

Pablo de Lora
Marina Gascón

BIOÉTICA

PRINCIPIOS, DESAFÍOS, DEBATES

Alianza Editorial

CAPÍTULO 1

CARACTERIZACIÓN GENERAL DE LA BIOÉTICA

Los antecedentes: ética y deontología médica

Si la pregunta ética por excelencia es «¿qué debo hacer?», el ejercicio de la medicina como profesión que trata con la vida, la salud y la muerte siempre ha tenido una dimensión ética. Desde los problemas que puede acarrear la concepción hasta los dilemas que se presentan en las situaciones cercanas a la muerte, los médicos, como también los pacientes y sus allegados, pueden enfrentarse a cuestiones éticas difíciles¹. De hecho, junto con los protocolos y técnicas que el estado del conocimiento ha proporcionado en cada momento, la práctica de la medicina siempre se ha guiado por principios y reglas de carácter moral². Esos principios éticos

¹ «Todo problema clínico, hasta el aparentemente más sencillo, por ejemplo, recetar una aspirina para un dolor de cabeza, encierra un dilema ético, por ejemplo el de informar o no, y en caso afirmativo con qué extensión, de los posibles efectos secundarios de este fármaco» (Pablo Simón Lorda, «Sobre bioética clínica y deontología médica», en *Cuadernos de Bioética* 12, 4.º, 1992, p. 34).

² Hay quien afirma incluso que «el método de la ética procede con toda probabilidad del método de la clínica [...] Aristóteles llegó muy probablemente a la ética desde la medicina». Y después, «la clínica y la ética han compartido durante su historia [...] un tipo de razonamiento similar, cuyas dos principales características eran la deliberación y la prudencia» (Diego Gracia, «La deliberación

han pretendido asegurar el recto ejercicio de una profesión que, por la particular importancia de los bienes que hay en juego y por la situación de asimetría que caracteriza la relación entre médico y paciente, necesita, quizás más que ninguna otra, de una especial prudencia y manejo de valores. Durante siglos fueron los propios médicos y no los cultivadores de la filosofía moral quienes, a través de su experiencia práctica y sentido común, cristalizaron en juramentos o códigos esas competencias y requisitos de rectitud que los colegas hablaban de reunir para admitirlos a trabajar en los hospitales o inscribirlos en las academias y sociedades profesionales. Por eso la ética médica, ese conjunto de principios éticos que rigen el ejercicio de la medicina, se ha expresado básicamente como deontología médica, cuya primera y más conocida manifestación se encuentra en el juramento hipocrático³.

El término *deontología* (del griego *deon*: lo que debe ser hecho) se debe a Bentham (1834), que lo utilizó para designar la ciencia de los deberes, y desde entonces ha sido corriente ceñir el uso de este vocablo a los deberes que han de cumplirse dentro de una profesión determinada. La deontología designa así la ética profesional, o sea, los deberes morales que son compartidos o aprobados por un colectivo profesional. Frente al término *ética*, más amplio, el término *deontología* es, pues, más preciso, al referirse directamente a una ética aplicada y práctica. Precisamente por ese carácter práctico que la acompaña, la deontología tiende a ser una ética *co-dificada*, y de hecho, desde el siglo XIX, esa ética común identificadora de la profesión es normalmente reflejada en un cuerpo normativo: el código deontológico. Por eso se ha entendido que la deontología exige un código de conducta, una tipificación de infracciones, un procedimiento de enjuiciamiento y un sistema de sanciones. Y por eso la exigencia de responsabilidades deontológicas discurre a través de un procedimiento «parajurídico»: a partir de la denuncia a un profesional se abre un expediente, se busca información sobre los hechos, se enjuician éstos desde un cuerpo de faltas legalmente establecido y, en su caso, se impone la correspondiente

moral: el método de la ética clínica», en *Medicina Clínica*, 9 de junio de 2001, vol. 117, n.º 1, pp. 18 y 19).

³ El *juramento hipocrático* es el juramento público que suelen hacer los médicos al incorporarse a su profesión. Toma su nombre del griego Hipócrates, que vivió en el siglo V a.C. y a quien se le atribuye el documento. Su contenido es de carácter ético, y pretende orientar la práctica del oficio. A lo largo del tiempo la fórmula hipocrática ha sufrido varias modificaciones: la Asociación Médica Mundial la actualizó en la Asamblea General de Ginebra en 1948 y posteriormente la revisó en Sidney en 1968.

sanción⁴. En definitiva, ética y deontología son parcialmente coincidentes y parcialmente diferentes. Lo primero porque la deontología es la proyección de la ética en el ejercicio de una profesión o arte; lo segundo porque mientras la deontología cristaliza en un código y las responsabilidades deontológicas se depuran a través de un procedimiento concreto en un tribunal *ad hoc*, la ética, si puede decirse así, tiene en la conciencia su último tribunal.

Pero la deontología no es sólo una aplicación específica de la ética. Cumple desde luego una función *informativa* o *rememorativa* consistente en precisar o especificar en un código las reglas para la conducta ética en las circunstancias particulares y típicas del ejercicio de la medicina, y en este sentido presenta una dimensión individual que compromete la conducta personal de cada médico. Pero la deontología, sobre todo a raíz de la institucionalización de los colegios médicos, cumple también otra importante función *regulativa*, pues los códigos de ética y deontología médica, como en general el resto de códigos deontológicos, en tanto que guías de conducta profesional contienen los compromisos que los médicos contraen públicamente para garantizar a la sociedad un adecuado nivel de calidad de sus servicios profesionales. Adquiere así, también, una dimensión *pública* o *institucional*. Más precisamente, la regulación de la profesión médica mediante un código deontológico supone un compromiso público, asumido por los médicos, de que ellos mismos son capaces de velar por el control, dignidad y prestigio de la profesión. Es justamente este compromiso público, o mejor aún, la eficacia en su cumplimiento, la razón de ser de su existencia como corporación profesional.

El nuevo Código de Ética y Deontología Médica español elaborado en 1999 por la Organización Médica Colegial recoge precisamente esa afirmación de *guía de conducta profesional obligatoria*:

Artículo 1.

La deontología médica es el conjunto de principios y reglas éticas que han de inspirar y guiar la conducta profesional del médico.

Artículo 2.

1. Los deberes que impone este Código, en tanto que sancionados por una Entidad de Derecho Público, obligan a todos los médicos en el ejercicio de su profesión, cualquiera que sea la modalidad en que la practiquen.

⁴ Cfr. en este sentido Diego Gracia, *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Madrid, Eudema, 1993, p. 22.

2. El incumplimiento de alguna de las normas de este Código supone incurrir en falta disciplinaria tipificada en los Estatutos Generales de la Organización Médica Colegial, cuya corrección se hará a través del procedimiento normativo en ellos establecido.

Este último aspecto público o institucional de la deontología médica merece ser destacado, pues le ha conferido un estatus intermedio entre la pura normatividad ética, cuyo cumplimiento es libre desde el punto de vista jurídico, y el derecho, cuyo cumplimiento es obligado. Más aún, los códigos deontológicos, en la medida en que no son sólo algo interno a la profesión sino que son también e inseparablemente el compromiso público que la corporación profesional asume para garantizar la calidad de la atención médica, se han convertido en el instrumento para medir la corrección (no sólo ética sino también jurídica) de la actuación profesional. Ello es así en relación sobre todo con las normas del código puramente deontológicas, reguladoras de aspectos de la actuación profesional que involucran derechos y bienes jurídicos dignos de protección y que no son regulados por el derecho estatal; pero es así también en relación con las normas puramente éticas, que han de ser tomadas en consideración por los tribunales para dotar de contenido a la *lex artis* de cara a la aplicación de numerosos preceptos jurídicos, para determinar, por ejemplo, si las instrucciones previas son acordes con la *lex artis*, como exige la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente en su artículo 11.2 («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»); o para determinar la diligencia debida a fin de esclarecer si concurre o no negligencia en la actuación médica.

Los códigos deontológicos, en efecto, contienen normas de tres tipos. Algunas son *puramente reiterativas de normas jurídicas*, pues constituyen la versión de alguna norma legal, y en este sentido ni aumentan ni rebajan las exigencias legales. Otras lo que hacen es introducir exigencias o requisitos mayores a los mínimos impuestos por la ley, como las que imponen al médico la práctica de valores sociales que la ley no podría ni siquiera sugerir; son por tanto normas *puramente éticas o perfeccionistas* que elevan (o pretenden elevar) la calidad y excelencia de los servicios profesionales. Pero también hay normas *puramente deontológicas*, pues regulan aspectos del ejercicio profesional no regulados por el derecho estatal

por la simple razón de que la corporación ha asumido el compromiso de garantizar su recto desarrollo. El Estado, por así decirlo, delega o confía al código deontológico la regulación de estos aspectos, lo cual supone un privilegio corporativo sólo justificable en la medida en que la corporación cumple cabalmente con esos compromisos asumidos. Por eso, de cara a la justificación de estas normas puramente deontológicas, es muy importante no sólo que su contenido regulativo esté a la altura de las expectativas sociales, sino también, y sobre todo, que los órganos corporativos encargados de velar por su cumplimiento y depurar responsabilidades efectivamente lo hagan. Por lo demás, es también el buen funcionamiento de estos órganos lo que permitirá sostener que la profesión médica se caracteriza por esa elevada cualificación ética de que hacen gala los códigos deontológicos.

En España, los órganos de vigilancia y control de la normativa deontológica son las *Comisiones de Deontología de los Colegios de Médicos*, exigidas por los Estatutos Generales de la Organización Médica Colegial (art. 30). Son comisiones elegidas por las juntas directivas de los colegios y su labor fundamental ha sido y es la aplicación del código deontológico: sancionar las infracciones deontológicas y ejecutar las sanciones. La actuación de estas comisiones se ha visto refrendada por el Tribunal Constitucional, que en STC 219/1989 de 21 de diciembre establece que las normas deontológicas no son un simple catálogo de deberes morales sino que tienen consecuencias de tipo disciplinario. En suma, que no expresan simples aspiraciones de comportamiento deseable sino que establecen deberes de obligado cumplimiento para los profesionales. De hecho, los colegios profesionales y el Tribunal Supremo han sancionado tradicionalmente la infracción de tales deberes, que tienen, por tanto, valor de ley para los colegiados.

La función de control ético-profesional que cumplen las comisiones deontológicas es muy importante, pues de su calidad y seriedad depende la reputación social y profesional de los colegios de médicos. De todas formas, tienen poco poder para llevar a cabo este control, porque, de un lado, a la comisión se le envían sólo los temas que el presidente del colegio o la junta directiva decide que traten y, de otro, la efectividad de sus resoluciones es competencia de la junta, que no está vinculada al dictamen de la comisión; es decir, es la junta directiva del colegio la que eventualmente y a la vista del dictamen de la comisión decide si abrir o no un expediente disciplinario o un expediente informativo.

Cuando las comisiones deontológicas no funcionan (debido, por ejemplo, a que la propia junta directiva decide no actuar por corporativismo⁵), se rebaja el contenido ético de la profesión y se justifican las posturas que exigen que se suprima la obligatoriedad de la colegiación, al menos a los médicos del sector público, que ya tienen en los estatutos de sus centros sanitarios y en sus directivos y jefes de personal el control ético de sus actuaciones. Por lo demás, esta pasividad de las comisiones deontológicas, aun cuando sólo sea responsabilidad de la junta directiva, es muy negativa para el colectivo médico, porque alimenta la desconfianza de la población y muchas veces el médico se ve ante el juez, cosa que quizás podría evitarse si las comisiones actuasen bien.

En todo caso, si durante mucho tiempo se ha considerado que la deontología médica agotaba la ética médica, hoy en día esto ya no es así. En el último tercio del siglo pasado se ha producido una inflexión en la concepción y el alcance de esta última que hace inapropiada tal asimilación. Si hasta entonces la ética médica, expresada en los códigos deontológicos, se ceñía básicamente a asegurar el ejercicio correcto de la medicina en un contexto de problemas más o menos acotado y sobre cuya solución deontológica existía un cierto acuerdo, ese planteamiento se muestra ahora insuficiente ante el aumento cuantitativo y cualitativo de los nuevos problemas éticos que se presentan⁶. Nace así la bioética, un nuevo discurso asociado al enorme desarrollo de los conocimientos y tecnologías biomédicas y a la preocupación por el riesgo de abuso de los mismos y por el mal empleo de la medicina. Es más, el discurso sobre las obligaciones y responsabilidades éticas o deontológicas del personal sanitario se inserta en la actualidad en este discurso más amplio de la bioética.

⁵ Pablo Simón señala cómo de hecho, y lógicamente, en el procedimiento colegial de depuración de responsabilidades «existe una tendencia innata al corporativismo, por cuanto nada excede el ámbito de la propia profesión»; véase «Sobre bioética clínica y deontología médica», cit., p. 35.

⁶ «Por mucho que uno se lea el Código Deontológico —sigue afirmando P. Simón— no encontrará la manera más correcta de, por ejemplo, asignar las limitadas camas de una UVI y decidir qué pacientes deben entrar en ellas y cuáles no. Esto es precisamente a lo que trata de resaltar la Bioética Clínica» (ibidem).

La bioética: un nuevo discurso

Los orígenes

Los orígenes de la preocupación por el mal empleo de la medicina y del conocimiento científico pueden trazarse hasta épocas muy remotas. El propio juramento hipocrático, al que aún hoy se someten los licenciados en medicina, es una primera señal histórica de la conciencia del poder que tienen los médicos sobre la supervivencia y bienestar de los seres humanos.

Los peligros asociados al conocimiento también nos retrotraen a perdidos y textos antiguos. En el Génesis, como es bien conocido, se narra que el pecado original se instila en los seres humanos como castigo por su curiosidad. El mito de Prometeo ilustra igualmente que nos equivocamos en querer dominar el mundo y evitar nuestra extinción. En venganza por tal ansia de saber y controlar, Zeus nos manda los males del ánfora de Pandora. Para muchos pensadores a lo largo de la historia, el día en que el ser humano llegue a conocer todas las relaciones causales que gobiernan el mundo, y con ello cualquier evolución de éste, se acabará nuestra naturaleza humana tal y como la hemos conocido, pues la ignorancia del futuro es la condición de la libertad (*ignorantia futuris, conditio libertatis*), y ésta, por cierto, el presupuesto del juicio y el reproche moral y jurídico.

Para que ese cúmulo de preocupaciones genéricas cristalice en lo que hoy caracterizamos como «bioética», habrá que esperar a una triple circunstancia. En primer lugar, a que la medicina y la biología consigan, de manera cierta, impactar en la vida de los seres humanos, logrando que sus promesas de curación efectiva se hagan realidad, o que sean más reales sus posibilidades de hacer que la vida humana aparezca, o que su final sea postergado. Tal cosa no ocurrirá hasta bien entrado el siglo XIX. Tenemos en cuenta que el mecanismo de la reproducción humana no es bien conocido hasta entonces, y que la genética empieza a dar sus primeros pasos a mediados del siglo XIX con los pioneros trabajos de Mendel; que la penicilina o el diagnóstico por imágenes no aparecen hasta mediados del siglo pasado, y así con otros muchos avances que han contribuido, en balance, a que nuestras vidas, biológicamente consideradas, sean de mayor calidad y duración.

La segunda circunstancia es el aprovechamiento masivo de los seres humanos como sujetos de investigación biomédica. Ésa fue una de las deri-

vaciones del horror del Tercer Reich, como es bien sabido, aunque no siempre se tiene presente cuál fue el alcance de la perversión nazi, perversión de la que da buena cuenta la siguiente correspondencia mantenida entre una compañía farmacéutica y el campo de concentración de Auschwitz: «Para llevar a cabo unos experimentos con una nueva droga soportaría agradeceríamos nos proporcionar una cierta cantidad de mujeres... Hemos recibido su respuesta, pero consideramos excesivo el precio de 200 marcos por mujer. Proponemos no pagar más de 170 marcos por cabeza. Si llegamos a un acuerdo, tomaremos posesión de las mujeres. Necesitamos más o menos unas 150... Recibido el pedido de 150 mujeres. A pesar de su delgadez y su debilidad, se las encontró satisfactorias... Se les aplicaron los tests. Murieron todos los sujetos. En breve entraremos en contacto con ustedes sobre un nuevo cargamento»⁷.

La ideología racista que alimentó estas atrocidades también propició y promovió la mejora de la especie humana mediante la mal llamada «eutanasia» de los débiles o inútiles y la práctica de la eugenesia. Se calcula que en agosto de 1941 más de 70.000 enfermos mentales y físicos habían sido víctimas en Alemania del programa eutanásico que comenzó en 1939, un conjunto de procedimientos que sólo pueden vincularse con la eutanasia porque el método de sacrificio no era tan cruento como en los campos de exterminio. Las ejecuciones se practicaron, por supuesto, sin el consentimiento de la víctima, lo cual hace que aquellas muertes fueran puras y simples asesinatos de quienes se consideraron manchones en la suprema condición aria.

La eugenesia, por otro lado, no fue un invento alemán sino un producto de las ideas de Francis Galton, un explorador y antropólogo británico que murió en 1911 y bajo cuya inspiración se pusieron en práctica políticas de mejora de la especie, de manera más o menos burda, en muchos países occidentales; en Estados Unidos la eugenesia fue refrendada incluso por la Corte Suprema. Es célebre la opinión del juez Holmes, quien, en una sentencia en la que se ratificaba la constitucionalidad de la ley que permitía esterilizar a los deficientes, afirmaba, en referencia al recurrente, que: «tres generaciones de imbeciles eran suficientes». Fue sin embargo durante el régimen nazi cuando la «depuración» del género humano, me-

dante la esterilización forzosa, o la prohibición de los matrimonios mixtos, fue llevada hasta sus niveles más aberrantes. Es suficientemente elocuente recordar que en el banquillo de los juicios de Núremberg se sentaron 23 médicos, de los cuales 16 fueron declarados culpables y siete resultaron condenados a muerte. Esos médicos, bajo el «magisterio» del doctor Mengele, buscaban refinar la generación de seres humanos eliminando lo que ellos consideraban taras e impurezas. Para que esa manipulación genética fuese más operativa, sin embargo, aún no disponían del conocimiento preciso que llegaría con la descripción de la estructura del ácido desoxirribonucleico (ADN) en 1953 por parte de James Watson y Francis Crick.

La comunidad internacional, movida por este empleo de la ciencia al servicio del mal radical, promulga en 1964 la llamada Declaración de Helsinki, en la que se establece la prohibición absoluta de la experimentación con seres humanos sin que medie su consentimiento informado. Esta prohibición, que no es sino la expresión del principio de la autonomía (véase *infra*), ha quedado incorporada en los artículos 5, 15 y 16 del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997 y ratificado por España mediante instrumento de 23 de julio de 1999 (BOE de 20-10-1999).

Así y todo, durante los años que median entre el ocaso del régimen nazi y la Declaración de Helsinki, en los Estados Unidos se está llevando a cabo una investigación con seres humanos que no será descubierta hasta la década de los setenta y que provocará el surgimiento en 1974 de la Comisión Nacional de Bioética dependiente del Congreso. A dicha comisión le fue encomendada la redacción de un informe (conocido como «Informe Belmont») en cuyas conclusiones finales publicadas en 1978 habrían quedado señalados los principios rectores de la bioética que serán objeto de análisis en el próximo epígrafe. El experimento es el conocido como «experimento Tuskegee», pues fue en esa localidad de Mississippi donde un grupo de control de cerca de cuatrocientos afroamericanos que padecían la sífilis había estado siendo sometido a seguimiento durante casi cuarenta años sin que los individuos fueran informados de ello ni, por supuesto, curados.

A finales de la década de los sesenta se produce un avance terapéutico y quirúrgico crucial en la historia de la medicina. En 1967 el doctor Bar-

⁷ Bruno Bettelheim. *The Informed Heart: the Human Condition in Mass Society*, Londres, 1970, pp. 224-225 (citado por Jonathan Glover, *Humanity. A Moral History of the Twentieth Century*, Yale University Press, 2000, p. 463, de donde se toma la referencia).

nard lleva a cabo el primer trasplante de corazón en un hospital de Sudáfrica. Mientras tanto, en Estados Unidos la perspectiva de los trasplantes de órganos había llevado a la creación del «Comité Ad Hoc de la Facultad de Medicina de Harvard para examinar la definición de muerte cerebral». El informe, publicado en 1968, fue pronto reconocido como un documento dotado de autoridad, y sus criterios para la determinación de la muerte fueron adoptados rápida y ampliamente no sólo en los Estados Unidos sino también, con algunas modificaciones de los detalles técnicos, en la mayoría de los países del mundo⁸.

En el momento en el que ve la luz el Informe del Comité de Harvard, se están produciendo cambios notables, sobre todo en Estados Unidos, en las relaciones médico-paciente. Esas transformaciones suponen, en esencia, el abandono progresivo del tradicional modelo paternalista que había dominado secularmente la práctica médica y la consiguiente afirmación de la autonomía del paciente y de su derecho a ser informado. Tal mutación genera, por supuesto, conflictos de intereses, a veces muy profundamente éticos: el más característico y agudo es el del rechazo de tratamientos vitales y el auxilio al suicidio⁹.

Es 1976 el año que marca el inicio de la larga singladura en pos de la afirmación de un derecho constitucional al suicidio en Estados Unidos, el año en que la Corte Suprema del estado de New Jersey tiene que decidir si se cesa el tratamiento de soporte vital a Karen Ann Quinlan, que permanecía inconsciente con un daño cerebral irreversible. Posteriormente, en 1990 la Corte Suprema pone fin a la procelosa batalla judicial de la familia de Nancy Cruzan, quien en 1983, de resultados de un accidente de coche, había quedado en estado permanentemente vegetativo. Aquel tribunal, en una decisión adoptada en una apretada mayoría, resuelve que la Constitución de Estados Unidos no ampara un derecho fundamental a la discontinuidad de la propia vida y que, por lo tanto, la legislación del estado de Missouri que imponía una prueba cierta de la voluntad del paciente de que le sea retirada la alimentación forzosa o medios similares de sostén vi-

tal no era inconstitucional. Luego se hizo célebre el caso del doctor Kevorkian, inventor de un método para el suicidio que le otorgó celebridad y le valió el apelativo del «Doctor Muerte», o las pretensiones de un grupo de médicos del estado de Nueva York, encabezados por el doctor Timothy E. Quill, que cuestionaron ante la Corte Suprema la legislación vigente en ese estado que hace del suicidio asistido para pacientes terminales un delito.

En Europa no tardaron en llegar este tipo de conflictos. En España, probablemente haya sido Ramón Sampietro el abanderado de la causa eutanasia, aunque su petición de que se permitiera a alguien ayudarle a morir sin que tuviera que sufrir el castigo penal que establece el Código Penal no prosperó. Mediante auto de 19 de noviembre de 1996, la Audiencia Provincial de La Coruña ratificaba la jurisprudencia del Tribunal Constitucional que años antes, en 1990, había afirmado que el derecho a la vida que proclama el artículo 15 de la Constitución española no ampara el derecho a la propia muerte. En el año 2002 el Tribunal Europeo de Derechos Humanos se pronunció en el mismo sentido en el caso de Diane Pretty. Ella buscaba igualmente la exoneración anticipada de su marido, a quien solicitaba la ayudara a poner fin a su vida de parálisis casi absoluta.

La autonomía de los pacientes también ocupa el trasfondo del debate en torno de la licitud moral del aborto y de su despenalización, una controversia que necesariamente remite a una pléyade de cuestiones de interés directo para la bioética y el derecho: quiénes son sujetos de derechos, cuáles son los límites de la intervención punitiva del Estado, cuál es el alcance y significado, en definitiva, del valor de la vida humana. La aparición de las técnicas de reproducción humana asistida a finales de la década de los setenta y su rápida difusión desde entonces en los países occidentales han reavivado las reflexiones morales en torno a la reproducción humana. A ello se suma el extraordinario avance de la investigación en biología molecular, cuyo hito más importante es, sin duda, el de la transferencia nuclear somática mediante la cual se logra la clonación de animales. En 1961, John Gurdon, zoólogo de Oxford, lo había logrado con una rana, pero en 1996 el equipo de Ian Wilmut del Instituto Roslin de Escocia consigue clonar una oveja. La técnica empleada permite la obtención de las llamadas células troncales embrionarias, lo cual genera promesas terapéuticas colosales para el tratamiento de numerosas enfermedades y patologías en millones de seres humanos, pero también abre expectativas inquietantes sobre nuestro poder en la creación y especificación de la vida humana

⁸ En España así se hizo en el artículo diez del Real Decreto 426/1980 de 22 de febrero por el que se desarrolla la Ley 30/1979 de 27 de octubre sobre extracción y transplante de órganos. Sobre todo ello véanse los capítulos 4 (p. 188) y 5 (p. 213).

⁹ Diego Gracia ha llamado la atención también sobre otra de las consecuencias del cambio de relación médico-paciente: las necesidades de salud ya no son determinadas por la medicina, sino por los usuarios (pacientes); véase *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*, Madrid, Triacastela, 2004, pp. 80 y 83.

desde sus más tempranos inicios. La promesa de la clonación terapéutica, esto es, el trasplante de células y tejidos personalizado sin riesgo de rechazo para curar enfermedades que hoy son intratables, va haciéndose realidad a pasos de gigante, aunque también se cometen traspies de cuando en cuando¹⁰.

Ese conjunto de preocupaciones éticas, ese discurso normativo sobre la práctica de la biomedicina y la biotecnología, es el que se designa con el término «bioética», un término que, por lo que parece, surgió por primera vez en el título del libro de Van Renselaer Potter *Bioethics: a Bridge to the Future (Bioética: un puente hacia el futuro)*, publicado en 1971 y que hoy es ya de uso frecuente.

Los problemas y los retos

Algunas de las cuestiones que típicamente son objeto de interés para la bioética ya han sido apuntadas páginas atrás. Para hacer, sin embargo, una referencia y ordenación más exhaustiva, conviene tomar como punto de partida que, como han señalado muchos autores, la bioética no constituye una disciplina «autónoma» porque disponga de un método y objeto propios, sino que es más bien un subconjunto de la ética normativa que agrupa casos moralmente problemáticos, vinculados entre sí por un hilo común sobre cuya identificación precisa tampoco hay consenso absoluto. Manuel Atienza ha señalado en ese sentido que los criterios éticos que rigen sobre esos asuntos «... no pueden ser otros que los principios generales de la ética, que adquieren una especial modulación... de acuerdo con ciertas características típicas de esas esferas de actividad»¹¹. Los principios de la bioética señalados orientan la respuesta a tres preguntas prácticas clásicas: ¿quién debe decidir?, ¿qué beneficio se debe perseguir y/o

qué daño se puede causar? y ¿qué trato debe darse a un individuo en relación con los demás? Sobre ello volveremos más adelante.

Con estas indicaciones preliminares, podemos configurar una agenda de problemas para la bioética que no esté sometida a la aparición de avances, procedimientos o descubrimientos biomédicos y biotecnológicos puntuales, sino que permita ir asociándolos a los grandes géneros de la bioética.

Los seres humanos, como el resto de los seres vivos, vivimos biológicamente, aunque, a diferencia de las plantas y de la gran mayoría de los animales, también poseemos una «vida biográfica». Nacemos, crecemos, nos reproducimos y morimos, pero, por un lado, en ocasiones decidimos no reproducirnos y, por otro, siempre tenemos planes de vida, esto es, desarrollamos actividades no programadas genéticamente que son el fruto de nuestra decisión autónoma. En una vieja tira de Mafalda, Quino nos recordaba, para lamentarlo, que los perros son perros, los gatos, gatos, pero los seres humanos somos abogados, ingenieros, biólogos, ejecutivos, escritoras, etc.

Si tomamos como referencia esas fases típicas de la vida biológica, la bioética se proyecta sobre los inicios de la vida humana y su planificación, la curación y el tratamiento de la enfermedad y los estadios finales de la vida humana. En cada uno de esos ámbitos está en juego el alcance de nuestra libertad. En cuanto a los inicios, obviamente los seres humanos no tienen nada que decir sobre su propio nacimiento, pero las modernas técnicas de reproducción humana asistida y la eficaz interrupción voluntaria del embarazo, o el empleo de los métodos anticonceptivos, nos permiten hoy aseverar que a los seres humanos decidimos hacerles nacer cuando lo consideramos mejor y, cada vez más, con las características que estimamos más idóneas. Eso es lo que la inyección intracitoplasmática de espermatozoides o el diagnóstico embrionario preimplantatorio han puesto en nuestras manos. La fecundación in vitro y la inseminación artificial han permitido también que algunas de nuestras funciones corporales asociadas a la reproducción, y los gametos masculinos y femeninos, adquieran valor de uso y, consiguientemente, puedan ser tomados como «bienes» y «servicios» susceptibles de comercialización. Ante ese elenco de posibilidades brindadas por la biomedicina, ¿cuál es el alcance de nuestra autonomía reproductiva o procreativa, y de qué manera el deber de no dañarla se proyecta sobre esas fases iniciales del desarrollo de los seres humanos restringiendo así la investigación científica y la elección autónoma de los

¹⁰ En febrero de 2004 la revista *Science* publicó el trabajo de un equipo de investigadores coreanos liderados por Woo Suk Hwang, de la Universidad Nacional de Seúl en Corea, en el que mostraban cómo habían logrado extraer células troncales embrionarias humanas de 30 embriones obtenidos por clonación. En mayo de 2005 ese mismo equipo hizo público su éxito en derivar, a partir de células troncales embrionarias logradas por clonación de nueve enfermos, once líneas celulares humanas específicas. No mucho tiempo después, se supo del enorme fraude científico que se escondía tras las investigaciones y publicaciones del equipo de Hwang. En el capítulo 6 abundaremos sobre ello.

¹¹ Manuel Atienza, «Juridificar la bioética» (1996), ahora en *Bioética y Derecho*, Lima-Bogotá, Paestra-Temis, 2004, p. 67.

individuos? Con la información sobre el embrión de la que hoy podemos disponer, ¿constituye también un daño brindar existencia a quien sabemos vivirá una vida de padecimientos severos? Si nos es dado manipular la línea germinal de la especie humana erradicando así patologías para siempre, ¿qué nos impide moralmente hacerlo? ¿Qué hay de malo, más allá del prejuicio, en elegir algunos rasgos de nuestra futura descendencia como el sexo, el color de la piel o de los ojos? ¿Son admisibles las gestaciones de sustitución o las compraventas de óvulos o espermatozoides? En un mundo asolado por las carencias de millones de niños, el recurso a la reproducción humana asistida como modo de colmar el anhelo de ser padres y madres puede aparecer también como una afrenta a la justicia, y por lo tanto, como otro elemento que podría limitar la libertad procreativa.

La autonomía personal, el respeto a la vida y bienestar ajenos y la justa distribución de los recursos se concitan en el tratamiento sanitario que nos permite vivir mejor durante esa fase de vida biológica a la que nos referimos como «crecimiento». Es en ese momento cuando podemos ejercer plenamente nuestro autogobierno y reclamar al tiempo ser tratados con justicia, esto es, como iguales cuando somos iguales en los rasgos y condiciones relevantes. Pero ¿cuáles son éstas? Como se ha dicho anteriormente, la tecnología biomédica se ha desarrollado de manera fabulosa desde los inicios del siglo XX ofreciendo incesantes oportunidades (sobre todo en el ámbito diagnóstico y quirúrgico) de consumir más y más recursos, que no dejan de ser escasos porque su demanda es igualmente ilimitada. ¿Bajo qué criterios distribuir dichos recursos? ¿El mérito? ¿La necesidad? ¿La capacidad? ¿Cómo aplicar, en definitiva, el principio de la justicia o equidad entre los beneficiarios potenciales de los tratamientos, de los órganos transplantables, de las unidades de terapia intensiva, de medicamentos de última generación, etc.?

Se puede afirmar que hoy hay consenso acerca de la necesidad absoluta de contar con el consentimiento de los afectados a la hora de emprender una experimentación o un ensayo clínico. Ésa es, sin embargo, una condición necesaria pero no suficiente. El recelo frente a los ensayos con los llamados «grupos de control» muestra que el paternalismo aún tiene un margen de aplicación. Más todavía, si cabe, si pensamos en la prohibición general que existe en muchas legislaciones sobre el comercio de órganos. Nuestro cuerpo no nos pertenece hasta el punto de que nos sea dado vender un órgano a quien lo necesita. El paternalismo también está presente

como contrapunto al deber de información al paciente que pende sobre los profesionales sanitarios, si, por consideraciones basadas en la obligación de no dañar, se evita con el secreto un mal mayor. En esos casos, el consentimiento «informado» no será posible.

No hay muerte natural, proclamó Simone de Beauvoir, precisamente porque la sola presencia del ser humano cuestiona al mundo. Toda muerte de un ser humano, añadía, es un accidente, una forma de violencia¹². Morir es un mal, y aunque se discuta desde tiempo inmemorial por qué lo es exactamente, es un hecho incontestable que nos resulta trágica la pérdida que supone el fallecimiento. Hace relativamente pocas décadas, preguntarse cuándo había muerto un ser humano suscitaba la perplejidad de quien se ve inquirido acerca de un hecho indubitado. Hoy, en cambio, la demarcación precisa de ese acontecimiento «natural» sí es dubitable. La razón es, nuevamente, nuestro mayor conocimiento y la tecnología que nos permite sondear la actividad cerebral profunda y descubrir que, más allá de la anulación de las funciones del córtex cerebral, las que en definitiva asociamos a una vida «humana», en el cerebro pueden seguir pasando cosas. La tecnología médica, además, permite hoy prolongar casi sin plazo ese tipo de «vidas» irrecognociblemente humanas y reconocidamente inhumanas.

Si morir es un mal, sufrir sin esperanza de recuperación parece un mal mayor. Es por ello por lo que crecientemente se reclama poder disponer libremente de nuestro propio final como un último ejercicio de la soberanía sobre nuestra vida. De la inmorality del llamado «encarnizamiento terapéutico», el empleo de todos los medios posibles para aplazar inútilmente la muerte, se ha pasado a vindicar la atemperación del sufrimiento mediante medicamentos que, colateralmente, nos acortarán la vida (es la denominada «eutanasia indirecta»), cuando no directamente a la administración de una buena muerte de manera activa, y de ahí a la posibilidad de anticipar nuestra voluntad para el caso de que, ante la eventualidad de que se nos apliquen tratamientos fútiles de sostenimiento vital y nuestra imposibilidad de consentir por inconsciencia o incompetencia, se nos deje morir con dignidad.

«Dignidad», ése es el magno concepto que sintetiza seguramente todas nuestras reflexiones morales relativas a la biomedicina. Y es que, para empezar, lo que el propio avance científico y tecnológico estaría poniendo

¹² *Una muerte muy dulce*, Barcelona, Edhasa, 1982, p. 155.

en solfa, como nunca antes en la historia de la humanidad, es precisamente esa condición nuestra como seres humanos, una condición, la de la dignidad, que en tiempos del humanismo renacentista quedaba asociada al privilegio que nos había sido dado por Dios al elegirnos como criatura en la que encarnarse, y que, desde la Ilustración, en cambio, entendemos como aquella característica exclusiva de nuestra especie que nos hace no tener equivalente o precio, ser sujetos, «escultores de nosotros mismos», como afirmara Pico de la Mirandola¹³. Y resulta, en cambio, que, por lo que nos revela la ciencia, nuestra materia es muy común, y sí podemos ser esculpidos por manos ajenas. Hoy sabemos, por ejemplo, que compartimos un altísimo porcentaje de nuestro genoma con muchas especies animales. Es muy poco lo que nos diferencia de nuestros primos hermanos los grandes simios, aunque ciertamente esa escasa diferencia marca una gran distancia. En todo caso, lo que de manera cada vez más patente revelan las ciencias biomédicas es un horizonte no tan lejano en el que no somos tal «milagro» de la naturaleza; que las causas de nuestra conformación biológica son cognoscibles y manipulables, para bien y para mal; que nuestra venida al mundo puede estar programada, y que, inclusive, tal vez algún día podamos ser inmortales, tanto porque todo en nuestro cuerpo sea restaurable cuanto porque nos hibernemos esperando despertar en un futuro en el que la ciencia ha avanzado lo suficiente como para resucitarnos y curarnos. En eso consiste la criogénesis que en los Estados Unidos se comercializa desde hace tiempo.

Cuando hemos asociado nuestra dignidad al «misterio» de la especie humana, y el misterio se va desvelando, parece desvanecerse con él nuestra peculiar condición de fines en sí mismos, de criaturas «especiales». Nos damos cuenta de nuestra «naturalidad», «manipulabilidad» y «programabilidad biológica», pero al tiempo, y esto es lo paradójico, del inmenso poder que tenemos en nuestras manos y lo mucho que podemos afectar al medio en el que vivimos, sus frágiles y sutiles equilibrios, así como a algunas instituciones sociales y culturales básicas que nos acompañan desde tiempos prehistóricos.

¹³ *De la dignidad del hombre*, Madrid, Editora Nacional, 1984 (edición preparada por Luis Martínez Gómez).

Los comités de ética

Antes se ha hecho alusión a la proliferación de los conflictos de intereses que surgen en paralelo al cambio de modelo de relaciones entre los médicos y los pacientes. Ello explica en buena medida el auge de «comités de ética hospitalarios», una de cuyas primeras funciones es tratar de aminorar el nivel de litigiosidad judicial. Fue en Estados Unidos donde esa necesidad se constató primero tras el conocido caso de Karen Ann Quinlan, al que ya hicimos alusión anteriormente, en el que la batalla judicial entre la familia de Karen Ann y el hospital de Saint Clare donde se hallaba en estado vegetativo persistente duró casi diez años.

Lo que hoy conocemos como «comités de ética», sin embargo, tienen antecedentes más remotos. Existieron órganos similares a los actuales comités durante la década de los veinte, años en los que se practicó la eugenesia y había que determinar quiénes eran susceptibles de esterilización. Posteriormente, con la aparición de la hemodíalisis, los hospitales se vieron en la tesitura de decidir la distribución de ese recurso entre los enfermos renales, y en ese proceso decisivo, junto con las consideraciones clínicas, también eran sopesados factores de otra índole, consideraciones, podríamos decir, de «justicia». Así ocurrió en el hospital de Seattle en los años sesenta con su célebre «Comité de la vida y la muerte», del que con razón se ha podido señalar que constituye el primer comité de bioética de la historia¹⁴. Ese fenómeno se vivirá igualmente en Europa años después y se extenderá a otras áreas más allá de la práctica clínica (la reproducción humana asistida y la investigación, sobre todo). En esencia, los comités de ética son grupos de personas de formación multidisciplinar cuya misión es el asesoramiento en los aspectos éticos de la práctica biomédica con el objetivo de mejorar la asistencia sanitaria y defender los derechos de los individuos involucrados en dicha práctica. De manera no exhaustiva se ocupan de dar directrices sobre cuestiones tales como los protocolos de consentimiento informado, reanimación, actuación con neonatos con minusvalías graves, retirada de soportes vitales, etc.

Junto al Comité de Bioética de España, un órgano colegiado de carácter consultivo creado a finales de diciembre de 2007 en cumplimiento de la previsión hecha por la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica.

¹⁴ Xavier Sarrías Lorenz, «Comités Éticos Asistenciales», en <http://www.aceb.org/commit.htm>.

dica (arts. 1 y 77 a 81)¹⁵, en España existen tres grandes tipos de comités de ética en el ámbito de la biomedicina: los CEAS (comités de ética de la asistencia sanitaria), los CEIC (comités de ética de la investigación clínica) y los CEI (comités de ética de la investigación). El primer germen de los actuales CEAS fue el comité del Hospital Materno-Infantil Sant Joan de Déu de Barcelona, puesto en marcha en 1975 por el doctor Francesc Abel, y la primera regulación fue la de la orden de la Consejería de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Cataluña de 14 de diciembre de 1993. Posteriormente llegarían la circular del Insalud (3/95) de la Subdirección General de Atención Especializada emitida en marzo de 1995 y el Decreto 143/1995 de 7 de febrero de la Consejería de Sanidad del País Vasco (BOPV de 2 de marzo). Hoy la existencia de los CEAS está avalada, sin embargo, por legislaciones más exhaustivas de las Comunidades Autónomas que han considerado pertinente regular sobre esa materia¹⁶. En general en todas ellas se mantiene su carácter voluntario para los centros asistenciales y su naturaleza de órgano consultivo y de formación en bioética.

En la Comunidad Autónoma de Madrid así se hace en el Decreto 61/2003 de 8 de mayo (publicado en el BOCAM de 27 de mayo). Su composición incluye personal sanitario del centro, uno de los cuales ha de tener acreditada formación en bioética, personal no sanitario del centro, un profesional del derecho con conocimientos en la legislación sanitaria, profesionales ajenos a la salud «con interés acreditado en ética» y, en su caso, personas que proporcionan asistencia religiosa, para completar un total de diez miembros.

¹⁵ Este comité aparece como un remedo de los comités nacionales que, con distintas denominaciones y en numerosos países, se ocupan desde hace ya años de todas las cuestiones vinculadas con la biomedicina, y no sólo con la reproducción humana asistida o con la investigación científica. De entre los existentes en numerosos países, tal vez sea el Comité Consultivo Nacional de Ciencias de la Vida y de la Salud francés el más conocido e influyente. Fue creado en 1983, tiene carácter independiente, consultivo y multidisciplinar y consta de 41 miembros, cinco de los cuales representan a las principales religiones y filosofías y son designados por el presidente de la República; 19 de sus miembros son escogidos por su competencia e interés en cuestiones éticas y 15 son investigadores científicos.

¹⁶ En Castilla-León, mediante el Decreto 108/2002 de 12 de septiembre (Boletín Oficial de 18 de septiembre de 2002); en Andalucía en el Decreto 232/2002 de 17 de septiembre (Boletín Oficial de 19 de octubre); en Navarra la Orden Foral 435/2001 de 24 de agosto del consejero de Salud (Boletín Oficial de 24 de septiembre); en Galicia el 117/2000 de 22 de junio (Diario Oficial de 5 de julio) y en la Comunidad Autónoma Valenciana el Decreto 99/2004 de 11 de junio (Boletín de 24 de junio).

Los CEAS son acreditados por una agencia administrativa dependiente de las consejerías de sanidad de las Comunidades Autónomas que además supervisa el funcionamiento de aquéllos, que es en general, por su naturaleza, composición y recursos, muy variable en función de los centros. En los últimos tiempos, los comités de ética de la asistencia sanitaria están sufriendo una transformación paulatina derivando hacia órganos de asesoramiento y control no ya de la práctica clínica, sino de la organización sanitaria en su conjunto con la misión de mejorar la calidad de todo el proceso del servicio asistencial. Es lo que algún autor ha denominado el tránsito de la «microética» a la «mesoética»¹⁷.

Los comités de ética de la investigación clínica (o CEIC) son aquellos encargados de ponderar los aspectos metodológicos, éticos y legales de los ensayos clínicos mediante el análisis de sus protocolos y del balance entre riesgos y beneficios del ensayo. Se encuentran regulados por la Ley 29/2006 de Garantías y Uso Racional de los Medicamentos (art. 60). Los CEIC han de estar acreditados por el Ministerio de Sanidad y Consumo, u órgano equivalente de la Comunidad Autónoma que corresponda, pues también éstas han legislado sobre dichos comités, y estarán formados por médicos, farmacéuticos del hospital, farmacólogos, personal de enfermería y profesionales no sanitarios de los que al menos uno será jurista.

Mediante el ensayo clínico de un medicamento se pretende comprobar cuáles son sus efectos clínicos y farmacológicos: reacciones adversas, absorción, distribución, metabolismo y eliminación del producto para así determinar su eficacia e inocuidad. Típicamente, el desarrollo del ensayo clínico del producto comprende cuatro fases. En la primera, se estudia la farmacología clínica del medicamento en individuos voluntarios sanos con el objetivo de calibrar la tolerancia y las características del nuevo producto. En la segunda fase se realizan ensayos en una muestra pequeña de pacientes tratando de obtener los rangos de dosis adecuados y la eficacia y seguridad del fármaco. En la tercera fase se procede al estudio controlado y aleatorio en un número elevado de pacientes para poder establecer la relación riesgo/beneficio frente a otras alternativas terapéuticas ya conocidas y comprobadas. En la última fase se procede a estudiar y vigilar la seguridad y eficacia del nuevo medicamento en una gran muestra de población, una vez que el producto ha sido autorizado y se comercializa.

¹⁷ *Ética de las organizaciones sanitarias. Nuevos modelos de calidad*, Pablo Simón (ed.), Madrid, Triacastela, 2005, p. 43.

Dados los riesgos que se asumen en el ensayo clínico de un medicamento nuevo y la experiencia histórica de la que hemos dado cuenta anteriormente, la actividad de probar la eficacia y virtudes de un nuevo fármaco está sometida a fortísimos requisitos en la inmensa mayoría de los países del mundo. En España así los imponen la Ley del Medicamento antes mencionada y el Real Decreto 223/2004 de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, y mediante el que se incorpora la Directiva 2002/20/CE del Parlamento Europeo y del Consejo. Todo ese elenco de normas no hacen sino especificar los criterios de la Declaración de Helsinki de 1964 (véase *supra*).

Los CEIC se ocupan de supervisar que se dan las condiciones del consentimiento informado de quien participa en el ensayo de manera voluntaria: que no ha sido manipulado, mediante, por ejemplo, una información que exagera los riesgos y perjuicios de la enfermedad que el medicamento viene a paliar, o los beneficios que éste acarreará; que ha sido adecuadamente informado y que esa información incluye que puede revocar su consentimiento a participar en el ensayo en cualquier momento y sin ser sometido a presión alguna, y que se ha comprobado que ha entendido suficientemente las condiciones y circunstancias del ensayo en función de sus características personales (su capacidad intelectual y de razonamiento).

Los comités de ética de la investigación (CEI) han sido creados por la mencionada Ley de Investigación Biomédica del año 2007 y desarrollan sus funciones —en general, calibrar los aspectos metodológicos, éticos y jurídicos de los proyectos de investigación que se vayan a emprender, y sus riesgos y beneficios— en los centros que lleven a cabo investigación biomédica (art. 12). De acuerdo con la disposición transitoria tercera de la Ley de Investigación Biomédica, a medida que se vayan constituyendo, estos comités irán reemplazando paulatinamente a los CEIC asumiendo sus funciones.

A los CEAS, CEIC y CEI hay que añadir los comités que, con carácter especial, han creado algunas leyes para materias específicas. Interesa mencionar especialmente la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, definida en el artículo 20 de la Ley 14/2006 de Técnicas de Reproducción Humana Asistida como un órgano consultivo dirigido «... a asesorar y orientar sobre la utilización de las técnicas de reproducción humana asistida, a contribuir a la actualización y difusión de los conocimientos científicos y técnicos en esta materia, así como a la elaboración de

criterios funcionales y estructurales de los centros y servicios donde aquéllas se realizan». Entre sus funciones más relevantes está la de emitir el preceptivo informe favorable a la realización del diagnóstico preimplantacional fuera de los casos expresamente previstos en la ley (detección y evitación de enfermedades graves), y, en particular, en los supuestos en los que se busca determinar la histocompatibilidad del embrión para beneficio terapéutico futuro de un tercero mediante un eventual transplante de progenitores hematopoyéticos¹⁸.

Las concepciones: bioética de máximos y bioética de mínimos

Aunque se considerara que la bioética implica una reflexión exclusivamente ética sobre los problemas que aborda, no tendría ningún sentido reservar este discurso —como algunos pretenden— a los cultivadores de la filosofía moral, como si el resto de los humanos carecieran de competencia (o de interés) para discutir sobre asuntos éticos. Pero es que, además, se da la circunstancia de que los nuevos problemas prácticos sobre los que la bioética gira tienen no sólo implicaciones éticas, sino también científicas, políticas, sociales, económicas y jurídicas. Precisamente por eso se ha convertido en un lugar común caracterizar a la bioética como un discurso *interdisciplinar* en el que confluyen las perspectivas de la ética y de las ciencias biomédicas pero donde también se dan cita los análisis políticos, jurídicos, económicos y sociales¹⁹.

Sin embargo, más allá de esta nota de interdisciplinariedad, proporcionar un concepto de bioética deja de ser una cuestión pacífica. Existen al menos dos grandes concepciones de ésta que responden, a su vez, a pretensiones diferentes. Por decirlo muy sumariamente: en un caso lo que se pretende es que la bioética proporcione (o «descubra») las *reglas claras y concluyentes* sobre lo que (éticamente) puede y/o debe hacerse ante cada problema o discusión bioética suscitada; en el otro el objetivo es mucho

¹⁸ Se trata de los vulgarmente conocidos como «bebés-medicamento». En España, el primero de estos bebés (Javier) nació en Sevilla el 14 de octubre de 2008. La esperanza de sus padres es que, mediante transplante de sangre del cordón umbilical o de médula ósea, se logre la cura de su hermano, que padece una severa forma de anemia congénita. Sobre todo ello, véase el epígrafe de la página 95 del capítulo 2.

¹⁹ La dimensión interdisciplinar de la bioética es un rasgo comúnmente destacado. Véase, a título de ejemplo, Marciano Vidal, *Bioética. Estudios de bioética racional*, Madrid, Tecnos, 1989, p. 16.

más modesto: se aspira a *alcanzar consensos* sobre los problemas bioéticos presentes o futuros en los que existen o pueden existir desacuerdos.

La primera concepción presupone que existen reglas éticas objetivas e indiscutibles para todos los asuntos humanos, y de ahí que se pretenda buscar también la respuesta normativa correcta a los problemas bioéticos. La bioética se presenta entonces como un discurso con unidad doctrinal sobre los límites y condiciones de la investigación y la utilización de las biotecnologías que ha de proporcionar esas anheladas respuestas normativas a los problemas bioéticos; es decir, como un *discurso prescriptivo* capaz de ofrecer reglas claras de actuación o, si se quiere, capaz de alcanzar un *código bioético* al modo de los tradicionales códigos deontológicos que anteriormente vimos. Ésta es la razón por la que no parece inapropiado llamar a esta concepción «reglamentista», aunque ésta es una cuestión menor.

La segunda concepción no descansa en (aunque en el plano personal no es incompatible con) la existencia de reglas éticas indiscutibles que han de gobernar la acción humana, pues se asume que pueden existir diferentes e incompatibles sistemas éticos que provocan desacuerdos sobre el modo en que deben ser abordados y resueltos los problemas prácticos. Por eso la pretensión aquí ya no es tanto (o no sólo) buscar un código de reglas que oriente la acción cuanto alcanzar consensos sobre problemas bioéticos. La bioética se presenta entonces como un *método de análisis* que, a partir de unos principios aceptados, ayuda a establecer *las bases, el procedimiento o las reglas de juego* para poder alcanzar esos consensos y resolver problemas prácticos concretos. Y por eso parece adecuado denominar a esta concepción «procedimentalista» o «consensualista».

Es evidente que la primera concepción, por cuanto aspira a establecer de manera más o menos rígida y cerrada las reglas de actuación en este campo, ha de ser más sugestiva para quienes no están dispuestos a reconocer otros códigos morales que los propios y aspiran a imponerlos a los demás. La segunda concepción, en cambio, por cuanto sólo aspira a alcanzar acuerdos sobre la base de una discusión racional y abierta, es más flexible que la anterior, y en consecuencia también más apropiada y factible en el marco de sociedades complejas y plurales. Esta última consideración es importante, porque, si una propuesta bioética pretende ser útil, ha de tomar en cuenta el tipo de sociedad sobre el que se proyecta.

Aunque seguramente habría que introducir matices, puede decirse que las sociedades actuales son plurales, pues en ellas conviven distintos

grupos políticos, religiosos y culturales que mantienen muchas veces diferentes e incompatibles cosmovisiones, ideologías y opciones morales. En estas circunstancias sólo se puede aspirar razonablemente a un consenso ético civil basado no en un rígido y sólo parcialmente aceptado código moral, sino en valores ampliamente compartidos, aceptables para la mayoría. Pretender en cambio fundamentar los juicios bioéticos en códigos morales sólo parcialmente aceptados —como sucede con las propuestas bioéticas de corte religioso— es una tarea abocada al fracaso. Por eso, a pesar de que los distintos individuos o grupos pueden (es más, deben) vivir según sus propios sistemas éticos, para evaluar y decidir sobre las cuestiones comunes hemos de contar con principios éticos consensuados: el enjuiciamiento y la regulación de estas cuestiones no pueden quedar al albur de los criterios éticos de personas o grupos particulares. No es casual que Daniel Callahan, fundador del Hastings Center, haya indicado que uno de los factores que más contribuyeron a la aceptación de los estudios de bioética en Estados Unidos fuera precisamente el haber abandonado los análisis teológicos o religiosos para centrarse en una bioética laica, más enfocada en buscar consensos ante la pluralidad cultural e ideológica²⁰.

Las expresiones *ética de mínimos* y *ética de máximos* reflejan perfectamente esta situación. La primera hace referencia al mínimo común denominador moral en una sociedad pluralista, al nivel (mínimo) ético *existible*; la segunda hace referencia al nivel (máximo) ético *opcional*, a nuestros particulares ideales de perfección moral²¹. Por eso la *ética privada*, ese conjunto de principios que cada uno considera correcto, expresa el máximo ético por el que conducimos nuestra vida; la *ética del consenso* o el compromiso, en cambio, la *ética pública*, expresa el mínimo ético consensuado que nos permite decidir sobre las cuestiones comunes.

En consonancia con ello se habla de *bioética de máximos* y *bioética de mínimos*. La primera hace referencia a las propuestas bioéticas basadas en una ética de máximos, por ejemplo en una moral religiosa, o, si se quiere,

²⁰ Daniel Callahan, «Why America accepted Bioethics», *Hastings Center Report* 23 (1993). También en España hace ya algunos años que Marciano Vidal expresaba esta misma idea haciendo alusión a la exigencia de «desconfesionalización» de la bioética. La bioética —decía— «ha de apoyarse en la racionalidad humana secular y ha de ser compartida por todas las personas»; y ha de buscar un paradigma de racionalidad ética «que se sitúe más allá del ordenamiento jurídico y deontológico y más acá de las convicciones religiosas». Véase *Bioética. Estudios de bioética racional*, cit., p. 19.

²¹ Cfr. Adela Cortina, *Ética mínima. Introducción a la filosofía política*, Madrid, Tecnos, 1986.

en un sistema moral comprensivo y totalizador que gobierna tanto en la esfera privada como en la pública, que tiene en definitiva por objeto la justicia y la virtud. Si puede decirse así, la bioética de máximos no reconoce la distinción entre ética privada y ética pública, pues apuesta por la proyección del máximo ético en la esfera pública. La segunda (la bioética de mínimos) hace referencia a las propuestas que pretenden basar la bioética en el mínimo ético exigible, o, si se quiere, es la que está vinculada a una teoría de la justicia para el ámbito público. Si puede decirse así, la bioética de mínimos parte de la distinción entre ética privada y ética pública y considera que la bioética sólo involucra a esta última y ha de basarse por consiguiente en un mínimo ético consensuado. Ese mínimo ético consensuado, al menos en la cultura política de Occidente, lo constituyen los derechos humanos. No en vano muchos convenios y declaraciones sobre bioética se presentan con el objetivo de preservar los derechos y la dignidad del hombre²².

A la vista de lo anterior, parece claro que una propuesta bioética que pretenda ser útil en sociedades plurales y profundamente secularizadas no puede ser una bioética de máximos. La bioética de máximos es ciega frente al hecho de la pluralidad social; máxime si se considera que el discurso de la bioética, por el alcance global de las cuestiones sobre las que versa, tiene una vocación universalista, y es evidente que en un contexto universal, y no local, el pluralismo cultural, ideológico y moral se acentúa. Sólo unos mínimos éticos consensuados (es decir, una bioética de mínimos) permitirán que la sociedad pueda legislar sobre estas cuestiones a nivel no sólo estatal sino mundial. Esto no significa que las particulares cosmovisiones culturales y religiosas hayan de quedar al margen del discurso bioético. Significa tan sólo que no pueden constituir un anclaje en una discusión que ha de ser racional y estar asentada en valores comunes compartidos²³. La bioética apropiada para una sociedad plural y secular ha

de concebirse, pues, como una bioética de mínimos. Por lo demás, es evidente que mientras que la bioética de máximos sólo puede vincularse a una concepción reglamentista de la bioética, la bioética de mínimos, aun que no es incompatible con la concepción reglamentista, es más coherente con (o se encuentra más ligada a) la concepción consensualista.

La bioética de mínimos ha obtenido gran renombre con la propuesta del estadounidense Hugo Tristram Engelhardt. La tesis que este autor mantiene es justamente que la bioética pública tiene que ser minimalista y permisiva, porque no hay un acuerdo común sobre una jerarquía de valores que pudiera sustituir la autodeterminación del individuo como referencia principal. Naturalmente esto no es óbice para que los grupos religiosos, políticos o sociales puedan y deban ofrecer una enseñanza más exigente que complementa la ética pública minimalista y prohíbe ciertos actos sobre los que ésta no se pronuncia. La Iglesia Católica, por ejemplo, puede y debe, según sus convicciones, prohibir ciertos actos como el aborto, la eutanasia o incluso el recurso a la reproducción asistida. La sociedad seglar, sin embargo, no puede prohibir estos actos, porque no existe un consenso total sobre su inmoralidad²⁴.

Entre las teorías bioéticas de mínimos que dominan la discusión contemporánea, la más conocida fue expuesta en 1979 por Tom L. Beauchamp y James F. Childress, del Kennedy Institute of Ethics de Washington, en su célebre libro *Principles of Biomedical Ethics*²⁵. Su teoría ha sido denominada «principialismo»²⁶, porque destaca la importancia de cuatro principios básicos en el ámbito de la medicina: el deber de respetar la autodeterminación del paciente (autonomía), el deber de hacer el bien (beneficencia), el deber de evitar el mal (no maleficencia) y el deber de

Madrid, Universidad de Comillas, 2.ª ed., 2004). Es evidente que la solución a estos problemas debe contar con la participación de las distintas posiciones enfrentadas. Pero lo que no cabe es que ninguna de ellas pretenda erigirse en el mínimo ético que oriente la discusión. Ese mínimo ético ha de ser consensuado.

²⁴ Cfr. estas posiciones en *The Foundations of Bioethics*, Nueva York, Oxford University Press, 2.ª ed., 1996, y *Bioethics and Secular Humanism: The Search for a Common Morality*, Filadelfia, Lona, Masson, 1999. Para una buena síntesis del contenido de la obra, véase Diego Gracia, *Procedimientos de decisión en ética clínica*, cit., capítulo tercero.

²⁵ Fueron K. Danner Clouser y Bernard Gert quienes usaron por primera vez el término «principialismo», en tono despectivo, en un artículo crítico con el modelo de Beauchamp y Childress: «A Critique of Principlism», *The Journal of Medicine and Philosophy* 15 (1990), pp. 219-236. El término, desde entonces, ha hecho fortuna.

²² Así sucede expresamente con el Convenio de Bioética del Consejo de Europa o Convenio de Oviedo, cuyo título real reza: «Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina»; o con la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada por la UNESCO en 1997; y en general con la mayoría de los documentos sobre bioética, que suelen comenzar recordando la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 y otras convenciones y pactos internacionales de derechos o de lucha contra la discriminación sexual y racial. Véase, por todos, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005, que constituye el gran documento universal sobre bioética de la UNESCO.

²³ Como observa Juan Masía Clavel, muchos problemas bioéticos son en realidad problemas culturales, surgidos justamente de una diversidad de cosmovisiones y valores (*Bioética y antropología*,

promover la igualdad (justicia). El principialismo, desde su formulación, es la concepción dominante en bioética, y no sólo en Estados Unidos sino en muchos otros países. Su éxito mundial seguramente obedezca a que es teóricamente muy fructífera, porque identifica de manera sintética los grandes temas de la ética biomédica y propone un modelo que permite explicar los dilemas que surgen en su aplicación, pero también, y sobre todo, a que resulta políticamente viable, precisamente porque no ofrece soluciones rígidas y concluyentes a estos dilemas. Es más, el principialismo permite concebir la bioética como un método para debatir los problemas y adoptar decisiones. Por eso se vincula a lo que aquí hemos denominado «concepción procedimentalista o consensualista».

Los principios

Los principios básicos de la bioética

El respeto a la *vida* y la promoción de la *salud* son los grandes principios que enmarcan la actuación médica. Respetar, promover y defender la vida es el primer deber ético del ser humano, y por tanto constituye también (o sobre todo) el primer deber ético del médico. La salud es una cualidad de la persona que vive, y, por tanto, en el ámbito de la promoción y defensa de la vida se inscribe la promoción y defensa de la salud. No se trata, claro está, de una obligación de garantizar la salud, cosa por lo demás imposible, sino de la obligación de poner los medios y los cuidados indispensables para su defensa y promoción.

La declaración de Principios generales del *Código de Ética y Deontología Médica* se abre precisamente con este gran principio que enmarca la actuación médica:

Artículo 4.1. La profesión médica está al servicio del hombre y de la sociedad. En consecuencia, respetar la vida humana, la dignidad de la persona y el cuidado de la salud del individuo y de la comunidad, son los deberes primordiales del médico.

Sobre este referente valorativo se desgranar los principios básicos de la bioética, que apuntan criterios éticos para la toma de decisiones en la práctica clínica y en la investigación y experimentación biomédica y biológica y sobre los que existe también un amplio consenso. Se trata de principios que

constituyen el material con el que se teje toda discusión bioética: investigación con embriones, experimentación en humanos, eutanasia, trasplantes, terapias génicas, rechazo de tratamientos, reparto de recursos escasos en medicina, etc. Aunque algunos de esos principios ya habían sido apuntados en 1978 en el Informe Belmont²⁷, su primera formulación canónica se realiza un año después en la comentada obra de Beauchamp y Childress. Los cuatro principios contenidos en ella (el de autonomía, que implica la obligación de respetar a los otros como personas autónomas; el de no maleficencia, que implica la obligación de no causar daño; el de beneficencia, que implica la obligación de hacer o promocionar el bien y prevenir o eliminar el daño, y el de justicia o equidad en la distribución de los riesgos, recursos y beneficios) constituyen un punto firme en la discusión bioética actual. Varía, desde luego, el grado de importancia que en las distintas posiciones se confiere a cada uno de estos principios. Suele decirse, por ejemplo, que en las propuestas bioéticas de corte anglosajón se concede una importancia decisiva al principio de autonomía, mientras que las exigencias que derivan de la justicia distributiva, a diferencia de lo que sucedería con las propuestas bioéticas de corte europeo, no se atienden con la misma fuerza²⁸. También hay quien denuncia la importancia que en toda la cultura occidental en general se concede al principio de autonomía a costa del principio de justicia, poniendo al propio tiempo de relieve que la crisis ecológica, las insuperables desigualdades entre los seres humanos actuales y la necesidad de preservar condiciones viables para las generaciones futuras deberían llevarnos a invertir el énfasis²⁹. Del mismo modo que hay posiciones que jerarquizan los principios en virtud de su importancia moral, Diego Gracia, por ejemplo, establece una ordenación de los principios que sitúa a la no maleficencia y a la justicia distributiva por encima de la autonomía y la beneficencia, porque —afirma— los primeros, a diferencia de los segundos, «obligan con independencia de la opinión y la voluntad de las personas implicadas»³⁰ y constituyen una expresión de «lo correcto» frente a lo simplemente

²⁷ El Informe Belmont —recuérdese— es el documento emitido en 1978 por una comisión nacional creada por el Congreso de Estados Unidos en 1974 con el encargo de identificar los principios éticos que deberían guiar la investigación con seres humanos en biología y biomedicina.

²⁸ Cfr. Pablo Simón Lorda, «Sobre bioética clínica y deontología médica», cit., p. 36.

²⁹ Hans Jonas, *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, trad. de J. M. Fernández Retenaga, Barcelona, Ed. Herder, 1995.

³⁰ Diego Gracia, *Procedimientos de decisión en ética clínica*, cit., p. 126.

«bueno»³¹. Las variantes posibles son, por consiguiente, muchas, pero lo que no se cuestiona es que todos estos principios tienen relevancia moral y constituyen el material de base (mínimo) con el que han de articularse las respuestas a los problemas de bioética.

Esto último tal vez se explique porque la bioética en realidad —como ya se comentó— no constituye una excepción a la «unidad» de la ética, pues sus principios son los mismos que rigen en cualquier otro ámbito humano; su única «especialidad» proviene de la necesaria acomodación de esos principios a las peculiaridades de estos ámbitos de actividad. Por ello los principios de la bioética aludidos orientan la respuesta a tres preguntas prácticas clásicas (1.ª ¿quién debe decidir?; 2.ª ¿qué beneficio se debe perseguir y/o qué daño se puede causar?; 3.ª ¿qué trato debe darse a un individuo en relación con los demás?)³² y se reconducen a tres principios éticos clásicos:

1. El principio de autonomía, que prohíbe que alguien decida por otra persona si ésta puede hacerlo.
2. El principio de dignidad, que obliga a respetar a las personas, es decir, prohíbe dañarlas e instrumentalizarlas, tratarlas como simples medios. A él se vinculan la no maleficencia y la beneficencia.
3. El principio de universalidad o de igualdad, que prohíbe tratar de manera distinta a quienes están en las mismas condiciones. A él se vincula la justicia y equidad.

A la vista de estos tres principios éticos fundamentales, cabe reformular el cuadro de principios de la bioética señalado ampliándolo con otros dos: el principio de información, estrechamente conectado (e incluso condición del) al principio de autonomía, y el principio de no instrumentalización, que representa una expresión más (junto con los de no maleficencia y beneficencia) del principio de dignidad. Podemos hablar, pues, de los siguientes principios de la bioética:

³¹ *Ibidem*, pp. 129 ss.

³² Manuel Arienza, cuyo planteamiento seguimos aquí en lo esencial, añade otra pregunta, «¿qué se debe decir y a quién?», a la que vincula otro principio ético clásico como respuesta a la misma, el de «publicidad» o «información» («[juridificar la bioética], cit., pp. 67 ss.). Creemos sin embargo que la exigencia ética de la autonomía de las personas incorpora ya la exigencia ética de recibir la información necesaria para poder ejercer la autonomía. Se trata de dos preguntas y de dos principios esencialmente conectados.

1. Principio de autonomía

El término «autonomía» hace referencia al carácter autolegisador de las personas. Expresa por ello el deber de respetar la autodeterminación del individuo y supone reconocer su derecho como persona a decidir sobre los asuntos que le conciernen, en este caso sobre su vida y salud. En este principio se fundan sobre todo la alianza terapéutica entre médico y paciente y el consentimiento en las pruebas diagnósticas, en los tratamientos y en los ensayos clínicos. El principio de autonomía está siendo considerado tan central en la práctica clínica y en la investigación biomédica que a su consagración y regulación se dedica todo un capítulo en el Convenio de Bioética del Consejo de Europa y, por lo que respecta a España, toda una ley, la de Autonomía del Paciente de 2002. También el Código de Deontología Médica, en su última versión de 1999, ha dado entrada a numerosas manifestaciones de dicho principio.

2. Principio de información

Puesto que para poder ejercer la autonomía —o sea, para poder decidir— es preciso estar correctamente informado de la situación, de los términos de la actuación y de sus posibles consecuencias, cabe hablar, junto al principio de autonomía, del *principio de información o publicidad*, que expresa el deber de informar cabalmente al individuo de todos los aspectos que afectan (o pueden afectar) a su salud. Tanto el Convenio de Bioética del Consejo de Europa (arts. 5 y 10) como la Ley de Autonomía del Paciente (art. 4) y el Código de Deontología Médica (art. 10.1), al consagrar que toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios, se hacen eco de este principio, estableciendo que los pacientes también tienen derecho, aunque sean incapaces, a recibir información veraz y comprensible sobre su estado o sobre las actuaciones que se proponen, así como a no recibirla.

3. Principio de no maleficencia

Corresponde al hipocrático *primum non nocere* (ante todo no dañar) e impone el respeto por la integridad física y psicológica de las personas. El

Código de Ética y Deontología Médica lo contempla expresamente: «El médico nunca perjudicará intencionadamente al paciente» (art. 4.4). Esta formulación del principio de no maleficencia (no dañar «intencionadamente») es sin embargo desafortunada. Dañar intencionadamente es claro que merece un reproche moral máximo y por tanto prohibirlo no aporta nada nuevo o específico al cuadro de exigencias morales que han de condicionar la actuación en los asuntos de bioética. Para dotar cabalmente de contenido a este principio hay que considerar el contexto en el que es relevante, particularmente —aunque no sólo— el de la actuación clínica.

Puesto que en la práctica clínica cualquier intervención produce potencialmente daños físicos y/o psíquicos, lo que el principio de no maleficencia incorpora como exigencia moral no es no dañar, sino no hacerlo innecesaria o desproporcionadamente en relación con los beneficios que se pretende obtener. Formulado en sentido positivo: el principio obliga a que el balance entre las cargas que comporta una intervención y los beneficios que con ella se obtendrán sea favorable a estos últimos. Por eso, en los ensayos clínicos y en general en la investigación que involucra a seres humanos, el principio de no maleficencia exige que haya un balance razonable entre los posibles riesgos que pueden derivar para los sujetos que participen en la investigación y los beneficios que se espera obtener de ella.

Precisamente este contenido más ajustado del principio de no maleficencia es lo que explica que bajo él se cobijen dos clásicos principios de la ética médica:

3.1. *Principio de proporcionalidad de la terapia*: los daños o riesgos que puedan derivar de la actuación médica (por efectos secundarios o complicaciones) han de compensar por los beneficios obtenidos. Es decir, debe haber una cierta proporción entre los riesgos y daños que acarrea la terapia y los beneficios que aporta. Por ejemplo, se puede intervenir incluso mutilando una parte del organismo si con ello se salva la vida del sujeto. Y, al contrario, es de este principio de donde deriva también que el encarnizamiento terapéutico, por cuanto supone llevar a cabo acciones que comportan daños y sufrimiento sin que quepa razonablemente esperar un beneficio, constituye una mala práctica médica.

3.2. *Principio del doble efecto o del voluntario indirecto*: es lícito el acto médico que, teniendo dos efectos (uno bueno y otro malo) y no ha-

biendo otro tratamiento alternativo mejor, se realiza buscando el efecto positivo, aunque de manera secundaria y no querida se produzca un efecto negativo. Por ejemplo, es lícito administrar fármacos para aliviar el dolor y otros síntomas en un enfermo terminal, aunque de manera secundaria e inevitable se produzca un acortamiento de la vida. Como puede ser también lícito administrar radioterapia y quimioterapia a una mujer embarazada a la que se le ha diagnosticado un cáncer que necesita este tratamiento para salvar su vida, aunque de manera secundaria e inevitable se produzca la muerte del feto.

4. *Principio de beneficencia*

Traduce el deber de hacer o promover el bien y de planear las mejores alternativas posibles tanto en la práctica clínica como en investigación. Así formulado, es más que el principio de no maleficencia, pues exige *ayudar activamente* a los demás. Por eso, en un sentido muy amplio, el principio promovería la investigación para lograr beneficios futuros y, a partir de una concepción liberal-igualitarista de la justicia política que nosotros suscribimos, reforzaría la obligación moral de transferir conocimientos y tecnología al mundo más desfavorecido. Es también otro de los principios hipocráticos tradicionales en virtud del cual el médico está obligado a actuar para hacer el bien y prevenir y evitar los daños que sean evitables: lo contrario es negligencia. El Código de Ética y Deontología Médica lo recoge: «El médico no atenderá [al paciente] con negligencia. Evitará también cualquier demora injustificada en su asistencia» (art. 4.4).

En realidad es difícil trazar una distinción moral nítida entre la beneficencia y la no maleficencia. Por un lado, porque las dos son expresión de la más abstracta obligación de hacer el bien y no el mal: para beneficiar a la persona no basta con hacerle el bien sino que también es preciso no hacerle daño. Por otro lado, porque la mayoría de las actuaciones (clínicas o investigadoras) en el ámbito de la sanidad buscan un beneficio pero producen (o pueden producir) también un daño, de manera que en ellas se proyectan los dos principios. En estas condiciones creemos que es más apropiado decir que ambas exigencias éticas forman más bien un *continuum*. No en vano William Frankena, que considera la beneficencia y la no maleficencia como un solo principio, entiende que la no maleficencia-beneficencia entraña una gradación de obligaciones: 1) no infligir mal o

daño; 2) prevenir el daño; 3) eliminar el daño, y 4) promover el bien³³. La primera obligación es la más próxima al entendimiento habitual de la no maleficencia; la última coincide con la formulación clásica de la beneficencia. Por eso nos parece más acertada la opción del Informe Belmont, que los trataba como un solo principio. Con todo, y dado que se ha convertido ya en un lugar común distinguirlos, no existe ningún inconveniente en seguir hablando de los dos principios por separado, siempre que se entienda que cada uno de ellos simplemente pone el énfasis en uno de los dos extremos de ese *continuum* de exigencias éticas que implican.

5. Principio de no instrumentalización

Expresa la obligación de tratar a las personas como fines en sí mismos, y no como simples medios; es decir, prohíbe aquellas acciones sobre una persona que no supongan un beneficio para ella. Es, en definitiva, una concreción del principio de dignidad de las personas, y traduce la primacía del ser humano frente a cualquier tipo de interés social o económico. La Declaración de Helsinki lo consagra expresamente: «en investigación médica en seres humanos, la preocupación por el bienestar de los seres humanos debe tener siempre primacía sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad» (art. 5). Como también lo hace el Convenio de Bioética del Consejo de Europa al afirmar que «el interés y el bienestar del ser humano deberán prevalecer frente al exclusivo interés de la sociedad o de la ciencia» (art. 2).

6. Principio de justicia y equidad

Expresa el deber de imparcialidad en la distribución de los riesgos y los beneficios en la asignación de recursos y servicios biomédicos; más precisamente, el deber de igualdad en los tratamientos y en el reparto de beneficios y cargas en la investigación y, respecto al Estado, la distribución equitativa de los recursos para prestar los servicios de salud, investigación, etc. No significa deber de tratar a todos por igual, porque las situaciones clínicas y sociales son diversas, sino deber de ayudar más allí donde sea

mayor la necesidad (cuidar a quien esté más necesitado de cuidados y gastar más donde más se necesite). Por eso este principio puede compensar el utilitarismo ayudando a los más desfavorecidos. El principio de igualdad introduce, pues, en el debate bioético una dimensión de justicia social extraordinariamente importante y tradicionalmente olvidada. En virtud de este principio se incorporan al debate cuestiones como las siguientes: ¿es legítimo emplear inmensos recursos económicos en tratamientos clínicos extraordinarios y poco útiles en detrimento de una atención más básica para un mayor número de personas?; o ¿es legítimo destinar enormes cantidades de dinero a la investigación de patologías muy secundarias que sólo preocupan en el Primer Mundo a costa de descuidar la investigación de enfermedades —por ejemplo tropicales— que asolan al mundo desfavorecido?³⁴

Es importante observar que los principios señalados, por sí mismos, aún no proporcionan una solución para los problemas bioéticos. Tan sólo nos indican que, para resolver estos problemas, los valores respaldados por ellos deben ser tomados en consideración. Para obtener soluciones a los problemas prácticos necesitamos reglas, normas que nos digan qué hacer exactamente ante un problema dado, y estas normas han de obtenerse aún a partir de los principios. Merece la pena hacer una pequeña digresión sobre este punto.

Los principios, en efecto, son un tipo de normas diferentes de las reglas. Las reglas se caracterizan por tener supuesto de aplicación; o sea, por ajustarse a la estructura CàQ (si se dan las circunstancias C, entonces debe [o no debe, o puede] ser Q). Los principios, en cambio, no tienen supuesto de aplicación. No ordenan o prohíben o permiten que se haga algo concreto en unas circunstancias precisas sino que sólo establecen o bien exigencias de justicia, o bien fines u objetivos políticos, sociales o económicos, promoviendo su realización. Dicho de otro modo, sólo indican a quien tiene que decidir que debe tender a conseguir tal objetivo o a realizar tal exigencia de justicia. Por eso, para ser aplicados a los casos, *deben ser transformados en reglas*, en normas que indican en qué condiciones resulta de aplicación el principio³⁵, o, si se quiere, en normas que indican en qué

³⁴ Ha llamado la atención sobre la trascendencia del principio de igualdad en el debate bioético Daniel Callahan, «Is justice enough? Ends and means in bioethics», *Hastings Center Report* 26 (nov.-dec. 1996).

³⁵ Y éste es, como indica Manuel Arienza, el problema fundamental de la bioética: «el de pasar del nivel de los principios al de las reglas» («Juridificar la bioética», cit., p. 73).

³³ William K. Frankena, *Ethics*, Englewood Cliffs, N. J., Prentice-Hall, 2.ª ed., 1973.

condiciones debe o no debe o puede actuarse de una cierta manera conforme con el principio. Así, por ejemplo, cabe decir que del principio de autonomía deriva al menos (aunque desde luego no sólo) la regla que establece que si el paciente es competente no debe realizarse una intervención sobre él sin su consentimiento o en contra de su voluntad; del principio de no maleficencia-beneficencia cabe derivar la regla de que no puede someterse a una persona a una investigación que comporte riesgos elevadísimos para su salud si los beneficios pueden obtenerse igualmente por otra vía, o la de que no debe llevarse a cabo una investigación que involucre a seres humanos si está basada en un protocolo científicamente incorrecto; del principio de no instrumentalización deriva la regla que prohíbe someter a las personas a una investigación biomédica cuando no han consentido o cuando de la investigación no cabe esperar razonablemente un beneficio social apreciable, o la que prohíbe el uso de placebo en los pacientes que forman parte de los grupos control de un ensayo clínico si existe un método terapéutico de eficacia comprobada; el principio de justicia se concreta en la exigencia de una selección equitativa de los sujetos de la investigación, lo que significa, entre otras cosas, que los ensayos sin beneficio terapéutico no pueden realizarse a cargo de la población más desfavorecida, etc.

Es evidente que la concreción de las condiciones en las que procede actuar en el sentido indicado por un principio (o sea, su transformación en una regla) corre paralela a la concreción de las circunstancias bajo las que estaría justificado no aplicar ese principio.

Puede decirse así que el principio de autonomía obliga a respetar la decisión de una persona sobre los asuntos que le conciernen, pero siempre que esté en una situación de competencia básica, o sea, siempre que esté realmente en condiciones de adoptarla autónomamente. Cuando tales condiciones no se den (por ejemplo, porque el sujeto afectado se encuentre en un estado de enajenación mental), puede estar justificada la acción *paternalista*. El principio de información, muy vinculado al de autonomía, obliga a proporcionar a un individuo la información que le afecta y que necesita para poder decidir, pero siempre que pueda suponerse que ser cabalmente informado es lo que desea el sujeto. Cuando tal condición no concurre, puede estar justificado el *secreto*. El principio de dignidad (y sus tres subprincipios bioéticos) obliga a actuar en beneficio de una persona y prohíbe producirle un daño o tratarla como un simple instrumento, pero siempre que actuar de otro modo no suponga un be-

neficio para otros. Por el contrario, omitir o no emprender una acción benéfica para una persona, o emprender una acción que le produce un daño o que no le supone un beneficio (usarla como medio), puede ser lícito, por *utili*, si de esa acción u omisión cabe esperar un beneficio para otros, el afectado consiente y la medida no es degradante. Por último, el principio de justicia o equidad obliga a tratar igual a las personas, pero siempre que concurren en ellas las mismas circunstancias relevantes. En caso contrario, puede estar justificada la *diferencia*.

Puesto que tanto el *paternalismo* como el *secreto*, el *utilitarismo* y la *diferencia* pueden estar justificados cuando no se dan las condiciones de aplicación de los principios de autonomía, información, dignidad e igualdad, cabe referirse a ellos, como propone Manuel Atienza, como *principios secundarios* o complementarios de estos últimos. Tales principios —siguiendo a este autor— podrían formularse como sigue.

- «1. *Principio de paternalismo*. Es lícito tomar una decisión que afecta a la vida o salud de otro si: este último está en una situación de incompetencia básica, y la medida supone un beneficio objetivo para él, y se puede presumir racionalmente que consentiría si cesara la situación de incompetencia.
2. *Principio del secreto*. Es lícito ocultar a una persona informaciones que afectan a su salud si con ello: se respeta su personalidad, o se hace posible una investigación a la que ha prestado consentimiento.
3. *Principio de utilitarismo restringido*. Es lícito emprender una acción que no supone un beneficio para una persona (o incluso que le supone un daño) si con ella: se produce (o es racional pensar que produciría producirse) un beneficio apreciable para otro u otros, y se cuenta con el consentimiento del afectado (o se puede presumir racionalmente que consentiría), y se trata de una medida no degradante.
4. *Principio de la diferencia*. Es lícito tratar a una persona de manera distinta que a otra si: la diferencia de trato se basa en una circunstancia que sea universalizable, y produce un beneficio apreciable en otra u otras, y se puede presumir racionalmente que el perjudicado consentiría si pudiera decidir en circunstancias de imparcialidad»³⁶.

³⁶ M. Atienza, *ibídem*, pp. 71-72.

Cuadro de principios de la bioética

Principios éticos clásicos	Principios de bioética	
	PRINCIPALES	COMPLEMENTARIOS
AUTONOMÍA	1. Autonomía 2. Información	1. Paternalismo 2. Secreto
DIGNIDAD	3. Beneficencia 4. No maleficencia 5. No instrumentalización	3. Utilitarismo
IGUALDAD	6. Justicia y equidad	4. Diferencia

El juego y alcance de los principios

Los principios de la bioética sirven para guiar la conducta en circunstancias sencillas o complejas. Lo primero se da cuando un principio actúa solo y es relativamente fácil precisar si resulta de aplicación él o su complementario; es decir, cuando pueda afirmarse con claridad si concurren o no las condiciones de aplicación del principio. Podemos decir entonces que el caso es *fácil*. Cuando por el contrario no esté claro si hay que aplicar un principio o su complementario, o cuando resulten de aplicación dos o más principios, entonces cabe decir que estamos ante un caso *difícil*.

PRIMER SUPUESTO: *el principio actúa solo, pero no está claro si hay que aplicar ese principio o su complementario.*

Esta situación puede obedecer a un problema *estructural* (no están claras o resultan discutibles las condiciones de aplicación del principio) o a un problema puramente *epistémico* (están claras las condiciones de aplicación del principio pero hay incertidumbre sobre la concurrencia de esas condiciones de aplicación en el caso concreto). En el primer supuesto la resolución del caso pasa por construir la regla que establece en qué circunstancias específicas es aplicable ese principio. En el segundo, resolver el caso pasa por deshacer la incertidumbre.

Ejemplo 1: ¿información o secreto?

Un paciente se somete a unas pruebas diagnósticas en las que se le detecta un cáncer. El equipo médico entiende que hay que extirpar el órgano

afectado para evitar que la enfermedad avance. El paciente es una persona extremadamente hipocondríaca y nerviosa y hay serias razones para pensar que, aunque desearía que se le interviniera para mejorar su salud y sus expectativas de vida, el conocimiento real de su estado provocaría en él una situación de rechazo a una intervención tan agresiva. Los médicos se disponen a intervenir, pero ¿deben informar al paciente de todos los extremos de su estado y de la intervención que se proponen realizar? ¿O, por el contrario, deben ocultarle la gravedad de su estado y de la intervención que se proponen e informarle simplemente de que van a realizarle una intervención de importancia menor? En otras palabras, ¿rige en este supuesto concreto el principio de información (exhaustiva) o estaría justificado el secreto? Responder a esta pregunta equivale a construir una regla que indique en qué circunstancias precisas es obligado informar. Por ejemplo, una regla que podría decir que si proporcionar la información merma la autonomía del paciente y/o si está muy claro, por la personalidad del paciente, que éste no querría ser informado, entonces está justificado el secreto³⁷.

Ejemplo 2: ¿autonomía o paternalismo?

A un paciente que ha perdido la conciencia tras sufrir un grave accidente se le prescribe un tratamiento de hemotransfusión como mejor y más seguro remedio para salvar su vida. El paciente es testigo de Jehová y sus familiares y allegados informan a los médicos de sus fuertes creencias religiosas y de su firme oposición a recibir sangre, pero no existe ningún documento ni prueba clara que acredite este extremo. Resulta claro que el principio de autonomía deriva una regla (también avalada en este caso por los tribunales) que establece que cuando el paciente sea mayor de edad hay que respetar su voluntad. Sin embargo, en este caso no está claro que la voluntad del paciente fuera la de no ser trasfundido, pues, pese a que no existe duda sobre su fe y su ejemplar seguimiento de los deberes que impone tal credo religioso, no hay documento ni testimonio alguno que acredite fehacientemente su voluntad sobre tan comprometido asunto. En definitiva, pese a su incuestionable fe, no hay por qué presu-

³⁷ En nuestra opinión, garantizar la autonomía es una de las circunstancias que justificarían el secreto, y por tanto que debería ser contemplada en una especificación del principio del secreto. El «beneficio terapéutico» (ocultar al paciente información que podría ser contraproducente desde el punto de vista del éxito de una terapia) se justifica precisamente por la necesidad de preservar la autonomía del paciente.

ponerle actitudes heroicas o de sacrificio. Ante esta situación, ¿qué deben hacer los médicos?, ¿respetar las (presuntas) convicciones del paciente y optar por otro tratamiento menos eficaz y de muy alto riesgo o trasfundir la sangre necesaria por entender que si, a la vista de las circunstancias en que se encuentra, tuviera que decidir, él decidiría en este sentido?

SEGUNDO SUPUESTO: *conflicto de principios*.

El conflicto de principios merece alguna aclaración. Los principios de la bioética obligan sólo *prima facie*; esto es, su aplicación resuelve el caso siempre que no concurran otro u otros principios que obliguen a actuar en sentido contrario. Cuando esto sucede (conflicto de principios), necesitamos para decidir una regla de prioridad entre los principios en conflicto: una regla que diga en qué circunstancias C el principio P1 prevalece sobre el otro principio P2: C₁ P1/P2, o, aún más precisamente, una regla que indique en qué circunstancias C hay que aplicar la consecuencia que se vincula al principio P1. Ahora bien, puesto que no existe una jerarquía de principios, no existen reglas que en abstracto den prioridad a un principio sobre otro; es decir, no cabe derivar a partir de los principios reglas generales que sirvan para todos los casos que puedan presentarse: la regla ha de construirse a la vista de las especificidades del caso concreto. La ponderación es justamente el modo de llevar a cabo esa ordenación de los principios para el caso concreto. Dicho con más precisión, la regla de decisión ante un conflicto de principios ha de construirse ponderando correctamente, a la luz de las circunstancias particulares que concurren en el caso, las exigencias éticas que derivan de cada uno de los principios en juego. Como en todo sistema de principios, la ponderación se convierte, pues, en el método de resolución de los conflictos entre ellos³⁸. Pero la solución aportada por la ponderación es inevitablemente casuística. No en vano suele afirmarse en tono crítico que el principialismo conduce al *casuismo* y con él al particularismo moral³⁹.

³⁸ Para un análisis de la ponderación como esquema de resolución de los conflictos entre principios y de las estructuras de ponderación desarrolladas en el derecho, véase Luis Prieto, «Observaciones sobre las antinomias y el criterio de ponderación», *Cuadernos de derecho público* 11 (2000), pp. 9 ss.

³⁹ No obstante, el principialismo también ha sido criticado desde posiciones que reclaman un giro decidido hacia la casuística. Nos referimos a la propuesta de Albert R. Jonsen y Stephen Toulmin, quienes, para garantizar la operatividad de la bioética en la vida real, proponen una rehabilitación de la casuística frente a «la tiranía de los principios» (cfr. *The abuse of casuistry. A history of moral reasoning*, Berkeley, University of California Press, 1988).

Es verdad que el casuismo no es (o no necesariamente) total, porque en el discurso de la bioética y en la práctica clínica se pueden ir construyendo reglas de prioridad para supuestos típicos; reglas que indican, para esos supuestos de conflicto, una prevalencia *prima facie* de uno de los principios en juego y que pueden funcionar como guías para la acción: una especie de «jurisprudencia bioética». Pero también es verdad que tales reglas sólo incorporan soluciones provisionales, pues el caso concreto puede presentar alguna circunstancia relevante (insólita o en todo caso no prevista) que lo distinga del caso típico y justifique resolver en sentido distinto. En suma, la variedad de los casos y la riqueza de las particularidades que presentan pueden ser muy grandes, de modo que aunque existan reglas para resolver los supuestos típicos, siempre habrá casos que queden a la intemperie: lo más que puede decirse es que los conflictos entre principios se resuelven mediante la ponderación. Por eso hay quien sostiene que entre el derecho y la bioética existe una *conexión de tipo metodológico*, pues también en el derecho se presentan conflictos entre principios que hay que resolver mediante su ponderación. Y por eso las estructuras o métodos de ponderación desarrolladas en el ámbito jurídico pueden extrapolarse a los conflictos en bioética⁴⁰.

Si el sistema de principios de bioética no proporciona reglas para la adopción mecánica de decisiones sino que éstas han de obtenerse ponderando las exigencias éticas que derivan de los principios en juego a la luz de las circunstancias de los casos, fácilmente puede ocurrir que no exista acuerdo acerca de cuál deba ser la solución a adoptar. Ante un dilema ético, personas razonables pueden ofrecer soluciones opuestas, y esta posibilidad de disenso es inevitable. Esta circunstancia hace que algunos hablen en tono crítico de *subjetivismo* moral, indicando con ello que en el sistema de principios las soluciones a los conflictos no vienen predeterminadas por reglas objetivas claras, sino que quedan libradas a los inevitablemente subjetivos criterios del decisor. Lo que se denuncia, en definitiva, es el cinismo del sistema, pues se recurre a los principios para dar cuenta de una decisión que se ha obtenido por otras vías. La ponderación —dice John D. Arras haciéndose eco de esta crítica— «es inherentemente subjetiva e im-

⁴⁰ Manuel Atienza, «Juridificar la bioética», cit., pp. 51 ss. «Hay un tipo de conflicto jurídico —dice el autor— cuya resolución consiste justamente en “ponderar” principios contrapuestos y [...] para tratar con esos casos se ha ido desarrollando una cierta metodología que podría resultar de utilidad también para la aplicación a los casos concretos de los principios de la bioética» (p. 54).

previsible [...]; las resoluciones de los casos difíciles siguen siendo *ad hoc*, esencialmente cénicas, y por tanto injustificadas»⁴¹.

De todas formas, esta última afirmación debería ser matizada. Que el sistema permita o no evite la diversidad de decisiones no supone que cualquier decisión sea aceptable. Sólo son aceptables las que están bien argumentadas o justificadas. Y ello significa que la argumentación (o la justificación) en que se basa la decisión tiene que cumplir algunas reglas de racionalidad, la más importante de las cuales es el principio de universalizabilidad.

La universalizabilidad traduce un principio fundamental de la razón práctica kantiana en virtud del cual se impone actuar siempre de acuerdo con un criterio que, por considerarlo correcto, queremos ver convertido en ley universal⁴². Exige, por consiguiente, adoptar aquella decisión que, por considerarla correcta, estemos dispuestos a suscribir en futuros casos sustancialmente idénticos. Se trata, pues, de un criterio ético extremadamente formal que se impone en todo caso: una decisión no universalizable difícilmente podrá ser considerada moralmente aceptable. Pero la exigencia de universalizabilidad se hace particularmente evidente cuando no disponemos de reglas que indiquen de modo concluyente cómo ha de actuarse en un caso concreto, como sucede cuando dos o más *principios entran en conflicto* en la adopción de una decisión. En estos casos, cuando nos hallamos ante la necesidad de elegir entre distintas opciones a propósito de un cierto problema, cuando estamos llamados a dar un salto sin la red que nos proporciona la existencia de reglas incuestionables e incuestionadas, entonces la universalizabilidad viene a representar casi la última trinchera de racionalidad⁴³.

41 John D. Arras, «Principles and Particularity: the Role of Cases in Bioethics», *Indiana Law Journal* 69 (1994), p. 996. Por ejemplo —dice Pablo Requena Meana transcribiendo a Arras—, si en el debate sobre el aborto «se intenta hacer una ponderación entre los principios de autonomía y no maleficencia se podrá resolver el problema en uno u otro sentido. Si dicha ponderación la realiza una ardiente feminista, dirá que prevalece el principio de autonomía, pues de otro modo la mujer queda considerada como un simple "contenedor de feto". Si la hace un agguerrido pro-life, dirá que, teniendo en cuenta la dignidad de la nueva vida, en este caso la prioridad toca al principio de no maleficencia» («Sobre la aplicabilidad del principialismo norteamericano», en *Cuadernos de Bioética*, XIX, 2008/1, p. 22).

42 Como es bien conocido, una de las formulaciones del imperativo categórico kantiano dice así: «obra según aquella máxima que puedas querer que se convierta, al mismo tiempo, en ley universal». Immanuel Kant, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* (1785), ed. de Luis Martínez Velasco, Madrid, Espasa Calpe, 1994, p. 92.

43 «Casi», porque también existen otros criterios de racionalidad que habría que atender. Por ejemplo, que la decisión sea *consistente y coherente* con los principios del sistema y con el resto de

Con todo, que el modelo bioético principialista sea (más o menos acabadamente) casuista y subjetivista permite afirmar que éste, como modelo bioético, no garantiza una «única solución correcta» para todos y cada uno de los problemas que puedan plantearse. Es verdad —como hemos dicho— que puede reducirse el casuismo y el particularismo mediante la construcción de reglas para supuestos típicos; y es verdad también que la indeterminación de las soluciones a los problemas bioéticos no rebaja las exigencias de justificación de éstas: no todo vale. Pero, aun así, el sistema no evita que ante un problema ético se puedan ofrecer soluciones opuestas.

Precisamente a esta circunstancia se conecta una de las críticas esenciales y más recurrentes que se han formulado al principialismo: la que subraya su incapacidad para proveer guías para la decisión. Los principios —se dice— «nos ayudan a considerar muchos aspectos éticos importantes del caso. Sin embargo [...] carecen de utilidad para su resolución»⁴⁴ porque no orientan de manera concluyente la decisión ante un dilema ético: atendiendo al mismo cuadro de principios podemos llegar a una solución o a su contraria. El éxito y la popularidad de los principios residen más bien —se apostilla— en que funcionan como «esloganes morales» usados para justificar soluciones a las que se ha llegado al margen por completo de los principios⁴⁵. Desde luego la crítica que acaba de exponerse no carece de sentido. Pero en nuestra opinión su tono demuestra una errónea interpretación de lo que cabe esperar de la propuesta principialista.

El principialismo proporciona un esquema formal de discusión bioética; un esquema que establece que las soluciones o las respuestas a los pro-

blemas adoptadas, o que las *consecuencias* de la misma resulten aceptables y no pongan gravemente en peligro bienes y estados de cosas que se consideren valiosos. Tales principios, junto con el de la universalizabilidad, son propuestos por ejemplo por Neil MacCormick como criterios generales de racionalidad de las decisiones a los problemas prácticos y jurídicos (*Legal Reasoning and Legal Theory*, Oxford, Clarendon Press, 1978, capítulo V).

44 Pablo Requena Meana, «Sobre la aplicabilidad del principialismo norteamericano», cit., p. 17, que analiza justamente esta crítica al principialismo por parte de diversos autores. También para S. Holm el defecto fundamental del principialismo es que no puede proporcionar respuestas concluyentes a los problemas morales; pero puede proporcionar casi cualquier respuesta que deseemos (véase «Not just autonomy. The principles of american biomedical ethics», *Journal of Medical Ethics* 21 [1995], p. 336).

45 Quizás los exponentes más característicos de esta crítica sean K. Danner Clouser y Bernard Gert, «Morality vs. Principialism», en R. Gillon, *Principles of Health Care Ethics*, West Sussex, John Wiley & Sons Ltd., 1994, p. 259, a quienes se debe la asimilación de los principios con «esloganes morales» (cfr. Clouser y Gert, «A Critique of Principialism», cit. p. 221). En un sentido parecido véase H. Tristram Engelhardt y K. W. Tildes, «The Four Principles of Health Care Ethics and Post-Modernity», también en R. Gillon, cit.

blemas de la bioética han de ser provistos atendiendo al cuadro de los principios comúnmente aceptado y han de ser justificadas conforme a él. En esto reside su virtud, en apuntalar un mínimo ético sobre el que existe consenso universal y en exigir que cualquier discusión bioética transcurra dentro de él y se justifique racionalmente, excluyendo así la provisión de soluciones apoyadas en dogmas no universalmente compartidos. Pero nada más. Lo que no cabe esperar de este esquema bioético es que proporcione respuestas «correctas» para todos los problemas que se planteen. La razón de esto es muy simple. Los principios expresan valores morales compartidos. Todos aceptan que es bueno hacer el bien, como indica el principio de beneficencia; que es bueno respetar la autonomía moral de las personas y malo instrumentalizarlas; que no se debe producir un daño gratuito y desproporcionado; que distribuir equitativamente los recursos es una exigencia de justicia. Pero surgen desacuerdos a propósito del contenido y alcance de esos valores en los supuestos concretos; en particular, cuando concurren otros valores que militan en sentido contrario.

Consideremos, por ejemplo, el discutido asunto de la disponibilidad o indisponibilidad de la propia vida, que se presenta como crucial a la hora de dar respuesta al rechazo de tratamientos vitales o a la eutanasia solicitada.⁴⁶ Es obvio que todos los contendientes en la discusión defienden con firmeza que la vida humana es un bien esencial y que es una exigencia moral (y jurídica) preservarla y defenderla, con medidas activas (como indica el principio de beneficencia) y omisivas (como indica el principio de no maleficencia). También es obvio que todos comparten el enorme valor de la autonomía moral de las personas. Sin embargo, en supuestos como los descritos (posibilidad de rechazar un tratamiento vital o de solicitar ayuda para morir cuando se sufre un grave quebranto físico y ya no hay esperanzas), aparecen los desacuerdos. La concepción de lo que es una vida digna protegible divide las respuestas a los problemas planteados. Si se confiere un valor moral absoluto a la vida humana entendida en clave biológica, la presencia de la voluntad contraria del paciente carece de relevancia: el conflicto se resuelve, en virtud de los principios de no maleficencia y beneficencia, negando el derecho a rechazar el tratamiento o a la eutanasia solicitada. Si por el contrario se entiende que no cabe hablar de vida digna al margen de la libre autodeterminación de su titular, las consideraciones cambian: el conflicto se resuelve, en virtud del principio de

autonomía, aceptando el derecho a rechazar el tratamiento o a la eutanasia rogada. Si además, como sucede en los supuestos de eutanasia, la existencia de una persona está extremadamente depauperada y sólo le resta sufrimiento, aparece una razón adicional que divide las respuestas entre —de nuevo— quienes conciben la dignidad de la vida en clave de mera existencia biológica y quienes entienden, al margen de consideraciones sobre la autonomía moral, que sin un mínimo de calidad no puede hablarse de vida digna. En el primer caso los principios de no maleficencia y beneficencia permitirían articular una respuesta negativa al problema planteado. En el segundo, esos mismos principios servirían para reconocer el derecho a la eutanasia solicitada.

En un afán por simplificar las cosas, cabría decir que desde una posición se da más valor a los principios de beneficencia y no maleficencia que al de autonomía, mientras que desde la otra sucede justamente al revés. O que ambas posiciones manejan teorías principialistas que han jerarquizado los principios y además lo han hecho de modo diferente. Pero seguramente no sea ésta la mejor manera de expresar lo que en realidad sucede. La divergencia de soluciones a estos casos obedece más bien a que éstas vienen provistas o respaldadas por teorías morales diferentes que no han sido explicitadas. Esto es lo que permite explicar por qué —en opinión de algunos críticos del principialismo— «los principios de la bioética no son estrictamente hablando principios de la razón práctica, sino indicaciones normativas genéricas que se pueden utilizar de diversos modos para justificar o rechazar acciones que ya por otras razones se consideran acertadas o desacertadas»; por qué los principios de la bioética, en vez de guías reales de la decisión, «servirían, más bien, para justificar una decisión a la que se ha llegado por otro camino».⁴⁷ Esas «otras razones» o «ese otro camino» es justamente lo que aportan las teorías morales que el principialismo no incorpora. Sin ellas, el problema de proporcionar una respuesta fundada a los problemas bioéticos se hace irresoluble.⁴⁸

Incluso en los supuestos en que los principios funcionan «solos» se pone de relieve esta necesidad de contar con una teoría moral que oriente

⁴⁷ Pablo Requena, «Sobre la aplicabilidad del principialismo norteamericano», cit., pp. 27 y 13, respectivamente.

⁴⁸ Por eso K. D. Clouser y B. Gert, en su crítica a los *Principles of Biomedical Ethics* de Beauchamp y Childress, ponían ya en evidencia cómo estos autores, aunque presentan el principialismo como teoría ética alternativa a otras, para solucionar los conflictos que plantean toman una u otra teoría moral, según los casos («A Critique of Principlism», cit.).

⁴⁶ Véase *infra* capítulo 5.

la decisión. Un ejemplo de ello lo constituye la aplicación del principio de no maleficencia en el dilema al que durante muchos años se enfrentaron los ginecólogos católicos cuando, no pudiéndose practicar todavía la cesárea, la cabeza del feto no cabía por el conducto vaginal. Las posibilidades existentes eran dos, ambas con un resultado no querido para nadie. Podía seguirse adelante con el parto para salvar la vida del feto, pero a sabiendas de que la madre moriría. O podía practicarse la craneotomía del feto para salvar así la vida de la madre. La Iglesia Católica condenaba la craneotomía pues ésta —argumentaba— se realizaba con dolo directo de matar (y por tanto violentaba el principio de no maleficencia), mientras que seguir con el parto aun a sabiendas de que la madre moriría estaba justificado por dolo eventual (y por tanto por la doctrina del «doble efecto»: el médico no quería directamente matar a la madre, aunque, por supuesto, sabía que el resultado sería ése y lo asumía). Ahora bien, sostener que no está justificada la craneotomía y sí lo está en cambio seguir con el parto no es una conclusión que derive necesariamente del principio de no maleficencia, sino que esconde una falacia relativa a cómo describimos las acciones. Todo depende, en efecto, de lo que se considere (y describa) como beneficio y como daño. Si se considera (y describe) como beneficio el nacimiento del feto y como daño la muerte de la madre, entonces la acción de continuar con el parto se consideraría justificada conforme a la doctrina del «doble efecto». Pero si por el contrario se considera (y describe) como beneficio salvar la vida de la madre y como mal necesario para ello la craneotomía del feto, entonces esta acción vendría avalada por el principio de «proporcionalidad de la terapia». Por consiguiente, el principio de no maleficencia es por sí mismo insuficiente para adoptar la decisión, pues puede abonar una decisión u otra, dependiendo de a qué bien (la vida de la madre o la del feto) se otorgue preferencia. Y esa preferencia vendrá respaldada por una teoría moral que, en rigor, debería ser explicitada⁴⁹.

No se trata, por consiguiente, de que el principialismo, como modelo de discusión bioética que exige argumentar conforme al cuadro de prin-

cipios aceptados y justificar racionalmente la decisión, no sea válido. Lo que sucede más bien es que la argumentación conforme a principios no cierra por sí sola la respuesta a los problemas planteados. Para obtener esas ansiadas respuestas se necesita una teoría moral que el principialismo no proporciona. A discutir esa panoplia de teorías morales presentes en diversos ámbitos de la actuación e investigación médica nos dirigimos ahora.

⁴⁹ El principio de no maleficencia, por lo demás, provee bastantes ejemplos de esta necesidad de complementar el sistema de principios con una teoría moral a fin de proporcionar soluciones a los problemas éticos. Piénsese si no en el dilema moral que surge cuando se considera la posibilidad de retirar las medidas de soporte a los neonatos que padecen deficiencias severas que les conducirán a arrastrar una existencia dramática e incluso de corta duración. Según cual sea el concepto de vida digna que se maneje (en clave de «santidad» o por el contrario de «calidad» de la vida), las respuestas serán distintas.