



Contraste

DIEGO JOSÉ
GARCÍA CAPILLA



Bioética:
claves de orientación

FORO
IGNACIO ELLACURÍA

SOLIDARIDAD Y CRISTIANISMO

NÚMEROS PUBLICADOS:

1. M. J. LUCERGA: Cultura y publicidad en el nuevo capitalismo globalizado
2. J. C. GARCÍA DOMENE: Inmigrantes en el cine
3. F. MONTALBÁN LÓPEZ: Inmigrantes en lucha
4. J. C. GARCÍA DOMENE: El cine de Ken Loach
5. ALFONSO CARLOS BOLADO: Islam, islamismo, islamofobia
6. MANUEL LARIO BASTIDA: Los inmigrantes y la prensa murciana: de la prevención a la amenaza
7. D. J. GARCÍA CAPILLA: Bioética: claves de orientación

DIRECCIÓN: María José Lucerga Pérez

La Colección Contraste se edita con la colaboración de la Fundación Santa María

Diego José García Capilla es médico y doctor en Filosofía. Completó sus estudios con el máster en bioética de la Universidad Complutense de Madrid; su tesis doctoral la dedicó a este tema. Esa formación interdisciplinaria, entre la medicina y la filosofía, le ha permitido aproximarse a la bioética, a la vez, como profesional de la salud y desde una reflexión crítica. Combinando el caso práctico con el conocimiento teórico nos propone, en este Cuaderno, una guía de aproximación para adentrarnos en esta nueva disciplina.

Edita: FORO IGNACIO ELLACURÍA · Plaza de Santo Domingo, 6 - 1º A
30008 Murcia - Tel.: +34 968 23 04 50
Email: foro.i.ellacuria@forodigital.es
www.foroellacuria.org

Diseño y maquetación: Contraplano

Imprime: Boluda y Cía, S.R.C.

ISSN: 1696-1706

ISBN: 84-611-0493-5

Depósito Legal: MU-761-2006

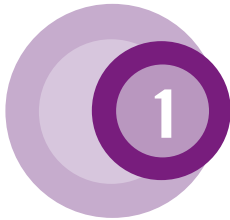
Impreso en papel reciclado.

Bioética: claves de orientación



Contraste

1. Introducción
2. Los orígenes de la bioética
3. La crisis en la relación médico-enfermo
4. El reconocimiento legal de la autonomía de los pacientes para gestionar sus propios valores
5. Extensión del derecho a la asistencia sanitaria y medicalización de la sociedad occidental: justicia y salud
6. El riesgo ante la profusión de tecnologías biomédicas
7. Conclusiones: la bioética, lugar de encuentro



Introducción

La bioética, tanto como disciplina académica como por el debate derivado de los temas que le son propios, se ha convertido en un tema de candente actualidad afectando, a la vez, a sujetos particulares y a la sociedad en su conjunto.

Desde que en 1970 el vocablo “bioética” comenzase a ser utilizado en Estados Unidos, se ha producido la emergencia de una nueva disciplina, extendiéndose por múltiples ámbitos (sobre todo en los países occidentales), tanto universitarios como extraacadémicos.

Paralelamente al desarrollo de este nuevo saber, surgió una presencia institucional del debate bioético; esta realidad se ha hecho evidente con la proliferación, a partir de los años setenta, de comités de bioética en instituciones de diversa índole (resaltando los hospitales y lugares en los que se realiza investigación –sobre todo con seres humanos–), regionales, nacionales e internacionales.

Hoy en día asistimos a una extraordinaria difusión de la bioética como saber y en su versión institucional. Lo que propongo en este ensayo es un estudio de cómo se produjo su nacimiento, para entender las claves de su éxito y, a la vez, para servir de guía al que pretende adentrarse en un debate tan apasionante y apasionado. Para ello expondré una serie de factores históricos que convergieron, de manera aleatoria, dando lugar a la aparición de la misma e influyeron decisivamente en su desarrollo posterior, en unos casos en forma de refuerzo mutuo, en otros de manera conflictiva.

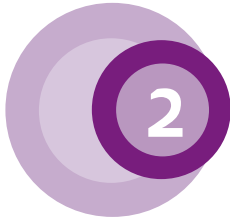
El ensayo siguiente, pues, parte de una propuesta historiográfica con pretensiones de “mapa de situación” para el que quiera acercarse a la bioética. En dicha propuesta se incluyen, expuestos en los capítulos sucesivos, los siguientes acontecimientos o vectores directrices:

1. La crisis del dominio paternalista por parte del médico en la relación de éste con los pacientes, acaecida en las últimas décadas del siglo XX.

2. El reconocimiento legal del derecho a la autonomía en la gestión de los valores relacionados con la vida por parte de los pacientes.

3. La extensión del derecho a la salud y el correlativo deber de asistencia sanitaria por parte de las administraciones públicas; hecho histórico que da lugar, a partir de la segunda mitad del siglo XX y sobre todo en los países europeos, a una asistencia sanitaria que cubre a la práctica totalidad de la población. La consecuencia inmediata de esta situación es una creciente medicalización de la sociedad.

4. El enorme desarrollo de las tecnologías biomédicas (tanto en lo que se refiere a tecnología de diagnóstico como de tratamientos), que ha generado una conciencia social de riesgo, de miedo ante las consecuencias desconocidas o previsibles y, consecuentemente, la necesidad de afrontar, individual y colectivamente, la responsabilidad derivada de su uso.



Los orígenes de la bioética



El origen del neologismo “bioética”

Según Warren T. Reich, podemos hablar de un doble origen, o *bilocated birth* del término¹:

a) Reenselaer van Potter (oncólogo de la Universidad de Madison, Wisconsin, en Estados Unidos) lo utiliza por primera vez en 1970, en un artículo titulado “Bioethics, the science of survival”. Posteriormente lo utilizó de una manera más amplia en un libro suyo, publicado en 1971 con el título *Bioethics: bridge to the future*². El término lo utilizó en un sentido amplio y, en estrecha relación con la ecología, apelando a los valores para la supervivencia del ecosistema total, preocupado por la creciente intervención de la ciencia y la tecnología sobre la naturaleza, con el consiguiente peligro para la supervivencia del hombre, y apelando a la construcción de una “moral ecológica” o “bioética”.

b) André Hellegers, obstetra católico, de origen holandés, que creó en 1971 un instituto –abrió sus puertas el 1 de julio de 1971, unos seis meses después de la publicación del libro de Potter– en Georgetown, Washington

¹ REICH, W.T., “The Word ‘Bioethics’: Its Birth and the Legacies of those Who Shaped It”, en *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 4, n° 4 (1994), 319-335. Este autor es pionero, y de gran importancia en bioética, ya que fue el editor de la *Encyclopedia of Bioethics*, publicada por vez primera en 1978, reeditada en 1982, y con una edición revisada en 1995.

² POTTER, V.R., *Bioethics: bridge to the future*, New Jersey, Prentice Hall, 1971.

D.C., denominado *The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, que más tarde se transformaría en el *Kennedy Institute of Ethics*; además, formó parte de la Comisión que nombró Pablo VI en 1964 para el estudio de los métodos anticonceptivos; también había trabajado de cerca, en 1969, en un caso paradigmático en el nacimiento de la bioética: el caso Baby Doe³. Hellegers creó el primer centro universitario dedicado a esta disciplina; a diferencia de Potter, utilizó el término “bioética” para referirse, sobre todo, a problemas relacionados con la práctica médica. Como señala Javier Gafo: “el obstetra holandés entendió su papel como el de la partera que sacaba a la luz la nueva disciplina, no tanto a través de grandes publicaciones, sino estimulando el diálogo mediante conversaciones y escritos. Entendió su misión también como un puente: una persona puente entre la medicina y la filosofía y la ética, suscitando el interés de los profesionales de la ética en los problemas biológicos”⁴.

Con el paso del tiempo se ha impuesto el legado de Hellegers frente al de Potter. Ferrer y Álvarez señalan las posibles claves de dicho éxito⁵:

- En el Instituto Kennedy se centró la atención en problemas biomédicos, más cercanos a la preocupación de la gente: la relación clínica, ética de la experimentación, el aborto, la ética del final de la vida, etc. Estas cuestiones tienen una urgencia política de la que carecían los planteamientos de Potter.
- El lenguaje filosófico adoptado en el Instituto Kennedy era más tradicional y familiar. Filósofos, teólogos y políticos se manejan más fácil-

³ Se trata del nacimiento, en 1969, de un niño con un problema digestivo, en un hospital de Virginia. Fue trasladado de inmediato al John Hopkins University Hospital, donde los médicos diagnosticaron un problema de fácil solución quirúrgica; pero el niño sufría también síndrome de Down; los padres fueron informados y rechazaron dar permiso para la operación quirúrgica, y el hospital aceptó su voluntad. El niño fue trasladado a un apartado de la enfermería y falleció de consunción a los quince días. En opinión de algunos médicos del citado hospital, el caso no era completamente inusual.

⁴ GAFO, J., “Historia de una nueva disciplina: la bioética”, en ROMEO, C., (coord.), *Derecho médico y bioética*, Comares, Granada, 1998, p. 92.

⁵ FERRER, J.J. y ÁLVAREZ, J.C., *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2003, p. 62.



mente con este lenguaje. El lenguaje de Potter no estaba anclado en la tradición filosófica de Occidente.

- Hellegers y su grupo tuvieron una financiación y apoyo institucional que Potter no tuvo. Por un lado, la Universidad de Georgetown, su ambiente interdisciplinario y su prestigio como institución católica y jesuita; por otro, el apoyo financiero de la Fundación Kennedy; y, por último, la localización en Washington D.C., centro del debate político y científico de Estados Unidos.

Una de las razones del éxito del neologismo “bioética” ha sido su significado laxo, permitiéndole la adaptación a múltiples situaciones. Diego Gracia considera, de manera acertada, que el éxito del término ha sido proporcional a su indefinición: “De hecho, cada uno lo ha interpretado a su modo y manera, de acuerdo con su profesión e ideología. Los médicos vieron en él el rostro de la clásica ética médica o deontología profesional. Los biólogos y ecólogos, por su parte, consideraron que obedecía a la nueva toma de conciencia de las sociedades avanzadas por el futuro de la vida, ante las continuas agresiones al medio ambiente. Gran parte de la ambigüedad del término se debe a las palabras que lo componen (...). Hay una última fuente de ambigüedad, ya que la propia estructura de la palabra no permite saber si se concede prioridad a la biología sobre la ética o viceversa”⁶.

⁶ GRACIA, D., “Planteamiento general de la bioética”, en COUCEIRO, A., (ed.), *Bioética para clínicos*, Triacastela, Madrid, 1999, p. 19.

2.2

Acontecimientos decisivos en el nacimiento de la bioética

En este apartado expondré, de manera resumida, una serie de acontecimientos históricos que aparecen en la mayoría de las publicaciones sobre bioética como hitos fundamentales en su nacimiento. Interesa señalar que en esta descripción se mezclan acontecimientos que determinan la doble e inseparable dimensión de la bioética: por un lado, como un cuerpo de saber con rasgos diferenciales y, por otro, como una serie de instituciones (fundamentalmente en forma de comités), que surgen ante las demandas de la sociedad civil o se crean por determinación de diversos poderes (legislativo, ejecutivo, judicial, el económico-empresarial en temas directamente relacionados con la investigación que utiliza a seres humanos, etc.).

No se pretende aquí una descripción exhaustiva; lo que interesa es reconocer cómo el cruce de una constelación de acontecimientos dio lugar, en torno a 1970, al nacimiento de la bioética⁷:

1914: Caso *Schloendorff versus Society of New York Hospitals*. El juez B. Cardozo emite una sentencia sobre “el derecho de autodeterminación de los pacientes”, que supondrá el derecho de éstos a ser informados y tomar parte activa en las decisiones que les afectan.

1948: Se promulga el Código de Nüremberg como conclusión de los procesos judiciales contra los horrores de los médicos nazis. En el mismo se insiste en la necesidad del “consentimiento voluntario de los sujetos de experimentación”.

1957: Sentencia del caso *Salgo versus Leland Stanford Jr. University of Trustees*. Se introduce por primera vez el término “consentimiento informado” en la jurisprudencia norteamericana.

1962: Se hacen públicos los criterios del Centro de Diálisis de Seattle para admitir o no a pacientes en su unidad. Se entabla un gran debate en torno a los criterios éticos de distribución de recursos escasos.

1964: La 18ª Asamblea Médica Mundial promulga la Declaración de

⁷ Utilizo dos textos de apoyo para este objetivo: GOIKOETXEA, M. J., *Introducción a la bioética*, Bilbao, Universidad de Deusto, Cuadernos de Teología de Deusto, n° 20, 1999, pp. 14-21; y, también SIMÓN, P. y BARRIO, I., “Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética”, en COUCEIRO, A., (ed.), *Bioética para clínicos*, Triacastela, Madrid, 1999, pp. 37-71.



Helsinki, como actualización del Código de Núremberg (que será revisada posteriormente en 1975, 1983 y 1989). Se establece el principio de que no es legítima la experimentación con humanos que comporte riesgo grave para los mismos.

1968: La revista médica JAMA publica un informe de la Facultad de Medicina de Harvard sobre la definición de muerte cerebral; con ello se plantea la creación de comités de ética en los hospitales para decidir sobre cuestiones éticas y legales que genera la desconexión de la respiración asistida en pacientes con muerte del tronco cerebral.

1969: Daniel Callahan (filósofo) y Willard Gaylin (psiquiatra) fundan en Nueva York el Hasting Center, uno de los centros de investigación en bioética más importantes e influyentes del mundo.

1970-71: Reenselaer van Potter, oncólogo de Wisconsin, utiliza el término bioética en un libro titulado *Bioethics: Bridge to the Future*. André Hellegers funda en Washington D.C. el Instituto Kennedy.

Sentencia del caso *Canterbury versus Spence*, otro caso judicial norteamericano que supone un hito ya que introduce el criterio de “persona razonable” y la obligatoriedad de informar al paciente en cantidad y calidad suficiente y de forma comprensible, sobre el tratamiento que se le va a aplicar, con el fin de que pueda negarse al mismo.

El *New York Times* hace público el Estudio de Sífilis de Tuskegee: un estudio realizado en el condado de Macon, una zona muy pobre del Estado de Alabama, para observar la evolución natural de esta enfermedad. Ningún individuo había sido informado y no se les había suministrado tratamiento, a pesar de que desde 1941 estaba disponible la penicilina. El conocimiento de este estudio y el de otro en Willowbrook, en el que se infectaba a niños deficientes con destilados de heces para investigar la hepatitis, lleva a la administración norteamericana a revisar la normativa existente relativa a la investigación con seres humanos.

1973: La Asociación Americana de Hospitales promulga la primera Carta de Derechos del Paciente, que servirá de modelo para todas las posteriores promulgadas en los países occidentales.

1976: El Tribunal Supremo de New Jersey autoriza la petición de los padres de Karen Ann Quinlan, de que se desconecte el respirador artificial de su hija, en estado vegetativo persistente desde 1975. En su decisión el Tribunal sugiere la conveniencia de que se establezcan en los hospitales comités de ética que permitan manejar adecuadamente situaciones similares.

1978: Se publica el informe Belmont, tras el trabajo realizado por la Comisión Nacional, creada por el Congreso norteamericano con el objetivo de elaborar una guía acerca de los criterios éticos que debían servir de direc-

triz en la investigación con seres humanos. Su trabajo se desarrolló entre 1974 y 1978. En el informe se recogen tres principios que deben respetarse en toda investigación biomédica: beneficencia, justicia y autonomía. Estos principios se harán extensivos a toda la bioética, entendida como disciplina.

Se publica la *Encyclopedia of Bioethics*, un trabajo colectivo en cuatro volúmenes, coordinado por W.T. Reich. Su elaboración fue impulsada por el Instituto Kennedy.

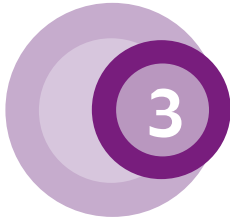
1979: T.L. Beauchamp y J.F. Childress publican el libro *Principles of Biomedical Ethics* (existe una traducción en español: *Principios de ética médica*, Barcelona, Masson, 1999). Proponen un método deontológico en la toma de decisiones en bioética (sobre todo aplicado a la práctica clínica y asistencial), de gran importancia hasta la actualidad: el método principialista. Estos autores añaden un principio más a los recogidos en el Informe Belmont, el de No-maleficencia.

1982: Nace en Bloomington (Indiana, EEUU) el niño Baby Doe, con síndrome de Down y un problema digestivo (estenosis pilórica). La polémica en torno a este caso y otros similares lleva al National Institute of Health a promulgar en 1983 las “Directrices Baby Doe” para asegurar que los niños nacidos con defectos o minusvalías sean tratados “correctamente” en los hospitales.

A.R. Jonsen, M. Siegler y W.J. Winslade publican el libro *Clinical Ethics*, inspirándose también en los trabajos de la Comisión Nacional antes citada, para desarrollar otro método de resolución de problemas en bioética: la casuística. Jonsen había sido jesuita y conocía el casuismo jesuítico español de los siglos XVI y XVII.

1983: Finaliza sus trabajos la Comisión Presidencial (President’s Comision For The Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research), convocada por el gobierno norteamericano en 1980, bajo la presidencia de J. Carter. Publicará nueve informes sobre cuestiones muy diversas, considerados hoy en día como punto de referencia ineludible para abordar un gran número de problemas bioéticos. Siguiendo las recomendaciones de esta Comisión Presidencial, los hospitales americanos comienzan a implantar Comités Hospitalarios de Ética. Se crea en Francia el primer comité nacional de bioética: Comité Consultatif National d’Etique pour les Sciences de la Vie et de la Santé.

1984: Se hace público el informe de la comisión de investigación sobre fecundación y embriología humana, encargado por el gobierno británico, más conocido como informe Warnock. Dicho informe intenta proponer medidas legislativas en torno a técnicas de reproducción asistida e influirá notablemente en los desarrollos legislativos de muchos países.



La crisis de la relación entre médico y enfermo

Uno de los acontecimientos históricos de gran importancia en el nacimiento y posterior desarrollo de la bioética ha sido la crisis que se abrió en la relación entre el médico y el enfermo. Ésta es una de las claves de orientación que nos permiten entender el sustrato sobre el que se edifica la bioética; es abundante la bibliografía, desde los orígenes de la disciplina hasta la actualidad, que tiene relación, directa o indirectamente, con esta situación crítica.

La relación entre el médico y el enfermo es una modalidad de relación humana; hasta finales de la década de los sesenta del siglo XX adoptó una forma asimétrica: el médico desempeñaba el papel de padre, y el enfermo de desvalido. Esta situación venía condicionada por el hecho de que se consideraba que el enfermo estaba en una situación de necesidad e impotencia, tanto biológica como moral.

La consideración del enfermo como un incapacitado físico y moral es la esencia del concepto de paternalismo, que ha sido una constante en la relación entre médico y enfermo hasta finales del siglo XX⁸. Teniendo en cuenta

⁸ CHILDRESS, J.F., *Who Should Decide? Paternalism in Health Care*, Oxford University Press, New York, 1982. En esta obra se aborda en profundidad el concepto de paternalismo, que ha configurado la historia de la relación médico-enfermo, desde sus inicios en la Grecia clásica hasta la crisis del mismo por su conflicto con el principio de autonomía del paciente; este último hecho se produjo, fundamentalmente, a partir de sentencias judiciales en EEUU, a finales de la década de los años sesenta del siglo XX, que obligaron a modificar, por imposición legal, comportamientos paternalistas de los médicos. La consecuencia fue la imposición legal del respeto por parte del colectivo sanitario –fundamentalmente médicos– a las convicciones morales de los pacientes, a su concepción del bien y de lo bueno. Esto supuso una revolución de la tradicional relación entre médico y enfermo, pasando este último a dejar de ser considerado un disminuido físico y moral y aceptándose su condición de moralmente autónomo.

este concepto, “buen médico era quien actuaba con su enfermo de modo paternal, es decir, buscando el beneficio de éste y no el suyo propio, y buen enfermo el que asumía un rol pasivo de sumisión, confianza y respeto. Cuanto mejor era el enfermo, más infantiles resultaban sus patrones de conducta”⁹.

A partir de los siglos XVII-XVIII, se ha ido imponiendo, en la vida civil de las sociedades occidentales, un modelo pluralista y democrático de manera progresiva. La relación entre médico y enfermo también ha sido tradicionalmente paternalista y absolutista. Pero, a diferencia de la política y la sociedad civil occidental, el pluralismo y la democracia no han llegado a esta forma particular de relación hasta el último tercio del siglo XX. Como expone Diego Gracia: “los usos democráticos se introdujeron en la esfera política a partir de la revolución inglesa del siglo XVII, y sobre todo de las revoluciones norteamericana y francesa. A pesar de que las sociedades democráticas tienen en el mundo occidental una vigencia no inferior a dos siglos, el pluralismo y la democracia sólo han llegado a la relación médico-enfermo en los últimos años”¹⁰.

El modelo paternalista en la relación entre médicos y enfermos se ha impuesto desde el siglo V a. de C. hasta comienzos de los años setenta del siglo XX, es decir, unos 2500 años. Con razón, Diego Gracia señala que “el paternalismo es una constante a lo largo de toda la historia de la medicina. Cuando el médico actúa como un monarca paternal, tratará a sus súbditos, los enfermos, como a seres pasivos a los que procura el bien como a los niños”¹¹.

Teniendo en cuenta la concepción paternalista de la relación médico-enfermo, se puede explicar la enorme profusión de códigos éticos de y para los médicos (cuya función era regular la autoridad del médico) y la nula existencia de códigos éticos referidos a los enfermos.

⁹ GRACIA, D., “Los cambios en la relación médico-enfermo”, en *Bioética clínica*, El Búho, Santa Fe de Bogotá, 1998, p. 54.

¹⁰ GRACIA, D., “Los cambios en la relación médico-enfermo”, Op. Cit., p. 56.

¹¹ GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*, Eudema, Madrid, 1989, p. 25.



3.1

Definición del término “paternalismo” y su aplicación a la relación médico–enfermo

El *Oxford English Dictionary* data en torno a 1880 el término, dándole el siguiente significado: “El principio y la práctica de la administración paternal; el gobierno como si fuera un padre; la pretensión o el intento de cubrir las necesidades o de regular la vida de una nación o comunidad de la misma manera que un padre hace con sus hijos”.

El principio moral que subyace en el paternalismo médico es el de beneficencia, según el cual el médico trata de procurar, con la mejor intención, el mayor bien posible al paciente, pero sin tener en cuenta la voluntad de éste.

El paternalismo no hay que entenderlo sólo en clave negativa. Childress, autor pionero de la bioética, propone la siguiente definición del término: “Es el rechazo a aceptar o a consentir los deseos, opciones y acciones de otra persona, por el propio beneficio de esa persona”¹². Diego Gracia, en un sentido parecido, se refiere a la doble faz del paternalismo, entendida como mezcla de beneficencia y poder, que “de manera variable puede aparecer *prima facie* correcta, ya que pretende beneficiar a un ser humano, pero que al menos en ciertos casos puede resultar *prima facie* incorrecta ya que se niega a aceptar los deseos, opciones y acciones de esa persona”¹³.

3.2

Evolución histórica del “paternalismo” en la tradición médica

Tomando como punto de partida la ética griega, hay que apuntar su esencia naturalista y la influencia que ha tenido en el desarrollo del paternalismo médico: en la tradición socrática, sólo las personas “sanas” pueden ser “buenas”. El enfermo, según esta tradición es considerado, a la vez, un incapacitado físico y

¹² CHILDRESS, J. F., Op. Cit., p. 13.

¹³ GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*, Op. Cit., p. 99.

moral.

En la cultura romana, el término latino que designa “enfermo” es *in-firmus*, que significa “sujeto falto de firmeza”; pero no sólo física, sino también moral. Desde esta perspectiva, que es la que se ha impuesto hasta finales del siglo pasado, el paternalismo médico no es una aberración moral, sino el único modo natural que tiene el médico de actuar con los enfermos.

El paternalismo de raíz naturalista es el que está presente en los escritos hipocráticos (Hipócrates es llamado el “padre de la medicina”, vivió entre los años 460-377 y fue contemporáneo de Sócrates y Platón). El *Juramento* hipocrático es el documento fundamental de la ética médica y el que está en la base del desarrollo histórico del paternalismo médico.

A partir del siglo XVI, la autoridad moral del médico va siendo sustituida por una autoridad de tipo legal (y no tanto carismática, como había sucedido hasta entonces). Surge una nueva ética médica en forma de auto-control profesional por parte de los Colegios de Médicos. Sin embargo, la base de esta nueva ética médica sigue siendo la tradición paternalista. Su paradigma es Thomas Percival con su obra *Medical Ethics* (publicada a principios del siglo XIX), que insta un nuevo paternalismo, de corte institucional o burocrático. Es paternalismo porque se sigue considerando que el médico debe evitar al enfermo aquella información que considere perjudicial para el mismo; es burocrático porque ahora la ética ya no es una cuestión individual, sino colectiva, siendo la asociación profesional la encargada de vigilar el cumplimiento del código ético.

Habrá que esperar a la década de los ochenta del siglo XX para que la ética médica norteamericana renuncie, de manera explícita, al paternalismo. En concreto, los *Principles of Medical Ethics* (de la Asociación Médica Americana) ya en el año 1980 utilizan, por primera vez, los derechos de los pacientes como criterio de ética médica, con lo que ello supuso de crisis del paternalismo.

También hay que apuntar que en esta polémica, en los últimos años,



se ha reivindicado el principio ético de beneficencia en la relación clínica (entendiendo que dicho principio subyace en el ejercicio del paternalismo médico), intentando hacerlo compatible con los principios del consentimiento informado: frente a los intentos de las últimas décadas de fundamentar la bioética sobre el principio de autonomía del enfermo, dos autores norteamericanos, Edmund Pellegrino y David Thomasma (desde 1988) han reivindicado el principio de beneficencia, pretendiendo ofrecer una alternativa a la polaridad entre los modelos de autonomía y paternalismo médico, y proponiendo como modelo una “beneficencia fiduciaria”, basada en el valor de la confianza como elemento-guía de la relación clínica. En nuestro país, Victoria Camps también se ha mostrado a favor de reivindicar la confianza como valor en la relación clínica. El tema es de gran interés, haciéndose necesaria una administración prudente que evite los aspectos más negativos de los dos polos citados.



El reconocimiento legal de la autonomía de los pacientes para gestionar sus propios valores

El nacimiento y desarrollo de la bioética tiene una estrecha relación con el reconocimiento e imposición legal del respeto a la autonomía del paciente en la relación entre médico y enfermo, y con el respeto al pluralismo recogido en el principio ético de autonomía y en el concepto del consentimiento informado. Como señala Diego Gracia: “A partir de 1975, este nuevo talante ético, que se concreta en un nuevo lenguaje, el de los derechos, unos nuevos códigos, los derechos de los pacientes, y hasta un nuevo nombre, el de la bioética, empieza a tener amplia repercusión internacional”¹⁴.

La historia del principio de respeto a la autonomía de las decisiones de los pacientes en relación con sus propios valores, en el ámbito de la relación entre médico y enfermo, no es la propia de una continuidad desde el paternalismo a una fase presidida por el citado respeto. Más bien ha sido el conflicto el factor dominante de la relación entre ambos, constituyendo un vector fundamental en las publicaciones pioneras y en importantes repercusiones institucionales de la bioética.

Los ciudadanos norteamericanos fueron los pioneros en la exigencia de ser tenidos como seres autónomos en su relación con los médicos. Pablo Simón señala que “la historia del consentimiento informado en Estados Unidos tiene un desarrollo fundamentalmente judicial, y por eso los médicos norteamericanos han tratado de incluirlo como un comportamiento ético fundamental”¹⁵. Diego Gracia también hace especial referencia a este aspecto: “No es una exageración afirmar que el derecho de los enfermos a ser informados y a decidir autónomamente sobre su propio cuerpo les ha venido impuesto a los

¹⁴ GRACIA, D., “La tradición jurídica y el criterio de autonomía: los derechos del enfermo”, en *Fundamentos de bioética*, Eudema, Madrid, 1989, p. 183.

¹⁵ SIMÓN, P., “Historia del consentimiento informado”, en *El consentimiento informado*, Triacastela, Madrid, 2000, pp. 31-32.



médicos desde los tribunales de justicia; o también, que la autonomía es un principio ajeno a la tradición médica, que ha llegado a la medicina desde el ámbito judicial. Esto explica que la entrada en escena del principio de autonomía del enfermo haya supuesto un grave conflicto para los profesionales sanitarios, educados en una tradición que cuando menos les es ajena”¹⁶.

El debate teológico no ha sido ajeno en este punto (sobre todo en relación con las decisiones sobre el propio cuerpo, la sexualidad, la vida y la muerte). Hay coincidencia en la importancia que han tenido los teólogos católicos en relación con el nacimiento de la bioética (unos años antes se había hecho pública la *Humanae Vitae*). En este sentido, los debates teológicos llegaron a una confrontación entre dos concepciones muy distintas de la teología moral, como ha señalado Diego Gracia, que han dado en llamarse “ética de la fe” y “ética de la autonomía”. Para las éticas de la fe no se trata de un debate teo-lógico, sino religioso: no se trata de algo opinable, ya que se atenta contra el núcleo mismo del depósito revelado; este debate no puede quedar al arbitrio de los debates racionales y de los argumentos dialécticos. Los partidarios de las éticas de la autonomía responden que esa opinión es también teológica, ya que tiene que estar basada en razones. En este aspecto concreto, el debate teológico ha tenido importantes consecuencias en el nacimiento y desarrollo de la bioética.



El consentimiento informado y la tradición judicial

Los pacientes norteamericanos fueron también los pioneros en reclamar la participación activa de los pacientes en las relaciones sanitarias. Los médicos no aceptaron fácilmente y los ciudadanos se vieron en la obligación de utilizar la vía judicial.

La sentencia del juez Benjamín Cardozo de la Corte de Apelaciones de Nueva York el 14 de abril de 1914 ha sido considerada la base de la teo-

¹⁶ GRACIA, D., “La tradición jurídica y el criterio de autonomía: los derechos del enfermo”, Op. Cit., p. 154.

ría del consentimiento informado (Schloendorff versus Society of New York Hospitals); la sentencia contenía una frase que haría famoso al juez: “Todo ser humano de edad adulta y juicio sano tiene el derecho a determinar lo que debe hacerse con su propio cuerpo; y un cirujano que realiza una intervención sin el consentimiento de su paciente comete una agresión por la que le pueden reclamar legalmente daños”¹⁷.

El término *consentimiento informado* es recogido por primera vez en 1957, en el Estado de California, en el caso Salgo versus Leland Stanford Jr. University Board of Trustees. Según Diego Gracia, la novedad de este caso está en que “no sólo exige la obligación de obtener el consentimiento del paciente, sino que además establece el deber de informar adecuadamente al paciente antes de que decida. La novedad está, pues, en el derecho del enfermo a la calidad de la información, y en el deber del médico de revelarla”¹⁸.

El desarrollo de la teoría del consentimiento informado en la década de los sesenta se caracterizó por el estándar de información del médico razonable: el médico debería informar al paciente de todo aquello que un hipotético médico razonable consideraría oportuno informar si estuviera en las mismas circunstancias. En la década de los setenta fue sustituido por el estándar de información de la persona razonable: no es el profesional el que debe decidir cuánta información hay que proporcionar, sino que es el paciente el que establece la medida. Después de unas sentencias judiciales en 1972 en Estados Unidos, parecía que el criterio de persona razonable iba a sustituir al de médico razonable, pero no fue así; las opiniones han estado muy divididas y se aplica uno u otro criterio según el Estado en el que se celebre la causa.

A finales de la década de los setenta parece haberse completado el desarrollo de la teoría legal del consentimiento informado por vía judicial. La tradición judicial o *common law* anglosajona fue fecunda en el tema del consentimiento informado hasta 1972; pero la promoción de la autonomía de los

¹⁷ Recogida por Pablo Simón en el capítulo: “Historia del consentimiento informado”, Op. Cit., p. 52.

¹⁸ GRACIA, D., “La tradición jurídica...”, Op. Cit., p. 166.

pacientes continuó en el ámbito de la *statutory law* o derecho constitucional y estatutario; en este sentido, veinticinco Estados americanos elaboraron leyes sobre consentimiento informado entre 1975 y 1977; en 1982 se había llegado a treinta Estados. Tanto por la vía del poder judicial como por la del legislativo, el consentimiento informado se consolidó como expresión institucional del principio de respeto a la autonomía de los pacientes en la gestión de los valores relacionados con su vida.



El consentimiento informado y los derechos de los enfermos

Después de la II Guerra Mundial se produjo un importante desarrollo de los derechos civiles y políticos, con dos documentos significativos: la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 10 de diciembre de 1948 y la Convención Europea para la Salvaguarda de los Derechos Humanos y de los Derechos Fundamentales de 1950. Este movimiento general a favor de los derechos humanos es uno de los elementos que hace comprensible el desarrollo actual de los derechos de los enfermos, pero no es el único.

Otro elemento importante en el desarrollo de los derechos de los enfermos tiene que ver con el momento histórico que se desarrolla en la década de los sesenta, en la sociedad norteamericana, cuando el principio de autonomía empezó a infiltrarse en la sociedad civil y en la vida privada de las personas. Una de las manifestaciones más evidentes fue la generalización del lenguaje de los derechos civiles. Estos derechos empezaron a penetrar en los estratos más profundos de la sociedad y se extendieron a colectivos de ciudadanos. Se desarrollaron movimientos ciudadanos como el de la liberación de la mujer, ecologista, antimilitarista (sobre todo por la coincidencia con la guerra de Vietnam), de defensa del consumidor (dentro del cual se incluye el movimiento en defensa de los derechos de los pacientes). En 1973, la Asociación Americana de Hospitales aprobó su Carta de Derechos del Paciente; fue un hito importante y ha tenido una gran influencia, sobre todo, porque en 1974 el Departamento Federal de Salud, Educación y Bienestar recomendó a los hos-

pitales y demás centros sanitarios la adopción del código de derechos de los pacientes y su distribución a todos los pacientes que ingresaban en los establecimientos. Diego Gracia se refiere a la lectura del código de 1973 en los siguientes términos: “su lectura es muy instructiva porque demuestra cómo sus doce puntos no son otra cosa que especificaciones del derecho general al consentimiento informado. Realmente, la aparición de los códigos de derechos de los enfermos ha sido la culminación del descubrimiento del derecho al consentimiento informado, y el comienzo de nuevos desarrollos. El consentimiento informado es, tras todos estos desarrollos, un derecho humano individual o negativo, que puede y debe añadirse a la lista clásica, junto a los derechos a la vida, a la salud, a la libertad y a la propiedad”¹⁹.

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprobó en 1976 la *Recomendación 779 sobre derechos de los enfermos y moribundos* que puede considerarse la primera aproximación europea a los derechos de los enfermos. Asimismo, el Comité Hospitalario de la Comunidad Económica Europea aprobó en 1979 la Carta del enfermo usuario de hospital, en la que se insistía en el derecho de los pacientes a la información y al consentimiento.

El desarrollo del consentimiento informado en la práctica asistencial norteamericana durante la década de los ochenta estuvo marcado por tres acontecimientos relevantes²⁰:

- En 1980, la Asociación Médica Americana (AMA) emprende una reforma de su Código de Ética y elimina de su texto el planteamiento paternalista, incluyendo una referencia explícita a la obligación de los médicos de respetar los derechos de los pacientes. En 1981, la AMA hizo pública una aclaración elevando el respeto al consentimiento informado a la categoría de obligación ética profesional ineludible.

- En 1982, se publicó el informe *Making Health Care Decisions* elaborado por la Comisión Presidencial norteamericana, que dedicó al consentimiento informado dos de los nueve informes que redactó.

¹⁹ GRACIA, D., “La tradición jurídica...”, Op. Cit., pp. 174-176

²⁰ SIMÓN, P., “Historia del consentimiento informado”, Op. Cit., pp. 84-86.

- Se produjo una explosión de la literatura sobre consentimiento informado, tanto en las grandes revistas médicas como en la literatura especializada.

En España, la regulación legal del consentimiento informado ha quedado recogida en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, o ley básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. En la misma se recogen, entre otros, los derechos de información sanitaria, a la intimidad, al respeto a la autonomía del paciente, la confidencialidad de la historia clínica, el informe de alta y otras documentaciones clínicas.

En la década de los noventa, resalta la dificultad de aceptación del consentimiento informado por parte de los profesionales de la medicina en Estados Unidos. Como señala Pablo Simón: “En el fondo, muchos de los sanitarios se han *sometido* a la teoría del consentimiento informado por motivos *legales*, pero no han *asumido* sus postulados éticos (...) Parece que una parte del colectivo de médicos americano ha tardado en descubrir que lo que se estaba gestando era en realidad un nuevo modelo de relación médico-enfermo más acorde con las demandas sociales (...) El movimiento legal del consentimiento informado se inscribe en realidad en otro mucho más radical, un movimiento ético que requería un cambio de mentalidad sustancial por parte de los sanitarios y los usuarios. El consentimiento informado forma parte de una nueva cultura ética más participativa donde las personas establecen con mayor libertad sus planes de vida y de futuro, aunque ello vuelva las relaciones sanitarias más complicadas y conflictivas”²¹.

²¹ SIMÓN, P., “Historia del consentimiento informado”, Op. Cit., p. 17.



Extensión del derecho a la asistencia sanitaria y medicalización de la sociedad occidental: justicia y salud

En este apartado me referiré, en concreto, a los temas derivados del principio de justicia aplicado a la asistencia sanitaria. Dichos temas han dado lugar a interrogantes a los que la bioética no es ajena: ¿Es la salud un derecho? ¿Los poderes públicos están obligados a prestar asistencia sanitaria que cubra a todos los ciudadanos? ¿Cómo se puede justificar la intervención del aparato burocrático del Estado en la sanidad? ¿Es justo poner límites a los gastos de asistencia sanitaria del Estado? ¿Hay un exceso de cuidados médicos o preventivos en la sociedad occidental que están desviando gastos públicos de otros apartados que pudieran tener mayor prioridad? ¿El Estado de bienestar ha tenido como consecuencia la “medicalización” de la sociedad?

A lo largo de la historia de la sociedad occidental, el derecho a la salud y el deber de asistencia sanitaria han tenido una estrecha relación con el concepto de justicia distributiva imperante en cada momento. Durante muchos siglos, estuvo presente la concepción griega de justicia como *proporcionalidad natural*, de manera que el grado de asistencia sanitaria prestada era proporcional al puesto ocupado naturalmente por un individuo en la sociedad. El liberalismo moderno considera la justicia como *libertad contractual* y la asistencia sanitaria se deja a la libre elección individual, de manera que cada beneficiario contrata (si puede) servicios médicos directos o a través de seguros privados, produciéndose diferencias significativas en la asistencia sanitaria según la clase social; para los liberales clásicos (John Locke) y los nuevos liberales (Robert Nozick), la salud es un derecho que debe ser protegido por el Estado (como derecho negativo o de primera generación: el Estado tiene la obligación de impedir que se atente contra la integridad corporal), pero no de modo positivo, en forma de una promoción estatal de la salud y la asistencia sanitaria. El liberalismo contractualista de tradición kantiana, sobre todo John Rawls y su teoría de la *justicia como equidad*, pretende introducir correcciones al liberalismo clásico para superar las diferencias sociales y, más concretamente, las referidas a la asistencia sanitaria.



En el otro extremo del liberalismo hay que situar el principio de *justicia como igualdad social*, propio de los países comunistas, en los que los poderes públicos intentaron hacerse cargo de la asistencia sanitaria con una cobertura universal y sin restricciones. Pero la teoría de la justicia más relevante en relación con el nacimiento y desarrollo de la bioética ha sido la *justicia como utilidad pública*.

Básicamente, los conceptos de “sociedad de consumo”, en el ámbito social, y “Estado de bienestar”, en el político, son centrales para entender el momento histórico en el que surge la bioética, siendo, asimismo, una de las claves imprescindibles para la orientación. Las teorías económicas de John Maynard Keynes (1883-1946), y la ética utilitarista que subyace en sus planteamientos, influyen decisivamente en la creación del Estado de bienestar, que abarca el período histórico que va desde el final de la II Guerra Mundial hasta la crisis económica de 1973 (ya he dicho que el nacimiento de la bioética se produce en torno a 1970, coincidiendo con el comienzo de la crisis del Estado de bienestar).

La bioética surge en un momento histórico en el que la intervención del aparato burocrático del Estado en la sanidad es de gran importancia, como consecuencia del desarrollo de las teorías keynesianas. Esta injerencia de la política en la sanidad se ha justificado apelando, por un lado, al concepto de justicia distributiva y, por otro, a la concepción utilitarista del bienestar colectivo. Esto es importante puesto que permite establecer una diferencia entre dos conceptos bien distintos a la hora de justificar el derecho a la salud y su correlativo deber de asistencia sanitaria: el Estado de bienestar, por una parte, y el Estado social de derecho, por la otra. En el primero, la asistencia sanitaria se justifica por su utilidad (es decir, por criterios económicos: el reformismo keynesiano tiene como objetivo mantener el sistema capitalista, que podía quedar desmantelado si seguían vigentes los principios de la teoría económica clásica) y, en el segundo, se justifica por criterios éticos de justicia (en orden a dar contenido, por parte de cualquier Estado que pretenda legitimidad, a los derechos humanos de primera –civiles y políticos– y segunda generación –económicos, sociales y culturales–).

El Estado de bienestar y el incremento del gasto en sanidad hacen que la salud adquiera una importancia desconocida hasta ese momento en la historia de Occidente, convirtiéndose en uno de los derechos de mayor importancia a nivel internacional. Esto da origen a una reestructuración social, con una importante repercusión: la “medicalización” de la sociedad o extensión de la

medicina a todos los ámbitos de la vida humana. En este sentido Diego Gracia afirma: “La medicina del bienestar ha medicalizado la vida humana, de modo que ésta ha caído bajo el control de médicos e higienistas. Los médicos dictaminan lo que es bueno y lo que es malo, y por tanto establecen los criterios por los que se rige la moral civil en nuestras sociedades (...) Mayor es la medicalización de la política hasta el punto de que la función principal del nuevo Estado del bienestar es higiénica y sanitaria. Los documentos de la OMS son buena prueba de ello”²². La ampliación del campo del concepto de salud dota a la actuación médica de un enorme poder que se extiende a múltiples ámbitos de la vida humana. En este sentido, Lydia Feito señala: “La medicina se convierte en un nuevo poder, capaz de dictaminar lo normal, lo bueno y lo justo en diversos ámbitos, pues casi todos ellos, en una u otra perspectiva, pueden considerarse relacionados con la salud, cuando ésta es concebida de un modo tan amplio. Y, puesto que la enfermedad es universal, este poder se cree también con alcance para toda la humanidad. Esto implica un exceso de medicalización de nuestra sociedad (en todos los ámbitos: política, economía, ética...)”²³.

Estamos viendo hasta qué punto el Estado de bienestar supuso una transformación del modelo sanitario, afectando, inevitablemente, al propio concepto de salud. Éste quedó explicitado el 22 de julio de 1946 en el preámbulo del documento de constitución de la Organización Mundial de la Salud (organismo dependiente de la ONU con función de velar por la salud y el bienestar de la humanidad) de la siguiente forma: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Según esta definición, salud es igual a bienestar, siendo evidente que tras la definición está la ética utilitarista. Las repercusiones de esta definición son extraordinarias: al equipararse el concepto de salud a bienestar, el ámbito de la sanidad crece progresiva e indefinidamente, de manera que se superpone con el ámbito de la vida humana entera; Lydia Feito lo refleja de la siguiente manera: “La salud, identificada, como nunca antes lo había estado, con el bienestar, en un sentido mucho más amplio que la mera positividad contraria al estado de enfermedad, amplía su perímetro de tal modo que toda la vida humana queda invadida por su influjo”²⁴.

²² GRACIA, D., “La tradición política y el criterio de justicia”, Op. Cit., p. 272.

²³ FEITO, L., “La definición de salud”, en *Revista Diálogo Filosófico*, nº 34, 1996, p. 74.

²⁴ FEITO, L., “La definición de salud”, Op. Cit., p. 74.



A partir de 1973, comienza la crisis del Estado de bienestar; de manera resumida se pueden citar algunos factores como causa de esta crisis: crisis ecológica de recursos, envejecimiento de la población (que da lugar a un número progresivamente mayor de clases pasivas), la ofensiva neoliberal que comienza a gestarse en esos años, rompiendo el pacto entre capital y trabajo que había funcionado en el Estado de bienestar y dando lugar a fuga de capitales, con la consiguiente agravación de la crisis fiscal. Esta crisis tuvo una importante influencia en la limitación de las demandas de bienestar, ya que éstas son potencialmente ilimitadas y se encontraron con un mundo de recursos limitados.

Hasta comienzos de la crisis del Estado de bienestar, los gastos sanitarios habían ido creciendo ininterrumpidamente, aunque a un ritmo más o menos similar al de la riqueza de los países desarrollados. A principios de los años setenta empezó a hablarse de “explosión de los gastos sanitarios”. Con la crisis pudo verse que la contención de gastos sanitarios era muy difícil y se imponía un cambio radical en la política sanitaria. Se comprobó que el gasto en salud crecía más deprisa que la riqueza, siendo múltiples los factores que determinan este ritmo de crecimiento (nuevas y más caras tecnologías médicas, más esperanza de vida y mayor número de ancianos, nivel de exigencia sanitaria cada vez mayor, etc.). La explosión de gastos sanitarios, teniendo en cuenta que los recursos de una sociedad son limitados, plantean cuestiones éticas íntimamente relacionadas con el concepto de justicia distributiva: ¿Puede permitirse que otros servicios sociales y públicos queden infradotados por atender a las demandas sanitarias? ¿Todo gasto en salud está éticamente justificado y es exigible en justicia? ¿El derecho a la salud y el deber de asistencia sanitaria han de ser cubiertos en toda su inagotable extensión o hay unos límites de exigencia, traspasados los cuales ya nada puede exigirse en justicia? ¿Cuáles son esos límites?...

Una de las consecuencias de la crisis económica de 1973 ha sido la aplicación de criterios economicistas, que son básicamente utilitaristas, a la gestión de la asistencia sanitaria. Estos criterios pretenden una racionalización de los costes sanitarios. Dos conceptos de gran importancia en este sentido son el de eficiencia (maximización de utilidades, es decir, obtener el mayor beneficio al menor coste), y el de equidad; una asistencia sanitaria justa no podrá aplicar sólo uno de estos principios, sino una prudente combinación de los dos. Como señala Diego Gracia: “Nuestra sociedad considera que la opción más correcta es aquella que maneja conjuntamente los criterios de eficiencia

y equidad. El problema es cómo hacer esa integración en la práctica. La tesis más aceptada es que hay unos bienes sociales primarios, que son exigibles en justicia, y que deben ser distribuidos de modo equitativo, aunque ello lleve a un gasto en alguna medida ineficiente”²⁵.

Por otra parte, la OMS convocó en 1978 una conferencia internacional en Alma-Ata (antigua URSS), en la que ratificó la definición de salud de 1946, pero introduciendo unos matices importantes: la pretendida utopía del bienestar se sustituye por unos “niveles de salud”, estableciéndose como mínimo indispensable a ser garantizado por todos los Estados el de la atención primaria. Esto vino corroborado por un documento de 1981 titulado *Estrategia mundial de salud para todos en el año 2000*, en el que se recoge que en las presentes circunstancias económicas y sociales, el primer grado de salud (refiriéndose a la atención primaria), el que permite a los ciudadanos llevar una vida social y económicamente productiva, es el grado “más alto posible” para toda la humanidad. Las repercusiones de la crisis económica de los años setenta se dejan ver claramente en las declaraciones de la ONU.

Para terminar, he de señalar, siguiendo a Miguel Sánchez, que ha habido cuatro diferentes oleadas de reflexión en el debate bioético (siendo imprescindible como clave de orientación en relación con los temas relacionados con la disciplina) sobre el principio de justicia aplicado a la asistencia sanitaria, desde la irrupción de la bioética: hasta los años 80, el debate se centró en torno a si existe un derecho a la asistencia sanitaria, afianzándose la idea del “mínimo decente”. Hasta principios de los noventa, predominó el tema del establecimiento de prioridades dentro de un presupuesto limitado. En una tercera oleada, hasta mediados de los noventa, el debate predominante fue la armonización entre la justicia y la eficiencia. Finalmente, hasta principios de nuestro siglo, la cuestión clave fue la reducción de las desigualdades en salud, considerando que la asistencia sanitaria no es el único ni principal determinante de la salud, siendo necesarios otros factores de política económica y social.²⁶

²⁵ GRACIA, D. “Ética de la eficiencia”, en *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*, El Búho, Santa Fe de Bogotá, 1998, p. 186

²⁶ SÁNCHEZ, M., “El principio de justicia”, material docente del master de bioética de la UCM, Madrid, 2002-2004, p. 8.



El riesgo ante la profusión de tecnologías biomédicas

Una mirada retrospectiva al pasado siglo XX nos permite comprobar que son pocos los aspectos de la vida del hombre que han cambiado tan profundamente como los relativos a la asistencia sanitaria, debido, en gran medida, al desarrollo de las tecnologías biomédicas en relación con técnicas diagnósticas y terapéuticas. La profusión de tecnologías biomédicas ha modificado la propia identidad de las enfermedades, la representación de nuestros cuerpos, así como el concepto de salud y, finalmente, nuestra propia identidad como sujetos/pacientes. Como ha señalado acertadamente Francesc Torralba: “A través del desarrollo biomédico, la significación de la vida humana cambia o, más precisamente, se altera profundamente la imagen que los hombres y las mujeres se hacen de su propia vida. Las imágenes del hombre, de la mujer, de la pareja, de la familia, del sufrimiento y de la muerte, heredadas de las culturas tradicionales, ya no se corresponden con lo que posibilita el desarrollo de las tecnologías biomédicas. El desarrollo biomédico y las nuevas tecnologías plantean un sinfín de dudas y perplejidades a los profesionales directamente implicados y, por extensión, al conjunto de la sociedad. Desde esta perplejidad, se producen los primeros escauceos para aclarar conceptualmente qué se debe hacer y qué no se debe hacer en cada caso”²⁷. La bioética, desde su nacimiento hasta nuestros días, intenta hacerse cargo del reto que supone el riesgo ante la profusión de nuevas tecnologías biomédicas, en el sentido apuntado por Francesc Torralba de buscar respuestas prudentes, que sean fruto de la deliberación colectiva.

En general, toda la bibliografía sobre bioética coincide en el hecho de que los orígenes de la bioética se relacionan directamente con los progresos científicos y tecnológicos de la segunda mitad del siglo XX²⁸.

²⁷ TORRALBA, F., “Bioética: conceptos fundamentales”, en GÓMEZ-HERAS, J.M., (coord.), *Dignidad de la vida y manipulación genética*, Biblioteca Nueva, Madrid, 2002, p. 43.

²⁸ TORRALBA, F., Op. Cit., p. 42.

Diego Gracia considera que “un factor que ha desencadenado una multitud de problemas y conflictos éticos –siendo determinante en el nacimiento de la bioética– ha sido el enorme progreso de la tecnología sanitaria en los últimos treinta años. Esta revolución tecnológica, sin precedentes en toda la historia de la medicina, está obligando a cambiar los procedimientos de toma de decisiones”²⁹.

Albert R. Jonsen dedica todo un apartado de su libro a resaltar la influencia de las nuevas tecnologías biomédicas en el nacimiento de la bioética³⁰.

Pablo Simón e Inés Barrio también hacen referencia al impacto de las nuevas tecnologías biomédicas, así como su intersección con otros hechos históricos citados anteriormente (reivindicación de los derechos civiles, en general, y de los pacientes, en particular): “será en la década de los sesenta del siglo XX, cuando la necesidad de dar respuesta a las inmensas posibilidades de intervención de las tecnologías biomédicas, en la vida y la muerte de las personas, se volverá absolutamente imperiosa. Muchos factores influyeron en ello, pero de entre todos sobresalen dos. Uno es que en esa década es cuando el progreso de la medicina fragua realmente el modelo médico-tecnológico que vertebrará nuestros sistemas sanitarios. Otro, que en esa década se produce un amplio movimiento de toma de conciencia de las sociedades frente a la capacidad de injerencia de las instituciones en la vida de las personas; son los años de reivindicación de los derechos civiles (y también de los derechos de los pacientes) (...) Todo ello hará que en el quicio del cambio de la década, en los albores de los 70, surja esta disciplina que llamamos bioética”³¹.

²⁹ GRACIA, D., “Problemas éticos en medicina”, en GUARIGLIA, O., (ed.), *Cuestiones morales*, Trotta, Madrid, 1996, pp. 274-276.

³⁰ JONSEN, A., *The Birth of Bioethics*, New York, Oxford University Press, 1998. En esta importante obra, Albert Jonsen (profesor emérito de Ética Médica de la Facultad de Medicina de la Universidad de Washington, EEUU, y uno de los autores pioneros de la disciplina), dedica la parte II de su obra (en total son tres) a lo que denomina “Los problemas”, en la que se abordan temas relacionados con las nuevas tecnologías biomédicas.

³¹ SIMÓN, P. y BARRIO, I., “Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética”, en COUCEIRO, A., (ed.), *Bioética para clínicos*, Triacastela, Madrid, 1999, p. 43.



El enorme desarrollo de las tecnologías biomédicas ha generado cuestiones conflictivas, que han tenido una enorme importancia en toda la bibliografía que conforma la propia disciplina desde sus inicios, y es una clave para la orientación: ¿Todo lo técnicamente posible es moralmente aceptable? ¿Cualquier avance en las nuevas tecnologías biomédicas ha de ser considerado positivo, a priori? ¿Quién decide sobre los riesgos que se asumen en relación con las tecnologías biomédicas? ¿Existe alguna autoridad que garantice la bondad de las acciones en estos temas? Ante el reto de las nuevas tecnologías biomédicas, ¿asumimos una ciega creencia en el progreso o un fatalismo negativo; o es posible una posición intermedia? ¿La responsabilidad ante las nuevas tecnologías es sólo de tipo individual, o hemos de apelar a una responsabilidad colectiva?

La bioética nace, entre otros factores, como un saber capaz de hacerse cargo de los nuevos retos planteados por las tecnologías biomédicas. Es una ética para una vida incierta. El contexto de nacimiento es el de una sociedad que demanda participación democrática y deliberación colectiva ante riesgos que se quieren asumir colectivamente. La pluralidad de perspectivas y valores aparece como condición de posibilidad para alcanzar acuerdos matizados y fecundos y tomar decisiones que ya no pueden ser absolutas y definitivas, sino razonables y prudentes, sometidas a revisión.



Conclusiones: la bioética, lugar de encuentro

1. Para orientarse en el extensísimo campo de la bioética es imprescindible disponer de unas claves; estos puntos de referencia vienen dados por una serie de factores históricos que están en el sustrato que dio origen al nacimiento y desarrollo de la disciplina. La interacción de todos estos factores, en mi opinión, hizo posible la génesis de la bioética.

El hecho de que a finales de los sesenta los enfermos empezasen a reclamar el derecho a la autonomía en la gestión de sus propios valores chocó frontalmente con otro hecho vigente desde hacía veinticinco siglos: el paternalismo imperante en la relación entre médicos y pacientes. La imposición legal del respeto a la autonomía individual prevaleció (en forma de derecho al consentimiento informado). Pero estos hechos son inseparables de otros que coinciden en el tiempo: se produce una extensión de la asistencia sanitaria desconocida hasta ese momento y, a la vez, se asiste a un desarrollo exponencial de las tecnologías biomédicas. Éstas podrán llegar a una gran cantidad de población, por la citada extensión de la sanidad, que ve en ellas un elemento de riesgo; y, a la vez, se trata de pacientes “mayores de edad”, que demandan ser informados y tomar sus propias decisiones en relación con las nuevas aplicaciones diagnósticas y terapéuticas. Esta profusión de la asistencia sanitaria “medicaliza” a la sociedad. Cada uno de estos acontecimientos y su interacción dan lugar a una situación conflictiva. El análisis de los factores y la propuesta de métodos de resolución en una sociedad plural como la contemporánea, son el punto de partida de un nuevo saber y de nuevas regulaciones institucionales, que a principios de los años setenta comenzaron a denominarse bioética.

2. El nacimiento de la bioética se puede fijar al principio de la década de los setenta del siglo pasado. Desde sus orígenes se manifiesta, a la vez, como una disciplina que demarca un campo de saber y como una manera de afrontar nuevos problemas sociales (la deliberación abierta) en su dimensión institucional.



3. Hay unas características básicas que definen a la bioética como disciplina desde su nacimiento:

a) El carácter inacabado: en bioética no se pretende llegar a una verdad absoluta, aunque sí es posible avanzar progresivamente hacia ella; no se pretende partir ni llegar a verdades absolutas e irrenunciables. La bioética hay que entenderla, a la vez, como un proceso y un descubrimiento.

b) La bioética, como hemos visto, nació fruto del diálogo interdisciplinario y pluralista. Ningún saber, de manera aislada, podía hacerse cargo del reto de dar respuesta a los conflictos citados. En el diálogo bioético intervienen tanto los expertos como la población, o los grupos de afectados que desean exponer sus puntos de vista (este diálogo se produce, habitualmente, en los comités de bioética, que son la vertiente institucional de la bioética). A nadie se le escapa la dificultad de este diálogo, sobre todo entre expertos de distintas disciplinas, acostumbrados a procedimientos diversos. La dificultad y el mérito de la bioética han sido, precisamente, el hacer posible este diálogo.

c) La bioética nació con una doble dimensión, pública y privada, interconectadas e interdependientes. Un ejercicio privado, como la gestión autónoma de los valores del individuo, es posible por la regulación pública de los valores de la tolerancia y del pluralismo (como expresión de la dimensión pública de la bioética), plasmados en el reconocimiento de los derechos humanos de libertad de conciencia, privacidad e intimidad. Por ejemplo, en la utilización de las últimas tecnologías biomédicas para reproducción asistida o para un enfermo terminal, estamos ante decisiones autónomas de pacientes individuales, pero los interrogantes que plantean son sociales, y las decisiones que se toman afectarán a los individuos particulares pero también condicionarán la calidad de vida de otras personas o la investigación biomédica.

d) La bioética es una disciplina fruto del diálogo racional, plural y crítico. La ética ha utilizado los presupuestos de la racionalidad de cada época histórica para dotarse de contenido. La bioética surge en un contexto histórico en el que la tradición filosófica ha aceptado la limitación de la racionalidad. De ello se deriva una consecuencia importante para la bioética: el pluralismo de enfoques y perspectivas, que es una característica esencial de esta disciplina desde su nacimiento, derivado del contexto histórico de la racionalidad moderna consciente de sus limitaciones. Pero de este carácter plural del debate bioético no se deriva el que todas las razones o argumentos tengan igual peso: para determinar el valor de cada una de ellas se impone la confrontación crítica.

4. Desde el principio se ha planteado el problema de la relación entre ética y bioética. La bioética nace con unas características y una metodología peculiares y ha tenido un desarrollo como saber (o desarrollo epistemológico) muy importante, tanto cualitativa como cuantitativamente. Su posición, sin embargo, hay que situarla dentro de la Ética, en los contornos de lo que se denomina Ética aplicada, aunque teniendo en cuenta que se trata de un campo de la Ética que ha alcanzado un enorme desarrollo. No hay datos ni argumentos suficientes para considerar una independencia total de la bioética respecto de la ética, ni para ver en la bioética algo completamente distinto de la ética tradicional. Asimismo parece simplista considerar que las herramientas conceptuales de la Ética clásica son suficientes para afrontar el reto epistemológico que supone la bioética; como ya he dicho, son múltiples disciplinas las que entran en diálogo para configurarla, siendo necesario e imprescindible utilizar conceptos de todas ellas para entender su extensión y complejidad.

5. La inmensa producción bibliográfica de la bioética se ha debido, en gran medida, a la necesidad de dar respuesta a una serie de conflictos institucionales, que ya he señalado: necesidad de regulación jurídica y política de los conflictos derivados del uso de nuevas tecnologías biomédicas, el acceso equitativo a estas nuevas tecnologías, la regulación de importantes intereses económicos en el ámbito de la salud, mediación en los conflictos entre médico y enfermos, la regulación legal del consentimiento informado, etc.; estos



conflictos se han tratado de resolver mediante la creación de comités, de composición plural, que han dado lugar a debates e informes, produciendo, a su vez, el cuerpo epistemológico de la disciplina (su conjunto de saber). Los comités de bioética representan la dimensión institucional de la misma, inseparable desde su nacimiento de su dimensión como saber. Desde un punto de vista didáctico, estos comités se han dividido en tres tipos: comités éticos de investigación clínica, los comités de ética asistencial y los comités nacionales o internacionales de bioética.

Desde su nacimiento, los comités de bioética intentan ser un ámbito de deliberación colectiva. Diego Gracia considera que la función de un comité es deliberar. La deliberación tiene como presupuesto la mentalidad problemática, que considera la inadecuación entre la verdad y la razón; es decir, que nadie está en condiciones de abarcar, en toda su riqueza, la verdad y, por tanto, es posible el desacuerdo, la coexistencia de opiniones distintas. En el razonamiento de estos comités se impone la virtud de la prudencia para tomar decisiones razonables, pero inciertas. El método de la deliberación es el procedimiento para realizar juicios prudentes.

La interdisciplinarietà es una condición esencial del funcionamiento de los comités. Sólo desde la representación plural de intereses y conocimientos es posible una auténtica deliberación democrática en los comités de bioética.



BIBLIOGRAFÍA

BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F., *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1999.

CAMPS, V., *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*, Ares y Mares, Barcelona, 2001.

COUCEIRO, A., (ed.), *Bioética para clínicos*, Triacastela, Madrid, 1999.

CHILDRESS, J.F., *Who Should Decide? Paternalism in Health Care*, Oxford University Press, New York, 1982.

FEITO, L., “La definición de salud” en revista *Diálogo Filosófico*, nº 34, 1996.

FERRER, J.J. y ÁLVAREZ, J.C., *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2003.

GAFO, J., “Historia de una nueva disciplina: la bioética”, en ROMEO, C., (coord.), *Derecho médico y bioética*, Comares, Granada, 1998.

GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*, Eudema, Madrid, 1989.

GRACIA, D., *Bioética clínica*, El Búho, Santa Fe de Bogotá, 1998.

GRACIA, D., *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*, El Búho, Santa Fe de Bogotá, 1998.

GRACIA, D., “Problemas éticos en medicina”, en GUARIGLIA, O., (ed.), *Cuestiones morales*, Trotta, Madrid, 1996.

GOIKOETXEA, M.J., *Introducción a la bioética*, Cuadernos de teología de Deusto, nº 20, 1999.

JONSEN, A., *The Birth of Bioethics*, New York University Press, 1998.

POTTER, V.R., *Bioethics: Bridge to the Future*, New Jersey, Prentice Hall, 1971.

SÁNCHEZ, M., “El principio de justicia”, material docente del master de bioética de la UCM, Madrid, 2002-2004.

SIMÓN, P., *El consentimiento informado*, Triacastela, Madrid, 2000.

SIMÓN, P. y BARRIO, I., “Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética”, en COUCEIRO, A., (ed.), Op. Cit.

TORRALBA, F., “Bioética: conceptos fundamentales”, en GÓMEZ-HERAS, J.M., (coord.), *Dignidad de la vida y manipulación genética*, Biblioteca Nueva, Madrid, 2002.

El **Foro Ignacio Ellacuría** es una asociación sin ánimo de lucro cuya finalidad es promover la reflexión, la investigación y el debate de cara a tomar el pulso a la realidad social, cultural y religiosa del presente desde una sensibilidad solidaria y de universalización de la justicia. De este modo pretende prestar un servicio de apoyo a personas, grupos y movimientos comprometidos en la transformación radical de la sociedad, con especial atención a la solidaridad con el Tercer y Cuarto Mundo, a la lucha contra la marginación y la pobreza, la transformación del sistema económico injusto, las alternativas a la industria cultural y el protagonismo de las bases.

La colección **Contraste** presenta algunas de las reflexiones e investigaciones elaboradas por miembros del Equipo de la asociación o colaboradores con motivo de cursos, seminarios, conferencias, etc. organizadas por la misma.

El Foro Ignacio Ellacuría envía gratuitamente los cuadernos de la colección **Contraste** a quienes los soliciten. Si desea recibirlos, pídaos a:

Foro Ignacio Ellacuría
C/ Plaza de Santo Domingo, 6 - 1º A
30008 MURCIA
Tel. 968 23 04 50
foro.i.ellacuria@forodigital.es



SOLIDARIDAD Y CRISTIANISMO



OBRAS SOCIALES