desplazan constantemente, debemos asumir como un reto el debate ético con conciudadanos de cultura y moral ajenas a las nuestras.

Nos equivocariamos seriamente en el caso de no prever el impacto del diálogo intercultural en nuestros comités. De hecho, algunos de los conflictos emergentes son de esa naturaleza. De la misma manera que existen procedimientos de decisión que ayudan a la deliberación individual para decidir sobre la opción moral correcta, debemos disponer de un procedimiento que garantice la deliberación colectiva con el objetivo de alcanzar un consenso moral entre personas con principios y valores diferentes. Obviamente, estas reglas también sirven para orientar el diálogo entre personas que comparten unos mismos principios. Este hecho no invalida las reglas, si no que su aplicación resulta más fácil.

Las normas o reglas del procedimiento, deberían ser aceptadas libremente por las personas que, aún no compartiendo el mismo sistema moral de referencia, se comprometen a respetarlas con el fin de intentar ayudar a la resolución de un conflicto ético mediante una deliberación dialogada. Ya hemos descrito cuáles deberían ser las actitudes y las capacidades que predisponen a y favorecen la deliberación colectiva. Ahora se trataría de reflexionar sobre el procedimiento en sí. Proponemos las siguientes reglas

orientadoras con el ánimo de estimular la reflexión sobre su utilidad:

1. El proceso de deliberación colectiva es valioso en sí mismo, independientemente del resultado, si se lleva a cabo respetando el parecer de todos los participantes. Aceptar el diálogo con personas de convicciones ajenas, es un reconocimiento de la voluntad y capacidad de entendimiento entre las personas.
2. Si bien el objetivo de la deliberación es poder formular un consejo moral por consenso, el resultado no debe ser considerado superior moralmente a los juicios individuales de los deliberantes.
3. La deliberación sobre un conflicto surgido en el ámbito de la asistencia sanitaria debe contemplarse como un diálogo entre el pensamiento humanístico y el pensamiento científico, a la búsqueda de un saber práctico común.
4. No debe iniciarse la deliberación sin un conocimiento preciso de los hechos. Para ello, es necesaria la presencia de los protagonistas y otros observadores, pues no hay una única narración objetiva sino que todo relato refleja los valores del narrador.
5. Es aconsejable la participación voluntaria en la deliberación de los implicados en el conflicto ya que el escuchar y entender los argumentos de personas ajenas al mismo puede ayudarles a reflexionar y modificar su posición personal. Sería uno de los efectos benéficos de la deliberación.
6. La ignorancia científica no debe paralizar el proceso. Cuando el dilema se refiere a aspectos del conocimiento especializados se debe convocar a cuantos expertos sea necesario para que den su parecer y participen en la deliberación, con voz pero sin voto.
7. Los filósofos, por su condición de expertos en ética, ayudan tanto en el análisis del dilema por el uso preciso de los conceptos como en la validación de los argumentos por su conocimiento de las teorías y tradiciones morales, pero ello no significa que su parecer sea más valioso que el de los demás.
8. Antes de decidir es aconsejable que quienes deliberan reconozcan los valores, los motivos y la voluntad de las personas implicadas y que hayan identificado la naturaleza del conflicto. Es tarea del presidente, mediante la moderación y gestión del orden de palabras, garantizar que todos se manifiesten y solicitar el parecer de quien calla; a veces ocurre que lo hace por discrepar del parecer

mayoritario y su opinión puede poner a prueba la coherencia de los argumentos de la mayoría.

9. Si se configuran dos posiciones, la mayoría se esforzará por incorporar parte de los argumentos de la minoría, reconociéndole el derecho a oponerse a las decisiones mayoritarias mientras no esté conforme con la resolución final. El consenso consiste en formular una propuesta que sin reflejar propiamente cada una de las posiciones, resulte satisfactoria para ambas partes o, cuando menos, no las incomode.
10. Aunque es aconsejable alcanzar el consenso en torno al consejo moral, ello no debe convertirse en un objetivo en sí mismo y, aún menos, en una obsesión. Si la votación es necesaria, en la redacción de las recomendaciones se hará constar la propuesta mayoritaria y la minoritaria con las razones que las sustentan, ya que tratándose de un consejo no vinculante, igual de valioso puede resultar el conocer ambas opiniones.

Así, pues, debemos diferenciar entre el procedimiento de análisis de un conflicto ético que es un instrumento de la deliberación moral individual, acción consciente personal y el procedimiento utilizado por un grupo de personas para formular un consejo, si es posible por consenso, ante el mismo conflicto. El procedimiento o método, conjunto de pasos orientados al análisis, comprensión y resolución de dilemas éticos, debe ser una opción personal en cuanto que ha de ser coherente con los principios y valores individuales. Por ello, los comités pueden adoptar un procedimiento que les ayude en su función, pero dicho procedimiento no puede imponerse si sus componentes no comparten el mismo sistema de referencia moral. Pero, en cambio, es aconsejable que, respetando las opciones individuales, los comités adopten unas reglas que orienten y regulen el procedimiento de deliberación colectiva. Al ser esa la función principal de un órgano institucional acreditado para ello, la denominamos deliberación colegiada.

La evaluación de los comités

Esta función corresponden a la autoridad sanitaria que acredita a los comités pero hay pocas noticias de cómo la ejerce. No obstante, los comités deberían autoevaluarse periódicamente. La memoria anual, redactada según el contenido de las actas, con el número de reuniones, la participación y los casos tratados, ofrece un material suficiente para una primera valoración. Pero deberían desarrollarse evaluaciones específicas

para cada una de las funciones del CEA.

Es por ello que, para conocer la influencia del consejo en los casos consultados, aconsejamos la comparecencia de los profesionales o pacientes implicados, una vez consideren el caso resuelto, para que manifiesten su parecer sobre la utilidad del consejo, si se ha seguido éste y cuales han sido las consecuencias y, en caso contrario, los motivos por los que no se ha seguido. Se puede solicitar una valoración de la actuación del CEA y preguntar por los aspectos mejorables. Dejar constancia de ello en el acta correspondiente permite, con el paso del tiempo, disponer del conjunto de valoraciones que pueden aconsejar cambios en la manera de abordar los casos.

Más difícil resulta la evaluación del grado de cumplimiento de las recomendaciones o protocolos de actuación en situaciones potencialmente conflictivas, ya que corresponde al equipo directivo del centro implementarlas y hacerlas cumplir. Una primera aproximación es preguntar a los profesionales y a los pacientes afectados si conocen su existencia y qué piensan de su utilidad, diferenciando entre aquellos que las han utilizado y preguntando el motivo a aquellos que no lo han hecho.

La función pedagógica del CEA es, en apariencia la más fácil de evaluar, utilizando los cuestionarios que miden el grado de satisfacción de quien ha participado en la acción formativa. Pero existen obstáculos que dificultan esta tarea formativa. Uno de ellos es la inercia de nuestras instituciones que realizan cursos focalizados en un grupo profesional o una especialidad, cuando los objetivos de la bioética precisan del diálogo interdisciplinario. Otra es que la efectividad de las sesiones académicas de análisis y discusión de casos, un excelente instrumento de introducción a la bioética, depende de la participación en el debate y ello limita el número de participantes.

Esta función esencial de los CEA, la formación en bioética, encara unos retos propios de una disciplina que tiene un cuerpo de doctrina que puede transmitirse de manera convencional, pero que, a su vez, tiene un componente de saber práctico que sólo el ejercicio continuado de la deliberación permite adquirir y desarrollar. No es tarea fácil, pero en tal empeño, los CEA se juegan, en gran parte, su futuro.

La renovación del comité

Las ordenes de acreditación de los CEA regulan su renovación cada 3 o 4 años, sin especificar el número de miembros que deben ser renovados,

excepto en la directiva del Insalud, que especifica que deben ser la mitad. Corresponde a los miembros del comité la selección de los candidatos.

Poco o nada se ha escrito sobre ello, quizás fruto de la inexperiencia de nuestros comités, que en la práctica, renuevan a unos pocos de sus miembros y lo hacen por el sistema de cooptación. Parece como si se percibiera al CEA como un colectivo frágil que sobrevive en un medio poco favorable y que cualquier cambio interno de cierta magnitud puede suponer un daño irreparable.

Planteamos la experiencia de cómo nuestro comité encaró su renovación para estimular la reflexión sobre un asunto poco debatido, pero en el que el CEA, como en todas sus actuaciones, se juega la credibilidad. Y ésta es nuestra primera reflexión: que la renovación del CEA es una excelente ocasión para arraigarlo en la institución y que debe afrontarse como una ocasión para mejorar.

Pero una cuestión previa a dirimir es el número de miembros a renovar y los criterios para decidir quiénes cesan. Deben producirse los cambios suficientes para garantizar la renovación pero no de tal magnitud que altere la dinámica del grupo. En definitiva, se deben quedar más que los que se marchen. Renovar alrededor de un tercio de los miembros parece que cumple ese requisito. Quienes han faltado un mayor número de veces a las reuniones son los que deberían cesar ya que, aunque las ausencias sean justificadas, indican que existen otras prioridades o incompatibilidades.

Decidimos hacer pública la convocatoria y entrevistar a los candidatos. El número de candidatos, más de tres por cada vacante, nos obligó a cambiar de estrategia. Los candidatos participaron en la discusión de cuatro casos que habían sido consultados previamente al CEA. Los casos fueron presentados por los mismos profesionales que habían solicitado consejo. Fueron cuatro sesiones de dos horas en las que los candidatos, moderados por un miembro del CEA, analizaron y discutieron los casos, mientras cuatro miembros del CEA observaban su actuación.

Los cuatro observadores dieron los nombres de un número de candidatos superior en dos al número de plazas vacantes. Se acordó, previamente que quien recibiera 4 o 3 votos entraría en el CEA sin discusión, y que los demás, con dos votos o menos, serían escogidos tras deliberación. Ésta no fue necesaria pues la primera votación demostró un elevado acuerdo entre los observadores que permitió la selección de los candidatos idóneos.

La observación, por parte de miembros del CEA, de la actuación de un grupo de personas cuando discuten casos clínicos conflictivos desde el punto de vista moral, permite identificar a los que tienen una actitud más adecuada para formar parte de un comité de ética asistencial.

Capítulo 10

Casos y recomendaciones

Nos parece que puede resultar de utilidad la exposición de algunos de los casos reales que han sido objeto de deliberación en nuestro comité, así como las recomendaciones formuladas para cada caso. Resulta imposible reproducir el contenido de las deliberaciones, que sería lo interesante, ya que las actas contienen solo una síntesis de las mismas, siendo la transcripción literal imposible. Pensamos que la descripción de estos casos es un ejemplo ilustrativo del tipo de consultas que puede recibir el comité de un hospital. Así mismo, la reproducción de las recomendaciones formuladas, puede ayudar a otros comités a desarrollar un modelo propio. En la selección de los casos se ha tenido en cuenta la especificidad de las diferentes especialidades, exponiéndolos por orden cronológico. La redacción de los casos y de las recomendaciones ha respetado el anonimato de los consultores y de los pacientes.

Caso nº 1. Leucemia aguda linfoblástica en adolescente testigo de Jehová

Consulta de un facultativo del Servicio de Hematología y Oncología Pediátrica, dirigida por escrito al Comité de Ética Asistencial:

Agradeceré el asesoramiento del Comité de Ética Asistencial sobre la conducta más adecuada a seguir en un paciente de 14 años y 10 meses de edad, que recientemente ha ingresado en el Hospital Materno Infantil por una leucemia aguda linfoblástica.

Hemos informado a la madre (viuda) y al paciente sobre el diagnóstico, características de la enfermedad, tipo de tratamiento, así como del pronóstico.

Al hablar de tratamientos de soporte, nos han indicado, que por sus creencias religiosas (ambos son Testigos de Jehová), rechazan la administración de transfusiones de derivados hemáticos. Dado que el protocolo de tratamiento ofrecido (con unas posibilidades de curación del 70 %) implica, en la práctica totalidad de los casos, la necesidad de la

administración de transfusiones de derivados sanguíneos, nos encontramos en la situación de no saber cuál es la actitud más adecuada por nuestra parte, teniendo en cuenta las últimas resoluciones de los tribunales en casos similares.

A pesar de saber que su informe no es vinculante, para mí sería muy valioso a la hora de tomar una decisión.

Les agradeceré que consideren la urgencia de iniciar un tratamiento en el presente caso.

Barcelona, agosto de 2002.

Recomendación del Comité de Ética Asistencial

De acuerdo con lo que prevé el artículo 32 de las Normas de Funcionamiento de nuestro Comité, nos reunimos con carácter de urgencia tres miembros del comité, el 2 de agosto de 2002, para escuchar y asesorar al facultativo del Servicio de Hematología Pediátrica, quien expone:

Los hechos

Se trata de un paciente de 14 años y 10 meses de edad, ingresado por una leucemia aguda linfoblástica. El protocolo de tratamiento actual ofrece unas posibilidades de remisión del 70 %, pero implica, con toda seguridad, la administración de derivados sanguíneos en algún momento del procedimiento.

La voluntad del paciente

Tanto el paciente, como su madre viuda, rechazan este tratamiento por sus convicciones religiosas, dado que ambos son Testigos de Jehová. El paciente y su madre están perfectamente informados de la enfermedad y de su mal pronóstico, y comprenden la situación. El facultativo que consulta, considera que, pese a su edad, el paciente tiene capacidad para decidir de manera responsable.

Los deberes de los profesionales

El facultativo que consulta está convencido de que la decisión del paciente y de su madre, de rechazar el protocolo de tratamiento actual es firme e irreversible. Como alternativa, plantea un tratamiento menos efectivo, con una posibilidad de remisión del 10 %, y con el que la necesidad de transfundir derivados sanguíneos es muy poco probable.

El dilema

El facultativo y los demás miembros de su servicio, se encuentran delante del conflicto de no poder tratar al paciente porque éste rechaza el tratamiento más eficaz u ofrecer un tratamiento menos efectivo, pero que es aceptado por el paciente y su madre.

Entendemos que

1. El paciente es maduro y responsable, con capacidad para decidir por su cuenta.
2. El paciente tiene derecho a ser tratado de acuerdo con sus convicciones y valores.
3. El "no tratamiento" tiene un pronóstico peor que el tratamiento menos efectivo.

Aconsejamos

Que se le ofrezca el tratamiento menos efectivo, considerando que esta opción hace compatibles la voluntad del paciente, y su madre, y el deber de asistencia de los profesionales sanitarios.

Recomendamos

Que el tratamiento y el pronóstico se le ofrezcan por escrito, recogiendo la firma de su consentimiento y el de su madre.

Recordamos

Que la presente resolución, como todas las del Comité de Ética Asistencial, no es vinculante y que, de acuerdo con las Normas de Funcionamiento, deberá ser ratificada en la reunión ordinaria del próximo mes de septiembre.

El presidente del Comité de Ética Asistencial

Caso nº 2. Fertilización *in vitro* en paciente de riesgo

Plantean la consulta facultativos de la Unidad de Alto Riesgo Obstétrico y de la Unidad de Medicina Reproductiva.

Se trata de una paciente de 29 años que solicita una segunda fertilización *in vitro*.

Tiene antecedentes de hipertensión arterial esencial de difícil control, visitada en el Servicio de Nefrología desde 1.998. Es fumadora de 15 cigarrillos/día.

Tiene antecedentes ginecológicos de endometriosis grado IV que precisó varias intervenciones quirúrgicas. Como consecuencia padece una esterilidad secundaria.

En enero de 2.003, se sometió a una fertilización *in vitro* y continuó controles en el Servicio de Nefrología y en el de Obstetricia. En el curso del embarazo se produjeron 3 ingresos por sendas crisis hipertensivas a pesar del tratamiento con alfa-metil-dopa y labetalol. En las 3 ocasiones, se obtuvo una estabilización de las cifras tensionales tras el ingreso, por lo que fue dada de alta.

A las 32 semanas de gestación, acudió a urgencias con un cuadro de desprendimiento prematuro de la placenta. Es una complicación de la gestación grave, causada entre otros por los factores de riesgo relacionados: la hipertensión y el hábito tabáquico. Empeoró, presentando las complicaciones más graves de este cuadro: muerte fetal intraútero, shock hipovolémico, coagulación intravascular diseminada (CID) e insuficiencia renal aguda.

Fue necesario someterla a una cesárea y trasladarla posteriormente a la Unidad de Cuidados Intensivos, donde permaneció ingresada 8 días. Precisó de la combinación de varios fármacos para controlar la tensión arterial y de 6 sesiones de plasmaféresis para tratar el síndrome hemolítico urémico.

A su alta del hospital, se la informó de la conveniencia de no iniciar otra gestación dada la elevada probabilidad de complicaciones importantes, tanto a nivel materno como fetal.

En caso de aceptar su solicitud y teniendo en cuenta su estado actual y sus antecedentes, podría preverse:

- Empeoramiento de su HTA y preeclampsia sobreañadida.

- Nuevo desprendimiento precoz de placenta. El riesgo de presentarlo se multiplica por 6 en aquellas mujeres con antecedentes de haber padecido esta complicación, respecto a la población normal.
- Complicaciones maternas graves derivadas tanto de la eventual preeclampsia, del brote hipertensivo, así como del desprendimiento. En los 3 casos, aunque con frecuencias no superiores al 1 % en nuestro medio, pueden llegar a causar la muerte.
- Muerte fetal intraútero, secundaria a la crisis hipertensiva, a la preeclampsia o al desprendimiento placentario.
- Posible feto prematuro con parto espontáneo o inducido por riesgo intrauterino inminente.
- Posible patología derivada de la prematuridad (en función de las semanas de gestación al nacimiento), que pueden incluir muerte neonatal o secuelas del tipo de retraso psicomotor, de grado variable, ceguera o sordera.
- Retraso de crecimiento intrauterino que puede ocasionar hipoxia, retraso mental o muerte intraútero en los casos más graves.
- La gestación ha sido desaconsejada tanto por el nefrólogo como por el obstetra. La paciente entiende perfectamente todas las explicaciones, acepta también todos los riesgos, incluso el de la propia muerte y solicita, reiteradamente, la fertilización *in vitro* (FIV).

Después de una larga entrevista, donde se repasan con detalle las posibles complicaciones, manifiesta que:

- La maternidad para ella es una cuestión vital. Considera que nada de lo que tiene o pueda conseguir es tan importante y que *"la vida no tiene sentido para ella si no tiene un hijo"* (sic).
- Sabe que corre un riesgo que puede llegar a ser vital, pero tener un hijo es la única meta en su vida y razón por la cual vale luchar.
- Enfrentada a la posibilidad de tener un hijo vivo pero con secuelas importantes, manifiesta que también está dispuesta a asumir este riesgo.
- El hijo debe ser forzosamente biológico. No considera la adopción como una opción alternativa.
- Si pudiera conseguir un embarazo sin ayuda médica lo haría sin la menor duda.

- Entiende las objeciones del equipo médico (ayudar a un paciente a entrar en una situación de riesgo grave que no tenemos garantías de poder controlar), pero considera que el riesgo lo asume ella con total libertad.

El marido, con quien solicitamos hablar y a quien volvimos a explicarle todos los riesgos, manifestó entenderlo perfectamente, pero que apoyaba la decisión de su esposa.

Le sugerimos una visita con la psicóloga que aceptó porque considera que, cuando esté embarazada, necesitará apoyo psicológico ya que será una situación de estrés elevado. No valora la posibilidad de replantarse la adopción como una forma de acceder a la maternidad. La psicóloga, después de dos entrevistas, considera que es una persona normal, que sabe lo que quiere, consciente de los riesgos y que muestra determinación con respeto a su objetivo de tener un hijo biológico.

Después de haber discutido repetidamente el caso nos encontramos ante una disyuntiva:

- A) Aceptamos practicar la FIV y ayudamos a una paciente a entrar en una situación de riesgo, que se nos puede escapar de las manos y que puede ocasionar complicaciones importantes y hasta la muerte tanto del feto como de la madre: prima el principio de autonomía.
- B) Nos negamos a practicar la FIV: prima el principio de beneficencia. Por ello decidimos solicitar el consejo del CEA.

Recomendación del Comité de Ética Asistencial

El CEA, en su reunión ordinaria del 3 de marzo del año 2.004, examina el caso presentado por los facultativos de la Unidad de Alto Riesgo Obstétrico y de la Unidad de Medicina Reproductiva y, tras la deliberación, expone:

Los hechos que motivan la consulta

Se trata de una mujer de 29 años, afecta de hipertensión arterial esencial de difícil control, atendida por el Servicio de Nefrología desde el año 1.998.

Afecta de endometriosis de grado IV que precisó de varias intervenciones quirúrgicas. Esterilidad secundaria.

En enero de 2.003 se sometió a una fertilización *in vitro* (FIV). En el curso del embarazo se produjeron tres ingresos por presentar sendas crisis hipertensivas.

A las 32 semanas de gestación, acudió a urgencias con un cuadro de desprendimiento prematuro de placenta. Presentaba algunas complicaciones graves: muerte fetal intraútero, shock hipovolémico, CID e insuficiencia renal. Cesárea y traslado a la UCI, lugar en el cual estuvo ingresada 8 días.

Se informó a la paciente de que sería muy grave iniciar otra gestación debido al alto riesgo que correría tanto ella como el feto; a saber, empeoramiento de la hipertensión, preeclampsia sobreañadida y riesgo muy elevado de nuevo desprendimiento de placenta. Muerte fetal intraútero o prematuridad espontánea, patología derivada de la prematuridad (posible muerte neonatal, secuelas psicomotrices de grado variable, retraso mental, ceguera o sordera). Una nueva gestación está formalmente contraindicada por el nefrólogo y por el obstetra.

La voluntad de la paciente

La paciente comprende el gran riesgo que supone para ella y para el feto iniciar un embarazo con la clínica actual y los antecedentes que se han producido. A pesar de ello, pide que se le practique una fecundación *in vitro*.

El deber de los profesionales

Los médicos solamente pueden iniciar una acción cuando resulta claro que no se producirán consecuencias perjudiciales graves e irreparables para la paciente y, en este caso, también para el feto.

En la situación actual, un embarazo podría comportar, según los antecedentes y las evidencias clínicas, un grave perjuicio que podría llegar a ser irreparable.

El ejercicio de una buena praxis médica recomienda abstenerse de realizar una acción que comportaría un mal anunciado por todos los especialistas que han intervenido en este caso.

El dilema

Nos encontramos en una situación en la cual no es posible, por el momento, llegar a un acuerdo entre la paciente y el equipo médico en lo que se refiere a la decisión de realizar una fecundación *in vitro*.

Entendemos que

1. El derecho de autonomía de los pacientes no puede condicionar o presionar en ningún sentido la actuación médica que debe fundamentarse en el ejercicio, en primer lugar, de la no maleficencia.
2. La autonomía del enfermo se debe respetar siempre, pero resulta obvio que el derecho a la autonomía se refiere a aquello que el paciente quiere aceptar, o no, en relación a las propuestas que le hagan los médicos para tratar una situación que afecta a la salud de las personas.
3. Resultaría muy difícil justificar, en las actuales condiciones clínicas, que el médico promoviera un embarazo que estaría abocado al fracaso. Una decisión tan grave solamente la podría iniciar la propia demandante si, haciendo uso de la propia autonomía, ella pudiera quedarse embarazada por sus propios medios.

Recomendamos

Que en el estado actual de nuestros conocimientos y guiados por la prudencia, se eviten las actuaciones médicas que pudieran conducir a la consecución de un embarazo, a pesar de que éste sea el deseo de la paciente, dado que todas las evidencias nos llevan a pensar que la práctica de una fecundación *in vitro*, en este caso, derivaría en una situación que no se podría controlar.

Que se proceda, si la paciente lo acepta, a hablar con ella que de su deseo de embarazarse en las actuales condiciones conduciría, en un alto grado de posibilidad, a una situación irreparable para ella y para su hijo si éste consiguiera llegar a vivir.

En nombre del Comité de Ética Asistencial, el presidente

Caso nº 3. Consentimiento familiar para la práctica de la traqueotomía en una paciente con trastorno bipolar, ingresada en la UCI por politraumatismo grave, tras intento de suicidio

Los familiares de una enferma de 72 años, ingresada en la UCI de Traumatología por politraumatismo, tras lanzarse al Metro en un aparente intento de suicidio, efectúan la siguiente consulta verbal a un miembro del Comité de Ética Asistencial: ¿Se puede negar la familia a firmar el consentimiento informado después de ser debidamente informada, para evitar la práctica de una traqueotomía a la paciente?

Los facultativos de la UCI del Hospital de Traumatología y Rehabilitación proporcionan la siguiente información:

Se trata de una paciente de 72 años que ingresa por politraumatismo a causa de una precipitación al paso de una unidad del Metro.

Tiene antecedentes de HTA y trastorno bipolar, internada en régimen abierto desde hace tres años en una clínica con el siguiente tratamiento: enalapril, hidrosaluretil, atorvastatina, idelprem, hidroxil, trunkimacin, prozac y largactil.

El motivo del ingreso es el politraumatismo causado por el atropello del metro. Es atendida por una unidad móvil del servicio de emergencias (061) que constata un Glasgow inicial de 15, consciente, con las pupilas isocóricas y normorreactivas. Hemodinámicamente está estable con una saturación de O₂ de 90-98 %. Se traslada a Urgencias de nuestro centro. A su llegada permanece con un Glasgow de 15, hipotensa (T.A.: 89/51 mm Hg). Murmullo vesicular disminuido en hemitórax izquierdo, índice de saturación de O₂: 92 %, contusión pulmonar con neumotórax izquierdo, fracturas costales izquierdas de 2ª a 6ª. Abdomen globuloso, luxación de cadera I, que se reduce de inmediato, fractura de tibia en ambas extremidades inferiores. Inicialmente no se palpan pulsos periféricos. El TAC craneal es normal; en el TAC torácico se observa hemonemotórax izquierdo, fracturas costales múltiples en dicho hemitórax con contusión pulmonar; el TAC abdominal es normal.

Se procede a la intubación orotraqueal previa a la intervención quirúrgica por las lesiones pulmonares. Se práctica drenaje pleural izquierdo. Se interviene quirúrgicamente colocándole una placa en la tibia derecha y fijador externo en la izquierda, recuperando los pulsos periféricos. Necesita

la transfusión de 4 concentrados de hematíes y de plasma fresco. Ingresa en la UCI para control de la evolución del postoperatorio.

Al ingreso en la UCI permanece intubada y sedada bajo el efecto de la analgesia. El murmullo vesicular está disminuido en los dos hemitórax, más acusado en el pulmón derecho, con una atelectasia derecha visible en la radiografía del tórax. Se llevan a cabo lavados con acetil-cisteína por fibrobroncoscopia, comprobándose el sangrado en el bronquio principal derecho, con obstrucción bronquial derecha por los coágulos. Existe dificultad en practicar la ventilación mecánica volumétrica, con inestabilidad hemodinámica, que se corrige programando respirador a modo bilevel. Se observa una conducción anómala en ECG, con ritmo sinusal y diferente morfología del complejo QRS, sugestivo de posible contusión miocárdica. El hematocrito es del 21 % por lo que se solicitan 4 concentrados de hematíes.

Los diagnósticos son: Contusión pulmonar, hemoneumotórax, fracturas costales múltiples, fractura de tibia bilateral, fractura abierta grado III en tibia izquierda y peroné izquierdo, fractura cerrada bimalleolar, más lesión sindesmosis en el tobillo derecho, fractura de la escápula derecha periarticular conservada, fractura del acromion izquierdo, luxación de la cadera izquierda y sangrado bronquial derecho.

Se decide el siguiente plan: Seguimiento de la evolución de las lesiones pulmonares, control hemodinámico, analíticas hematológicas y bioquímicas periódicas, radiografía de tórax y cervical, TAC cervical, inmovilización cervical pendiente de resultado de las pruebas de imagen y profilaxis antibiótica. Se plantea la posibilidad de practicar una traqueotomía para facilitar la ventilación mecánica.

Recomendación del Comité de Ética Asistencial

El Comité de Ética Asistencial, en su reunión ordinaria del día 8 de septiembre de 2004, examina el caso presentado por los familiares de una paciente ingresada en la UCI de Traumatología, a consecuencia de la precipitación al metro de Barcelona, y expone

Los hechos que motivan la consulta

Se trata de una enferma de 72 años que vive en régimen abierto desde hace tres años en una clínica de Barcelona. Padece un trastorno bipolar tratado con fármacos. La paciente ha expresado en reiteradas ocasiones que desea suicidarse. El pasado 16 de junio se precipitó al Metro. Fue atendida primeramente por el 061 y posteriormente ingresó en la UCI de Traumatología por politraumatismo. La paciente fue intubada y sedada.

Su sobrina política, en un primer momento, se puso en contacto verbal con un miembro de este Comité, formulando la siguiente pregunta: ¿Se puede negar la familia, en este caso, a firmar el consentimiento informado, tras haber sido convenientemente informada, para poder evitar la práctica de una traqueotomía a la paciente?.

El día 23 de junio, seis miembros del Comité, reunidos con carácter extraordinario y de urgencia, emitieron un informe. Como es habitual, comunicaron el caso al CEA para discutirlo en el plenario.

Los deberes de los profesionales

Los médicos que atienden a la paciente han de explicar de forma inteligible, clara, precisa y completa a la misma, y en el presente caso, también a su familia, todo aquello que consideren más oportuno para el debido tratamiento de la enferma. En todo momento, pues, la paciente o la familia, deben estar perfectamente enterados de aquello que pretende hacer el médico. Éste último no puede hacer nada, excepto en caso de extrema urgencia, mientras el paciente, si es competente, no haya estado plenamente informado y haya dado su consentimiento.

De manera general, y especialmente en el caso que discutimos, la familia puede dejar de firmar y desaprobando las medidas que proponga el médico, pero tal negativa o desautorización no significa que el médico deba quedar condicionado por dicha decisión.

La familia tiene derecho a estar informada en todo momento y el médico tiene el deber de informar. Cabría la posibilidad de que la familia, en desacuerdo con las acciones que proponga el médico, buscara el amparo de la justicia y ésta prohibiera al médico una determinada acción que llegara a entender como incorrecta.

Incluso si existiera un documento de voluntades anticipadas, contrarias a las medidas de soporte vital, en el caso que estamos deliberando, el médico habría de desestimar la decisión expresada con anterioridad por la enferma, porque no se puede asegurar que en el momento del accidente en el Metro, y con posterioridad a él, la paciente pudiera tomar decisiones tan graves con una plena capacidad.

El enfermo siempre tiene el derecho a prohibir al médico cualquier medida que le afecte, por razonada y útil que ésta pudiera ser. El derecho a la autonomía es inalienable. Tan solo, en el supuesto de que el enfermo no está en situación, temporal o permanente, de ejercer su inherente autonomía personal con suficiente capacidad, el médico podrá contradecir la voluntad del enfermo. Eso es lo que sucede en las situaciones clínicas de

ingreso no voluntario, en donde el médico, tutelado por el juez, ejerce su función.

El dilema

La familia piensa que, en este caso, se podrían evitar medidas ordinarias y extraordinarias de recuperación conocida la voluntad de la enferma al respecto. Los médicos que tratan a la enferma, piensan que no puede estar capacitada para decidir, de manera autónoma, sobre una situación grave e irreparable.

Entendemos que

1. Tratándose de una paciente con un trastorno psiquiátrico bipolar, con tratamiento farmacológico en curso, se puede poner en duda su capacidad para tomar decisiones graves con plena libertad.
2. La paciente, haciendo uso de su derecho a la autonomía, podría decidir sobre su futuro y detener un procedimiento médico, pero entendemos que éste no es el caso.
3. La familia tiene derecho a negarse a que se le practique una traqueotomía, o cualquier otra medida médica, pero esta determinación de la familia, en este caso, no puede obligar al médico.
4. No se trata de una paciente en fase terminal e irrecuperable, por consiguiente, no se puede hablar, en esta situación, de futilidad o de encarnizamiento terapéutico.
5. La enferma puede haber pensado en el suicidio, pero si ella fuera plenamente capaz o competente, en el supuesto que se recuperara de su trastorno depresivo, nadie puede negar que podría decidir seguir viviendo.

Recomendamos

Que si la práctica de la traqueotomía, o cualquier otra medida de carácter médico, es necesaria para el mantenimiento de la vida de la paciente, el médico deberá realizarla para no incurrir en mala praxis.

En nombre del Comité de Ética Asistencial, el presidente

Caso nº 4. Tratamiento compasivo en paciente con cáncer de recto y metástasis pulmonar

Consulta de un facultativo del Servicio de Oncología, dirigida por escrito al Comité de Ética Asistencial:

Por indicación de la dirección médica del hospital, les envió la documentación correspondiente a las incidencias de la demanda de utilización, para uso compasivo, de un fármaco no aprobado, ni indicado, por parte del paciente Sr. X, para que ser valorado como consulta al Comité de Ética Asistencial de nuestro centro.

Tal y como queda reflejado en el informe clínico que solicitó el enfermo Sr. X, afectado de cáncer de recto metastásico, éste pidió ser tratado con el fármaco denominado "Filgrastim", que no está aprobado para el tratamiento del cáncer de colon, ni tampoco existe ningún dato que sugiera que puede ser efectivo en el control de su enfermedad. No obstante, y tal y como consta en el informe adjunto, le ofrecí otras alternativas de tratamiento que sí habían demostrado ser eficaces en el control de su enfermedad.

En fecha de 27 de septiembre de 2005, recibí un burofax que se adjunta, escrito el día 21 de septiembre de 2.005, y recibido en el registro general de nuestro hospital el 26 de septiembre de 2005, respecto a las acciones iniciadas por la abogada del paciente, respecto a la determinación de no pedir el uso compasivo con "Filgrastim" para su cliente. En fecha de ayer, remití toda esta documentación a la dirección médica del hospital, para mantenerlos al corriente de la situación y pedirles cómo proceder con este caso. Me han sugerido que dada la peculiaridad y gravedad de las amenazas, haga llegar toda esta documentación al Comité de Ética Asistencial, para realizar las gestiones que consideren oportunas al respecto.

Quedo a su disposición para cualquier clarificación. Aprovecho la ocasión para saludarles cordialmente.

Barcelona, 29 de septiembre de 2.005

Informe adjunto del paciente

Paciente de 57 años, diagnosticado de adenocarcinoma de recto en octubre del 2001, realizándose resección anterior baja y siguiendo tratamiento

adyuvante con UFT-Leucovorin y radioterapia. En diciembre de 2003, en TAC toraco-abdominal de control, se visualiza nódulo pulmonar en el lóbulo inferior derecho, con incremento de tamaño del mismo en el control evolutivo. Se presenta el caso en el Comité de Tumores Torácicos, decidiéndose realizar resección quirúrgica con anatomía patológica positiva para metástasis de adenocarcinoma moderadamente diferenciado, con márgenes quirúrgicos negativos. Se propuso quimioterapia adyuvante, esquema Folfox 4x12 ciclos y se realizó, al mismo tiempo, gammagrafía ósea objetivando metástasis óseas en la octava costilla, decidiéndose proseguir con dicho esquema de quimioterapia hasta un total de 15 ciclos por existencia de enfermedad irresecable ósea (último en febrero de 2005), con estabilidad a nivel óseo pero con recidiva a nivel pulmonar. Se inicia, en ese momento, quimioterapia de segunda línea con CPT-11 y radioterapia antiálgica (actualmente en curso), por progresión clínica con dolor óseo, pese a la estabilidad por imagen.

El paciente solicita tratamiento con "Filgrastim" en monoterapia en base a las declaraciones del Sr A. B., en nuestra opinión no justificado, dada la ausencia de estudios clínicos bien diseñados que avalen su utilización en pacientes con cáncer colorrectal y la disponibilidad de tratamientos alternativos, con indicación aprobada para su proceso neoplásico. Adjuntamos a dicho informe las recomendaciones efectuadas por la Sociedad Española de Oncología Médica y la Asociación Española contra el Cáncer al respecto de las noticias aparecidas del uso del "Filgrastim" como tratamiento citotóxico.

Nuestra recomendación terapéutica sería administrar Cetuximab asociado a CPT-11 a la progresión de la quimioterapia con CPT-11 en el caso de que el tumor del paciente expresara la proteína EGFR. En el caso de que por inmunohistoquímica no se detectara expresión de la proteína EGFR, se solicitaría autorización para tratamiento compasivo con Cetuximab.

Nota: Se emite este informe a petición del enfermo.

Recomendación del Comité de Ética Asistencial

El Comité de Ética Asistencial, en su reunión ordinaria del día cinco de octubre de 2.005, delibera sobre el caso presentado por el facultativo del Servicio de Oncología Médica, del Hospital General y expone lo siguiente:

Los hechos que motivan la consulta

Se trata de un paciente de 57 años diagnosticado de adenocarcinoma de recto en el mes de octubre de 2001, al cual se le realizó una resección anterior baja y que siguió un tratamiento con UFT-Leucovorin y radiote-

rapia. En diciembre de 2003, se le diagnosticó metástasis en el pulmón y costilla, por lo que se inició quimioterapia y, actualmente, además, radioterapia antiálgica.

El paciente solicita que se le prescriba el medicamento, de nombre genérico "Filgrastim" (un factor estimulante de las colonias de granulocitos que, en ocasiones, se asocia al tratamiento con quimioterapia). El paciente reclama que se le administre el medicamento en monoterapia.

El oncólogo que consulta y la Sociedad Española de Oncología Médica, consideran que el uso de este medicamento no está probado que sea efectivo para controlar la enfermedad cancerosa que afecta al paciente y, por tanto, se opone a la prescripción porque piensa que tal prescripción de "Filgrastim", en estas circunstancias, constituiría un caso de mala praxis médica.

El oncólogo explica y documenta que ha recibido un escrito de una letrada que le conmina a la prescripción de dicho medicamento como una medida de carácter compasivo. Por escrito se le comunica que de no prescribir tal medicamento se le interpondrá una querrela criminal.

La voluntad del paciente

El paciente, a pesar de ser informado exhaustivamente de su situación, y habiéndosele explicado claramente que la administración de este medicamento no es el adecuado para su enfermedad, insiste en su demanda.

Los deberes de los profesionales en relación al caso

Los médicos solamente pueden prescribir aquellos medicamentos de los cuales dispone, de manera adecuada, bajo las indicaciones bien establecidas por la comunidad científica. Los profesionales que tratan pacientes de cáncer están convencidos, de acuerdo con las evidencias que tenemos en la actualidad, que el medicamento solicitado no es el adecuado para tratar un cáncer colorrectal con metástasis. En consecuencia, el oncólogo piensa que su deber es el de no prescribir el fármaco solicitado.

El dilema

El paciente parece estar convencido de que el "Filgrastim" sería para él un medicamento útil, a pesar de que se le ha informado debidamente de que eso no es cierto. El médico que le atiende, basándose en los conocimientos actuales, considera que esta prescripción constituiría una mala praxis médica.

Entendemos que

1. Que la medicación solicitada en régimen de monoterapia significaría, en el presente caso, una mala actuación médica. Resulta evidente que el paciente necesita un tratamiento quimioterápico al que él, por descontado, tiene derecho a rechazar.
2. Que no concurren las circunstancias que permitirían, en otra situación clínica, pensar en el "uso compasivo" de una medicación.
3. Que el tratamiento con "Filgrastim" no está exento de riesgos que podrían perjudicar al paciente.
4. Que el paciente solicita la prescripción de este fármaco, probablemente influido por las opiniones expresadas al margen de la medicina y que pueden generar falsas esperanzas sobre una no probada acción curativa del "Filgrastim" en la patología cancerosa.

Recomendamos

Que, si fuera posible, se intente hablar de nuevo con el paciente para intentar hacerle ver lo que a él le conviene, según todas las evidencias, es decir, un tratamiento diferente del solicitado.

Que el oncólogo mantenga con firmeza su determinación de no desear entrar en una mala praxis médica. Que procure no dejarse coaccionar ni intimidar por opiniones infundadas y anuncios de querellas.

Que se entienda que el paciente siempre tiene derecho a no consentir o no permitir la prescripción que el médico aconseja, pero que no tiene derecho a imponer una actuación médica que se considera inadecuada.

En nombre del Comité Ética Asistencial, el presidente

Epílogo

Hemos descrito las funciones y los procedimientos de los comités de ética asistencial. También es un ensayo de fundamentación de dichos procedimientos. Los comités nos aparecen como instrumentos idóneos para encarar la conflictividad moral de la postmodernidad. Aunque específicos del ámbito de la atención sanitaria, su experiencia es generalizable a otros escenarios.

No cabe duda que los comités de ética asistencial están contribuyendo, de forma sustancial, al cambio de la relación clínica. Desplazar el centro de atención de la misma, desde los intereses de los profesionales a las necesidades de los pacientes, es una tarea que encuentra las resistencias propias de todo cambio cultural. Aceptar que el ciudadano, por el hecho de enfermar, no deja de ser sujeto de derechos y no se convierte en un ciudadano de segunda, representa romper con la tradición arraigada entre los profesionales asistenciales y que tan bien expresa la etimología latina de la palabra "enfermo", infirmus, persona sin carácter.

El respeto por la dignidad del paciente exige escucharle y comprenderle. El afirmar que las personas son un fin en sí mismas y que no pueden ser utilizadas, es la premisa que sustenta todo razonamiento moral. Pero, si bien el concepto de dignidad es de alcance universal, su contenido, la idea de persona, no lo es. Los valores y las virtudes personales son el fruto del proceso de socialización del individuo en el seno de una comunidad concreta. Por tanto, son específicos y particulares de una cultura determinada. Es más, una de las características del pensamiento postmoderno es el rechazo de toda cosmovisión de la realidad, de toda concepción teórica de alcance universal.

Y no sólo eso, si no que se vive como una conquista, un avance, la supremacía de los valores individuales, los de la afirmación personal y de la autorrealización, los propios del ámbito privado, sobre los comunitarios, los que ordenan la vida en sociedad. Quienes optan por participar en un comité asistencial, como cualquiera que quiera encarar el quehacer moral en nuestra época, debe aceptar como un punto de partida la actual tendencia a refugiarse en los valores propios del ámbito privado, en detrimento de los colectivos.

Algo tiene que ver en ello, el desencanto, si no la frustración, originados por las consecuencias sociales de las diferentes concepciones de la orga-

nización comunitaria, inspiradas por el ideal liberador de la Ilustración. La crisis del pensamiento moderno, el fracaso del proyecto ilustrado, es el reconocimiento de los límites de la razón para abordar la conflictividad moral. Pero esa conclusión es parcialmente errónea, pues lo que está en crisis no es propiamente la razón, sino la racionalidad, entendida ésta como el conocimiento teórico, con pretensiones de universalidad y de certeza, a veces excesivamente alejado de la realidad. En el origen de esta concepción del pensamiento racional está el proceder académico, más proclive a lo teórico y abstracto que a lo práctico y concreto.

Las reglas morales nos aparecen como una construcción social, como la condición de convivencia con el otro y sólo adquieren autoridad cuando son refrendadas por el otro. El pensamiento moral de la segunda mitad del siglo pasado se ha orientado hacia una fundamentación del quehacer moral que supera la sola razón individual como fuente del deber moral, lo que supone el fin del solipsismo moral. Tanto los individuos de la posición originaria, "cubiertos con el velo de la ignorancia" que les impide prever su futuro, como los agentes de la acción comunicativa, que coordinan sus planes de acción, aceptan libremente unas normas de conducta comunes que surgen del diálogo entre los integrantes de la comunidad.

Si asumimos que las reglas que rigen la convivencia comunitaria son el resultado de la acción y el consenso social, parece razonable, y por ello recomendable, el propiciar formas colegiadas para abordar la conflictividad moral. Esa es una de las razones que sustentan la deliberación colectiva, el proceso dialogado por el que se ponderan los argumentos a favor de una u otra alternativa, con tal de formular el mejor consejo moral posible.

¿Pero, que ocurre cuando quienes deliberan no pertenecen a la misma comunidad de valores, no comparten el mismo sistema moral de referencia? Quien afirma que el diálogo entre "extraños morales" no es posible y se refugia, para su desarrollo personal, en una comunidad que comparte los mismos valores, niega la aspiración a lo universalizable del quehacer ético. Precisamente, el reto actual del pensamiento moral, ante una sociedad globalizada, es el diseño de escenarios y procedimientos que faciliten la deliberación entre aquellos que, respetando el concepto de dignidad humana, no comparten los mismos valores y convicciones personales.

La deliberación dialogada entre "extraños morales" es un reto, a la vez, intelectual y moral, que somete las convicciones propias a la prueba de la consistencia y la coherencia. Hay actitudes, como la misma voluntad de diálogo, que la favorecen, además del interés intelectual por el pensamiento ajeno, que es, a la vez, una muestra de respeto por el otro; o un

cierto distanciamiento de los propios principios y valores personales, de manera que nos atrevemos a pensar que quién no este dispuesto a modificar su opinión, debería abstenerse de participar en la deliberación.

Las reglas que facilitan y orientan la deliberación colectiva deben ser consensuadas entre los participantes. Ahora bien, un requisito previo a la deliberación es el conocimiento preciso de los hechos que motivan el conflicto, a partir de la exposición por parte de sus protagonistas. Ponerse de acuerdo en la interpretación de los hechos que son la causa del dilema ya supone un primer paso que puede facilitar la formulación de un consejo moral. Precisamente, en la deliberación colectiva se lleva a cabo una interpretación narrativa en la que desaparece la distinción formal entre cuestiones de hecho y juicios de valor, tan propia del pensamiento académico.

Y he ahí otro motivo, ante la actual incertidumbre moral, para reconocer e impulsar la función benéfica de los órganos de deliberación colegiada, como son los comités de ética asistencial.

Bibliografía

- AAVV. "Informe Belmont. Principios éticos y orientaciones para la protección de sujetos humanos en la experimentación". DHEW Publication No. (OS) 78-0012, 1978.
- AAVV. "Los fines de la Medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas". Fundació Víctor Grifols i Lucas, Barcelona, 2004.
- Abel, F.: "Los Comités de Ética y su función pedagógica". Quadern CAPS, 1993, 19: p.19-26.
- Abel, F.: "Comités de Bioética: necesidad, estructura y funcionamiento". Labor Hospitalaria, V. 229, 1998. p.136-146.
- Abel, F.: "El diàleg bioètic albirant el tercer mil.leni". Barcelona, Reial Academia de Medicina de Catalunya, 1999.
- Apel, K.O.: "La Transformación de la filosofía". Taurus, Vol I y II, Madrid, 1985.
- Aristóteles.: "Ética nicomáquea. Ética eudemia". Gredos, Madrid, 1985.
- Aristóteles.: "Órganon. Tratado de lógica". Gredos, Vol I y II, Madrid, 1988.
- Bacon, F.: "Novum Organum". Folio, Barcelona, 2002.
- Beauchamp, T. L. y Childress, J.F.: "Principios de ética biomédica". Masson, Barcelona, 1999.
- Bernard, C.: "Introducción al estudio de la medicina experimental". Crítica, Barcelona, 2005.
- Camps, V.: "La voluntad de vivir: las preguntas de la bioética". Ariel, Barcelona, 2005.
- Camps, V.: "La laïcitat, condició de la bioética". Annals de Medicina, 2006; 89: p.172-175.
- Cortina, A.: "El quehacer ético". Santillana, Madrid, 1996.
- Descartes, R.: "Discurso del método". Tecnos, Madrid, 1990.
- Dossetor, J.B.: "La evaluación de la calidad de vida en las decisiones médicas". Quadern CAPS, 1990; 14: p.36-40.
- Durand, G.: "Introduction générale à la bioéthique". Fides, Montreal, 2005.
- Engelhardt, H.T.: "Los fundamentos de la bioética". Paidós, Barcelona, 1995.
- Feyerabend, P.: "Tratado contra el método". Tecnos, Madrid, 1992.
- Gilligan, C.: "La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino". Fondo de Cultura Económica, México, 1985.
- Gracia, D.: "Procedimientos de decisión en ética clínica". Eudema, Madrid, 1991.

Gracia, D.: "La deliberación moral: el método de la ética clínica". Medicina Clínica (Barc) 2001, 117: p.18-23

"Guia per al respecte a la pluralita religiosa en l'àmbit hospitalari". Generalitat de Catalunya, Barcelona, 2005.

Habermas, J.: "Teoría de la acción comunicativa". Taurus, Madrid, 1988.

Hume, D.: "Tratado de la Naturaleza Humana". Tecnos, Madrid, 2005.

Hume, D.: "Investigación sobre los principios de la moral". Alianza, Madrid, 1993.

Jonas, H.: "El principio de responsabilidad". Herder, Barcelona, 1994.

Jonas, H.: "Técnica, medicina y ética. La práctica del principio de responsabilidad". Piados, Barcelona, 1997.

Jonsen, A.R., Siegler, M. y Winslade, W.J.: "Ética Clínica". Ariel, Barcelona, 2005.

Jonsen, A.R. y Toulmin, S.: "The Abuse of Casuistry: A History of Moral Reasoning". University of Chicago Press, Berkeley, 1988.

Kant, I.: "Fundamentación de la metafísica de las costumbres". Espasa-Calpe, Madrid, 1996.

Kjellstrand, C.M. y Dossetor, J.B.: "Ethical problems in diálisis and transplantation". Kluwer, Dordrecht, 1992.

Kuhn T.S.: "La estructura de las revoluciones científicas. Fondo de Cultura Económica, México, 1975.

Lovelock, J.: "La venganza de la Tierra". Planeta, Barcelona, 2007.

Lledó, E.: "Para una lectura del texto de la Ética. En: Memoria de la ética". Taurus, Madrid, 1994, p.125-224.

MacIntyre, A.: "Tras la virtud". Crítica, Barcelona, 1987.

Marsico, G.: "Bioética: Voces de mujeres". Narcea, Madrid, 2003.

Mill, J.S.: "Sobre la libertad". Alianza, Madrid, 1970.

Mill, J.S.: "Utilitarismo". Alianza, Madrid, 1994.

Montero Delgado, F.: "El pensamiento ensimismado". Otermon, Barcelona, 2000.

Morlans, M.: "Fer costat al malalt". Columna, Barcelona, 2008 (1ª reimpressió).

Nino, C.S.: "Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación". Ariel, Barcelona, 1989.

Nozick, R.: "Anarquía, estado y utopía". Fondo de Cultura Económica, México, 1988.

Popper, K.: "La lógica de la investigación científica". Tecnos, Madrid, 1973.

Rawls, J.: "Teoría de la Justicia". Fondo de Cultura Económica, México, 1979.

Ribas, S.: "Estudio observacional sobre los comités de ética asistencial en Cataluña: el estudio CEA-CAT (1). Estructura y funcionamiento". Medicina Clínica (Barc) 2006; 126: p.60-66

Ribas, S.: "Competencias de los comités de ética asistencial y autoevaluación de sus componentes. Estudio CEA-CAT (2)". Medicina Clínica (Barc) 2007; 128: p.219-225.

Santamaría, J.: "Diagnóstico de la muerte cerebral". Quadern CAPS 1994, 20: p.6-24

Savater, F.: "La vida eterna". Ariel, Madrid, 2007.

Serrano, S.: "L'instint de la seducció". ARA-Llibres, Barcelona, 2005.

Todorov, T.: "Memoria del mal, tentación del bien". Península, Barcelona, 2002.

Torralba, F.: "Lo ineludible humano. Hacia una implementación de la ética del cuidar". Labor Hospitalaria, 1999; 253: p.3-99.

Torralba, F.: "Per a un debat públic sobre els valors a Catalunya". Idees 2002; 13: p.72-84

Toulmin, S.: "Regreso a la razón". Península, Barcelona, 2003.

Documentos

Declaración Universal de los Derechos Humanos Aprobada por la 183 Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948

Preámbulo

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

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

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

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

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

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

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

La Asamblea General proclama la presente Declaración Universal de Derechos Humanos como ideal común por el que todos los pueblos y naciones deben esforzarse, a fin de que tanto los individuos como las

instituciones, inspirándose constantemente en ella, promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren, por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universales y efectivos, tanto entre los pueblos de los Estados Miembros como entre los de los territorios colocados bajo su jurisdicción.

Artículo 1

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

Artículo 2

1. Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.
2. Además, no se hará distinción alguna fundada en la condición política, jurídica o internacional del país o territorio de cuya jurisdicción depende una persona, tanto si se trata de un país independiente como de un territorio bajo administración fiduciaria, no autónomo o sometido a cualquier otra limitación de soberanía.

Artículo 3

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

Artículo 4

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

Artículo 5

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

Artículo 6

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

Artículo 7

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

Artículo 8

Toda persona tiene derecho a un recurso efectivo, ante los Tribunales nacionales competentes, que la ampare contra actos que violen sus derechos fundamentales reconocidos por la Constitución o la Ley.

Artículo 9

Nadie podrá ser arbitrariamente detenido, preso o desterrado.

Artículo 10

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

Artículo 11

1. Toda persona acusada de delito tiene derecho a que se presuma su inocencia mientras no se pruebe su culpabilidad, conforme a la ley y en juicio público en el que se le hayan asegurado todas las garantías necesarias para su defensa.
2. Nadie será condenado por actos u omisiones que en el momento de cometerse no fueren delictivos según el derecho nacional o internacional. Tampoco se impondrá pena más grave que la aplicable en el momento de la comisión del delito.

Artículo 12

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

Artículo 13

1. Toda persona tiene derecho a circular libremente y a elegir su residencia en el territorio de un Estado.
2. Toda persona tiene derecho a salir de cualquier país, incluso del propio, y a regresar a su país.

Artículo 14

1. En caso de persecución, toda persona tiene derecho a buscar asilo, y a disfrutar de él, en cualquier país.
2. Este derecho no podrá ser invocado contra una acción judicial realmente originada por delitos comunes o por actos opuestos a los propósitos o principios de las Naciones Unidas.

Artículo 15

1. Toda persona tiene derecho a una nacionalidad.
2. A nadie se privará arbitrariamente de su nacionalidad ni del derecho a cambiar de nacionalidad.

Artículo 16

1. Los hombres y las mujeres, a partir de la edad núbil, tienen derecho, sin restricción alguna por motivos de raza, nacionalidad o religión, a casarse y fundar una familia; y disfrutarán de iguales derechos en cuanto al matrimonio, durante el matrimonio y en caso de disolución del matrimonio.
2. Sólo mediante libre y pleno consentimiento de los futuros esposos podrá contraerse el matrimonio.
3. La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.

Artículo 17

1. Toda persona tiene derecho a la propiedad, individual y colectivamente.
2. Nadie será privado arbitrariamente de su propiedad.

Artículo 18

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

Artículo 19

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

Artículo 20

1. Toda persona tiene derecho a la libertad de reunión y de asociación pacíficas.
2. Nadie podrá ser obligado a pertenecer a una asociación.

Artículo 21

1. Toda persona tiene derecho a participar en el gobierno de su país, directamente o por medio de representantes libremente escogidos.
2. Toda persona tiene el derecho de acceso, en condiciones de igualdad, a las funciones públicas de su país.
3. La voluntad del pueblo es la base de la autoridad del poder público; esta voluntad se expresará mediante elecciones auténticas, que habrán de celebrarse periódicamente, por sufragio universal e igual y por voto secreto u otro procedimiento equivalente que garantice la libertad del voto.

Artículo 22

Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y de los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad.

Artículo 23

1. Toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo.
2. Toda persona tiene derecho, sin discriminación alguna, a igual salario por trabajo igual.
3. Toda persona que trabaja tiene derecho a una remuneración equitativa y satisfactoria, que le asegure, así como a su familia, una existencia conforme a la dignidad humana y que será completada, en caso necesario, por cualesquiera otros medios de protección social.
4. Toda persona tiene derecho a fundar sindicatos y a sindicarse para la defensa de sus intereses.

Artículo 24

Toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre, a una limitación razonable de la duración del trabajo y a vacaciones periódicas pagadas.

Artículo 25

1. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial las alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.
2. La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social.

Artículo 26

1. Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental. La instrucción elemental será obligatoria. La instrucción técnica y profesional habrá de ser generalizada; el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos.
2. La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a

las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos étnicos o religiosos; y promoverá el desarrollo de las actividades de las Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz.

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

Artículo 27

1. Toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en el proceso científico y en los beneficios que de él resulten.
2. Toda persona tiene derecho a la protección de los intereses morales y materiales que le correspondan por razón de las producciones científicas, literarias o artísticas de que sea autora.

Artículo 28

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

Artículo 29

1. Toda persona tiene deberes respecto a la comunidad, puesto que solo en ella puede desarrollar libre y plenamente su personalidad.
2. En el ejercicio de sus derechos y en el disfrute de sus libertades, toda persona estará solamente sujeta a las limitaciones establecidas por la ley con el único fin de asegurar el reconocimiento y el respeto de los derechos y libertades de los demás, y de satisfacer las justas exigencias de la moral, del orden público y del bienestar general en una sociedad democrática.
3. Estos derechos y libertades no podrán, en ningún caso, ser ejercidos en oposición a los propósitos y principios de las Naciones Unidas.

Artículo 30

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

El Informe Belmont

Principios éticos y recomendaciones para la protección de las personas objeto de la experimentación.

Comisión nacional para la protección de personas objeto de la experimentación biomédica y de la conducta.

La investigación científica ha dado como resultado beneficios substanciales. También ha planteado desconcertantes problemas éticos. La denuncia de abusos cometidos contra sujetos humanos en experimentos biomédicos, especialmente durante la segunda guerra mundial, atrajo al interés público hacia estas cuestiones. Durante los procesos de Nuremberg contra los crímenes de guerra, se esbozó el código de Nuremberg como un conjunto de criterios para juzgar a médicos y a científicos que llevaron a cabo experimentos biomédicos en prisioneros en campos de concentración. Este código se convirtió en el prototipo de muchos códigos posteriores¹ para asegurar que la investigación con sujetos humanos se lleve a cabo de modo ético.

Los códigos consisten en reglas, algunas generales, otras específicas, que guían en su trabajo a investigadores o a evaluadores de la investigación. Estas reglas son con frecuencia inadecuadas, para que sean aplicadas en situaciones complejas; a veces están en mutuo conflicto y son, con frecuencia, difíciles de interpretar y aplicar. Unos principios éticos más amplios deberían proveer las bases sobre las cuales algunas reglas específicas podrían ser formuladas, criticadas e interpretadas.

Tres principios, o normas generales prescriptivas, relevantes en la investigación en la que se emplean sujetos humanos son identificados en esta declaración. Otros principios pueden ser también relevantes. Sin embargo, estos tres son comprensivos y están formulados en un nivel de generalización que debería ayudar a los científicos, a los críticos y a los ciudadanos interesados en comprender los temas éticos inherentes a la

1 Desde 1945, varios códigos sobre la forma de llevar a cabo la experimentación con sujetos humanos de manera apropiada y responsable en la investigación médica han sido adoptados por diversas organizaciones. Los más conocidos entre estos códigos son el Código de Nuremberg de 1947, la Declaración de Helsinki de 1964 (revisada en 1975), y las Orientaciones (codificadas en 1974 en las Regulaciones Federales) publicadas por el U.S. Department of Health, Education, and Welfare. Códigos sobre la forma de llevar a cabo la investigación social y de la conducta también han sido adoptados, los más conocidos, los que se publicaron en 1973 por la American Psychological Association.

investigación con sujetos humanos. Estos principios no siempre pueden ser aplicados de tal manera que resuelvan sin lugar a dudas un problema ético particular. Su objetivo es proveer un marco analítico para resolver problemas éticos que se originen en la investigación con sujetos humanos.

Esta declaración contiene una distinción entre investigación y práctica, una discusión de los tres principios éticos básicos, y observaciones sobre la aplicación de estos principios.

A. Límites entre práctica e investigación

Es importante distinguir de una parte la investigación biomédica y de la conducta y de otra la aplicación de una terapia aceptada, a fin de averiguar qué actividades deberían ser revisadas a fin de proteger a los sujetos de investigación. La distinción entre investigación y práctica es borrosa en parte porque con frecuencia se dan simultáneamente (como en la investigación diseñada para la valoración de una terapia) y en parte porque notables desviaciones de la práctica comúnmente aceptada reciben con frecuencia el nombre de "experimentales" cuando los términos "experimental" e "investigación" no son definidos cuidadosamente.

En la mayoría de casos, el término "práctica" se refiere a intervenciones cuyo fin es acrecentar el bienestar de un paciente individual o de un cliente, y hay motivos razonables para esperar un éxito. El fin de la práctica médica es ofrecer un diagnóstico, un tratamiento preventivo o una terapia a individuos concretos.² Como contraste, el término "investigación" denota una actividad destinada a comprobar una hipótesis, que permite sacar conclusiones, y como consecuencia contribuya a obtener un conocimiento generalizable (expresado, por ejemplo, en teorías, principios, y declaraciones de relaciones). La investigación se describe generalmente en un protocolo formal que presenta un objetivo y un conjunto de procedimientos

² Aunque la práctica generalmente lleva consigo intervenciones cuyo fin es solamente acrecentar el bienestar de un individuo en particular, en algunas ocasiones estas intervenciones se aplican a un individuo con el fin de acrecentar el bienestar de otro (e.g. transfusión de sangre, injertos de piel o trasplante de órganos) o una intervención tiene el doble fin de ampliar el bienestar de un individuo en particular, y al mismo tiempo, beneficiar a otros (e.g., la vacuna que protege al que la recibe y a la sociedad en general). El hecho de que algunas formas de práctica además de favorecer inmediatamente al individuo que se somete a la intervención contenga otros elementos no debería crear confusión en la distinción entre investigación y práctica. Incluso cuando una forma de proceder que se aplica en la práctica puede producir un beneficio a un tercero, sigue siendo una intervención cuyo fin es acrecentar el bienestar de un individuo en particular o a grupos de individuos; por consiguiente se trata de práctica y no hay necesidad de someterla a una revisión como si se tratara de una investigación.

diseñados para alcanzar este objetivo.

Cuando un clínico se aparta de manera significativa de una práctica normalmente aceptada, la innovación no constituye, en sí misma o por sí misma, una investigación. El hecho de que una forma de proceder sea "experimental", en un sentido nuevo, no comprobado, o diferente, no lo incluye automáticamente en la categoría de investigación. Modos de proceder radicalmente nuevos deberían ser objeto de una investigación formal lo antes posible para cerciorarse si son seguros y eficaces. Así pues, los comités de práctica médica tienen la responsabilidad de insistir en que una innovación de importancia sea incorporada en un proyecto formal de investigación.³

La investigación y la práctica pueden ser llevadas a cabo conjuntamente cuando la investigación va encaminada a la valoración de la seguridad y eficacia de un tratamiento. Esto no debería confundirse con la necesidad de revisión que una actividad pueda o no tener; la regla general es que en cualquier actividad donde haya un elemento de investigación, esta actividad debería someterse a revisión para la protección de los sujetos humanos.

B. Principios éticos básicos

La expresión "principios éticos básicos" se refiere a aquellos criterios generales que sirven como base para justificar muchos de los preceptos éticos y valoraciones particulares de las acciones humanas. Entre los principios que se aceptan de manera general en nuestra tradición cultural, tres de ellos son particularmente relevantes para la ética de la experimentación con seres humanos: Los principios de respeto a las personas, de beneficencia y de justicia.

1. Respeto a las personas

El respeto a las personas incluye por lo menos dos convicciones éticas: primera, que todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos, y segunda, que todas las personas cuya autonomía está disminuida tienen derecho a la protección.

³ Supuesto que los problemas relacionados con la experimentación social pueden diferir substancialmente de los relacionados con bioquímica y ciencias de la conducta, la Comisión declina específicamente determinar ningún modo de proceder sobre este tipo de investigación, por el momento. Al contrario, la Comisión cree que el problema debería ser tratado por uno de sus grupos sucesores.

Consiguientemente, el principio de respeto a las personas se divide en dos requerimientos morales distintos: el requerimiento que reconoce la autonomía, y el requerimiento que requiere la protección de aquellos cuya autonomía está de algún modo disminuida.

Una persona autónoma es un individuo que tiene la capacidad de deliberar sobre sus fines personales, y de obrar bajo la dirección de esta deliberación. Respetar la autonomía significa dar valor a las consideraciones y opciones de las personas autónomas, y abstenerse a la vez de poner obstáculos a sus acciones a no ser que éstas sean claramente perjudiciales para los demás. Mostrar falta de respeto a un agente autónomo es repudiar los criterios de aquella persona, negar a un individuo la libertad de obrar de acuerdo con tales criterios razonados, o privarle de la información que se requiere para formar un juicio meditado, cuando no hay razones que obliguen a obrar de este modo.

Sin embargo, no todos los seres humanos son capaces de tomar sus propias determinaciones. La capacidad para la autodeterminación madura a la largo de la vida del individuo, y algunos de éstos pierden este poder completamente o en parte, a causa de enfermedad, de disminución mental, o de circunstancias que restringen severamente su libertad. El respeto por los que no han llegado a la madurez y por los incapacitados puede requerir que se les proteja hasta su madurez o mientras dure la incapacidad.

Algunas personas necesitan protección absoluta, hasta tal punto, que es necesario excluirles del ejercicio de actividades que pueden serles perjudiciales; otras personas necesitarán protección en menor grado, no más allá de asegurarse de que pueden ejercer actividades con libertad y de que pueden darse cuenta de sus posibles consecuencias adversas. El grado de protección que se les ofrece debería depender del riesgo que corren de sufrir daño y de la probabilidad de obtener un beneficio. El juicio con el que se decide si un individuo carece de autonomía debería ser reevaluado periódicamente y variará según la diversidad de las situaciones.

En la mayoría de los casos de investigación en los que se emplean sujetos humanos, el respeto a las personas exige que los sujetos entren en la investigación voluntariamente y con la información adecuada. Sin embargo, en algunos casos, la aplicación del principio no es obvia. El uso de prisioneros como sujetos de investigación nos ofrece un ejemplo instructivo. De una parte, parecería que el principio de respeto a las personas requiere que no se excluya a los prisioneros de la oportunidad de ofrecerse para la investigación. Por otra parte, bajo las condiciones de vida en la cárcel, pueden ser obligados o ser influenciados de manera sutil, a tomar parte

en actividades, a las que, en otras circunstancias, no se prestarían de manera voluntaria. El respeto a las personas, exigiría que se protegiera a los prisioneros. El dilema que se presenta es o permitir a los prisioneros que se presenten "voluntariamente" o "protegerles".

Respetar a las personas, en los casos más difíciles, es a menudo una cuestión de poner en la balanza demandas opuestas urgidas por el principio de respeto a las personas.

2. Beneficencia

Las personas son tratadas de manera ética no sólo respetando sus decisiones y protegiéndolas de daño, sino también esforzándose en asegurar su bienestar. Esta forma de proceder cae dentro del ámbito del principio de beneficencia. El término "beneficencia" se entiende frecuentemente como aquellos actos de bondad y de caridad que van más allá de la obligación estricta. En este documento, beneficencia se entiende en sentido más radical, como una obligación. Dos reglas generales han sido formuladas como expresiones complementarias de los actos de beneficencia entendidos en este sentido: (1) No causar ningún daño, y (2) maximizar los beneficios posibles y disminuir los posibles daños.

La máxima hipocrática "no causar ningún daño" ha sido durante mucho tiempo un principio fundamental de la ética médica. Claude Bernard la aplicó al campo de la investigación, diciendo que no se puede lesionar a una persona a costa del beneficio que se podría obtener para otros. Sin embargo, incluso evitar daño requiere aprender lo que es perjudicial; y en el proceso para la obtención de esta información, algunas personas pueden estar expuestas al riesgo de sufrirlo. Más aún, el juramento hipocrático exige de los médicos que busquen el beneficio de sus pacientes "según su mejor juicio". Aprender lo que producirá un beneficio puede de hecho requerir exponer personas a algún riesgo. El problema planteado por estos imperativos es decidir cuándo buscar ciertos beneficios puede estar justificado, a pesar de los riesgos que pueda conllevar, y cuándo los beneficios deben ser abandonados debido a los riesgos que conllevan.

Las obligaciones del principio de beneficencia afectan a los investigadores individuales y a la sociedad en general, pues se extienden a los proyectos determinados de investigación y a todo el campo de investigación en su conjunto. En el caso de proyectos particulares, los investigadores y los miembros de la institución tienen obligación de poner los medios que permitan la obtención del máximo beneficio y el mínimo riesgo que puedan ocurrir como resultado del estudio o investigación. En el caso de la investigación científica en general, los miembros de la sociedad tienen la obligación de reconocer los beneficios que se seguirán a largo plazo,

y los riesgos que pueden ser el resultado de la adquisición de un mayor conocimiento y del desarrollo de nuevas formas de proceder en medicina, psicoterapia y ciencias sociales.

El principio de beneficencia con frecuencia juega un papel bien definido y justificado en muchas de las áreas de investigación con seres humanos. Tenemos un ejemplo en la investigación infantil. Maneras efectivas de tratar las enfermedades de la infancia y el favorecimiento de un desarrollo saludable son beneficios que sirven para justificar la investigación realizada con niños, incluso cuando los propios sujetos de la investigación no sean los beneficiarios directos. La investigación también ofrece la posibilidad de evitar el daño que puede seguirse de la aplicación de prácticas rutinarias previamente aceptadas cuando nuevas investigaciones hayan demostrado que son peligrosas. Pero el papel del principio de beneficencia no es siempre tan claro. Queda todavía un problema ético difícil, por ejemplo, en el caso de una investigación que presenta más que un riesgo mínimo sin una perspectiva inmediata de beneficio directo para los niños que participan en la misma. Algunos han argüido que tal investigación es inadmisibles, mientras otros han señalado que esta limitación descartaría mucha experimentación, que promete grandes beneficios para los niños en el futuro. Aquí, de nuevo, como en todos los casos difíciles, las distintas demandas que exige el principio de beneficencia pueden entrar en conflicto y exigir opciones difíciles.

3. Justicia

¿Quién debe ser el beneficiario de la investigación y quién debería sufrir sus cargas? Este es un problema que afecta a la justicia, en el sentido de "equidad en la distribución", o "lo que es merecido". Se da una injusticia cuando se niega un beneficio a una persona que tiene derecho al mismo, sin ningún motivo razonable, o cuando se impone indebidamente una carga. Otra manera de concebir el principio de justicia es afirmar que los iguales deben ser tratados con igualdad. Sin embargo, esta afirmación necesita una explicación ¿Quién es igual y quién es desigual? ¿Qué motivos pueden justificar el desvío en la distribución por igual? Casi todos los comentaristas están de acuerdo en que la distribución basada en experiencia, edad, necesidad, competencia, mérito y posición constituye a veces criterios que justifican las diferencias en el trato por ciertos fines. Es, pues, necesario, explicar bajo qué consideraciones la gente debería ser tratada con igualdad. Existen varias formulaciones ampliamente aceptadas sobre la justa distribución de cargas y beneficios. Cada una de ellas menciona una cualidad importante que establece la base para la distribución de cargas y beneficios. Estas formulaciones son: (1) a cada persona una parte igual, (2) a cada persona según su necesidad individual, (3) a cada persona según su propio esfuerzo, (4) a cada persona según su con-

tribución a la sociedad, y (5) a cada persona según su mérito.

Las cuestiones de justicia se han relacionado durante mucho tiempo con prácticas sociales como el castigo, contribución fiscal y representación política. Ninguna de estas cuestiones ha sido generalmente relacionada con la investigación científica, hasta este momento. Sin embargo, ya fueron presagiadas en las reflexiones más primitivas sobre la ética de la investigación con sujetos humanos: Por ejemplo, en el siglo XIX y a comienzos del siglo XX, generalmente eran los enfermos pobres quienes cargaban con los agobios propios del sujeto de experimentación, mientras los beneficios derivados del progreso del cuidado médico se dirigían de manera especial a los pacientes de clínicas privadas. Posteriormente, la explotación de prisioneros como sujetos de experimentación en los campos de concentración nazis, fue condenada como caso especial de flagrante injusticia. En este país (USA), en los años cuarenta, el estudio de la sífilis de Tuskegee utilizó negros de áreas rurales, en situación desventajosa, para estudiar el curso que seguía aquella enfermedad al abandonar el tratamiento, una enfermedad que no era sólo propia de aquella población. A estos sujetos se les privó de todo tratamiento ya demostrado efectivo a fin de que el proyecto no sufriera interrupción, y esto, mucho tiempo después de que el uso de este tratamiento fuese una práctica generalizada.

En contra de estos antecedentes históricos, se puede apreciar cómo las nociones de justicia tienen importancia en la investigación con sujetos humanos. Por ejemplo, la selección de sujetos de investigación necesita ser examinada a fin de determinar si algunas clases (e.g., pacientes de la seguridad social, grupos raciales particulares y minorías étnicas o personas aisladas en instituciones) se seleccionan de manera sistemática por la sencilla razón de que son fácilmente asequibles, su posición es comprometida, o pueden ser manipulados, más que por razones directamente relacionadas con el problema que se estudia. Finalmente, cuando una investigación subvencionada con fondos públicos conduce al descubrimiento de mecanismos y modos de proceder de tipo terapéutico, la justicia exige que estos no sean ventajosos sólo para los que pueden pagar por ellos y que tal investigación no debería indebidamente usar personas que pertenecen a grupos que muy probablemente no se contarán entre los beneficiarios de las subsiguientes aplicaciones de la investigación.

C. Aplicaciones

La aplicación de los principios generales de la conducta que se debe seguir en la investigación nos lleva a la consideración de los siguientes re-

querimientos: consentimiento informado, valoración de beneficios y riesgos, selección de los sujetos de investigación.

1. Consentimiento informado

El respeto a las personas exige que se dé a los sujetos, en la medida de sus capacidades, la oportunidad de escoger lo que les pueda ocurrir o no. Se ofrece esta oportunidad cuando se satisfacen los criterios adecuados a los que el consentimiento informado debe ajustarse.

Aunque nadie duda de la importancia del consentimiento informado, con todo, existe una gran controversia sobre la naturaleza y la posibilidad de un consentimiento informado. Sin embargo, prevalece de manera muy general el acuerdo de que el procedimiento debe constar de tres elementos: información, comprensión y voluntariedad.

Información.- La mayoría de códigos de investigación contienen puntos específicos a desarrollar con el fin de asegurar que el sujeto tenga la información suficiente. Estos puntos incluyen: el procedimiento de la investigación, sus fines, riesgos y beneficios que se esperan, procedimientos alternativos (cuando el estudio está relacionado con la terapia), y ofrecer al sujeto la oportunidad de preguntar y retirarse libremente de la investigación en cualquier momento de la misma. Se han propuesto otros puntos adicionales, tales como la forma en que se debe seleccionar a los sujetos, la persona responsable de la investigación, etc.

Sin embargo, la simple enumeración de puntos no da una respuesta a la pregunta de cuál debería ser el criterio para juzgar la cantidad y la clase de información que debería ser facilitada. Un criterio que se invoca con frecuencia en la práctica médica, es decir, la información que comúnmente dan los médicos de cabecera o los que ejercen en instituciones, es inadecuada, puesto que la investigación tiene lugar cuando precisamente no hay un acuerdo común en un determinado campo. Otro criterio, corrientemente muy popular en los juicios legales por "mala praxis", exige que el que practica la medicina revele aquella información que personas razonables querrían saber a fin de ejercer una opción en cuanto se refiere a su cuidado. Esto, también, parece insuficiente, ya que el sujeto de investigación, siendo en esencia voluntario, puede desear saber mucho más sobre los riesgos que asume de manera voluntaria, que los pacientes que se ponen en manos de los clínicos porque necesitan sus cuidados. Quizás debería proponerse un criterio para el "voluntario razonable": la medida y naturaleza de la información debería ser tal que las personas, sabiendo que el procedimiento no es necesario para su cuidado ni quizás tampoco comprendido por completo, puedan decidir si quieren tomar parte en el progreso del conocimiento. Incluso en aquellas ocasiones en las que qui-

zás se pueda prever algún beneficio directamente a su favor, los sujetos deberían comprender con claridad la escala por donde se mueve el riesgo y la naturaleza voluntaria de su participación.

Un problema especial relacionado con el consentimiento surge cuando el informar a los sujetos de algún aspecto pertinente de la investigación es probable que perjudique la validez del estudio. En muchos casos, es suficiente indicar a los sujetos, que se les invita a participar en una investigación, y que algunos de los aspectos no serán revelados hasta que esté concluida. En todos los casos de investigación que requieren la revelación incompleta, esto estará justificado sólo si queda claro: 1) Que la información incompleta es verdaderamente necesaria para conseguir los objetivos de la investigación. 2) Que no se le ha ocultado al sujeto ninguno de los riesgos a no ser que sea mínimo. 3) Que existe un plan adecuado para informar a los sujetos, cuando sea preciso, y también para comunicarles los resultados del experimento. La información sobre los riesgos no deberla nunca ser ocultada para asegurar la cooperación de los sujetos, y a sus preguntas directas sobre el experimento deberían siempre darse respuestas verdaderas. Se deberían tomar medidas para distinguir aquellos casos en los que la manifestación destruiría o invalidarla la investigación de aquellos otros en los que la revelación causaría simplemente inconvenientes al investigador.

Comprensión.- La forma y el contexto en los que se comunica la información es tan importante como la misma información. Por ejemplo, presentando la información de modo desorganizado y con rapidez, no dejando casi tiempo para su consideración, o disminuyendo el número de oportunidades de hacer preguntas, puede todo ello afectar de manera adversa la habilidad del sujeto en el ejercicio de una opción informada.

Dado que la capacidad de un sujeto para comprender es una función de inteligencia, de madurez y de lenguaje, es preciso adaptar la presentación del informe a sus capacidades. Los investigadores tienen la responsabilidad de cerciorarse de que el sujeto ha comprendido la información. Puesto que siempre existe la obligación de asegurarse de que la información en cuanto se refiere a los riesgos a sujetos es completa y comprendida adecuadamente, cuando los riesgos son más serios, la obligación también aumenta. En algunas ocasiones puede ser apropiado administrar un test de comprensión, verbal o escrito.

Habrá que adoptar medidas especiales cuando la capacidad de comprensión está limitada severamente - por ejemplo, por condiciones de inmadurez o deterioro mental. Cada clase de sujetos que podrían ser considerados incapaces (e.g., niños de poca edad, pacientes con deterioro mental, enfermos terminales y los que están en coma) deberá considerarse por

separado y de acuerdo con sus condiciones. Incluso tratándose de estas personas, sin embargo, el respeto exige se les ofrezca la oportunidad de escoger, en cuanto les sea posible, si quieren o no participar en la investigación. Sus objeciones en contra de tomar parte en la investigación deberían ser respetadas, a menos que la investigación les proporcione una terapia a la que no tendrían acceso de otra forma. El respeto a las personas también exige la obtención de la autorización a terceras partes a fin de proteger a los sujetos de cualquier daño. Se respeta así a estas personas al reconocer sus deseos y por el recurso a terceros para protegerles de todo mal.

Deben ser elegidos como terceras partes aquellas personas que estén mejor preparadas para entender la situación de incompetencia de estos sujetos y para actuar en defensa de sus intereses. Se debería dar a la persona que actúa en lugar del sujeto, la oportunidad de observar los pasos que sigue la investigación a fin de que pueda retirar al sujeto de la misma, si esto parece ser lo más conveniente para éste.

Voluntariedad.- Un acuerdo de participar en un experimento constituye un consentimiento válido si ha sido dado voluntariamente. Este elemento del Consentimiento informado exige unas condiciones libres de coerción e influencia indebida. Se da coerción cuando se presenta intencionadamente una exageración del peligro de la enfermedad con el fin de obtener el consentimiento. La influencia indebida, por contraste, ocurre cuando se ofrece una recompensa excesiva, sin garantía, desproporcionada o inapropiada o cualquier ofrecimiento con el objeto de conseguir el consentimiento. Del mismo modo, incentivos que ordinariamente serían aceptables pueden convertirse en influencia indebida si el sujeto es especialmente vulnerable.

Se dan presiones injustificadas cuando personas que ocupan posiciones de autoridad o que gozan de influencia - especialmente cuando hay de por medio sanciones posibles- urgen al sujeto a participar. Sin embargo existe siempre algún tipo de influencia de este tipo y es imposible delimitar con precisión dónde termina la persuasión justificable y dónde empieza la influencia indebida. Pero la influencia indebida incluye acciones como la manipulación de las opciones de una persona, controlando la influencia de sus allegados más próximos o amenazando con retirar los servicios médicos a un individuo que tiene derecho a ellos.

2. Valoración de riesgos y beneficios

La valoración de riesgos y beneficios necesita un cuidadoso examen de datos relevantes, incluyendo, en algunos casos, formas alternativas de obtener los beneficios previstos en la investigación.

Así, la valoración representa una oportunidad y una responsabilidad de acumular información sistemática y global sobre la experimentación que se propone. Para el investigador, es un medio de examinar si la investigación está correctamente diseñada. Para el comité de revisión, es un método con el que se determinan si los riesgos a los que se expondrán los sujetos están justificados. Para los futuros participantes, la valoración les ayudará a decidir si van a participar o no.

La naturaleza y alcance de los riesgos y beneficios.- La condición de que la investigación se puede justificar si está basada en una valoración favorable de la relación de riesgo/beneficio está relacionada muy de cerca con el principio de beneficencia, de la misma manera que el requerimiento moral que exige la obtención de un consentimiento informado se deriva primariamente del principio del respeto a las personas. El término "riesgo" se refiere a la posibilidad de que ocurra algún daño. Sin embargo, el uso de expresiones como "pequeño riesgo" o "gran riesgo", generalmente se refiere (con frecuencia ambiguamente) a la posibilidad (probabilidad) de que surja algún daño y a la severidad (magnitud) del daño que se prevé.

El término "beneficio", en el contexto de la investigación, significa algo con un valor positivo para la salud o para el bienestar. A diferencia de "riesgo", no es un término que exprese probabilidades. Riesgo se contraponen con toda propiedad a la probabilidad de beneficios, y los beneficios se contrastan propiamente al daño, más que a los riesgos del mismo. Por consiguiente, la así llamada valoración de riesgos/beneficios se refiere a las probabilidades y a las magnitudes de daños posibles y a los beneficios anticipados. Hay que considerar muchas clases de daños y beneficios posibles. Existen por ejemplo, riesgos de daño psicológico, físico, legal, social y económico y los beneficios correspondientes. A pesar de que los daños más característicos sufridos por los sujetos de investigación sean el dolor psicológico o el dolor físico o las lesiones, no deberían dejarse de lado otras clases posibles de daño.

Los riesgos y los beneficios de la investigación pueden afectar al propio individuo, a su familia, o a la sociedad en general (o a grupos especiales de sujetos en la sociedad). Los códigos anteriores y las reglas federales han requerido que los riesgos de los sujetos sean superados por la suma de los beneficios que se prevén para el sujeto, si se prevé alguno, y los beneficios que se prevén para la sociedad, en forma de conocimiento que se obtendrá de la investigación. Al contraponer estos dos elementos distintos, los riesgos y los beneficios que afectan al sujeto inmediato de la investigación tendrán normalmente un peso especial. Por otra parte, los intereses que no corresponden al sujeto, pueden, en algunos casos, ser

suficientes por si mismos para justificar los riesgos que necesariamente se correrán, siempre que los derechos del sujeto hayan sido protegidos. Así, la beneficencia requiere que protejamos a los sujetos contra el riesgo de daño y también que nos preocupemos de la pérdida de beneficios sustanciales que podrían obtenerse con la investigación.

La evaluación sistemática de riesgos y beneficios.- Se dice comúnmente que los riesgos y los beneficios deben ser "balanceados" para comprobar que obtienen "una proporción favorable". El carácter metafórico de estos términos llama nuestra atención a la dificultad que hay en formar juicios precisos. Solamente en raras ocasiones, tendremos a nuestra disposición las técnicas cuantitativas para el escrutinio de los protocolos de investigación. Sin embargo, la idea de un análisis sistemático, no arbitrario, de riesgos y beneficios debería ser emulado en cuanto fuera posible. Este ideal requiere que aquellos que toman las decisiones para justificar la investigación sean muy cuidadosos, en el proceso de acumulación y valoración de la información, en todos los aspectos de la investigación, y consideren las alternativas de manera sistemática. Este procedimiento convierte la evaluación de la investigación en más rigurosa y precisa, y hace la comunicación entre los miembros de los comités de revisión y los investigadores, en menos sujeta a interpretaciones erróneas, a informaciones deficientes y a juicios conflictivos. Por tanto, debería haber en primer lugar, una determinación de la validez de los presupuestos de la investigación; luego, se deberían distinguir con la mayor claridad posible, la naturaleza, la probabilidad y la magnitud del riesgo. El método de cerciorarse de los riesgos debería ser explícito, especialmente donde no hay más alternativa que el uso de vagas categorías, como riesgos pequeños o tenues. Se debería también determinar si los cálculos del investigador, en cuanto a las probabilidades de daños o beneficios son razonables, si se juzgan con hechos que se conocen u otros estudios alternativos a los que se disponen.

Finalmente la valoración de la justificación de la investigación debería reflejar al menos las siguientes consideraciones: (1) El tratamiento brutal o inhumano de los sujetos humanos no está nunca moralmente justificado. (2) Los riesgos deberían reducirse a los estrictamente necesarios para obtener el fin de la investigación. Debería determinarse si de hecho el uso de sujetos humanos es del todo necesario. Quizás no sea posible eliminar el riesgo por completo, pero con frecuencia puede reducirse a un mínimo empleando procedimientos alternativos. (3) Cuando la investigación lleva consigo un riesgo que indica un perjuicio serio, los comités de revisión deberían ser especialmente insistentes en la justificación de los riesgos (atendiendo especialmente a la probabilidad del beneficio para el sujeto, y a la manifiesta voluntariedad en la participación). (4) Cuando el sujeto de la investigación lo constituyen grupos vulnerables, la conveniencia

misma de su participación debería ser demostrada. Un gran número de variables entran en el juicio, incluyendo la naturaleza y grado del riesgo, la condición de la población particular afectada, y la naturaleza y nivel de los beneficios que se anticipan. (5) Los riesgos y beneficios pertinentes deben ser cabalmente recopilados en los documentos y procedimientos que se emplean en el proceso de obtención del consentimiento informado.

3. Selección de los sujetos

Así como el principio de respeto a las personas está expresado en los requerimientos para el consentimiento, y el principio de beneficencia en la evaluación de la relación riesgo/beneficio, el principio de justicia da lugar a los requerimientos morales de que habrán de ser justos los procedimientos y consecuencias de la selección de los sujetos de la investigación. La justicia es relevante en la selección de los sujetos de investigación a dos niveles: el social y el individual. La justicia individual en la selección de los sujetos podría requerir que los investigadores exhibieran imparcialidad, así, ellos no deberían ofrecer una investigación potencialmente beneficiosa a aquellos pacientes por los que tienen simpatía o seleccionar solo personas "indeseables" para la investigación más arriesgada. La justicia social requiere que se distinga entre clases de sujetos que deben y no deben participar en un determinado tipo de investigación, en base a la capacidad de los miembros de esa clase para llevar cargas y en lo apropiado de añadir otras cargas a personas ya de por sí cargadas. Por tanto, debe ser considerado un problema de justicia social que exista un orden de preferencia en la selección de clases de sujetos (ejemplo, adultos antes que niños) y que algunas clases de sujetos potenciales (ejemplo, los recluidos en centros psiquiátricos o los prisioneros) puedan ser utilizados como sujetos de investigación solo en ciertas condiciones.

Se puede cometer una injusticia en la selección de los sujetos, incluso si cada uno de los sujetos son seleccionados con imparcialidad por los investigadores y tratados equitativamente en el curso de la investigación. Esta injusticia procede de sesgos sociales, raciales, sexuales y culturales que están institucionalizados en la sociedad. Por tanto, incluso si cada uno de los investigadores trata a los sujetos de la investigación equitativamente y los Comités Éticos tienen cuidado de asegurar que los sujetos han sido seleccionados de forma justa, en una institución particular pueden aparecer patrones sociales injustos en la distribución global de las cargas y beneficios de la investigación. Aunque instituciones individuales o investigadores pueden no estar preparados para resolver un problema que está omnipresente en su ambiente social, ellos pueden aplicar justicia a la hora de seleccionar los sujetos de la investigación.

Algunas poblaciones, especialmente las recluidas en instituciones cerra-

das, sufren habitualmente mayores cargas por sus características ambientales y su debilidad. Cuando la investigación que se propone conlleva riesgos y no incluye un componente terapéutico, otros grupos de personas menos lastradas socialmente, deberían ser llamados en primer lugar para aceptar este riesgo de la investigación, excepto cuando la investigación está directamente relacionada con las condiciones específicas de este tipo de personas. También, aunque los fondos públicos para la investigación pueden a menudo ir en la misma dirección que los fondos públicos para el cuidado de la salud, parece injusto que las poblaciones dependientes de los sistemas públicos de salud constituyan el grupo de sujetos preferidos para realizar investigaciones, cuando otras poblaciones más aventajadas socialmente probablemente vayan a disfrutar el beneficio de la investigación.

Un caso especial de injusticia resulta al realizar investigación con sujetos vulnerables. Ciertos grupos, tales como minorías raciales, las económicamente más débiles, los muy enfermos, y los reclusos en instituciones pueden ser continuamente buscados como sujetos de investigación, debido a su fácil disponibilidad en los lugares donde se realiza ésta. Dado su estado de dependencia y su capacidad frecuentemente comprometida para dar un consentimiento libre, deberían ser protegidos frente al peligro de ser incluidos en investigaciones únicamente por una conveniencia administrativa, o porque son fáciles de manipular como resultado de su enfermedad o su condición socioeconómica.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre

BOE 15 noviembre 2002, núm. 274, [pág. 40126]

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Exposición de motivos

La importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales se pone de manifiesto al constatar el interés que han demostrado por los mismos casi todas las organizaciones internacionales con competencia en la materia. Ya desde el fin de la Segunda Guerra Mundial, organizaciones como Naciones Unidas, UNESCO o la Organización Mundial de la Salud, o, más recientemente, la Unión Europea o el Consejo de Europa, entre muchas otras, han impulsado declaraciones o, en algún caso, han promulgado normas jurídicas sobre aspectos genéricos o específicos relacionados con esta cuestión. En este sentido, es necesario mencionar la trascendencia de la Declaración Universal de Derechos Humanos, del año 1948, que ha sido el punto de referencia obligado para todos los textos constitucionales promulgados posteriormente o, en el ámbito más estrictamente sanitario, la Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa, promovida el año 1994 por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud, aparte de múltiples declaraciones internacionales de mayor o menor alcance e influencia que se han referido a dichas cuestiones.

Últimamente, cabe subrayar la relevancia especial del Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina), suscrito el día 4 de abril de 1997, el cual ha entrado en vigor en el Reino de España el 1 de enero de 2000. Dicho Convenio es una iniciativa capital: en efecto, a diferencia de las distintas declaraciones internacionales que lo han precedido, es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben. Su especial valía reside en el hecho de que establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina. El Convenio trata explícitamente, con detenimiento y extensión, sobre la necesidad de reconocer los derechos de los pacientes, entre los cuales resaltan el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas, persiguiendo el alcance de una armonización de las legislaciones de

los diversos países en estas materias, en este sentido, es absolutamente conveniente tener en cuenta el Convenio en el momento de abordar el reto de regular cuestiones tan importantes.

Es preciso decir, sin embargo, que la regulación del derecho a la protección de la salud, recogido por el artículo 43 de la Constitución de 1978, desde el punto de vista de las cuestiones más estrechamente vinculadas a la condición de sujetos de derechos de las personas usuarias de los servicios sanitarios, es decir, la plasmación de los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud, ha sido objeto de una regulación básica en el ámbito del Estado, a través de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

De otra parte, esta ley, a pesar de que fija básicamente su atención en el establecimiento y ordenación del sistema sanitario desde un punto de vista organizativo, dedica a esta cuestión diversas previsiones, entre las que destaca la voluntad de humanización de los servicios sanitarios. Así mantiene el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual, de un lado, y, del otro, declara que la organización sanitaria debe permitir garantizar la salud como derecho inalienable de la población mediante la estructura del Sistema Nacional de Salud, que debe asegurarse en condiciones de escrupuloso respeto a la intimidad personal y a la libertad individual del usuario, garantizando la confidencialidad de la información relacionada con los servicios sanitarios que se prestan y sin ningún tipo de discriminación.

A partir de dichas premisas, la presente Ley completa las previsiones que la ley General de Sanidad enunció como principios generales. En este sentido, refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente. En particular, merece mención especial la regulación sobre instrucciones previas que contempla, de acuerdo con el criterio establecido en el Convenio de Oviedo, los deseos del paciente expresados con anterioridad dentro del ámbito del consentimiento informado. Asimismo, la Ley trata con profundidad todo lo referente a la documentación clínica generada en los centros asistenciales, subrayando especialmente la consideración y la concreción de los derechos de los usuarios en este aspecto.

En septiembre de 1997, en desarrollo de un convenio de colaboración entre el Consejo General del Poder Judicial y el Ministerio de Sanidad y Consumo, tuvo lugar un seminario conjunto sobre información y documentación clínica, en el que se debatieron los principales aspectos normativos y judiciales en la materia. Al mismo tiempo, se constituyó un grupo de expertos a quienes se encargó la elaboración de unas directrices para el desarrollo futuro de este tema. Este grupo suscribió un dictamen el 26 de

noviembre de 1997, que ha sido tenido en cuenta en la elaboración de los principios fundamentales de esta Ley.

La atención que a estas materias otorgó en su día la Ley General de Sanidad supuso un notable avance como reflejan, entre otros, sus artículos 9, 10 y 61. Sin embargo, el derecho a la información, como derecho del ciudadano cuando demanda la atención sanitaria, ha sido objeto en los últimos años de diversas matizaciones y ampliaciones por Leyes y disposiciones de distinto tipo y rango, que ponen de manifiesto la necesidad de una reforma y actualización de la normativa contenida en la Ley General de Sanidad. Así, la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, califica a los datos relativos a la salud de los ciudadanos como datos especialmente protegidos, estableciendo un régimen singularmente riguroso para su obtención, custodia y eventual cesión. Esta defensa de la confidencialidad había sido ya defendida por la Directiva comunitaria 95/46, de 24 de octubre, en la que, además de reafirmarse la defensa de los derechos y libertades de los ciudadanos europeos, en especial de su intimidad relativa a la información relacionada con su salud, se apunta la presencia de otros intereses generales como los estudios epidemiológicos, las situaciones de riesgo grave para la salud de la colectividad, la investigación y los ensayos clínicos que, cuando estén incluidos en normas de rango de Ley, pueden justificar una excepción motivada a los derechos del paciente.

Se manifiesta así una concepción comunitaria del derecho a la salud, en la que, junto al interés singular de cada individuo, como destinatario por excelencia de la información relativa a la salud, aparecen también otros agentes y bienes jurídicos referidos a la salud pública, que deben ser considerados, con la relevancia necesaria, en una sociedad democrática avanzada. En esta línea, el Consejo de Europa, en su Recomendación de 13 de febrero de 1997, relativa a la protección de los datos médicos, después de afirmar que deben recogerse y procesarse con el consentimiento del afectado, indica que la información puede restringirse si así lo dispone una Ley y constituye una medida necesaria por razones de interés general.

Todas estas circunstancias aconsejan una adaptación de la Ley General de Sanidad con el objetivo de aclarar la situación jurídica y los derechos y obligaciones de los profesionales sanitarios, de los ciudadanos y de las instituciones sanitarias. Se trata de ofrecer en el terreno de la información y la documentación clínicas las mismas garantías a todos los ciudadanos del Estado, fortaleciendo con ello el derecho a la protección de la salud que reconoce la Constitución.

Capítulo I. Principios generales

Artículo 1. Ámbito de aplicación.

La presente Ley tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

Artículo 2. Principios básicos.

1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.
2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley.
3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.

Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.

4. Los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria.
5. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.
6. La persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.

Artículo 3. Las definiciones legales.

A efectos de esta Ley se entiende por:

- Centro sanitario: el conjunto organizado de profesionales, instalaciones y medios técnicos que realiza actividades y presta servicios para cuidar la salud de los pacientes y usuarios.
- Certificado médico: la declaración escrita de un médico que de fe del estado de salud de una persona en un determinado momento.
- Consentimiento informado: la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.
- Documentación clínica: el soporte de cualquier tipo o clase que contiene un conjunto de datos e informaciones de carácter asistencial.
- Historia clínica: el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial.
- Información clínica: todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla.
- Informe de alta médica: el documento emitido por el médico responsable en un centro sanitario al finalizar cada proceso asistencial de un paciente, que especifica los datos de éste, un resumen de su historial clínico, la actividad asistencial prestada, el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas.
- Intervención en el ámbito de la sanidad: toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación.
- Libre elección: la facultad del paciente o usuario de optar, libre y voluntariamente, entre dos o más alternativas asistenciales, entre varios facultativos o entre centros asistenciales, en los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes, en cada caso.
- Médico responsable: el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el

carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.

- **Paciente:** la persona que requiere asistencia sanitaria y está sometida a cuidados profesionales para el mantenimiento o recuperación de su salud.
- **Servicio sanitario:** la unidad asistencial con organización propia, dotada de los recursos técnicos y del personal cualificado para llevar a cabo actividades sanitarias.
- **Usuario:** la persona que utiliza los servicios sanitarios de educación y promoción de la salud, de prevención de enfermedades y de información sanitaria.

Capítulo II. El derecho de información sanitaria

Artículo 4. Derecho a la información asistencial.

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.
2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.
3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial.

1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.
2. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.
3. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
4. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Artículo 6. Derecho a la información epidemiológica.

Los ciudadanos tienen derecho a conocer los problemas sanitarios de la colectividad cuando impliquen un riesgo para la salud pública o para su salud individual, y el derecho a que esta información se difunda en términos verdaderos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud, de acuerdo con lo establecido por la Ley.

Capítulo III. Derecho a la intimidad

Artículo 7. El derecho a la intimidad.

1. Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley.

2. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior, y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes.

Capítulo IV. El respeto de la autonomía del paciente

Artículo 8. Consentimiento informado.

1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información pre vista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.
2. El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.
3. El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.
4. Todo paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud.
5. El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.

1. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste

expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.

2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:
 - a. Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.
 - b. Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.
3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:
 - a. Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
 - b. Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.
 - c. Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.
4. La interrupción voluntaria del embarazo, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por

lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

5. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Artículo 10. Condiciones de la información y consentimiento por escrito.

1. El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:
 - a. Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.
 - b. Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.
 - c. Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.
 - d. Las contraindicaciones.
2. El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente.

Artículo 11. Instrucciones previas.

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.
3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.
4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.
5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Artículo 12. Información en el Sistema Nacional de Salud.

1. Además de los derechos reconocidos en los artículos anteriores, los pacientes y los usuarios del Sistema Nacional de Salud tendrán derecho a recibir información sobre los servicios y unidades asistenciales disponibles, su calidad y los requisitos de acceso a ellos.
2. Los servicios de salud dispondrán en los centros y servicios sanitarios de una guía o carta de los servicios en la que se especifiquen los derechos y obligaciones de los usuarios, las prestaciones disponibles, las características asistenciales del centro o del servicio, y sus dotaciones de personal, instalaciones y medios técnicos. Se facilitará a todos los usuarios información sobre las guías de participación y sobre sugerencias y reclamaciones.
3. Cada servicio de salud regulará los procedimientos y los sistemas para garantizar el efectivo cumplimiento de las previsiones de este artículo.

Artículo 13. Derecho a la información para la elección de médico y de centro.

Los usuarios y pacientes del Sistema Nacional de Salud, tanto en la atención primaria como en la especializada, tendrán derecho a la información previa correspondiente para elegir médico, e igualmente centro, con arreglo a los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes.

Capítulo V. La historia clínica

Artículo 14. Definición y archivo de la historia clínica.

1. La historia clínica comprende el conjunto de los documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente, con la identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en ellos, con objeto de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente, al menos, en el ámbito de cada centro.
2. Cada centro archivará las historias clínicas de sus pacientes, cualquiera que sea el soporte papel, audiovisual, informático o de otro tipo en el que consten, de manera que queden garantizadas su seguridad, su correcta conservación y la recuperación de la información.
3. Las Administraciones sanitarias establecerán los mecanismos que garanticen la autenticidad del contenido de la historia clínica y de los cambios operados en ella, así como la posibilidad de su reproducción futura.
4. Las Comunidades Autónomas aprobarán las disposiciones necesarias para que los centros sanitarios puedan adoptar las medidas técnicas y organizativas adecuadas para archivar y proteger las historias clínicas y evitar su destrucción o su pérdida accidental.

Artículo 15. Contenido de la historia clínica de cada paciente.

1. La historia clínica incorporará la información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente. Todo paciente o usuario tiene derecho a que quede constancia, por escrito o en el soporte técnico más adecuado, de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales, realizados

por el servicio de salud tanto en el ámbito de atención primaria como de atención especializada.

2. La historia clínica tendrá como fin principal facilitar la asistencia sanitaria, dejando constancia de todos aquellos datos que, bajo criterio médico, permitan el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud. El contenido mínimo de la historia clínica será el siguiente:
 - a. La documentación relativa a la hoja clínico estadística.
 - b. La autorización de ingreso.
 - b. El informe de urgencia.
 - d. La anamnesis y la exploración física.
 - e. La evolución.
 - f. Las órdenes médicas.
 - g. La hoja de interconsulta.
 - h. Los informes de exploraciones complementarias.
 - i. El consentimiento informado.
 - j. El informe de anestesia.
 - k. El informe de quirófano o de registro del parto.
 - l. El informe de anatomía patológica.
 - m. La evolución y planificación de cuidados de enfermería.
 - n. La aplicación terapéutica de enfermería.
 - ñ. El gráfico de constantes.
 - o. El informe clínico de alta.

Los párrafos b, c, i, j, k, l, ñ y o sólo serán exigibles en la cumplimentación de la historia clínica cuando se trate de procesos de hospitalización o así se disponga.

3. La cumplimentación de la historia clínica, en los aspectos relacionados con la asistencia directa al paciente, será responsabilidad de los profesionales que intervengan en ella.
4. La historia clínica se llevará con criterios de unidad y de integración, en cada institución asistencial como mínimo, para facilitar el mejor y más oportuno conocimiento por los facultativos de los datos de un determinado paciente en cada proceso asistencial.

Artículo 16. Usos de la historia clínica.

1. La historia clínica es un instrumento destinado fundamentalmente a garantizar una asistencia adecuada al paciente. Los profesionales asistenciales del centro que realizan el diagnóstico o el tratamiento del paciente tienen acceso a la historia clínica de éste como instrumento

fundamental para su adecuada asistencia.

2. Cada centro establecerá los métodos que posibiliten en todo momento el acceso a la historia clínica de cada paciente por los profesionales que le asisten.
3. El acceso a la historia clínica con fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia, se rige por lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, y en la Ley 14/1986, General de Sanidad, y demás normas de aplicación en cada caso. El acceso a la historia clínica con estos fines obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, separados de los de carácter clínico-asistencial, de manera que como regla general quede asegurado el anonimato, salvo que el propio paciente haya dado su consentimiento para no separarlos. Se exceptúan los supuestos de investigación de la autoridad judicial en los que se considere imprescindible la unificación de los datos identificativos con los clínico-asistenciales, en los cuales se estará a lo que dispongan los jueces y tribunales en el proceso correspondiente. El acceso a los datos y documentos de la historia clínica queda limitado estrictamente a los fines específicos de cada caso.
4. El personal de administración y gestión de los centros sanitarios sólo puede acceder a los datos de la historia clínica relacionados con sus propias funciones.
5. El personal sanitario debidamente acreditado que ejerza funciones de inspección, evaluación, acreditación y planificación, tiene acceso a las historias clínicas en el cumplimiento de sus funciones de comprobación de la calidad de la asistencia, el respeto de los derechos del paciente o cualquier otra obligación del centro en relación con los pacientes y usuarios o la propia Administración sanitaria.
6. El personal que accede a los datos de la historia clínica en el ejercicio de sus funciones queda sujeto al deber de secreto.
7. Las Comunidades Autónomas regularán el procedimiento para que quede constancia del acceso a la historia clínica y de su uso.

Artículo 17. La conservación de la documentación clínica.

1. Los centros sanitarios tienen la obligación de conservar la documentación clínica en condiciones que garanticen su correcto mantenimiento y seguridad, aunque no necesariamente en el soporte original, para la debida asistencia al paciente durante el tiempo adecuado a cada caso

y, como mínimo, cinco años contados desde la fecha del alta de cada proceso asistencial.

2. La documentación clínica también se conservará a efectos judiciales de conformidad con la legislación vigente. Se conservará, asimismo, cuando existan razones epidemiológicas, de investigación o de organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud. Su tratamiento se hará de forma que se evite en lo posible la identificación de las personas afectadas.
3. Los profesionales sanitarios tienen el deber de cooperar en la creación y el mantenimiento de una documentación clínica ordenada y secuencial del proceso asistencial de los pacientes.
4. La gestión de la historia clínica por los centros con pacientes hospitalizados, o por los que atiendan a un número suficiente de pacientes bajo cualquier otra modalidad asistencial, según el criterio de los servicios de salud, se realizará a través de la unidad de admisión y documentación clínica, encargada de integrar en un solo archivo las historias clínicas. La custodia de dichas historias clínicas estará bajo la responsabilidad de la dirección del centro sanitario.
5. Los profesionales sanitarios que desarrollen su actividad de manera individual son responsables de la gestión y de la custodia de la documentación asistencial que generen.
6. Son de aplicación a la documentación clínica las medidas técnicas de seguridad establecidas por la legislación reguladora de la conservación de los ficheros que contienen datos de carácter personal y, en general, por la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Artículo 18. Derechos de acceso a la historia clínica.

1. El paciente tiene el derecho de acceso, con las reservas señaladas en el apartado 3 de este artículo, a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella. Los centros sanitarios regularán el procedimiento que garantice la observancia de estos derechos.
2. El derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse también por representación debidamente acreditada.
3. El derecho al acceso del paciente a la documentación de la historia

clínica no puede ejercitarse en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en ella recogidos en interés terapéutico del paciente, ni en perjuicio del derecho de los profesionales participantes en su elaboración, los cuales pueden oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas.

4. Los centros sanitarios y los facultativos de ejercicio individual sólo facilitarán el acceso a la historia clínica de los pacientes fallecidos a las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente y así se acredite. En cualquier caso el acceso de un tercero a la historia clínica motivado por un riesgo para su salud se limitará a los datos pertinentes. No se facilitará información que afecte a la intimidad del fallecido ni a las anotaciones subjetivas de los profesionales, ni que perjudique a terceros.

Artículo 19. Derechos relacionados con la custodia de la historia clínica.

El paciente tiene derecho a que los centros sanitarios establezcan un mecanismo de custodia activa y diligente de las historias clínicas. Dicha custodia permitirá la recogida, la integración, la recuperación y la comunicación de la información sometida al principio de confidencialidad con arreglo a lo establecido por el artículo 16 de la presente Ley.

Capítulo V. Informe de alta y otra documentación clínica.

Artículo 20. Informe de alta.

Todo paciente, familiar o persona vinculada a él, en su caso, tendrá el derecho a recibir del centro o servicio sanitario, una vez finalizado el proceso asistencial, un informe de alta con los contenidos mínimos que determina el artículo 3. Las características, requisitos y condiciones de los informes de alta se determinarán reglamentariamente por las Administraciones sanitarias autonómicas.

Artículo 21. El alta del paciente.

1. En caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la Ley. El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo,

siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. Estas circunstancias quedarán debidamente documentadas.

2. En el caso de que el paciente no acepte el alta, la dirección del centro, previa comprobación del informe clínico correspondiente, oirá al paciente y, si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del juez para que confirme o revoque la decisión.

Artículo 22. Emisión de certificados médicos.

Todo paciente o usuario tiene derecho a que se le faciliten los certificados acreditativos de su estado de salud. Estos serán gratuitos cuando así lo establezca una disposición legal o reglamentaria.

Artículo 23. Obligaciones profesionales de información técnica, estadística y administrativa.

Los profesionales sanitarios, además de las obligaciones señaladas en materia de información clínica, tienen el deber de cumplimentar los protocolos, registros, informes, estadísticas y demás documentación asistencial o administrativa, que guarden relación con los procesos clínicos en los que intervienen, y los que requieran los centros o servicios de salud competentes y las autoridades sanitarias, comprendidos los relacionados con la investigación médica y la información epidemiológica.

Disposición adicional primera. Carácter de legislación básica.

Esta Ley tiene la condición de básica, de conformidad con lo establecido en el artículo 149.1.1 y 16 de la Constitución.

El Estado y las Comunidades Autónomas adoptarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para la efectividad de esta Ley.

Disposición adicional segunda. Aplicación supletoria.

Las normas de esta Ley relativas a la información asistencial, la información para el ejercicio de la libertad de elección de médico y de centro, el consentimiento informado del paciente y la documentación clínica, serán de aplicación supletoria en los proyectos de investigación médica, en los procesos de extracción y trasplante de órganos, en los de aplicación de técnicas de reproducción humana asistida y en los que carezcan de regulación especial.

Disposición adicional tercera. Coordinación de las historias clínicas.

El Ministerio de Sanidad y Consumo, en coordinación y con la colaboración de las Comunidades Autónomas competentes en la materia, promoverá, con la participación de todos los interesados, la implantación de un sistema de compatibilidad que, atendida la evolución y disponibilidad de los recursos técnicos, y la diversidad de sistemas y tipos de historias clínicas, posibilite su uso por los centros asistenciales de España que atiendan a un mismo paciente, en evitación de que los atendidos en diversos centros se sometan a exploraciones y procedimientos de innecesaria repetición.

Disposición adicional cuarta. Necesidades asociadas a la discapacidad.

El Estado y las Comunidades Autónomas, dentro del ámbito de sus respectivas competencias, dictarán las disposiciones precisas para garantizar a los pacientes o usuarios con necesidades especiales, asociadas a la discapacidad, los derechos en materia de autonomía, información y documentación clínica regulados en esta Ley.

Disposición adicional quinta.

Información y documentación sobre medicamentos y productos sanitarios.

La información, la documentación y la publicidad relativas a los medicamentos y productos sanitarios, así como el régimen de las recetas y de las órdenes de prescripción correspondientes, se regularán por su normativa específica, sin perjuicio de la aplicación de las reglas establecidas en esta Ley en cuanto a la prescripción y uso de medicamentos o productos sanitarios durante los procesos asistenciales.

Disposición adicional sexta. Régimen sancionador.

Las infracciones de lo dispuesto por la presente Ley quedan sometidas al régimen sancionador previsto en el capítulo VI del Título I de la Ley 14/1986, General de Sanidad, sin perjuicio de la responsabilidad civil o penal y de la responsabilidad profesional o estatutaria procedentes en derecho.

Disposición transitoria única. Informe de alta.

El informe de alta se regirá por lo dispuesto en la Orden del Ministerio de Sanidad, de 6 de septiembre de 1984, mientras no se desarrolle legalmente lo dispuesto en el artículo 20 de esta Ley.

Disposición derogatoria única. Derogación general y de preceptos concretos.

Quedan derogadas las disposiciones de igual o inferior rango que se opongan a lo dispuesto en la presente Ley y, concretamente, los apartados 5, 6, 8, 9 y 11 del artículo 10, el apartado 4 del artículo 11 y el artículo 61 de la Ley 14/1986, General de Sanidad.

Disposición finalo única. Entrada en vigor.

La presente Ley entrará en vigor en el plazo de seis meses a partir del día siguiente al de su publicación en el *Boletín Oficial del Estado*.

Por tanto, mando a todos los españoles, particulares y autoridades, que guarden y hagan guardar esta Ley.

Madrid, 14 de noviembre de 2002.
- Juan Carlos R. -

El Presidente del Gobierno,
José María Aznar López.

Regulación de los Comités de Ética en Catalunya (1993)¹

Departament de Sanitat i Seguretat Social

Ante la confluencia creciente de la medicina y la ética, el Departament de Sanitat i Seguretat Social ha emprendido varias actuaciones relacionadas con la bioética, como son la promulgación de la Orden de 12 de diciembre de 1990, de desarrollo del Programa par la investigación en el ámbito de las ciencias de la salud (DOGC núm. 1382, de 19/12/1990); la Orden de 26 de octubre de 1992, de acreditación de los comités éticos de investigación clínica (DOGC núm. 1671, de 18/11/1992); la creación de la Comisión asesora en materia de bioética, por Resolución de 3 de julio de 1991, y de la Comisión asesora sobre técnicas de reproducción humana asistida en Cataluña, por la Orden de 25 de mayo de 1992 (DOGC núm. 1608, de 17/06/1992).

En el momento actual se hace necesaria una reflexión sobre las decisiones, actuaciones y actitudes en el campo de las ciencias de la salud para tener en cuenta, junto con los criterios científico-técnicos, aspectos que pueden comprometer los derechos humanos de enfermos y usuarios de los servicios sanitarios, así como valores sociales o personales.

La puesta en práctica de nuevas tecnologías, la soledad del profesional en el momento de tomar algunas decisiones difíciles en la práctica diaria, la prevención de la conflictividad, la necesidad de evitar actitudes puramente defensivas, la dificultad en dar prioridad a recursos escasos, o la conveniencia de la reflexión de los sanitarios, son algunos de los retos planteados. La manera de abordarlos racionalmente es, tal y como ya se ha comprobado en muchos países, con la bioética como metodología y la formación de comités multidisciplinares en los que se incorporen profesionales sanitarios, gestores y ciudadanos, como forma más útil y socialmente válida.

El comité de ética asistencial o de bioética es un comité consultivo, multidisciplinar, que en ningún caso sustituye la decisión clínica de los profesionales, que integra varias ideologías morales en su entorno, y que está al servicio de los profesionales y usuarios de una institución sanitaria para ayudar a analizar los problemas éticos que puedan surgir, con el objetivo en última instancia de mejorar la calidad asistencial.

1 Orden de 14 de diciembre de 1993, de Acreditación de los Comités de Ética Asistencial

En consecuencia, escuchada la comisión asesora en materia de bioética, y en uso de las facultades que me confieren los artículos 12 y 61 de la Ley 13/1989, de 14 de diciembre, de organización, procedimiento y régimen jurídico de la Administración de la Generalitat de Catalunya, y en el artículo 10 de la Ley 15/1990, de 9 de julio, de ordenación sanitaria de Cataluña,

Ordeno:

Artículo 1

- 1.1.- La creación de un comité de ética asistencial en el seno de los centros, servicios y establecimientos sanitarios de Cataluña tiene carácter voluntario.
- 1.2.- El centro, servicio o establecimiento que quiera obtener la acreditación regulada por la presente disposición debe adecuar la composición y las funciones del comité de ética asistencial a las previsiones que se recogen en la misma.
- 1.3.- El centro, servicio o establecimiento interesado puede solicitar la acreditación del comité de ética asistencial como comité del propio centro, servicio o establecimiento, o como comité de referencia de un sector sanitario o de una región sanitaria del Servicio Catalán de la Salud.
- 1.4.- Corresponde al director general de Recursos Sanitarios del Departament de Sanitat i Seguretat Social otorgar, mediante resolución, la acreditación de los comités de ética asistencial creados al amparo de lo que establece esta Orden.

La resolución debe determinar los ámbitos territorial y funcional del comité de ética asistencial, a propuesta del centro, servicio o establecimiento.

Artículo 2

- 2.1.- Cada comité de ética asistencial se compone, al menos, de siete miembros, de los cuales uno debe ejercer la presidencia, y, en todo caso, formarán parte:
 - a) Médicos.
 - b) ATS/DI.
 - c) Un profesional de la unidad asistencial de la dirección del centro.
 - d) Una persona ajena a la institución, con interés acreditado en el campo de la ética.

- 2.2.- Debe formar parte un miembro de cada una de las siguientes instancias, si lo hubiese en la institución:
- a) Un profesional de la unidad de atención al usuario.
 - b) Un miembro del comité ético de investigación clínica.
 - c) Un miembro de la comisión de calidad asistencial.
 - d) Un profesional de la Asesoría Jurídica o del Servicio de Medicina Legal.
 - e) Un representante del sector sanitario o de la región sanitaria del Servicio Catalán de la Salud, cuando se trate del comité de referencia de uno de estos órganos.
- 2.3.- Los miembros señalados en los epígrafes a), b), y c) del artículo 2.1, así como, si es el caso, los previstos en los epígrafes a), b), c) y d) del artículo 2.2, deben desarrollar su actividad profesional en el centro, servicio o establecimiento en que se cree el comité.
- 2.4.- Cuando los comités lo consideren conveniente para el mejor desarrollo de las funciones que tienen atribuidas, pueden crear comisiones o designar asesores para cometidos específicos.

Artículo 3

- 3.1.- El presidente y el resto de miembros del comité son nombrados por el director general de Recursos Sanitarios, a propuesta de la dirección del centro, servicio o establecimiento.
- 3.2.- La composición del comité debe ser renovada cada cuatro años.

Artículo 4

- 4.1.- Los comités de ética asistencial asesorarán y tendrán funciones consultivas en las siguientes materias:
- a) Asesorar éticamente en decisiones puntuales, clínicas y sanitarias.
 - b) Formular orientaciones y protocolos comunes de actuación en
 - c) situaciones clínicas y sanitarias habituales que planteen problemas éticos.
 - d) Organizar programas, cursos y cualesquiera otras actividades formativas en el ámbito de la bioética.
- 4.2.- No son funciones de los comités peritar o manifestarse sobre las denuncias y reclamaciones presentadas contra la actividad asistencial.

Artículo 5

- 5.1.- Cada comité de ética asistencial debe elaborar sus normas de funcionamiento interno, que deben ser evaluadas y aprobadas por el director general de Recursos Sanitarios.
- 5.2.- El comité debe reunirse como mínimo dos veces al año. De cada reunión debe levantarse el acta correspondiente.
- 5.3.- Los miembros del comité deben preservar la confidencialidad de la información a que tengan acceso por razón de su cargo.

Artículo 6

- 6.1.- Los comités de ética asistencial deben contar con los medios humanos y materiales necesarios para el desarrollo de sus funciones.
- 6.2.- El centro debe garantizar que alguno de los miembros del comité tenga formación específica en bioética.

Disposiciones finales

- 1.- Se faculta al director general de Recursos Sanitarios para adoptar las medidas necesarias para la ejecución y el desarrollo de esta Orden.
- 2.- La presente Orden entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el DOGC.

Barcelona, 14 de diciembre de 1993
Xavier Trias i Vidal de Llobatera
Conseller de Sanitat i Seguretat Social

Regulación de los comités de Ética en el País Vasco (1995)¹

Departamento de Sanidad

En la actualidad, la relación que establecemos con el entorno adquiere, cada vez, mayor complejidad. La aparente expansión ilimitada de la ciencia nos genera la necesidad de una reflexión paralela que, con la misma intensidad, valore si vulnera o pone en peligro aquello para lo que en principio sirve: el desarrollo armónico e integral de la humanidad.

Esta reflexión se hace especialmente urgente en aquellas ciencias que están en permanente contacto y tienen su razón de ser en la vida humana: la medicina, su teoría y su praxis, está continuamente necesitando esta reflexión paralela. Asuntos tan contravertidos como el aborto, la eutanasia, la fecundación in vitro, la ingeniería genética, etc., dan buena prueba de ello.

Pero no sólo la necesidad de controlar éticamente la expansión de la ciencia es lo que nos preocupa. El deber de repartir los recursos existentes entre todos añade un nuevo aspecto a la reflexión. La reflexión ética debe estar junto a la asignación de los recursos sanitarios.

Finalmente, el avance en la profundización de las democracias, de los derechos humanos, ha modificado también las relaciones entre las personas y muy significativamente la relación clínica se ha visto sustancialmente alterada.

En efecto, estas consideraciones nos están indicando la coexistencia de factores que es preciso conciliar y armonizar: si, por un lado, la ciencia médica dispone de la posibilidad de curar enfermedades hasta hace poco incurables, y/o la vida se prolonga hasta edades muy avanzadas, por otro, algunas personas reclaman el derecho a decidir sobre su propia vida y a hacerlo de acuerdo con sus propias actitudes y creencias.

La sociedad finalmente reclama la necesidad de que el interés de la ciencia y el interés personal tengan en cuenta los intereses de la comunidad, especialmente en la justa distribución de los recursos.

Por ello en el sistema sanitario se plantea la necesidad de crear instancias

¹ Decreto 143/1995, de 7 de febrero, sobre Creación y Acreditación de Comités de Ética Asistencial.

que sean capaces de aportar criterios que ayuden en la toma de decisiones que deben llevar a cabo los profesionales de la salud en los casos en que la coexistencia de valores contrapuestos, o simplemente diferentes, la dificulta.

Una de estas instancias son los comités de ética, instancias precisamente de encuentro interdisciplinar capaces de propiciar un contraste esclarecedor entre los distintos aspectos sanitarios, jurídicos, éticos, sociales... que pueden estar presentes en una toma de decisión clínica.

Los comités de ética, que nacen para asesorar en la resolución de posibles conflictos éticos que se producen en el desarrollo del quehacer sanitario, han emergido con fuerza en nuestra sociedad occidental.

La posibilidad de una instrumentalización al servicio de otros intereses, su debilidad intrínseca en el mundo sanitario por su carácter consultivo y de mediación y por su voluntad de constituirse en espacio de diálogo social, hacen necesario un cierto respaldo institucional que, por un lado, evite su deslizamiento hacia la resolución de otro tipo de problemas y que, por otro lado, impida que devenga en instancia estéril.

El Departamento de Sanidad tiene voluntad de promover estos comités de ética estableciendo con claridad la esencia, los objetivos, las funciones, así como un encuadre en el entramado organizativo sanitario, manteniendo siempre que el carácter consultivo y la interdisciplinariedad, como expresión de un debate que ha dejado de ser exclusivamente sanitario, son rasgos esenciales de un comité de ética.

Constituye requisito indispensable, y de ahí la necesidad de su acreditación, que estos comités de ética estén dotados de una estructura sólida para que puedan gozar de prestigio y puedan ser respetados por todos los estamentos.

En consecuencia, de conformidad con lo dispuesto en la Ley 7/1981 de 10 de junio, oídos los correspondientes Colegios Profesionales y a propuesta del Consejero de Sanidad, previa deliberación y aprobación del Consejo de Gobierno, en su reunión del día 7 de febrero,

Dispongo:

Artículo 1

Recibe el nombre de Comité de Ética Asistencial aquella comisión consultiva e interdisciplinar, al servicio de los profesionales y usuarios de una institución sanitaria y del propio centro sanitario, creada para analizar y

asesorar en la resolución de los posibles conflictos éticos que se producen a consecuencia de la labor asistencial y cuyo objetivo final es mejorar la calidad de dicha asistencia sanitaria.

Artículo 2

- 1.- La creación de los comités de ética asistencial tendrá carácter voluntario, debiendo adoptarse, en su caso, el acuerdo de creación por los órganos competentes de cada institución.
- 2.- El comité de ética asistencial que quiera ser acreditado deberá adecuar su composición, funciones y régimen de funcionamiento a las previsiones contempladas en los artículos siguientes.
- 3.- No se acreditará ningún comité de ética que no lleve, al menos, un año de funcionamiento.

Artículo 3

El ámbito de actuación de un comité de ética asistencial puede ser:

- a) Un centro, servicio o establecimiento sanitario ubicado en la Comunidad Autónoma del País Vasco.
- b) Una comarca sanitaria.
- c) Varios centros sanitarios, pertenecientes o no a la misma comarca sanitaria, pero que tengan características o problemáticas afines.

Artículo 4

- 1.- Corresponderá a la Viceconsejería de Sanidad la acreditación de los comités de ética asistencial a propuesta de la comisión nombrada al efecto por el Consejero de Sanidad.

En dicha comisión habrá un representante de los Colegios Oficiales de Médicos y otro de los Colegios de Diplomados en Enfermería del País Vasco.

- 2.- Para la acreditación de un comité de ética asistencial será necesaria la presentación de los siguientes documentos:
 - a) Solicitud de acreditación formulada por el gerente del centro sanitario o, en su caso, de la comarca sanitaria.
Cuando el ámbito de actuación abarque varios centros, la solicitud de acreditación deberá señalar a qué gerencia queda adscrita orgánicamente.

- b) Acuerdo de creación del comité de ética asistencial.
- c) Declaración del gerente del centro o del director de la *Comarca Sanitaria* en la que se detallen los medios materiales y humanos que se ponen a disposición de la comisión para que pueda desarrollar adecuadamente sus funciones.
- d) *Currículum vitae* de todos los miembros del comité, con especial mención a su interés, conocimientos y experiencia en bioética.
- e) Reglamento de régimen interno de funcionamiento.

Artículo 5

- 1.- Los comités de ética asistencial deberán adoptar una composición interdisciplinaria, buscando una participación equilibrada de las diversas profesiones sanitarias y una cualificada presencia social.
- 2.- Los comités de ética deberán estar dotados, al menos, de siete miembros entre los que deberán figurar:
 - Médicos del cuerpo de facultativos del centro.
 - Personal de enfermería que preste sus servicios en el centro.
 - Una persona con acreditada formación en bioética.
 - Un representante de la sociedad con experiencia y prestigio en la defensa de los derechos de las personas.
- 3.- No debería formar parte de los comités de ética asistencial el personal directivo de la comarca sanitaria.
- 4.- Los comités de ética dependerán orgánicamente del gerente del centro o del director de la Comarca Sanitaria, si bien dispondrán de total autonomía para organizar su trabajo y desarrollar sus funciones.
- 5.- Los comités de ética asistencial podrán recabar la asesoría de consultores o expertos cuando lo consideren necesario.

Artículo 6

- 1.- La designación de los primeros miembros del comité se realizará por el gerente u órgano competente del centro o comarca sanitaria de entre aquellas personas que voluntariamente deseen formar parte del mismo.
- 2.- Una vez designados los miembros, éstos elegirán, de entre sus miembros, un presidente y un secretario.
- 3.- Los sucesivos nombramientos de los miembros que voluntariamente

se presenten se realizarán por el propio comité de ética asistencial.

- 4.- El nombramiento como miembro del comité se realizará para períodos de cuatro años renovables.

Artículo 7

- 1.- Las principales funciones de los comités de ética asistencial son:
 - a) Elaborar y aprobar su propio reglamento de funcionamiento.
 - b) Analizar, asesorar y facilitar el proceso de decisión clínica en las situaciones que plantean conflictos éticos entre sus intervinientes: profesionales sanitarios, usuarios e instituciones.
 - c) Proponer a la institución protocolos de actuación para las situaciones en que surjan conflictos éticos de manera reiterada u ocasional.
 - d) Colaborar en la formación en bioética de los profesionales del centro o de la comarca.
 - e) Elaborar una memoria anual de sus actividades y su remisión a la gerencia del centro o de la Comarca Sanitaria y al Departamento de Sanidad.
- 2.- No es función de los comités de ética asistencial peritar o manifestarse sobre las denuncias o reclamaciones que afecten a los aspectos procedimentales técnicos de la actividad sanitaria. Y, en ningún caso, podrán emitir juicios acerca de las eventuales responsabilidades de los profesionales implicados en los asuntos que se le sometan.
- 3.- Los comités de ética asistencial en ningún caso sustituyen a los comités éticos de investigación clínica.
- 4.- Las funciones de los comités de ética asistencial se entenderán sin perjuicio de las competencias que en materia de ética y deontología de los profesionales sanitarios corresponden a sus respectivos colegios profesionales.

Artículo 8

- 1.- El reglamento de funcionamiento de los comités de ética asistencial deberá contemplar, junto al régimen ordinario de convocatorias y reuniones, un régimen especial y urgente para los casos que puedan recibir tal calificación.
- 2.- El comité de ética deberá reunirse en convocatoria ordinaria, como

mínimo, tres veces al año.

3. La adopción de acuerdos se realizará por mayoría simple de sus miembros, a excepción de las funciones previstas en los puntos b) y c) del apartado 1 del artículo 7, que requerirán la aprobación de, al menos, 2/3 de los miembros del comité.
4. Los miembros del comité de ética deberán preservar la confidencialidad de la información a que tengan acceso por razón de su cargo y preservarán el secreto de las deliberaciones entre sus miembros.

Artículo 9

1. El acceso de los usuarios al comité de ética deberá canalizarse a través del servicio de atención al paciente o servicio que ejerza tales funciones.
2. En los casos en que el informe o recomendación no se formule por unanimidad, los miembros que lo deseen podrán hacer constar su desacuerdo mediante constancia razonada de su voto particular.

Disposiciones finales

Primera.- Se faculta al consejero de Sanidad para dictar cuantas disposiciones sean precisas para el desarrollo y aplicación de este Decreto.

Segunda.- El presente Decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Boletín Oficial del País Vasco.

Dado en Vitoria-Gasteiz, a 7 de febrero de 1995.

El Lehendakari, *José Antonio Ardanza Garro*

El Consejero de Sanidad, *Iñaki Azkuna Urreta*

Regulación de los Comités de Ética en el Insalud (1995)¹

Los extraordinarios progresos que en las últimas décadas se están produciendo en las ciencias médicas y biológicas tiene una importante repercusión en la sociedad y en su sistema de valores, del que una parte muy importante se concentra en el sistema sanitario.

Hacer el bien a los demás, y el respeto a los valores de justicia y autonomía, debe ser la norma de conducta de todas las personas que están involucradas en el proceso asistencial, pacientes, profesionales sanitarios, administradores, gestores y todos los que de forma directa e indirecta participan en la atención clínica.

Los avances clínicos han permitido curar enfermedades que hace pocos años no eran curables, prolongar la vida hasta edades muy avanzadas, retrasar el momento de la muerte durante mucho tiempo con sofisticados medios técnicos y avances notables en el descenso de la mortalidad neonatal e infantil.

La relación médico-paciente se ha modificado, y de una relación de carácter paternalista se ha pasado a otra de autonomía, dando origen a nuevos y diferentes problemas en la práctica clínica a los que trata de dar respuesta y solución la ética médica.

Los propios avances tecnológicos, los cambios en los valores sociales y la creciente preocupación por la defensa de los derechos humanos hacen resurgir y reavivar el debate en asuntos controvertidos para la sociedad: la eutanasia, la interrupción voluntaria del embarazo, el estado vegetativo permanente, la atención a los enfermos en fase irreversible, la fecundación in vitro, la inseminación artificial, la ingeniería genética, los trasplantes de órganos y el tratamiento de los neonatos con graves minusvalías son algunos ejemplos.

Aunque la adopción de decisiones éticas en los hospitales está asociada de forma inseparable al correcto ejercicio clínico, muchos casos exigen la concurrencia del análisis y la contraposición de perspectivas complementarias de otras personas vinculadas, y también ajenas, al proceso asistencial, par que además de conseguir una buena decisión científica y técnica, la solución de los conflictos de valores sea correcta.

1 Circular nº 3/95

España es el único país de la Unión Europea cuyo Sistema Nacional de Salud ha financiado la formación en bioética de un pequeño porcentaje de sus profesionales sanitarios, enseñanza que ha tenido un objetivo concreto: la puesta en marcha de los comités asistenciales de ética en sus hospitales de referencia.

Gracias a esta financiación existen en España 43 médicos cualificados como "Magíster Universitario en Bioética" y 38 enfermeras/os formados como "Expertos en Bioética Clínica" que pertenecen a plantillas de hospitales del Insalud (en el momento en el que se redactó la circular).

En virtud de las competencias atribuidas, la Dirección General de Insalud ha dispuesto que, en aquellos hospitales donde existen profesionales médicos y/o de enfermería formados en bioética, se inicie el proceso de creación de comités asistenciales de ética de acuerdo con las siguientes:

Instrucciones:

1.- Definición

Recibe el nombre de comité asistencial de ética aquella comisión consultiva e interdisciplinar, creada para analizar y asesorar en la resolución de los posibles conflictos éticos que se producen durante la práctica clínica en las instituciones sanitarias, a consecuencia de la labor asistencial, y cuyo objetivo final es mejorar la calidad de dicha asistencia sanitaria.

2.- Autorización de los comités

Una comisión *ad hoc* de la Dirección General de Insalud acreditará los comités asistenciales de ética que vayan a crearse en los hospitales pertenecientes a su red asistencial, o en las áreas de salud.

2.1.- Los miembros de esta comisión serán nombrados por el/la directora/a general de Insalud. Uno de los vocales de la comisión será designado por la Dirección del Máster de Bioética de la Universidad Complutense de Madrid a propuesta de la Dirección General de Insalud.

2.2.- Para la acreditación de un comité será necesario la presentación de los siguientes documentos:

2.2.1.- Solicitud para ser acreditado, del director/a del hospital, y dirigida al director/a general del Insalud.

2.2.2.- Declaración firmada del director/a del hospital en la que se es-

pecificarán los medios materiales y recursos humanos de los que dispone el comité para llevar a cabo sus funciones.

2.2.3.- *Currículum vitae* de los miembros.

2.2.4.- Reglamento de régimen interno de funcionamiento.

2.3.- Después de la acreditación de un comité, cualquier modificación que se produzca en su composición y régimen de funcionamiento deberá ser notificada a la Dirección General de Insalud en un plazo no superior a 30 días de forma debidamente razonada.

3.- **Ámbito institucional de actuación**

3.1.- Los comités asistenciales de ética analizarán y emitirán informes exclusivamente sobre los conflictos éticos ocurridos en su ámbito de actuación, el cual le habrá sido definido previamente.

3.2.- Tras un período de trabajo de 3 a 5 años en el hospital, el comité podrá ampliar su ámbito de actuación a toda el área de salud donde es referencia el hospital. Para ello deberá solicitar ser acreditado de nuevo a la comisión *ad hoc* de la Dirección General de Insalud.

4.- **Dependencia**

Los comités asistenciales de ética, cuya autoridad es únicamente moral, tendrán carácter de asesoramiento y consulta, gozarán de autonomía absoluta en todas sus actuaciones y no dependerán funcionalmente de ningún órgano o comisión institucional.

El comité dependerá orgánicamente de la gerencia del hospital, la cual adoptará la decisión que considere más oportuna respecto a su funcionamiento.

Si el ámbito del comité es el área de salud, en la solicitud para ser acreditado se hará mención expresa a qué gerencia queda adscrito orgánicamente.

El comité informará a la gerencia del inicio de su constitución y puesta en funcionamiento, y de forma periódica de sus actividades, con el fin de recibir de la dirección todo el apoyo administrativo que sea preciso para el mejor cumplimiento de sus funciones.

5.- **Dotación de medios**

La puesta en funcionamiento se realizará sin que sea precisa ninguna dotación económica suplementaria para este fin, en el presupuesto de las

instituciones que vayan a crear su comité asistencial de ética.

Para garantizar el cumplimiento de sus funciones cada comité recibirá el suficiente apoyo administrativo de la dirección del hospital, y de la atención primaria si el ámbito del comité fuese el área de salud.

Deberá contar, al menos, con los siguientes medios:

- 5.1.- Un espacio para la secretaría del comité en el que exista el mobiliario mínimo que garantice la custodia y confidencia de sus documentos.
- 5.2.- El soporte informático básico que permita manejar con facilidad la información generada por el comité.
Una persona cuya dedicación sea suficiente para garantizar la elaboración de las actas de las reuniones y la comunicación entre el comité y los profesionales, los pacientes o usuarios y las autoridades sanitarias.

6.- Composición

- 6.1.- Los comités asistenciales de ética, cuya actuación se desarrolle en los centros o áreas de salud dependientes de Insalud, habrán de ser interdisciplinares.
Su constitución y composición serán condicionadas por las posibilidades y las necesidades del centro o área donde se vayan a crear.
- 6.2.- Todos los miembros del comité lo serán por decisión voluntaria. Conviene que sean personas abiertas al diálogo, prudentes, competentes profesionalmente y con capacidad para trabajar en el grupo como iguales.
- 6.3.- A título orientativo se considera conveniente una composición con los siguientes perfiles profesionales:
 - 3 o 4 médicos que desarrollen labor asistencial.
 - 3 o 4 enfermeras/os,
 - 3 profesionales no sanitarios de la institución que, con preferencia, desarrollen su actividad en los servicios de trabajo social, de atención al paciente/usuario y de asistencia religiosa.
 - 1 licenciado en derecho, siempre que sea posible, o titulado superior con conocimientos acreditados de legislación sanitaria, y
 - 1 o 2 personas ajenas a la institución, no vinculadas a las profesiones sanitarias e interesadas en los asuntos bioéticos.

- 6.4.- Se considera necesario, además, que al menos uno de los médicos del comité ético de investigación clínica del centro, sí lo hubiere, forme parte del comité asistencial de ética y, cuando esté formada, también un miembro de la comisión central de la Garantía de Calidad. El personal directivo del hospital y de atención primaria no deberá formar parte del comité.
- 6.5.- El comité asistencial de ética podrá crear subcomisiones o nombrar consultores provisionales que, por su cualificación profesional, puedan asesorar al comité cuando éste así lo solicite. Tendrán voz, pero no voto.
- 6.6.- Se considera muy conveniente que al menos uno de los miembros del comité sea especialista en bioética clínica (magíster y/o experto), o al menos que aporte certificación que acredite su formación y conocimientos en el campo de la bioética. En aquellos casos en que no lo hubiera en la institución, el comité recibirá asistencia, colaboración técnica y supervisión de un bio-esteticista de otra institución.
- 6.7.- El comité podrá elegir, de entre sus miembros cualificados en bioética, a una persona para actuar como consultor permanente en situaciones de urgencia.

7.- Estructura de los comités

- 7.1.- Los comités asistenciales de ética tendrán un presidente, que será designado por el/la directora/a general de Insalud a propuesta mayoritaria de los demás miembros del comité, y con la conformidad de la dirección del hospital o conjuntamente de las Gerencias de Atención Especializada y Primaria si el ámbito de actuación del comité fuese el área de salud. Los miembros del comité elegirán, de entre ellos mismos, a quienes ejercerán las funciones de vicepresidente y secretario; los demás actuarán como vocales.
- 7.2.- La elección de los miembros del comité se realizará, según los criterios establecidos en la instrucción 6ª. Composición.
- 7.3.- Para la elección del presidente será necesaria una mayoría de 2/3 de los miembros del comité. La presencia de todos ellos será imprescindible para tomar esta decisión.
- 7.4.- Los miembros del comité deberán renovarse, por mitades, cada 3 años, siendo preceptiva la notificación a la comisión *ad hoc* del

Insalud de la composición de los comités, y de los cambios que se produzcan entre sus miembros.

8.- Funciones de los comités

Las principales funciones de los comités asistenciales de ética son:

- 8.1.- Proteger los derechos de los pacientes.
- 8.2.- Analizar, asesorar y facilitar el proceso de decisión clínica en las situaciones que plantean conflictos éticos entre sus intervinientes: el personal sanitario, los pacientes o usuarios y las instituciones.
- 8.3.- Colaborar en la formación en bioética de los profesionales del hospital y del área de salud, y muy en particular en la de los miembros del comité.
- 8.4.- Proponer a la institución protocolos de actuación para las situaciones en que surgen conflictos éticos y que se presentan de manera reiterada u ocasional.
Las funciones del comité son completamente independientes de las competencias que en asuntos de ética y/o deontología correspondan a los respectivos colegios profesionales de sus miembros.
- 8.5.- En ningún caso serán funciones o competencias del comité asistencial de ética:
 - 8.5.1.- Promover o amparar actuaciones jurídicas directas para las personas o la institución.
 - 8.5.2.- Realizar juicios sobre la ética profesional o las conductas de los pacientes y usuarios. No tiene por tanto capacidad para proponer sanciones.
 - 8.5.3.- Subrogarse a reemplazar la responsabilidad de quien ha pedido su asesoramiento.
 - 8.5.4.- Tomar decisiones de carácter vinculante.
 - 8.5.5.- Sustituir a los comités éticos de investigación clínica.
 - 8.5.6.- Realizar estudios cuyo objetivo fundamental sean el análisis de asuntos sociales y/o económicos directa o indirectamente relacionados con la asistencia sanitaria en el hospital, en atención primaria y/o en el conjunto del área de salud.

9.- Funcionamiento de los comités

- 9.1.- El comité asistencial de ética siempre será convocado con una an-

telación mínima de siete días, para facilitar el estudio del caso y los documentos referentes al mismo. Sólo en los casos de urgencia podrá seguirse un procedimiento distinto al mencionado. El comité se reunirá, en sesión ordinaria, al menos cuatro veces al año.

- 9.2.- Cada comité deberá tener su reglamento de régimen interno de funcionamiento, en el que se especificarán los criterios a seguir para los casos de urgencia.
- 9.3.- El comité podrá ser requerido en su función asesora por los profesionales sanitarios de la institución, por la propia institución, y por los pacientes o usuarios.
Los profesionales y la institución tendrán acceso al comité a través de la secretaría del comité; los pacientes y usuarios lo harán únicamente a través del Servicio de Atención al Paciente/Usuario, el cual deberá colaborar en la tramitación de sus solicitudes.
- 9.4.- El informe o recomendación del comité asistencial de ética se realizará siempre por escrito, enviando directamente una copia a quien hubiera solicitado su actuación: el profesional, la institución o el paciente usuario.
- 9.5.- Los acuerdos del comité se adoptarán por mayoría no inferior de los 2/3 de sus miembros. Se hará constar en el de la sesión correspondiente qué miembros discrepan del criterio general y el razonamiento mentado para su disconformidad.
- 9.6.- Los informes emitidos por los comités asistenciales de ética no serán vinculantes para sus miembros, así como tampoco para los profesionales ni para la institución.
- 9.7.- Los miembros y la secretaría del comité garantizarán el carácter confidencial de toda la información a la que tengan acceso, y preservarán el secreto de las deliberaciones entre sus miembros.

10.- Memoria anual de actividades

Cada comité enviará a la Dirección General del Insalud a través de la gerencia del hospital, una memoria anual de sus actividades en la que se especificará el trabajo realizado en cada una de las áreas correspondientes de asesoría, formación y desarrollo de protocolos.

La Directora General
Carmen Martínez Aguayo

Normas de funcionamiento del Comité de Ética Asistencial del "Hospital Universitari Vall d'Hebron" de Barcelona (2003)

Presentación

El Comité de Ética Asistencial es un órgano colegiado, formado mayoritariamente por profesionales sanitarios al servicio del Hospital para ayudar en las decisiones difíciles. De manera habitual, los profesionales sanitarios hemos afrontado los dilemas éticos en nuestra práctica diaria, pero no siempre con suficiente rigor y método. Decidir la práctica de las maniobras de reanimación, en un caso de parada cardiorrespiratoria, depende de un juicio clínico, que pondere las posibilidades de éxito, pero también del riesgo de sobrevivir en estado vegetativo crónico. La incertidumbre envuelve frecuentemente la previsiones hechas en estas circunstancias.

Para tomar decisiones cuando la alternativa es la vida o la muerte, no es suficiente con el bagaje científico. Nos hace falta un espacio para acoger todas aquellas dudas que generan conflictos de valor. Y ésta es la principal virtud de la bioética: nos proporciona el lenguaje y la metodología para abordar con racionalidad los dilemas éticos de la práctica clínica. Uno de sus instrumentos son los comités de ética asistencial; órganos consultivos, de composición pluridisciplinaria, que ayudan a los ciudadanos y a los profesionales a orientar sus actuaciones en caso de conflicto moral.

La constitución de estos comités es voluntaria. Los hospitales no tienen la obligación de crearlos, pero resulta evidente que los ciudadanos apreciarán la existencia de un grupo de personas que velen para que las actuaciones profesionales se produzcan en el marco del respeto por la dignidad personal y los derechos humanos.

Las decisiones y las recomendaciones del Comité son el fruto del diálogo y del consenso. El conocimiento del caso clínico es imprescindible, y, por esa razón, es fundamental que el profesional que realiza la consulta lo exponga y participe en la discusión. En una sociedad plural, hay que respetar las diferentes opciones, pero cuando existe un conflicto de valores, siempre se acaba por escoger. Hace falta realizar un esfuerzo para explicar los motivos de cada opción. No ser arbitrarios constituye un acto de justicia y, por tanto, de respeto de los derechos de los demás.

No obstante, las decisiones del Comité no son vinculantes. Las personas que consultan no tiene por qué seguir sus consejos. El respeto por la

opción del profesional o del enfermo implicado es prioritario. Los comités de ética asistencial son órganos colegiados de ayuda a los profesionales y a los enfermos cuando las decisiones son difíciles, pero no pretenden sustituir su conciencia ni aquello que deben hacer.

A pesar de que pueden elaborar recomendaciones generales para encarar o evitar situaciones que originen conflictos con mucha frecuencia, no son comisiones deontológicas y, por tanto, no dictan normas, no juzgan sobre la mala praxis, ni imponen sanciones. Su fuerza es exclusivamente de tipo moral; se fundamenta en la racionalidad y en aquello que es razonable en sus recomendaciones.

El diálogo bioético, al fundamentarse en el respeto por los valores, que es aquello que nos caracteriza como personas, permite recuperar un viejo objetivo en ocasiones olvidado: la asistencia orientada a la persona. La práctica de una atención personalizada, a menudo se encuentra dificultada por una interpretación sesgada por el conocimiento científico, que sólo acepta como real lo que se puede demostrar. Se confunde el principio de objetividad (aquello que se puede demostrar), con el de realidad (aquello que realmente existe y pasa). Con esta actitud se subestima el punto de vista del enfermo, expresado a través de su sufrimiento, siempre subjetivo, pero real.

La bioética puede contribuir a que el punto de vista y los intereses del enfermo se hagan más presentes en la relación clínica. Así se evitan algunos errores y excesos del pensamiento científico cuando, con parcialidad, se aleja del pensamiento humanístico.

Capítulo I. Los principios

Artículo 1

El Comité de Ética Asistencial, (CEA), es un órgano consultivo, de composición multidisciplinaria y respetuoso con las diferentes escuelas de pensamiento ético. El Comité está al servicio de los ciudadanos y de los profesionales para orientar su actuación en los diferentes conflictos de valores, ideológicos y morales que se pueden originar en la práctica clínica.

Artículo 2

El objetivo fundamental del CEA es propiciar que las actuaciones profesionales se produzcan en el marco del respeto por la dignidad de la persona y de los derechos humanos, considerando que esta actitud es el

fundamento de la buena práctica asistencial.

Artículo 3

El CEA actuará de acuerdo con el contenido de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas y de los cuatro principios de la bioética (no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia). De manera especial, velará por preservar en su ámbito de actuación la autonomía del paciente y las libertades de pensamiento, conciencia, religión, opinión y expresión.

Artículo 4

La voluntad de los miembros del CEA es ayudar en las decisiones difíciles pero sin pretender sustituir la capacidad de decisión de las personas; es por ello que sus recomendaciones no serán vinculantes, respetando las opciones de quien les pida asesoramiento.

Capítulo II. Las funciones

Artículo 5

El CEA aconsejará a los ciudadanos usuarios del hospital, enfermos o no, a sus familiares y a los profesionales que los atienden, en los conflictos ideológicos y morales que puedan producirse en la práctica asistencial.

Artículo 6

El CEA ayudará a identificar situaciones asistenciales habituales que planteen dilemas éticos y consensuará recomendaciones que orienten la actuación de los ciudadanos y de los profesionales en tales circunstancias.

Artículo 7

Es responsabilidad del CEA contribuir a la formación en humanidades, especialmente en bioética, de los profesionales de la institución, promoviendo, organizando y participando en las actividades pedagógicas, informativas y de deliberación y reflexión en este ámbito.

Artículo 8

No es competencia del CEA peritar o manifestarse sobre reclamaciones y denuncias presentadas contra la actividad asistencial del centro.

Artículo 9

El CEA no tiene competencia para dictar códigos o normas de buena práctica profesional, ni recomendar o imponer sanciones y, por tanto, se abstendrá de emitir opiniones y juicios sobre la actuación profesional del personal del centro.

Artículo 10

No corresponden al CEA el impulsar o asesorar las reclamaciones profesionales y sindicales, ni las relativas a la organización de la institución.

Capítulo III. Los miembros

Artículo 11

Pueden ser miembros del CEA todos aquellos profesionales en régimen laboral del Hospital Universitari Vall d'Hebron (HUVH), que acepten estas normas de funcionamiento.

Artículo 12

Los miembros del CEA lo son a título personal y no como representantes de un servicio, organización, estamento o profesión.

Artículo 13

El CEA está compuesto por: a) un grupo de profesionales mayoritariamente asistenciales, b) un miembro de la Dirección Asistencial, c) una persona ajena a la institución con interés acreditado en el campo de la ética, d) un profesional de la Unidad de Atención al Cliente, e) un miembro del Comité Ético de Investigación Clínica, f) un miembro de la Comisión de Calidad Asistencial, g) un profesional de la Asesoría Jurídica o del Servicio de Medicina Legal.

Artículo 14

Los miembros del CEA tienen los siguientes derechos: a) opinar y proponer resoluciones, b) proponer puntos del orden del día, c) pedir la convocatoria de reuniones extraordinarias cuando así lo acuerden un mínimo de tres miembros, d) asesorar a cualquier profesional que les pida consejo, a condición de que lo expongan en la próxima reunión ordinaria, e) exponer, y que conste por escrito, su discrepancia en una resolución

aprobada por el CEA.

Artículo 15

Son deberes de los miembros del CEA: a) actuar en conciencia e independencia, b) contribuir a elaborar recomendaciones razonables, c) procurar adoptar los acuerdos por consenso, respetando el parecer minoritario y tratando de hacer compatibles las diferentes propuestas, d) preservar la confidencialidad sobre las deliberaciones, e) formarse en ética y bioética, f) no recibir retribución económica por su actividad como miembro del CEA.

Artículo 16

Todos los miembros del CEA, incluidos el/la presidente/a y el/la secretario/a son nombrados por el director general de Recursos Sanitarios a propuesta del director gerente del HUVH.

Artículo 17

La renovación del comité será cada cuatro años. El CEA seleccionará por consenso los candidatos entre los que lo soliciten y propondrá su nombramiento a la Dirección.

Artículo 18

Dejará de ser miembro del CEA, previa deliberación y votación, aquel que falte durante el año a tres reuniones ordinarias sin justificación, y a cinco reuniones con justificación.

Artículo 19

Son funciones del presidente/a: a) convocar las reuniones, b) redactar la orden del día, c) moderar las discusiones, d) proponer y dirigir las votaciones, e) firmar el visto bueno de las actas, f) redactar la memoria anual, g) Representar al CEA.

Artículo 20

Son funciones del secretario/a: a) redactar y firmar las actas, b) recibir las justificaciones de las ausencias, c) verificar las ausencias justificadas y no justificadas, d) responsabilizarse del archivo y custodia de la documentación del CEA.

Capítulo IV. Las personas consultantes

Artículo 21

Tienen derecho a pedir consejo, orientación y asesoramiento al CEA: a) los profesionales contratados en el ámbito del HUVH, incluidos los de la atención especializada de asistencia primaria vinculada al centro, b) los ciudadanos usuarios de los servicios de los hospitales y de la atención especializada de primaria, identificados por la historia clínica, c) los familiares o personas que, según el criterio de los miembros del CEA y después de valorar su actitud de benevolencia, tengan cuidado del enfermo y/o ascendencia espiritual o cultural, d) el representante legal de los ciudadanos menores de edad o incapacitados, e) los órganos de dirección del HUVH.

Artículo 22

La solicitud de consejo se puede realizar verbalmente o por escrito a cualquier miembro del CEA, el cual le comunicará al/ la presidente/a para incluirla en el orden del día de la próxima reunión.

Artículo 23

Las personas que pidan consejo y orientación tienen derecho y pueden: a) participar en la exposición del caso, b) participar en la discusión con voz pero sin voto, en el caso de que el CEA esté de acuerdo, c) tomar su propia decisión diferente de la recomendación que pueda emitir el CEA, d) que se preserve la confidencialidad de las deliberaciones, e) recibir la resolución por escrito.

Artículo 24

En el caso de que el CEA apruebe la presencia en las deliberaciones de la persona que pide consejo, ésta podrá delegar su derecho en otra persona de su confianza, previa solicitud al/la presidente/a.

Capítulo V. Los procedimientos

Artículo 25

El CEA se reunirá de manera ordinaria una vez al mes, excepto en el periodo de vacaciones, y se podrá reunir con carácter extraordinario siempre que lo soliciten tres de sus miembros.

Artículo 26

Las reuniones se celebrarán según el orden del día, y siempre en segunda convocatoria para garantizar la adopción de acuerdos. Los asistentes podrán posponer la decisión si consideran que hace falta una mayoría más cualificada.

Artículo 27

El/la secretario/a redactará el acta de la reunión que será sometida a votación en la próxima reunión.

Artículo 28

La voluntad de los miembros del CEA es llegar a tomar los acuerdos por consenso, pero cuando éste no sea posible se aprobarán por mayoría simple de los asistentes, con votación secreta si así se solicita. El resultado de la votación constará en el acta.

Artículo 29

Las resoluciones se comunicarán por escrito, siguiendo el procedimiento de decisión en ética clínica adoptado, añadiendo las opiniones particulares cuando el consenso no haya sido posible.

Artículo 30

Se podrán invitar a expertos en el asunto tratado con voz, pero sin derecho a voto.

Artículo 31

El CEA promoverá y colaborará en las comisiones y grupos de trabajo constituidos para abordar aspectos específicos de la práctica asistencial que impliquen cuestiones éticas. Los miembros del CEA que participen en estos grupos lo comunicarán al Comité reunido en sesión plenaria, que deberá aprobar las resoluciones de los mismos si quieren contar con el apoyo del CEA.

Artículo 32

Los miembros del CEA pueden aconsejar y asesorar en aquellos casos en que la falta de tiempo impida reunirlos en sesión plenaria. Será necesario que sean tres los miembros que atiendan la consulta y deberán de comunicarlo al/la presidente/a para proceder a evaluar la consulta hecha en la

próxima sesión del Comité.

Artículo 33

Las reuniones y resoluciones se recogerán en una memoria anual redactada por el/la presidente/a.

Artículo 34

El CEA contribuirá a consensuar metodologías y procedimientos que permitan evaluar su funcionamiento, la adecuación de éste a sus objetivos, así como el seguimiento y utilidad de sus recomendaciones en la institución.

