

Pablo de Lora
Marina Gascón

BIOÉTICA
PRINCIPIOS, DESAFÍOS, DEBATES

Alianza Editorial

Esta obra ha sido publicada con una subvención de la Dirección General del Libro, Archivos y Bibliotecas del Ministerio de Cultura para su préstamo público en Bibliotecas Públicas, de acuerdo con lo previsto en el artículo 37.2 de la Ley de propiedad Intelectual.



Reservados todos los derechos. El contenido de esta obra está protegido por la Ley, que establece penas de prisión y/o multas, además de las correspondientes indemnizaciones por daños y perjuicios, para quienes reprodujeren, plagiaran, distribuyeren o comunicaren públicamente, en todo o en parte, una obra literaria, artística o científica, o su transformación, interpretación o ejecución artística fijada en cualquier tipo de soporte o comunicada a través de cualquier medio, sin la preceptiva autorización.

© Marina Gascón Abellán y Pablo de Lora Deltoro, 2008

© Alianza Editorial, S. A. Madrid, 2008

Calle Juan Ignacio Luca de Tena, 15; 28027 Madrid; tel. 91 393 88 88

www.alianzaeditorial.es

ISBN: 978-84-206-9125-1

Depósito legal: M. 56.555-2008

Fotocomposición e impresión: Fernández Ciudad, S. L.

Coto de Doñana, 10. 28320 Pinto (Madrid)

Printed in Spain

SI QUIERE RECIBIR INFORMACIÓN PERIÓDICA SOBRE LAS NOVEDADES DE ALIANZA EDITORIAL, ENVÍE UN CORREO ELECTRÓNICO A LA DIRECCIÓN:

alianzaeditorial@anaya.es

ÍNDICE

A MODO DE PREFACIO (que debió ser epílogo)	11
1. CARACTERIZACIÓN GENERAL DE LA BIOÉTICA	15
Los antecedentes: ética y deontología médica.....	15
La bioética: un nuevo discurso.....	21
Los orígenes	21
Los problemas y los retos.....	26
Los comités de ética.....	31
Las concepciones: bioética de máximos y bioética de mínimos..	35
Los principios.....	40
Los principios básicos de la bioética.....	40
El juego y alcance de los principios.....	50
2. BIOÉTICA EN LA REPRODUCCIÓN HUMANA.....	61
Introducción	61
La reproducción humana asistida	63
La protección de la vida prenatal y el estatuto moral del embrión	67

¿Verdad biológica? ¿Indisponibilidad de estado?.....	81
La maternidad de sustitución	85
El diagnóstico preimplantacional y selección de embriones: los límites de la libertad procreativa	95
¿Eugenesia positiva? ¿Nueva religión?.....	115
A modo de conclusión.....	121
3. BIOÉTICA EN LAS RELACIONES SANITARIAS.....	125
El rechazo de tratamientos médicos	126
La objeción de conciencia de los profesionales sanitarios.....	140
La responsabilidad personal y la asistencia sanitaria	154
4. BIOÉTICA Y JUSTICIA DISTRIBUTIVA SANITARIA.....	165
Introducción	165
Elecciones trágicas. ¿Es la asistencia sanitaria un bien especial?.	169
Necesidad, utilidad y derechos.....	177
El derecho a la protección de la salud	181
El caso de los trasplantes de órganos.....	188
5. BIOÉTICA EN EL FINAL DE LA VIDA	207
Sobre el morir	207
¿Qué hay de malo en morir?	207
¿Cuándo morimos?.....	213
¿Debemos evitar la muerte?	219
¿Obligación de vivir? La disputa sobre la eutanasia	223
Algunos casos	223
La confusión terminológica. ¿De qué estamos hablando cuando hablamos de eutanasia?	231
Las distinciones relevantes y los modelos de justificación de la eutanasia.....	239
La respuesta del derecho	246
El debate	256
6. BIOÉTICA EN LA INVESTIGACIÓN Y EXPERIMENTACIÓN	267
Libertad de investigación: los límites externos.....	267
¿Poner puertas al campo? El argumento de los posibles ries- gos	267
Vínculos negativos... ¿Y positivos?	283

Libertad de investigación: los límites internos.....	286
La experimentación con seres humanos	287
La investigación con embriones humanos.....	299
La experimentación con animales no humanos.....	312
BIBLIOGRAFÍA	325
ÍNDICE DE NOMBRES Y MATERIAS	337

A MODO DE PREFACIO (que debió ser epílogo)

Este libro recoge de una forma que pretende ser sistemática una reflexión sobre algunos asuntos que se sitúan en el centro del debate bioético actual. Naturalmente hay muchos más, pero hemos querido hacer una selección de aquellos que, en unos casos por la reiterada presencia en los foros públicos y en otros por el tabú que sigue siendo el mero hecho de plantear una discusión sobre ellos, merecen a nuestro juicio ser abordados. A lo largo del texto se van desgranando una serie de preguntas (¿hay razones para prohibir la maternidad de alquiler?; ¿qué hay de malo en la clonación?, ¿y en la venta de órganos?; ¿puede el Estado sancionar nuestra irresponsabilidad en materia de salud privándonos de [o haciéndonos cargar con] los costosos y escasos recursos sanitarios?; ¿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?; ¿está justificado sustraer a las personas la decisión sobre el final de su vida cuando se arrastra una existencia dramática e irreversible?; ¿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 que asolan al mundo

desfavorecido?) que no pueden ser excluidas de un debate abierto ni respondidas apresuradamente, proclamando sin más su proscripción o su exaltación, a partir de lo que dictamine la entraña de nuestra intuición moral. Ambas posturas producen insatisfacción.

Este libro es el fruto de la amistad personal, de la afinidad intelectual y de una fértil relación académica que se remonta al año 2003 cuando empezamos a colaborar en el Máster en Derecho Sanitario y Bioética que dirige Marina Gascón en la Universidad de Castilla-La Mancha. En una de aquellas primeras ocasiones en las que coincidimos en Albacete surgió la idea de «hacer algo» conjuntamente poniendo en común nuestros puntos de vista, lecturas y reflexiones sobre los temas que convencionalmente se agrupan bajo la etiqueta de la «bioética». Compartíamos un gran recelo respecto de muchos ensayos y textos que se vienen publicando sobre estas materias en los últimos años, pero, sobre todo, participábamos y participamos de muchos presupuestos metodológicos, éticos y jurídicos que consideramos centrales en el debate. El principal es, sin duda, la concepción de la bioética que manejamos y que se vincula a lo que —con expresión pretendidamente peyorativa pero eficaz y exitosa— se ha denominado *principialismo*. Personalmente entendemos por tal el esquema formal de discusión en virtud del cual las respuestas a los problemas de la bioética han de ser provistas atendiendo a un cuadro (mínimo) de principios morales comúnmente aceptado. Nuestra convicción sobre el modo de discutir en bioética se ajusta, pues, a la conocida como bioética de mínimos.

El compromiso con este modelo de discusión significa algunas cosas importantes. En primer lugar, que cualquier debate debe transcurrir dentro de ese mínimo ético y debe justificarse racionalmente, excluyendo así la provisión de soluciones ancladas en dogmas no universalmente compartidos, o en la mera reacción de disgusto o repugnancia, como destacadamente ha defendido Leon R. Kass, asesor del presidente George W. Bush sobre estas materias¹. En segundo lugar, que el marco (mínimo) de principios no garantiza por sí solo la respuesta («correcta») a los problemas planteados: mediante el solo recurso a los principios, los desacuerdos son inevitables. Para aportar una respuesta fundada a los problemas bioéticos se necesitan teorías morales que el principialismo no proporciona.

¹ «The Wisdom of Repugnance», *New Republic*, vol. 216, Issue 22 (June 2, 1997).

En la idea inicial que teníamos del libro, y como manera de evidenciar este compromiso esencialmente metodológico, anhelábamos poder cerrarlo con una suerte de «epílogo socrático» donde presentar una discusión dramatizada sobre un caso real a modo de diálogo en el que participarían algunos personajes ficticios que darían voz a las distintas posiciones morales caracterizadas a lo largo del texto. Se trataba, concretamente, de la consulta que fue remitida al Comité de Ética de la Asistencia Sanitaria del hospital Gregorio Marañón de Madrid relativa a la posible amputación de las cuatro extremidades de una mujer que sufría de una sepsis meningocócica y para la que no parecía haber otra posibilidad terapéutica de salvar su vida².

Lo cierto es que la discusión socrática sobre la base de ciertos principios generales y abstractos y el intercambio de razones a partir de una común simpatía por las teorías de la justicia liberal-igualitaristas nos han acompañado continuamente a medida que hemos ido avanzando en la confección de los capítulos. El epílogo se ha revelado finalmente innecesario, pero no así este prefacio y la advertencia que sigue a continuación.

El libro que tiene entre sus manos no es el resultado del empaste entre dos empeños que han discurrido en paralelo, sino la sumatoria de deliberaciones, enmiendas y sugerencias a lo escrito inicialmente por cada uno. Así y todo, las respuestas sugeridas para cada asunto suscitado no siempre han resultado plenamente compartidas por los dos. Esto ha ocurrido de manera particularmente aguda en lo que hace a los trasplantes de órganos. Allí, nuestra discrepancia se ha mostrado profunda, y es necesario dejar constancia de ello. Las tesis defendidas por Pablo de Lora en ese epígrafe no son asumidas por Marina Gascón, y la discusión, como tantas otras en este ámbito, sigue abierta. Invitamos ahora al lector a sumarse a esa disputa y al resto de las que conforman el libro.

² El caso («Limitación del esfuerzo terapéutico requerida por los familiares») se discute en la *Revista Electrónica de Medicina Intensiva*, vol. 3, n.º 11, noviembre 2003 (se puede consultar en: <http://remi.uninet.edu/2003/11/cp02.htm>).

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 habían de reunir para admitirles a trabajar en los hospitales o inscribirles 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 *codificada*, 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 cumpla 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 responder la Bioética Clínica» (ibídem).

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 períodos 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. Tengamos 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 soporífera agradeceríamos nos proporcionaran 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 puros 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 imbéciles eran suficientes». Fue sin embargo durante el régimen nazi cuando la «depuración» del género humano, me-

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).

diante 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 africanoamericanos 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-

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 resultas 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 disponibilidad 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-

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 trasplante 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.

tal no era inconstitucional. Luego se hizo célebre el caso del doctor Ke-vorkian, 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 Sampederro el abanderado de la causa eutanásica, aunque su petición de que se permitiera a alguien ayudarlo 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