UNIVERSITAT DE BARCELONA

Observatori de Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona

FLACSO ARGENTINA

Revista de Bioética y Derecho
Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

EDITORIAL 1

PERSPECTIVAS BIOÉTICAS

Eutanasia, empatía, compasión y Derechos Humanos. 5
Erica Baum

SECCIÓN GENERAL

Objeción de conciencia y aborto: creencias propias, violencias ajenas. 23
Soledad Deza - Retirado por doble publicación

Trasplantes de órganos y su incidencia sobre la relación laboral. Especial referencia a la situación de Incapacidad Permanente de las personas trasplantadas. 53
Alejandra Selma Penalva

Medidas de modificación judicial de la capacidad en personas con trastorno mental grave: ¿Protección o iatrogenia?. 73
Natalia Bretón Diez, Ana Isabel González López, María Fernández Rodríguez, Patricia Guerra Mora

Avances y retos de las Comisiones Estatales de Bioética en México. 87
Manuel Hugo Ruiz de Chávez Guerrero, Erika Judith Salinas de la Torre

Dignidade, Direitos Humanos e fundamentais: uma nova tecnologia disruptiva. 103
Carlos Alberto Molinaro

Autonomia, cuidado e respeito: o debate sobre o prolongamento assistido da vida. 121
Léo Peruzzo Júnior

BIOÉTICA ANIMAL

Leishmaniose visceral humana: reflexões éticas e jurídicas acerca do controle do reservatório canino no Brasil. 135
Savio Tarso Pereira da Silva, Luana Duarte Ferreira Vieira Marques, Karla Cristine Coelho Lamounier, Josiane Márcia de Castro, Gulnara Patricia Borja-Cabrera

BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES

Una sentencia brasileña con visión de género. . . . 153
Aída Kemelmajer de Carlucci

DESDE EL MÁSTER

Consentimiento de Zelen y autonomía del paciente: una revisión narrativa. 179
Valle Coronado Vázquez, Javier Cerezo Espinosa de los Monteros

BIBLIOTECA DE BIOÉTICA

"Ser Mortal. La medicina y lo que importa al final", Atul Gawande. Traducción de Alejandro Pradera. Ed. Galaxia Gutenberg, 2015, 280 Páginas. 199
Teresa Honrubia

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

Revista de Bioética y Derecho
Perspectivas Bioéticas
www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

EDITORIAL

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

La aceleración de la tecnología de los últimos años conlleva cuestiones que formaban parte de la ciencia ficción hasta hace tan solo unos años y, hoy, son una realidad o una predicción razonable. Es el caso de las enormes posibilidades que ofrecen actualmente las técnicas de edición genómica sobre cuyas espectaculares aplicaciones nos informan las noticias cada día.

Ciertamente, en los últimos cuatro años se ha producido un crecimiento exponencial del uso entre la comunidad científica de estas técnicas. La revista *Nature*, por ejemplo, dedicaba una portada al éxito del sistema CRISPR entre los investigadores y en la industria biotecnológica y han sido incontables los reportajes sobre el tema aparecidos en los medios. Esta técnica presenta significativas diferencias respecto a sistemas anteriores, ya que posee mayor especificidad (capacidad de inducir modificaciones en puntos muy concretos del genoma), y es más eficiente, accesible (relativamente fácil de aplicar) y versátil. A diferencia de otras técnicas que requerían recursos importantes (como las búsquedas en ADN recombinante de los años 70), el CRISPR es asequible para todos los laboratorios científicos del mundo. De hecho, son conocidas sus aplicaciones por parte de centros chinos en embriones humanos no viables o, más recientemente, en el inicio de fases clínicas de terapia de enfermedades, como el cáncer de pulmón en seres humanos.

Estos avances técnicos permiten controlar y mejorar la dotación genética de los seres vivos y redirigir la evolución por caminos predeterminados de selección artificial, hasta ahora desconocidos. En este punto surgen preguntas como si es correcto modificar la línea germinal humana para evitar la transmisión de enfermedades hereditarias, o si, por el contrario, siempre es reprobable intervenir dado que no se conocen las consecuencias a largo plazo. Ante esta compleja realidad, resulta conveniente seguir un principio de precaución y estrategias de caso a caso y paso a paso, para distinguir entre las diferentes posibilidades de edición genómica aplicada a los seres humanos.

Existen diferencias en la evaluación bioética que se requiere si se emplean estas tecnologías en plantas, en animales o en la especie humana. En este caso, es importante tener en cuenta si: a) consideramos el uso de esta técnica en células somáticas (hoy esta aplicación ya se utiliza tanto en células en cultivo para la investigación básica como para hacer terapia génica en pacientes), b) se hace referencia al uso de la edición genómica en embriones, células embrionarias o células germinales humanas (que actualmente solo se aplica en investigación básica), y finalmente, c) si es necesario valorar cuales son las consecuencias de la aplicación de estas técnicas con el objetivo de mejorar la especie humana (*biological enhancement*).

En función de esta tipología pueden efectuarse diferentes propuestas, tal como ha hecho el reciente Documento sobre bioética y edición genómica en humanos, del Observatorio de Bioética

y Derecho (OBD) de la Universidad de Barcelona, que propone permitir el uso de la edición genómica en la investigación básica, aprobar el uso terapéutico en células somáticas, evaluar la posibilidad de aprobar la terapia germinal en ciertos casos y detener *sine die* el uso de la terapia génica para mejorar la especie humana.

Por otra parte, es necesario advertir de que asistimos a un cambio de modelo investigador en el que se coaligan ejes diferenciados, como los de investigación, innovación, aplicación y empresa que hasta ahora permanecían en planos diferentes, y esta asociación implica cambios muy profundos en la tradicional separación entre la ciencia, la tecnología y el mercado. Además, las técnicas de edición genómica han irrumpido en un ambiente de ultra liberalismo globalizado, de dominio del «mercado» y de confusa complejidad normativa.

En este contexto, el discurso bioético, político y científico discurre entre la informalidad y el miedo, entre la cautela y el *laissez faire*, y entre el principio de precaución y las necesidades de la poderosa industria biotecnológica. Por ello, de forma ahora urgente, es necesario un debate social informado que comporte propuestas de actuación asumibles por la colectividad y que contribuyan a articular un marco jurídico, ético y deontológico adecuado.

Es lo que se propugna desde nuestra revista y a lo que esperamos contribuir con este número 39, que abre con el artículo titulado “Eutanasia, empatía, compasión y derechos humanos”, en el que E. Baum analiza la empatía como un proceso cognitivo y reivindica el papel de la compasión en la eutanasia, con el fin de aportar elementos analíticos al debate público. En la sección general, el artículo "Objeción de conciencia y aborto: creencias propias, violencias ajenas", S. Deza analiza la realidad Argentina de la objeción de conciencia al aborto por parte del personal sanitario, desde un punto de vista feminista. Dicho artículo formó parte de las ponencias seleccionadas en las III Jornadas Internacionales de la Red Ibero-Americana de Bioética de la *International Association of Bioethics* (IAB), titulada "La objeción de conciencia en las profesiones sanitarias: retos y propuestas desde una bioética cívica", organizadas por la Red Iberoamericana de la IAB y el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) de España, celebradas en Madrid el 24 y 25 de septiembre de 2015 y que se publican en colaboración con la revista Dilemata.

Posteriormente, la autora A. Penalva en su artículo “Trasplantes de órganos y su incidencia sobre la relación laboral. Especial referencia a la situación de Incapacidad Permanente de las personas trasplantadas”, reflexiona sobre los efectos de los trasplantes de órganos en el ámbito del Derecho del Trabajo y la Seguridad Social, analizando la legislación vigente que protege a los pacientes trasplantados.

Seguidamente, N. Bretón, M. Fernández y P. Guerra analizan la práctica sanitaria de un equipo de salud comunitario de Avilés (España) a la luz de las directrices de la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad en el artículo "Medidas de modificación judicial de la capacidad en personas con trastorno mental grave: ¿protección o iatrogenia?". Luego, en el artículo "Avances y retos de las Comisiones Estatales de Bioética en México", M. Ruiz de Chávez y E. Salinas de la Torre mapean la situación país y analizan la evolución de dichos comités tanto a nivel interno como en su relación con otras instituciones nacionales.

En este número contamos, también, con dos aportaciones en idioma portugués: C. Molinaro escribe "Dignidade, direitos humanos e fundamentais: uma nova tecnologia disruptiva", artículo en que analiza las nuevas tecnologías y la percepción ciudadana respecto a la dignidad, interculturalidad y los derechos humanos; y L. Peruzzo, en su artículo "Autonomia, cuidado e respeito: o debate sobre o prolongamento assistido da vida", donde argumenta que el alargamiento asistido de la vida significa compatibilizar dimensiones de autonomía, cuidado y respeto que sustentan el concepto de dignidad.

En la sección de Bioética Animal, S. Pereira da Silva, L. Marques, K. Lamounier, J. de Castro y G. Borja-Cabrera con su artículo "Leishmaniose visceral humana: reflexões éticas e jurídicas acerca do controle do reservatório canino no Brasil" analizan la Leishmaniosis Visceral Humana como enfermedad grave y reemergente en Brasil. Critican el sacrificio y eliminación de perros como medida mecánica de larga escala, proponiendo un modelo ético donde la salud pública no se sobreponga a los valores éticos. En la sección de comentarios de sentencias de contenido bioético, A. Kemelmajer de Carlucci analiza el voto particular del magistrado Luis Cardoso que obtuvo el apoyo de la mayoría respecto a la constitucionalidad del aborto en una sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Brasil del 29 de noviembre de 2016. En la sección "Desde el Máster", V. Coronado y J. Cerezo hacen una revisión de literatura sobre el uso del diseño de Zelen para los ensayos controlados aleatorizados (ECA), analizando dicho modelo a la luz de la Ley 41/2002 Básica de Autonomía del Paciente, el Real Decreto 1090/2015 que regula los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos, y la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica. Finalmente, T. Honrubia reseña el libro "Ser Mortal. La medicina y lo que importa al final" del cirujano Atul Gawande, para la sección de recomendaciones bibliográficas en "Biblioteca de Bioética".

Revista de Bioética y Derecho
Perspectivas Bioéticas
www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

PERSPECTIVAS BIOÉTICAS

Eutanasia, empatía, compasión y Derechos Humanos

Euthanasia, empathy, compassion and Human Rights

ERICA BAUM *

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

* Erica Baum. Abogada. Magister en Derechos Humanos. Doctora (c) en Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad Nacional de La Plata, Argentina. E-mail: ericabaumcorte@gmail.com.

Resumen

Lo problemático en el estudio de la empatía es su ausencia ante el sufrimiento ajeno. La eutanasia resalta el conflicto moral sobre sufrir o dejar de sufrir frente una enfermedad irreversible y dolorosa. Analizaré el conflicto que presenta el respeto pleno por el principio de dignidad humana, establecido en el artículo 51 del Código Civil y Comercial de la Nación Argentina, en relación con las directivas médicas anticipadas que impliquen una práctica eutanásica que, en función del artículo 60 del mismo cuerpo legal, se deberán tener por no escritas. Dos preguntas cerradas guiarán el análisis: *¿Menoscaba a la dignidad humana la eutanasia, en su modalidad activa? ¿Resulta justa o injusta la restricción a la autonomía personal en relación a la eutanasia?* Finalmente, exploraré el rol de la compasión en la eutanasia.

Palabras clave: empatía; emociones; justicia; autonomía personal; dignidad humana; compasión; bioética; Derechos Humanos.

Abstract

What is problematic in the study of empathy is his absence to the suffering of others. Euthanasia highlights the moral conflict about suffering or stop suffering facing at an irreversible and painful illness. I will analyze the conflict that has full respect of human dignity, laid down in Article 51 of the Civil and Commercial Code of Argentina, in relation to advance medical directives that involve a practice euthanasia, according to the Article 60 of the same legal body, should not be written. Two closed questions will guide this analysis in order to reflect on them: Does euthanasia undermines the human dignity, in its active mode? Is it fair or unfair the restriction of personal autonomy in relation to euthanasia? Finally, I will explore what the role of compassion in euthanasia.

Keywords: empathy; emotions; justice; personal autonomy; human dignity; compassion; bioethics; Human Rights.

Introducción

Abordar cualquier problemática relacionada con la empatía requiere comprender qué son las emociones, ya que un proceso de empático implicará imaginar cómo se siente otro ser humano ante una determinada situación.

Martha Nussbaum (2001), bajo un enfoque cognitivo-evaluativo[1], elaboró un cuadro teórico neo-estoico sobre las emociones morales por medio del cual las consideró como estados mentales intencionados, asociados a una percepción de la realidad, subjetiva y contextual, que nos permite efectuar juicios de valor. Dice Nussbaum:

> *"Teniendo en cuenta el contenido cognitivo-evaluativo se torna fácil ver cómo una sociedad podría afectar el repertorio emocional de sus miembros. Si sostenemos que las creencias acerca de lo que es importante y valioso juegan un rol central en las emociones, podremos rápidamente ver cómo esas creencias pueden perfilarse poderosamente en las normas sociales tanto como en las historias individuales; y también podremos ver cómo el cambio social de las normas puede cambiar la vida emocional."*[2]

Bajo este enfoque[3], las emociones dan cuenta de una percepción de la realidad subjetiva, de cómo el sujeto se ve a sí mismo y de cómo ve el mundo; pero también pueden clasificarse en episódicas: referidas a un hecho concreto, e históricas: es decir explicativas de un fenómeno social antecedente. Por ejemplo, el odio que Juan siente por Pedro puede referirse a un evento puntual o puede estar relacionado con el odio que Juan siente por Pedro en tanto miembro de un pueblo originario, o por su adscripción ideológica, o por su fanatismo por cierto equipo de fútbol, o por su clase social, su raza, su religión, etcétera y porque así, probablemente, lo considera también la comunidad a la que pertenece.

---

[1] El contenido cognitivo de las emociones está dado por la creencia en las que ellas se basan, que genera una excitación del pensamiento, como diría Nussbaum, que nos invita a realizar juicios de valor. Dentro de este enfoque se ubicaron los filósofos antiguos Aristóteles, Crisipo, Cicerón, Séneca y los filósofos clásicos Spinoza, Smith, Descartes y Hume.

[2] Nussbaum, *Op. Cit*, P. 142.

[3] Para un estudio pormenorizado sobre las emociones morales bajo distintas perspectivas teóricas (neurobiología, psicología cognitiva, filosofía práctica y antropología social clásicas y contemporáneas), y su rol en la justicia con un enfoque de derechos humanos véase: Erica Baum (2011), *Emociones, Justicia y Derechos Humanos*. *Un Ensayo Jurídico Filosófico.* Saarbrucken, Alemania: Editorial Académica España.

Las emociones pueden crear una barrera social o un puente entre seres humanos. Veremos cómo, por medio de la empatía, los seres humanos podemos compartir emociones, aunque no estemos de acuerdo con ciertos principios éticos o con las preferencias individuales del prójimo.

La eutanasia, en tanto práctica médica realizada con la intención deliberada de finalizar la vida del ser humano que sufre una enfermedad dolorosa e incurable, plantea el viejo dilema moral consistente en "morir o dejar morir" en el que intervienen los principios de autonomía personal y dignidad humana en los que se basa el respeto por los derechos humanos.

A continuación, brindaré una definición básica sobre la empatía a la luz de dos enfoques teóricos que discuten sobre su concepción para luego indagar sobre el rol de la compasión en las prácticas eutanásicas. Previo a ello, analizaré el marco jurídico actual de la cuestión que fue incorporado con la reforma del Código Civil y Comercial de la Nación Argentina.

Empatía: enfoques teóricos

Adam Smith (1759) concebía a la empatía como una capacidad humana consistente en colocarse en el lugar de otra persona, que atraviesa una situación específica, e imaginarse lo que siente, compartiendo así sus sentimientos mediante un acto de representación mental.[4]

Sin embargo, las modernas teorías sobre la empatía discuten si dicha representación mental se explica por medio de una respuesta motriz o si es la consecuencia de un fenómeno cognitivo complejo.

Hay quienes reducen el acto de empatía a una cuestión fisiológica, es decir a una respuesta automática de las neuronas que se genera en la corteza cerebral al observar las emociones de otro ser humano y que se registra como sensaciones corporales. Este es el modelo teórico de *la empatía como motor*, que afirma que la empatía es un proceso que motiva el comportamiento pro-social y que nos previene de causar daño a otras personas: *"La ausencia de empatía es característica de psicópatas, quienes dañan a otros sin sentimiento, culpa o remordimiento."*[5] Según este enfoque, el

---

[4] Smith, Adam (1759), *The theory of moral sentiments.* Traducción de Carlos Rodríguez Brown para Alianza Editorial: Madrid, 2013, p. 59.

[5] Para un estudio profundo sobre el origen de la concepción biologicista, léase a Antonio Damasio (1994) en *El error de Descartes,* quien afirma que "La emoción y el sentimiento, junto con la maquinaria fisiológica oculta tras ellos, nos ayudan en la intimidatoria tarea de predecir un futuro incierto y de planificar nuestras acciones en consecuencia.", Buenos Aires: Paidós, 2010, p.11. Para Damasio las emociones, junto con la regulación biológica de las funciones que orquestan la supervivencia humana, cumplen un rol central en la racionalidad del ser humano.

sentido de justicia subyace en la idea de empatía tanto en la interacción individual (familiar, laboral o con extraños) como en el comportamiento pro-social que se da en los campos impersonales económicos y políticos.

Las críticas a dicho enfoque teórico son que, en tanto seres humanos, no empatizamos en todo momento o circunstancia y que la empatía no es una mera respuesta automática e independiente del contexto o del episodio que la genera, sino más bien es un proceso complejo: (a) que requiere de nuestra imaginación para experimentar la misma emoción que otra persona, (b) que, una vez representada mentalmente, se registra en la consciencia del hecho, del contexto y del sujeto por quien empatizamos y (c) que permite efectuar un juicio de valor sobre la emoción compartida, objeto de empatía, basado en deseos, creencias e intenciones. Este es el *enfoque teórico cognitivista*, es decir que da cuenta de la empatía como un fenómeno que puede explicarse por todos los factores antes indicados. (Vignemont, 2006).

La objeción del enfoque biologicista al cognitivista es que la capacidad de conocer el estado emocional de otras personas, incluidas sus intenciones y pensamientos, es distinta que la de experimentar en el propio cuerpo sensaciones a partir de la observación o imaginación de los sentimientos de otra persona; y es allí donde juega un rol central el trabajo cerebral. La neurobiología apoya sus afirmaciones en investigaciones empíricas que escanean la corteza cerebral ante determinados estímulos —simulados— y que obtienen la misma luz o imagen en personas diferentes.

Sin embargo, para el enfoque cognitivista el proceso empático requiere de una instancia superadora del registro corporal como enrojecerse de vergüenza, temblar de miedo o descomponerse del asco; necesita de una capacidad subjetiva de representación mental que implique la imaginación del sufrimiento de otro sujeto y de un juicio de valor sobre la relevancia de ese sentimiento debido a tal o cual situación. Todos esos factores construyen el objeto de conocimiento del proceso empático. Sumado a ello, bajo este enfoque cognitivo, no es necesario que haya un vínculo estrecho, cercanía o afinidad con quien empatizamos porque lo que mueve a empatizar es la circunstancia específica del sufrimiento ajeno y no el vínculo en sí. En consecuencia, la observación es contingente. Es decir, por ejemplo, podríamos empatizar con el sufrimiento de una persona que se encuentra privada de su libertad y que desconocemos personalmente pero podríamos no empatizar con el sufrimiento de un familiar que se encuentra agonizando.

Las circunstancias o episodios desgraciados activan la representación en primera persona de lo que otro ser humano siente, pero los vínculos personales pueden o no movilizar a la empatía respecto de quien sufre, puesto que la interacción personal genera desgastes y enfriamientos que

la interacción social, en principio, permea justamente a raíz de la distancia. La empatía concebida como una capacidad humana cognitiva, entonces, permite unir a personas física, social o culturalmente separadas, mediante un acto individual, subjetivo, de representación mental sobre el sufrimiento, situación y contexto de otro sujeto.

Por otra parte la representación mental no necesariamente requiere ir acompañada de un registro corporal: puedo compartir tu enojo sin que se me mueva un pelo, es más puedo permanecer años enojada sin ninguna manifestación corporal.

Lo que no cabe dudas es que para ambos enfoques la imaginación juega un rol central. Puedo imaginarme la indignación que alguien en particular puede sentir ante una situación de injusticia o de castigo social; puedo imaginarme la nostalgia que alguien puede sentir ante la pérdida de un ser querido; puedo representarme el dolor y la pena que una persona puede experimentar antes de ser sometida a una operación que pone en riesgo su vida. La lista será infinita, como tantas situaciones desgraciadas puedan existir.

Por lo tanto, ya sea que se conciba a la empatía como una respuesta somática o como un proceso cognitivo, ambos enfoques resultan compatibles entre sí puesto comparten un punto de vista sobre la representación mental sobre el sufrimiento ajeno.

Sin embargo, existe consenso en el debate sobre la empatía en que, más allá del enfoque teórico que se adopte, la misma no es problemática en la interacción social sino su ausencia: es decir la *falta* de empatía ante el sufrimiento ajeno. Esto ya lo advirtió Adam Smith en su teoría sobre los sentimientos morales:

> *"El parecer indiferente ante el regocijo de quienes nos rodean sólo es una falta de cortesía, pero no adoptar una expresión seria cuando nos cuentan sus desdichas es una verdadera y crasa falta de humanidad."*[6]

De tal modo, el acto de empatía ante el sufrimiento, desgracia o desdicha ajena es compatible con un sentido ético de humanidad y su ausencia podría inscribirse, al menos, en un acto de crueldad. Desde este lugar indagaré el rol que la compasión podría desempeñar en las normas y políticas de salud sobre eutanasia.

6 Smith, *Op. Cit.*, P. 59.

Eutanasia y Derechos Humanos: autonomía personal y dignidad humana

En este apartado analizaré la tensión que introdujo la reforma del Código Civil y Comercial de la Nación Argentina, en adelante CCCN, en la relación entre la eutanasia y el respeto por los derechos humanos que puso sobre la mesa de debate el dilema moral entre "matar o dejar morir".

Todas las declaraciones y tratados internacionales sobre derechos humanos, es decir, que promueven, protegen y garantizan la vida, condiciones y calidad de vida del ser humano se basan en los principios universales de igual valor y dignidad humana, en la autonomía personal y en el respeto por la diversidad cultural. El abordaje de la eutanasia pone en tensión, principalmente, los principios de autonomía personal y dignidad humana. Dos interrogantes cerrados guiarán esta exploración:

1. ¿Es justa o injusta la restricción legal a la autonomía personal en relación a la eutanasia?
2. ¿Menoscaba al principio de dignidad humana la eutanasia, en su modalidad activa?

Antes de analizar estos conflictos de valores al final de la vida, revisaré qué es la eutanasia y cuál es el alcance de los principios mencionados que, obviamente, exceden a cualquier corpus jurídico.

Según la Declaración sobre la Eutanasia, de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, el significado del término se refiere a la conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico. La manifestación del paciente abarca la posibilidad de rechazar tratamientos médicos desproporcionados o alternativas terapéuticas de dudoso éxito para su curación y, según expresa dicha Declaración, la voluntad del paciente debe ser respetada y no puede confundirse con una conducta suicida (Medicina Paliativa, 2002).

> *"La distinción activa/pasiva, en sentido estricto, no tiene relevancia desde el análisis ético, siempre que se mantenga constante la intención y el resultado. Tan eutanasia es inyectar un fármaco letal como omitir una medida terapéutica que estuviera correctamente indicada, cuando la intención y el resultado es terminar con la vida del enfermo. Esto es así tanto cuando se acepta como cuando se rechaza la eutanasia desde el punto de vista moral. Por tanto, el auténtico debate se centra en la aceptación moral*

y/o legal de la eutanasia sin que su carácter activo o pasivo tenga un significado sustancial."[7]

Dividir el debate entre matar y dejar morir genera confusión en la sociedad, puesto que lo que sucede con las denominadas "prácticas eutanásicas pasivas" es lo mismo que con la eutanasia "activa": se produce el final de la vida de la persona enferma.[8] En consecuencia, lo relevante para el debate no es la pasividad o actividad de la práctica sino la intención del paciente y, eventualmente, de quien lleve adelante la práctica médica sin que la persona enferma o sus familiares lo sepan, así como el resultado obtenido. En tal sentido, la aceptación o el rechazo de la eutanasia recaen sobre el individuo cuya situación de salud es grave e irreversible. En cambio, la permisión o prohibición legal de la eutanasia tendrían que ver con la política pública de salud que cada estado diseñe en virtud de la incorporación o no de un criterio moral de compasión ante el sufrimiento humano.

El principio de autonomía personal establece que los seres humanos somos libres de diseñar nuestro propio proyecto de vida, fijándonos las metas y objetivos que nos ayuden a desarrollarnos en plenitud, guiados por valores que atribuimos a las situaciones, objetos y personas que hacen a nuestra felicidad.

De acuerdo con esta idea, la desdicha o sufrimiento del ser humano podría, en parte, relacionarse con las restricciones internas y externas su la libertad. Las limitaciones internas son éticas y se refieren a los principios morales que guían la actuación. Las limitaciones externas son siempre jurídicas e implican una interferencia del orden público a la libertad personal. Las limitaciones jurídicas regulan la interacción subjetiva (Kant, 1797).

"Coerción, sin embargo, es el obstáculo o la oposición a la libertad. Consecuentemente, si un cierto uso de la libertad en sí misma es un obstáculo a la libertad de acuerdo con la ley universal (esto es, es injusta)*, entonces el uso de la coerción para contrarrestarla,*

---

[7] Medicina Paliativa (2002), Declaración sobre la Eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Vol. 9, No. 1, p. 37-40.

[8] Sobre la diferencia entre muerte digna y eutanasia, léase a Tinant, Eduardo L. "Muerte Digna", en *La Ley.* Buenos Aires: 2013, pp. 121-143. Según el autor, la muerte digna habilita la aceptación o el rechazo de tratamientos médicos en tanto la eutanasia apunta a poner fin a la vida humana de quien tiene una enfermedad terminal, en contraposición a la distanasia que implica la prolongación innecesaria de la vida humana como consecuencia de un tratamiento médico desproporcionado o extraordinario.

en la medida en que previene un obstáculo a la libertad, es consistente con la ley universal; en otras palabras, el uso de la coerción es justo."[9]

La coerción es el uso, legalmente justificado, de la fuerza del estado para impedir o no permitir que se viole la ley universal. Afirmaba Kant que cada acción es justa (se justifica en si misma) si la libertad de voluntad de cada ser humano puede coexistir junto con la libertad de cada uno sometida a la ley universal. De lo surge que el principio de justicia es universal, es decir para todo el universo de seres que comparten la condición humana, pero que su ejercicio es individual y se valora por los actos que cada uno externaliza en la práctica social. *La ley universal de justicia es: actúa externamente de tal modo que el libre uso de tu voluntad sea compatible con la libertad de cada uno de acuerdo con la ley universal."*[10]

La libre externalización de la voluntad, entonces, da cuenta de una moral individual compatible con el trato digno que cada miembro de la humanidad merece en tanto ser moral; que Kant denominó ley universal. El principio de dignidad humana establece que todos los seres humanos tenemos un valor intrínseco, que está por encima de cualquier precio y no admite equivalente. La dignidad humana es la fuente de la libertad y la paz en las relaciones interpersonales, específicamente de los derechos y deberes civiles y políticos, que requiere del ejercicio de un trato justo (en el sentido de correcto)[11]. Kant uso la fórmula de Ulpiano, que a su vez arraiga en los institutos de Justiniano, para elaborar su división general de los tres deberes de justicia: *honest vive; neminem laede* y *suum cuique tribue.* Sé una persona honesta, no cometas injusticia a otras personas, sé miembro de una sociedad en la que cada ser humano pueda obtener y guardar lo suyo. El principio de honestidad dice: *"No hagas de ti un mero medio para otros seres humanos, pero al mismo tiempo se un fin para ellos."*[12] De ello se infiere que quien en principio hará valer su dignidad será cada ser humano, frente a otros miembros de la humanidad y sin perjuicio de la protección jurídica contra las afectaciones a su dignidad.

Resulta complicado, entonces, efectuar cualquier análisis que comprenda a los principios de dignidad humana y autonomía personal puesto que, como hemos visto, hay una relación de interdependencia entre ellos que complejiza la vida en sociedad. A continuación analizaré ambos principios en relación con la prohibición de la eutanasia y con la permisión de directivas médicas anticipadas en el nuevo CCCN.

---

[9] Kant, I. (1797), *Metaphysical Elements of Justice.* Traducido por Jhon Ladd. Indianápolis: Hackett Publishing Company Inc., 1999, p. 31.

[10] Kant, *Op. Cit*. P. 30.

[11] Léase la nota introductoria del traductor, Jhon Ladd, en Kant, obra citada, pp. xv-xvi.

[12] *Op. Cit.* P. 37.

El *artículo* 51 del CCCN establece la inviolabilidad de la persona humana en cualquier circunstancia y el derecho al respeto de su dignidad y el artículo 52 del CCCN crea una acción civil para prevenir o para reclamar (la indemnización por) los daños sufridos en aquellas circunstancias en las que se menoscabe la dignidad humana. En tal sentido, el CCCN establece una restricción externa a la libertad, basada en el principio de ley universal, con la finalidad de proteger al ser humano del daño que otros le pudieran causar o le causaren como consecuencia de su afectación a la dignidad humana.[13]

Pero, el artículo 60 del CCCN, dedicado a las Directivas Médicas Anticipadas restringe la autonomía personal en relación a la eutanasia:

> *"La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar su consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas. Ésta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento."*[14]

El nuevo corpus normativo reconoce a las personas plenamente capaces la posibilidad de anticiparse al advenimiento de una situación desdichada, cual es el sufrimiento derivado de una enfermedad grave e irreversible, que a su vez puede devenir en la incapacidad o disminución posterior de la autonomía personal, para que en el momento en que su voluntad se encuentre afectada sea tenida en cuenta con posterioridad en relación con los procedimientos médicos, quirúrgicos, de hidratación, de alimentación, de reanimación o de soporte vital. Sin embargo, el CCCN restringe la autonomía personal en relación con la eutanasia y la manifestación de voluntad del paciente en tal sentido habrá de tenérsela por no escrita. Pero, ¿por qué razón el estado interfiere en la autonomía personal del paciente y le prohíbe requerir algo que recae en su esfera privada? ¿Por qué razón el cuerpo de legisladores no permitió la eutanasia? Y, ¿en qué modelo de ética se inscribe un cuerpo de leyes que distingue entre matar y dejar morir, prohibiendo lo primero y permitiendo lo segundo?

---

[13] El CCCN también protege la dignidad humana en los artículos 279, referido al objeto de los actos jurídicos; 1004, sobre los objetos prohibidos de los contratos y 1097, que establece que los proveedores de bienes y servicios deben garantizar condiciones dignas de atención a los usuarios y consumidores, de conformidad con los tratados de derechos humanos, debiendo abstenerse de desplegar prácticas comerciales o tratos interpersonales que los coloquen en situaciones vergonzantes, vejatorias o intimidantes.

[14] CCCN, P. 17.

En un artículo publicado en 1992, uno de los juristas más representativos del pensamiento jurídico en Argentina, Carlos S. Nino, se ocupó de la eutanasia afirmando que si se dieran las condiciones fácticas de enfermedad irreversible y terriblemente dolorosa sería permisible proceder con la eutanasia, sea en forma pasiva o activa (Nino, 2013).

> *"Creo que la diferencia está dada por la distinción entre requerimiento y consentimiento: el primero es la expresión del ejercicio de la autonomía del individuo, indica que el estado de las cosas en cuestión se conforma con el proyecto vital del individuo. En cambio, el consentimiento del individuo meramente expresa su disposición a ceder parte de su autonomía como condición necesaria —dados los arreglos legales de la sociedad— para satisfacer razones que pueden o no estar asociadas al ejercicio de su autonomía en persecución de un plan de vida."*[15]

Con este significativo aporte, Nino brindó una clave para la comprensión del conflicto sobre la eutanasia basado en la sutil diferencia entre pedir y tolerar, entre requerir y consentir. La fuerza de la voluntad o autonomía[16] del agente es diferente cuando a su pedido solicita poner fin al sufrimiento que cuando a pedido de terceros (en este caso profesionales médicos y/ o familiares) cede su la voluntad para permitir la intervención médica sobre su cuerpo. En el fondo, cuando el paciente —o sus familiares en su nombre y/o en forma conjunta— suscribe un documento de "consentimiento informado" cede su voluntad en relación a la voluntad de la entidad sanitaria y de los profesionales que intervendrán sobre su cuerpo. Distinto es cuando el agente en previsión de una futura situación de enfermedad irreversible y dolorosa elige y pide que se adopten las medidas tendientes a dejar de sufrir. En definitiva es su cuerpo, es su vida y es su plan "no sufrir".

---

[15] Nino, Carlos S. (2013), "Algunas reflexiones sobre el tratamiento legal del aborto y la eutanasia" en *Una teoría de la justicia para la democracia: Hacer justicia, pensar la igualdad y defender libertades.* Buenos Aires: S.XXI editores, originalmente publicado en ingles con el título "Some thoughts about legal treatment of abortion and euthanasia" en K. Werner y G. H. von Wright (comps.) *Öffentlich oder private moral? Vom geltungsgrunde und der legitimität des rechts. Feestchrift für Erenesto Garzón Valdéz,* Berlín, Dunker y Humblot, 1992, trad. de Paula Yonna y rev. de Joaquín Millón.

[16] Nino, Carlos S., obra citada, en el capítulo 8 "La Autonomía Constitucional", en la p. 151 define a la autonomía como "una propiedad gradual" de cada individuo, de valor relativo, que se gradúa en función de la presencia o ausencia de condiciones que le permiten elegir y materializar cosas que le dan valor a su vida. En p. 153 precisa que "si la individualidad conlleva un valor intrínseco, lo anterior parece implicar que aunque la fuente de valor de la individualidad sea la autonomía, el valor que tiene un ente por ser un individuo no requiere la continua posesión de la autonomía." En pp. 154/155 agrega el autor que la autonomía de la voluntad está asociada a la capacidad de los individuos de tomar "decisiones efectivas", es decir que para que el ejercicio de la autonomía tenga impacto en el mundo es preciso actuar de acuerdo a ciertas valoraciones.

Pero, al parecer, así no lo vio el poder legislativo de la Nación Argentina. Como bien exponía Nino:

> *"La permisión de hacer efectivas las decisiones de los individuos nos permite distinguir entre restricciones a la autonomía basadas en la protección social, las que están basadas en objetivos perfeccionistas y las que son de índole paternalistas."*[17]

Lo que resulta aparente de esta política de restricción a la autonomía personal sobre la eutanasia, es la visibilidad de un estado paternalista en asuntos de salud que decide por los individuos que lo componen qué es bueno para ellos ante una situación de enfermedad grave e irreversible: soportar el dolor hasta la muerte (natural).

Para juzgar si resulta justa o injusta la restricción legal a la autonomía personal sobre la eutanasia es imprescindible analizar si el acto médico consistente en poner fin a la vida del ser humano que padece una enfermedad incurable es incompatible con la ley universal, es decir si al llevar a cabo el acto de eutanasia el profesional médico afecta el respeto por la coexistencia en libertad. Ello, en principio, no resultaría aparente por cuanto para que se lleve adelante una práctica eutanásica se requiere de la manifestación de voluntad del individuo, de su requerimiento, que es mucho más potente que el consentimiento. Por lo tanto, no afectando a quien lo solicita, sino más bien por el contrario, no sólo no habría afectación a su dignidad humana, ni mucho menos a la de terceras personas, sino que además habría un respeto por su libre albedrío.

Hasta aquí intenté brindar una breve perspectiva basada en el respeto por los derechos humanos sobre la eutanasia regulada en el CCCN. En lo que sigue veremos qué rol juega la compasión en este asunto.

Eutanasia, empatía, compasión y Derechos Humanos:

En una declaración publicada en 1993 por el Foro Mundial de la Salud, basada en la experiencia en Bolonia sobre personas con cáncer avanzado, se reportó que unas veinticinco mil personas le solicitaron a sus médicos garantías para morir si en un determinado momento su tratamiento les resultase insufrible. Una de las conclusiones del estudio indicó que los pacientes sentían una pérdida de su dignidad entre un 50 % y 60 % y una manifestación de dolor entre un 40% y un 50 % (Pannuti F. y Tannenberger Stephan, 1993). El dolor y la pérdida de la dignidad humana son,

[17] Nino, *Op. Cit*. P. 146.

entonces, los factores que nos permiten razonar sobre el umbral del sufrimiento al final de la vida del ser humano.

> *"Por ello, consideramos que la eutanasia traduce la incapacidad médica y social de garantizar un derecho humano básico: una muerte digna y en paz como desenlace armonioso de la vida biológica."*[18]

Un estudio publicado en *The Lancet* en 2004[19], reportó que el 40% de los pacientes carece de la capacidad mental para tomar la decisión de finalizar con su vida porque se encuentran inconscientes, delirantes o bajo otro trastorno cognitivo, entonces la decisión recae sobre los familiares, mayormente hijos e hijas, quienes tienen que definir la situación bajo una guía médica. De ello se siguen dos criterios de decisión: una basada en la persona enferma y otra centrada en la persona subrogante (esto es en el familiar que decide en nombre de quien ya no puede). En el primer supuesto se tendrá en cuenta el deseo y el interés que la persona enferma haya manifestado (verbalmente o por escrito), en el segundo supuesto los parientes decidirán, guiados por la experticia médica, qué es lo mejor para la persona enferma. En síntesis, o hay un criterio personal o hay un criterio profesional. Pero en ambos supuestos existe la posibilidad de ayudar a terminar con el sufrimiento en forma legal.

Ante normas jurídicas que permiten llevar a cabo la eutanasia cabe la pregunta sobre qué razones tiene quienes legislan en tal sentido. La misma cuestión se aplica para su negativa. Entonces, la cuestión tendría que ser estudiada, al menos, desde ambas ópticas: desde su prohibición y desde su permisión. Pero el asunto no se reduce a permitir o prohibir, sino más bien indagar sobre los motivos de tal o cual decisión institucional.

Al principio de este trabajo, siguiendo el modelo teórico de Martha Nussbaum, me referí a las emociones desde un punto de vista cognitivo, es decir como estados mentales intencionados que dan cuenta de un objeto de conocimiento relativo a una percepción de la realidad basada en una creencia sobre algo que resulta importante y a lo que lógicamente le asignamos valor. Esto hace que las emociones, bajo esta perspectiva, sean racionales, en el sentido que están imbuidas de conocimiento acerca de lo que es valioso o disvalioso en la vida del ser humano, no sólo individual, sino también social. Hemos visto también que el valor que le asignamos a las cosas, personas y situaciones se relaciona con un proyecto de vida, es decir con el ejercicio de la autonomía de la voluntad. El temor da cuenta de una percepción de la realidad basada en la

---

[18] Pannuti, F. y Tannenberger Stephan (1993). Foro Mundial de la Salud, *Foro de Lectores,* Bolonia: 1993, vol. 14, p. 172.
[19] Citado por Paula Span en su artículo "Values Conflict at the end of Life", publicado en *New York Times,* Nueva York: 3 de septiembre de 2013.

creencia que algo o alguien resultarán dañinos. La humillación implica percibir un episodio bajo la creencia que somos inferiores que la persona que nos "humilla". Ahora bien, me interesa recuperar el rol que las emociones tienen en la vida social, tal como Martha Nussbaum lo explica en la cita que reproduje antes, porque tienen una conexión directa con la normativa ética y jurídica. Es decir, al incorporar emociones morales por medio de las leyes se puede cambiar la vida emocional de la sociedad. Algo así podría suceder al prevenirnos del odio. Pero aquí me ocuparé de la compasión, puesto que hay consenso en la literatura sobre bioética en que razones compasivas podrían constituir un criterio para llevar a cabo la práctica eutanásica. Entonces, ¿cuál sería la creencia que subyace a dicha emoción?

En el umbral del padecimiento del ser humano habría una respuesta. Porque es afín a un sentido ético de humanidad el velar porque ningún ser humano sea sometido a tratos crueles, inhumanos o degradantes. Cuando nos compadecemos de una persona que agoniza por razones de salud creemos que nosotros en su situación sufriríamos mucho y que ver a esa persona padecer resulta un acto de crueldad. De la cita de los estudios llevados a cabo por el Foro Mundial de la salud se deduce que las personas con enfermedades terminales manifiestan un dolor en el cuerpo, que les resulta insoportable, y un sentimiento de degradación o pérdida de la dignidad humana, que no tiene que ver con la calidad y cantidad de los cuidados paliativos, sino con su valor. Analicé el principio de dignidad humana, como un valor inherente al ser humano que no admite equivalente ni puede cuantificarse. Vimos que la dignidad implica que el ser humano no puede constituir un medio para un fin y que es justa su protección, en resguardo del daño que pudiera menoscabarla. El CCCN exige el respeto por la dignidad humana a la vez que restringe la autonomía personal en relación a la eutanasia. Es decir que toma decisión por los seres humanos sobre los que regula derechos y deberes bajo una posición de indiferencia ante el sufrimiento extremo derivado de una enfermedad dolorosa e incurable. Al prohibir expresamente la eutanasia, el CCCN tampoco deja margen para la dimensión emocional de la tragedia que implica, para quien padece y para su entorno, una enfermedad terminal. No da lugar a la compasión. En consecuencia, más allá de la posibilidad de empatizar con la persona que sufre no es posible permitirle a ella liberarse del dolor —al menos legalmente.

Conclusiones

En la primera parte revisé el concepto de emociones, bajo una perspectiva cognitivo-evaluativa, basada en el desarrollo teórico de la filósofa Martha Nussbaum, para luego presentar dos enfoques sobre empatía: uno biologicista (Singer) y otro cognitivo (Vignemont). Sostuve que ambas

perspectivas teóricas son compatibles entre sí y que dan cuenta de una representación compartida de las emociones que otra persona siente para ponernos en su lugar, tal como ancestralmente lo formuló Adam Smith. Afirmé que, en la interacción social, lo relevante no es la capacidad de empatizar sino su **ausencia ante el sufrimiento humano**; lo que raya con un acto de indiferencia o de crueldad. Mi posición es que la empatía es un proceso cognitivo y evaluativo que permite conocer y explicar en primera persona los sentimientos morales que otra experimenta ante una situación de sufrimiento por medio de la imaginación y que se registra en la conciencia subjetiva. En tal sentido, comparto el enfoque cognitivista de Vignemont y cuestiono el biologicista de Singer por cuanto considero que las respuestas neuronales pueden originarse tanto en estímulos reales como ficticios (como drogas, películas, novelas o cualquier tipo de expresión artística) y no es lo mismo llorar conmovidos por una escena de ficción que por una masacre, tortura, o cualquier otro tipo de degradación humana, por ejemplo. En tal sentido, considero que la representación mental en el proceso empático es necesaria pero no suficiente puesto que, justamente, lo que genera la empatía es un acto de conciencia en el ser humano sobre lo intersubjetivo. Realicé este breve desarrollo para luego indagar sobre el rol de la compasión en las prácticas de eutanasia.

En la segunda parte recuperé la definición de eutanasia brindada por la Declaración de la Sociedad Española de Medicina Paliativa ya que es amplia, incluye a la eutanasia en sus dos modalidades: pasiva y activa y toma como relevante para el debate público la intención de la persona enferma, la de quien realiza la práctica médica eutanásica y el resultado obtenido. Según dicha declaración se justifica la práctica siempre que se den las condiciones de enfermedad irreversible y dolorosa, que se lleve a cabo en un contexto médico —domiciliario o no—, bajo un criterio de compasión y teniendo en cuenta la voluntad del paciente, la que en ningún caso podrá ser considerada como un suicidio asistido.[20] Esta declaración sobre la eutanasia me permitió investigar sobre los principios éticos de autonomía personal y de dignidad humana, bajo una perspectiva kantiana, para poder razonar sobre mi hipótesis de partida consistente en elucidar si es justa o injusta la restricción legal a la autonomía personal en relación a la eutanasia establecida en el su Artículo 60 del CCCN y si la eutanasia, en su modalidad activa, menoscaba al principio de dignidad humana del artículo 51 del CCCN.

En la tercera parte exploré el rol de la compasión en la eutanasia puesto que se basa en creer que ante la misma situación de enfermedad irreversible y dolorosa que padece otro sujeto además

[20] Para el debate sobre suicidio asistido léase la discusión filosófica entre Ronald Dworkin, Thomas Nagel, Robert Nozick, John Rawls, y Judith Jarvis Thomson en: http://www.nybooks.com/articles/1997/03/27/assisted-suicide-the-philosophers-brief/.

de sentir un dolor insufrible en el cuerpo nos sentiríamos degradados como seres humanos y que el permanecer en tal estado constituiría un acto de crueldad. La perspectiva cognitivista sobre las emociones y la empatía, a la que adhiero, me permitió nuevamente poner en diálogo los principios éticos de autonomía personal y dignidad humana.

A modo de reflexión final, estimo que la eutanasia no debería equipararse con un suicidio —desde el punto de vista de quien padece— o con un homicidio —desde el punto de vista del profesional que interviene— y que debería debatirse ampliamente sobre la posibilidad de permitir su práctica en aquellos supuestos de enfermedad incurable y dolorosa para que quien sufre muera en paz y en resguardo de su dignidad. Mi conclusión es que un criterio de compasión en el debate público sobre la eutanasia respaldaría el derecho de todo ser humano a elegir libremente su plan de vida, incluido el derecho a no sufrir con motivo de una enfermedad irreversible y tortuosa. El estado, en consecuencia, lejos de asumir una posición paternalista tratando a sus miembros como incapaces por los que debe decidir sobre el final de su vida, debería garantizar que ningún ser humano sea tratado como un medio para un fin (social, religioso, económico o de otra índole) puesto que ello implicaría una violación a su dignidad humana entendida como el deber de vivir honestamente en un sentido kantiano, ya que el respeto por la dignidad humana es la fuente de la coexistencia pacífica en libertad.

Bibliografía

- Baum, E. (2011). Emociones, Justicia y Derechos Humanos. Un Ensayo Jurídico Filosófico. Saarbrucken, Alemania: Editorial Académica España.
- Códigos, A. (2014). Código Civil y Comercial de la Nación (5ta. Reimpresión - Junio 2015 ed.). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Infojus.
- Damasio, A. (1994). El error de Descartes. La emoción, la razón y el cerebro huano. (C. Barcelona, Ed., & J. Ros, Trad.) Buenos Aires: Paidos.
- Kant, I. (1797). Metapysical Elements of Justice: Part I of the Metaphysics of Morals. (J. Ladd, Trad.) Indianapolis: Hackett Publishing Company Inc.
- Medicina Paliativa. (2002). Medicina Paliativa. En Arán (Ed.), Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 9, págs. 37-40. Madrid: Arán.

- Nino, C. S. (2013). Algunas reflexiones sobre el tratamiento legal del aborto y la eutanasia. En C. S. Nino, Una teoría de la justicia para la democracia: Hacer justicia, pensar la igualdad y defender libertades (págs. 135-146). Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Nussbaum, M. C. (2001). Upheavals of Thought. The Intelligence of Emotions. Cambridge: Cambridge University Press.
- Pannuti F. y Tannenberger Stephan. (1993). Morir dignamente: ¿quimera, esperanza o derecho humano? Foro Mundial de la Salud, 14, págs. 171-172.
- Ronald Dworkin, Thomas Nagel, Robert Nozick, John Rawls, and Judith Jarvis Thomson, et al. (27 de marzo 1997). Assisted Suicide: The Philosophers' Brief. The New York Review of Books.
- Singer, T. (2006). Empathy and Fairness. En N. F. 278, The neuronal basis of empathy and fairness (págs. 20-40). Chichester: Jhon Wiley & sons, Ltd.
- Smith, A. (1759). The theory of moral sentiments (3ra. - 2013 ed.). (C. Rodriguez Braun, Trad.) Londres: Alianza.
- Span, P. (3 de septiembre de 2013). Values Conflict at the End of Life. New York Times.
- Tinant, E. L. (2013). Luces y sombras de la llamada ley de Muerte Digna. La Ley, 121-143.
- Vignemont, F. d. (2006). When do we empathize? En N. F. 278, Empathy and fairness (págs. 181-196). Chichester: John Wiley & Sons, Ltd.

Fecha de recepción: 28 de febrero de 2016
Fecha de aceptación: 11 de junio de 2016

Revista de Bioética y Derecho
Perspectivas Bioéticas
www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

ARTÍCULO

Trasplantes de órganos y su incidencia sobre la relación laboral. Especial referencia a la situación de Incapacidad Permanente de las personas trasplantadas

Organ transplantation and its impact on employment. Special reference to the situation of permanent disability of transplanted people

ALEJANDRA SELMA PENALVA *

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

* Alejandra Selma Penalva. Profesora Titular, Derecho del trabajo y de la Seguridad Social, Facultad de Derecho, Universidad de Murcia. E-mail: aselma@um.es.

Resumen

Muy pocas veces se han analizado desde un punto de vista jurídico los efectos que el trasplante de órganos puede desplegar en el ámbito del Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social. En el presente trabajo se exponen las principales medidas de contenido socio-laboral actualmente vigentes destinadas a ofrecer una protección especial a este tipo de pacientes, a través de las que se trata de evitar que esta situación desencadene el abandono prematuro e involuntario de la vida activa.

Palabras clave: incapacidad; trasplantes; recuperación; protección; trabajo.

Abstract

The effects of organ transplantation have been rarely addressed from a legal perspective in the Labor and Social Security Law. This paper analyzes the current, main social and labor regulations, designed to provide special protection to transplanted patients, which prevent the premature and involuntary abandonment of working life.

Keywords: disability; transplantation; recovery; protection work.

1. Introducción

Ciertas patologías del ser humano no responden a tratamientos médicos y requieren un trasplante de órganos. El objetivo de esta técnica médica es restablecer la salud perdida sustituyendo el órgano dañado por otro procedente de un donante y permitir así el normal funcionamiento de las funciones básicas del cuerpo humano.

En gran parte de los casos, los trasplantes exitosos permiten al paciente recuperar su vida normal, y por tanto, reincorporarse a su puesto de trabajo. Pese a todo, no se puede negar que antes de alcanzar su pleno restablecimiento, este tipo de enfermo habrá seguido un proceso de recuperación lento, durante el cual, muchas veces se habrá visto obligado a suspender su actividad productiva por motivo de su enfermedad.

Aunque en numerosas ocasiones el tema de los trasplantes de órganos supera los contornos estrictamente médico-sanitarios y pasa a tener incidencia práctica en la esfera jurídica, en muy pocas ocasiones se ha emprendido su estudio desde un punto de vista propio del Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social. Y es que en la práctica, cuando el mundo del derecho se ha ocupado de tratar el tema de los trasplantes de órganos, lo ha hecho bien desde el punto de vista ético-jurídico[1], bien con el fin de determinar la validez del consentimiento prestado tanto por parte del paciente como del donante (Derecho civil), planteándose también el valor que, en casos extremos, pueden tener para el Derecho penal ciertas conductas abusivas[2].

Son diversas las medidas laborales destinadas a permitir que el sujeto pueda compatibilizar el mantenimiento de su relación laboral con la superación de un tratamiento médico largo y complejo. Entre otras medidas, por su trascendencia práctica deben destacarse las situaciones de Incapacidad Temporal (IT), Incapacidad Permanente Parcial (IPP) e Incapacidad Permanente Total (IPT) para la profesión habitual.

---

[1] Véase, entre otros muchos, CASADO GÓMEZ, M., "Aspectos éticos-jurídicos de la regulación sobre trasplantes", en AAVV "*Trasplantes de órganos y células: dimensiones éticas regulatorias*" (Coord. Rodés Teixidor), SEDYT, Madrid, 2006, págs. 451 y ss; y PIGA RIVERO, A., "Comentarios deontológicos y médico legales el RD 1723/2012 sobre trasplante de órganos", *Actualidad del Derecho Sanitario*, nº. 202, 2013, págs.179 y ss.

[2] Por ejemplo, MANTOVANI, F., "Trasplantes de órganos", *Revista electrónica de ciencia penal y criminológica*, nº. 1, 2009, versión electrónica, o MARTÍNEZ RUIZ, J., "La problemática jurídico-penal del consentimiento en los trasplantes de órganos, esterilizaciones y cirugía transexual", *Estudios jurídico-penales sobre genética y biomedicina. Libro homenaje al prof. Dr. D. Ferrando Mantovani* (coord. Benítez Ortúzar, Morrillas Cueva, Peris Riera), Dykinson, Madrid, 2005, pág. 409 y ss.

A continuación se analiza la protección que los pacientes receptores de un órgano donado que desempeñen una actividad productiva pueden recibir actualmente por parte de la legislación laboral. Por el contrario, por lo que respecta a la tutela jurídico-laboral que pueden recibir los donantes de órganos, debe señalarse que ésta suele quedar limitada (salvo complicaciones sobrevenidas), como máximo, a la posibilidad de disfrutar de una baja por IT, puesto que el periodo de recuperación es en la práctica, muy inferior al que precisa el receptor del órgano[3].

La IT presume un estado transitorio del sujeto en el que, mientras sigue el tratamiento médico establecido para recuperar su salud, se encontrará impedido para realizar las tareas básicas de su puesto de trabajo. Así pues, a la espera de que se produzca la recuperación, el ordenamiento jurídico articula un sistema para logar la suspensión de la actividad profesional del sujeto y el consiguiente acceso a las prestaciones que la Seguridad Social contempla ante esta contingencia.

Como su propio nombre indica, esta medida tiene una duración limitada en el tiempo (periodo de tiempo en el que la recuperación se estima como posible o probable) que como máximo puede alcanzar los 18 meses (128.1 del Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social, en adelante, TRLGSS), transcurridos los cuales sin que la recuperación se haya producido, deberá valorarse si procede reconocer al sujeto la situación de Incapacidad Permanente en alguno de sus grados.

Debe advertirse que, si se agota la citada duración máxima de la IT sin que la esperada recuperación se haya producido (incluso aunque todavía existan posibilidades de mejora, aunque se consideren inciertas o a largo plazo) también procederá declarar al sujeto en una situación de Incapacidad Permanente[4], pues no puede prolongarse indefinidamente la situación de IT, ni siquiera en los procesos médicos que, por su carecer extraordinario, requieran trámites de recuperación lentos y complejos.

---

[3] Influye en este resultado que el estado de la técnica en España limite este tipo de situaciones (trasplante proveniente de donante vivo) a las intervenciones menos agresivas y que no comprometan la supervivencia del donante, como donación de médula, donación de gametos, donación de sangre, etc., y más excepcionalmente, donación hepática y donación de riñón.

[4] Se puede definir como aquella situación del trabajador que, después de haber estado sometido al tratamiento prescrito y de haber sido dado de alta médicamente, presenta reducciones anatómicas o funcionales graves, susceptibles de determinación objetiva y previsiblemente definitivas, que disminuyan o anulen su capacidad laboral. No impedirá tal calificación la posibilidad de recuperación de la capacidad laboral del incapacitado, si dicha posibilidad se estima médicamente como incierta o a largo plazo (193.1 TRLGSS).

Son cuatro los grados de Incapacidad Permanente reconocidos en nuestro ordenamiento jurídico (art. 194.2 del nuevo TRLGSS)[5]. Todos ellos se aplican, siguiendo los mismos criterios, tanto a los trabajadores que realizan su actividad por cuenta ajena, como a los que desarrollan una actividad profesional como trabajadores por cuenta propia en alta. Por tanto, la situación de Incapacidad Permanente podrá reconocerse independientemente de que el sujeto se encuentre en alta en el Régimen General de la Seguridad Social como en cualquiera de los regímenes especiales hasta ahora existentes (entre ellos, el más numeroso en afiliación es por supuesto el Régimen Especial de Trabajadores Autónomos)[6].

A estos efectos conviene insistir en una regla básica para entender el funcionamiento de la prestación por Incapacidad Permanente: no es el hecho objetivo de la disminución de capacidad laboral o productiva la que determinará el acceso del trabajador a esta situación, sino que a estos efectos resulta imprescindible un reconocimiento administrativo de la situación de Incapacidad Permanente, valorando el grado concreto que procede reconocer, y ésta sólo se declarará después de valorar no la pérdida funcional considerada en abstracto, sino valorada en relación con las

---

[5] En defecto del oportuno desarrollo reglamentario, debe considerarse todavía en vigor la definición de los grados de incapacidad permanente que ya utilizaba la Ley de Seguridad Social su redacción original de 1974, cuya aplicación prolonga expresamente la Disposición Transitoria vigésimo sexta del actual TRLGSS. A estos efectos:

"Se entenderá por profesión habitual, en caso de accidente, sea o no de trabajo, la desempeñada normalmente por el trabajador al tiempo de sufrirlo. En caso de enfermedad común o profesional, aquella a la que el trabajador dedicaba su actividad fundamental durante el período de tiempo, anterior a la iniciación de la incapacidad, que reglamentariamente se determine.

Se entenderá por incapacidad permanente parcial para la profesión habitual la que, sin alcanzar el grado de total, ocasione al trabajador una disminución no inferior al 33 por 100 en su rendimiento normal para dicha profesión, sin impedirle la realización de las tareas fundamentales de la misma.

Se entenderá por incapacidad permanente total para la profesión habitual la que inhabilite al trabajador para la realización de todas o de las fundamentales tareas de dicha profesión, siempre que pueda dedicarse a otra distinta.

Se entenderá por incapacidad permanente absoluta para todo trabajo la que inhabilite por completo al trabajador para toda profesión u oficio.

Se entenderá por gran invalidez la situación del trabajador afecto de incapacidad permanente y que, por consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesite la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos".

[6] Cada uno de estos grados en que se clasifica la incapacidad permanente dará derecho, en su caso, a la correspondiente prestación económica por incapacidad permanente. La calificación de la incapacidad permanente en sus distintos grados se determinará en función del porcentaje de reducción de la *capacidad de trabajo* que reglamentariamente se establezca. Por eso, a efectos de la determinación del grado de la incapacidad, se tendrá en cuenta la incidencia de la reducción de la capacidad de trabajo en el desarrollo de la *profesión que ejercía el interesado* o del grupo profesional, en que aquélla estaba encuadrada, antes de producirse el hecho causante de la incapacidad permanente.

mermas en la capacidad laboral que ésta provoca[7], para lo cual debe atenderse a las concretas funciones laborales que el trabajador venía desarrollando durante el ejercicio de la que hasta ese momento podía considerarse como su profesión habitual[8].

De esta forma, dependiendo de cuál sea la profesión desempeñada y la entidad y trascendencia de las lesiones sufridas, procederá reconocer un grado u otro de Incapacidad Permanente, sin que al efecto quepa establecer una regla general, pues dependiendo de la profesión realizada una misma lesión puede incapacitar al sujeto para seguir desarrollando las funciones básicas de su puesto de trabajo, repercutir tan sólo de forma mínima sobre el desempeño de tales funciones, o incluso, no incidir de ninguna manera sobre el desarrollo de la prestación de servicios[9].

2. Incidencia sobre la relación laboral

Teniendo en cuenta el perfil medio de las personas trasplantadas en España, se aprecia que prácticamente la totalidad de los receptores, en el momento se producirse el trasplante, tienen una edad comprendida entre los 16 y los 65 años[10], esto es, se llevan a cabo sobre personas que pueden encuadrarse dentro de la franja de edad, considerada, a efectos laborales, como correspondiente a la "vida activa" del sujeto[11]. Es precisamente la elevada posibilidad de éxito y

---

[7] Al respecto, véase ALBERT EMBUENA, A., "Los grados de incapacidad permanente. Problemas de su determinación y precisión", *Revista de información laboral*, nº.5, 2013, págs. 23 y ss.

[8] Y es que a efectos de la determinación del grado de la incapacidad, se tendrá en cuenta la incidencia de la reducción de la capacidad de trabajo en el desarrollo de la profesión que ejercía el interesado o del grupo profesional, en que aquélla estaba encuadrada, antes de producirse el hecho causante de la incapacidad permanente. En concreto, el art. 200.1 TRLGSS dispone que "Corresponde al Instituto Nacional de la Seguridad Social, a través de los órganos que reglamentariamente se establezcan y en todas las fases del procedimiento, declarar la situación de invalidez permanente, a los efectos de reconocimiento de las prestaciones económicas a que se refiere la presente Sección".

[9] Al respecto, cfr. POQUET CATALÁ, R., "La actual doctrina en la conceptuación de la profesión habitual a efectos de la incapacidad permanente", *Revista Aranzadi Doctrinal*, nº. 3, 2015, págs. 55 y ss.

[10] Datos reflejados en la página web de la Organización Nacional de Trasplantes (Datos Históricos), http://www.ont.es/infesp/Paginas/DatosdeDonacionyTrasplante.aspx. De hecho, como la Ley 27/2011 ha elevado la edad de jubilación hasta los 67 años, cada vez serán más las personas en edad laboral que pueden llegar a necesitar un trasplante.

[11] Aunque debe tenerse en cuenta que, para conocer con exactitud la edad media de los pacientes receptores de órganos trasplantados, sería necesario realizar un análisis particularizado el tipo de trasplante recibido (corazón y pulmón, trasplante hepático, trasplante renal, etc.), pues la edad del paciente varía sustancialmente dependiendo del tipo de patología.

supervivencia de los trasplantes efectuados sobre las personas comprendidas en grupo de edad, la que los convierte en destinatarios principales de órganos provenientes tanto de donante vivo, como de donante cadáver[12].

Cualquier proceso médico que tenga el efecto de interrumpir la vida activa del paciente merece un tratamiento especial por parte del legislador, con el fin de evitar que esta situación genere una reducción drástica de los ingresos del sujeto que sufre esta contingencia. Actualmente, esta protección se consigue a través de diferentes estrategias:

Como se ha expuesto, la primera medida de naturaleza laboral destinada a ofrecer protección económica a las personas que se enfrentan a un proceso de trasplante de órganos es la prestación por Incapacidad Temporal. Gracias a ella, el sujeto en cuestión podrá suspender de forma circunstancial su prestación de servicios sin que con ello pierda sus ingresos mensuales.

Ahora bien, en el momento en el que este tipo de paciente desarrolla una actividad productiva (sea como trabajador por cuenta propia o por cuenta ajena), resulta fácilmente previsible que el proceso médico que ha de superar para alcanzar su plena recuperación, superará sin duda los 545 días (365+180) previstos como duración máxima de las situación de Incapacidad Temporal (art. 169.1.a TRLGSS). Y es que, entre la detección de la enfermedad, determinación del tratamiento adecuado, tiempo de espera del donante y recuperación posterior tras la recepción del nuevo órgano, sin duda transcurrirá un tiempo considerablemente prolongado hasta que pueda reconocerse la plena recuperación del sujeto[13].

---

[12] Acerca de las consideraciones éticas que pueden rodear al trasplante de órganos, véase PARRILLA, P., RAMÍREZ, P. y RÍOS, A., "*Manual sobre donación y trasplante de órganos*", Arán Ediciones, Murcia, 2008; y REYES-ACEVEDO, R. "Ética y trasplantes de órganos: búsqueda continua de lo que es aceptable", *Revista de investigación clínica*, vol. 57, Nº 2, págs. 177-186.

[13] Resulta difícil concretar un periodo medio de recuperación de las personas trasplantadas, pues en ello influyen factores muy diversos como el tipo de órgano trasplantado, edad de paciente, patologías previas, causa del trasplante, etc. (sin tener en cuenta el tiempo invertido en la detección de la enfermedad, el periodo de progresión de la enfermedad o patología que ha motivado la necesidad del trasplante, o la puesta en práctica de tratamientos médicos previos al trasplante). Por ejemplo, el periodo medio de recuperación entre el momento en el que se realiza el trasplante y aquél en el que el sujeto en cuestión puede reanudar su vida normal, oscila, por lo que respecta al trasplante hepático y al trasplante de corazón, entre 6 y 12 meses. https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003006.htm y https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003003.htm, y de tres meses, en el caso del trasplante de pulmón: https://es.wikipedia.org/wiki/Trasplante_de_pulm%C3%B3n.

3. Medidas sociolaborales de las que pueden beneficiarse las personas trasplantadas

Debe insistirse en que aunque en la presente exposición se ha hecho referencia a las personas que hayan requerido un trasplante de órganos, en realidad todas las medidas que a continuación se comentan son íntegramente aplicables a cualquier persona que, después de atravesar un grave proceso de merma de su salud, haya conseguido alcanzar su plena recuperación.

3.1. Conservación del empleo de los trabajadores declarados en situación de Incapacidad Permanente con posibilidad de recuperación

Aunque la declaración de Incapacidad Permanente Total, Absoluta o de Gran invalidez es una causa de extinción de la relación laboral (art. 49 del Real Decreto Legislativo 2/2015 por el que se aprueba el Texto Refundido del Estatuto de los Trabajadores, en adelante, ET) si, a juicio del órgano de valoración de incapacidades se puede prever una eventual mejoría del paciente, la relación laboral que el sujeto estuviera desempañando no se extinguirá, sino que se mantendrá en suspenso por un periodo máximo de dos años (art. 48 ET), dejando así abierta la posibilidad de reincorporación del sujeto, una vez recuperado, a su puesto de trabajo.

En este caso, puede decirse que el trabajador en cuestión se encuentra en una particular situación de *excedencia forzosa* y por tanto, con derecho a reserva de su mismo puesto de trabajo (y es que en realidad el art. 48 ET viene a completar el elenco de situaciones de excedencia previsto en el art. 46 del mismo texto normativo).

Si la empresa desea contratar a un sustituto para que supla las ausencias del trabajador, tendrá necesariamente que acudir al *contrato de interinidad*[14], que se extinguirá bien cuando se produzca la reincorporación del trabajador una vez recuperado, bien una vez transcurridos los dos años en los que el legislador reconoce derecho a mantener en suspenso la relación laboral.

[14] Sobre el contrato de interinidad, in extenso, véase, entre otros: MATEU CARRUANA, Mª.J., "*El contrato de interinidad*", Ed. Atelier, Barcelona, 2005; MARÍN ALONSO, I., "Contrato de interinidad", en AAVV "*Modalidades de contrato de trabajo: comentarios a legislación*" (Coord. Ojeda Avilés), Tecnos, Madrid, 2003, págs. 229 y ss.; BARRIOS BAUDOR, G.L., y GONZÁLEZ FORNOS, M., "El contrato de interinidad. El contrato de relevo", en AAVV, "*Contratos civiles, mercantiles, públicos, laborales e internacionales con sus implicaciones tributarias*" (Coord. Yzquierdo Tolsada, Almudí Cid, y Martínez Lago), vol. 15 (Los contratos de trabajo), Aranzadi, Pamplona, 2014, págs. 577 y ss.

Acogiéndose a este derecho, si se produce la recuperación deseada dentro del periodo de los dos años, después de revisarse el grado de IP que el trabajador tuviera reconocido, éste podrá solicitar su reincorporación en la última empresa en la que hubiera trabajado antes de ser declarado en Incapacidad Temporal. De negarse la empresa a aceptar esta reincorporación sin causa justa, se habrá producido un despido tácito (pues la relación laboral seguía viva), con vulneración de derechos fundamentales (art. 14 CE y 55 ET).

3.2. Revisión del grado de Incapacidad Permanente

Toda declaración de Incapacidad Permanente es revisable por mejoría o agravación del estado del trabajador. De esta forma, es fácil imaginar que tras la superación de un trasplante y la plena reposición de la salud del sujeto trasplantado, éste recupere íntegramente su capacidad laboral, lo que conllevará la declaración de "plena capacidad laboral", dejando sin efecto la anterior declaración de Incapacidad Permanente que pudiera haber recaído. Así, el paso de una situación de IP Total o de IP Absoluta a una situación de IP Parcial o de plena capacidad laboral, implicará la extinción de la prestación que, por motivo de la Incapacidad Permanente estuviera percibiendo de la Seguridad Social.

3.3. Preferencia en la contratación de los trabajadores declarados en situación de incapacidad permanente total o absoluta una vez recuperados

Debe tenerse presente que, incluso después de extinguida la relación laboral, si se produce la recuperación deseada, este trabajador tendrá un derecho preferente absoluto para ocupar la primera vacante de igual o similar categoría profesional, en la última empresa en la que hubiera trabajado antes de ser declarado en situación de Incapacidad Permanente (art. 2 del Real Decreto 1451/1983 de 11 de mayo, a través del *que se regula el empleo selectivo y las medidas de fomento del empleo de los trabajadores minusválidos*)[15].

Se trata por tanto de un derecho ejercitable con preferencia sobre cualquier otro trabajador que se encontrase en situación de excedencia voluntaria, cuyo derecho preferente a la hora de

[15] Además, las readmisiones que lleven a efecto las empresas darán derecho a reducciones del 50 por 100 de la cuota patronal de la Seguridad Social correspondiente a las contingencias comunes durante un período de dos años.

ocupar las posibles vacantes que se pudieran presentar en la empresa queda condicionado al hecho de que no existan personas recuperadas provenientes de una situación de Incapacidad Permanente.

Adviértase que este derecho entra en juego cuando la relación laboral ya se ha extinguido por motivo de la declaración de Incapacidad Permanente (y por lo tanto, después de transcurridos los dos años dentro de los cuales se haya podido prever la recuperación del enfermo).

4. Los problemas de la declaración de Incapacidad Permanente total para la profesión habitual aplicada sobre las personas trasplantadas

Por lo que a la incidencia de la situación de IPT para la profesión habitual de las personas trasplantadas se refiere, conviene diferenciar dos situaciones:

Por una parte, se puede plantear el caso de que una persona trasplantada, después de experimentar todo el restablecimiento de su salud que permiten actualmente los avances médicos, siga presentando secuelas previsiblemente permanentes que incidan sobre su capacidad laboral que, aunque le impiden desarrollar las tareas básicas de su puesto de trabajo, no lo inhabiliten para desarrollar otras distintas. En esos casos, procederá la declaración de IPT sin excepciones ni críticas. Ahora bien, ¿qué ocurre cuando, para alcanzar una recuperación que se espera que pueda llegar a ser completa, se ha seguir un tratamiento médico que exige un largo periodo de tiempo de recuperación?

Y es que puede ocurrir que el trasplante se haya planteado como una última opción a la que se ha llegado después de agotar otros tratamientos médicos menos agresivos que previamente han fracasado, pero que por su duración han motivado el agotamiento de la duración máxima actualmente prevista para las situaciones de Incapacidad Temporal. Otras veces, el trasplante realizado desencadena otros problemas médicos directamente relacionados con este tipo de intervención, como infecciones, rechazos u otras secuelas, que retrasan el restablecimiento de la persona.

Dado que el proceso de recuperación de estos pacientes es lento y complejo, puede ocurrir que transcurra la duración máxima prevista para las situaciones de IT y todavía exista incertidumbre respecto a si se va a producir o no el deseado restablecimiento del sujeto y, si esto finalmente se produce, cuál será la merma exacta que este proceso ha generado sobre la capacidad laboral del paciente. Así pues, dependiendo del tipo de patología sufrida, el tipo de trasplante que

haya sido necesario realizar, de las cifras estadísticas de recuperación y recaída, podrá ser necesario especificar en el momento de declarar la situación de IP, que existe posibilidad de recuperación aunque, como especifica el art. 193.1 TRLGSS, ésta se estime como incierta o a largo plazo.

Como se ha indicado, esta aclaración no sólo obliga a conservar durante dos años el puesto de trabajo que el trabajador viniera ocupando bajo la fórmula de la suspensión del contrato de trabajo con derecho a reserva de puesto, sino que también exige revisar el estado del inválido cuando transcurra el tiempo previsto, para comprobar si se ha producido un cambio objetivo sobre su capacidad laboral. Y es que hasta que el tratamiento médico no finalice, será prácticamente poder anticipar que el sujeto en cuestión va a conservar o no una capacidad laboral suficiente como para prolongar su vida activa[16].

Estas reflexiones permiten llegar a la conclusión que, respecto a las personas trasplantadas, incluso en los episodios en los que la recuperación se estime como probable, si ésta supera el periodo máximo de duración de una Incapacidad Temporal, procedería reconocer bien la situación de Incapacidad Permanente Absoluta bien la de Gran Invalidez (pues son las únicas que aseguran la percepción de una pensión de cuantía equivalente al menos, al 100% de la base regulada de la prestación, y por lo tanto, no suscitan en el beneficiario la necesidad de buscar una nueva actividad profesional), situación que podrá después revisarse con el transcurso del tiempo a la vista de la evolución del paciente.

Por el contrario, debe advertirse que, mientras el proceso de recuperación médicamente previsto no se haya completado, la declaración de Incapacidad Permanente Total para la profesión habitual no satisface las necesidades de la persona trasplantada. Pues si se declarase este grado de incapacidad laboral, la cuantía de esta prestación se configura partiendo de la base de que el padecimiento impide al sujeto realizar la que venía siendo su profesión habitual pero no otra distinta, y por lo tanto sólo alcanza el 55% de la base reguladora, ingresos muy insuficientes para una persona cuya patología, aunque no genere secuelas previsiblemente subsanables, exija un periodo de reposo y aislamiento muy prolongado, que por sí solos deberían considerarse incompatibles con el desarrollo de una actividad productiva. Eso sí, otra cosa bien distinta sería que, después de completado el tratamiento médico, cuando ya no es previsible esperar una mejora

[16] Y es que en realidad, cabe lograr desde una recuperación completa que dé lugar a la extinción de la situación de IP que se hubiera podido declarar, hasta una mejora sustancial que únicamente reporte la calificación de IP Parcial, pasando por una IP Total, IP Absoluta o incluso, Gran Invalidez. Es decir, todas las alternativas son factibles y, reconocer una u otra, dependerá de las circunstancias concretas.

del estado del sujeto, se aprecie que, aunque conserva capacidad laboral, ha experimentado una merma psíquica, física o sensorial que le imposibilita seguir prestando las funciones básicas de su puesto de trabajo habitual, pero no las de una actividad distinta, compatible con su nuevo estado. Sólo si esto ocurre, obviamente cuando el reposo no sea una de las exigencias médicamente previstas para este tipo de enfermos, parece que la declaración adecuada será la de incapacidad para la profesión habitual.

5. Cuando la necesidad de trasplante proviene del incumplimiento empresarial de sus obligaciones en materia de protección de riesgos laborales

Debe advertirse que el mero hecho de la finalización de la relación laboral por declaración de IP Total, IP Absoluta o Gran Invalidez, no da lugar a ningún tipo de indemnización derivada de la finalización del contrato a cargo del empresario.

Ahora bien, si la lesión de la que proviene la necesidad de un trasplante proviene de un accidente de trabajo o de una enfermedad profesional, derivado a su vez de un incumplimiento empresarial de las obligaciones exigibles en materia de Prevención de Riesgos Laborales, este hecho puede llevar aparejado el reconocimiento de una indemnización por daños y perjuicios a cargo del empresario infractor y a favor de trabajador incapacitado. Indemnización que será plenamente compatible con las prestaciones que el sistema de Seguridad Social pudiera reconocer para atender esta contingencia, y con los posibles recargos que pudieran derivar, puesto que será la suma de unas y otras las que presente el efecto de "reparación del daño causado".

Y es que no es infrecuente que, de la gravedad de las lesiones sufridas por el trabajador a razón de un accidente o una enfermedad profesional, derive la necesidad de recibir un trasplante de órganos (piénsese por ejemplo en la pluralidad de incidentes de asbestosis que han tenido lugar en la historia española, muchos de cuyos pacientes requirieron trasplante de pulmón).

6. Problemas pendientes de respuesta y consideraciones críticas

Una vez realizada una valoración global de la incidencia sobre la vida laboral de la necesidad de recibir un trasplante de órganos, destacan todavía tres cuestiones que no han sido por el momento adecuadamente resueltas por el legislador:

Primera: Uno de los problemas prácticos más importantes que puede plantearse en relación con la incidencia del trasplante de órganos sobre la relación laboral viene motivado por la exigencia de un periodo de carencia. Y es que todo proceso de IT o IP que deriva de enfermedad común, exige del potencial beneficiario reunir un periodo mínimo de cotización para generar derecho a prestaciones. En caso contrario, si el citado periodo de carencia no se ha completado, aunque el sujeto haya sufrido una importante merma de sus capacidades físicas o psíquicas que le imposibiliten desarrollar las funciones básicas de su puesto de trabajo, no tendrá derecho a prestaciones a cargo de la Seguridad Social.

Al no haberse previsto una medida residual que pueda solventar la situación extrema en la que se pueden colocar este tipo de pacientes, debe entenderse que (al margen del soporte familiar o el proveniente de seguros privados en los que se haya podido pactar esta cobertura) quedarán a expensas de la protección que en cada momento se pueda reconocer a las personas dependientes (protección que hoy además, ha quedado delegada en gran medida sobre las Comunidades Autónomas y que además ha experimentado unas importantísimas restricciones a raíz de la crisis económica[17]).

Precisamente por la importantísima trascendencia práctica de esta consecuencia, se suscita la duda de si el reconocimiento de una situación de IP debe ir necesariamente unido al reconocimiento de la prestación económica derivada de esta contingencia o si por el contrario, la declaración de IP en cualquiera de sus grados, puede dictarse aunque el sujeto en cuestión no cumpla los presupuestos exigidos para tener acceso a las prestaciones que la Seguridad Social contempla ante esta contingencia.

Se trata de un problema que en muchas ocasiones pasará desapercibido, pues en los casos en los que la IP derive de enfermedad profesional o accidente (sea o no de trabajo), no se exigirá periodo de carencia de ninguna clase, por lo que el reconocimiento de la situación de IP y de las prestaciones derivadas de esta contingencia, será necesariamente paralelo.

Ahora bien, ¿qué ocurre si la necesidad de trasplante deviene de una enfermedad común y el sujeto en cuestión no reúne el periodo de carencia exigido por la ley para tener derecho a estas prestaciones? Y es que si el reconocimiento de esta situación deriva de la pérdida sobrevenida de la capacidad para desarrollar las funciones propias del puesto de trabajo habitual de un sujeto o

[17] En virtud de las cuales no sólo se ha rebajado la intensidad de la protección sino que además ésta queda reservada para los sujetos que sufren un grado de dependencia más acusado. Sobre este tema, véase CAVAS MARTÍEZ, F., "La apuesta por el catálogo de servicios en el sistema de atención y protección de la dependencia", *Documentación laboral*, nº. 102, 2014, págs. 16 y ss.

incluso, de cualquier tipo de actividad productiva cuando éste ya estuviera incorporado al mercado de trabajo, pero no se ha completado el periodo de carencia que resulte exigible, ¿se podría presentar la paradójica situación en la que el reconocimiento de una IP en cualquiera de sus grados no lleve aparejada la correspondiente prestación económica a cargo de la Seguridad Social?

A estos efectos, se viene negando el reconocimiento de la situación de Incapacidad Permanente en cualquiera de sus grados a las personas que no puedan acceder a prestaciones a cargo del sistema de Seguridad Social por no cumplir el periodo mínimo de cotización exigido para ello. Esta respuesta obliga a remitirlos directamente al oportuno reconocimiento de un grado de discapacidad que se puede llevar a cabo por los servicios administrativos competentes (recuérdese que este tipo de declaración corresponde a las unidades de valoración de incapacidades dependientes de los servicios de asuntos sociales de las correspondientes Comunidades Autónomas).

De la misma forma, al no existir reconocimiento de Incapacidad Permanente, tampoco la relación laboral podrá extinguirse directamente por esta causa (49.1.e ET), sino que, en el caso de que el sujeto verdaderamente haya perdido la capacidad laboral necesaria para desarrollar las tareas esenciales de su puesto de trabajo, se requerirá tramitar y probar su ineptitud sobrevenida para, en atención a esta, poder poner fin, de forma lícita, a la relación laboral iniciada.

Pero aunque en ocasiones este hecho pase desapercibido, en realidad esta práctica jurisprudencial persigue una finalidad de protección del trabajador afectado. A estos efectos, conviene recordar que si la relación laboral finaliza por ineptitud sobrevenida, además de tratarse de una causa de extinción contractual que confiere derecho al trabajador a percibir una indemnización de veinte días de salario por año trabajado derivada de la extinción de su relación laboral, el trabajador en cuestión se colocará también en "situación legal de desempleo", lo que le dará acceso a prestaciones por desempleo.

En caso contrario, reconociendo situación administrativa de IP sin que ésta pueda ir acompañada de las correspondientes prestaciones por falta de los requisitos necesarios para ello[18] se coloca al sujeto en una situación de bloqueo, pues de tal declaración derivará como se ha indicado, la extinción de su relación laboral sin derecho ni a indemnización ni a prestaciones por

[18] El periodo de carencia aparece previsto en el art. 195.2 TRLGSS. Debe tenerse en cuenta que se trata de un periodo de carencia variable, que se ha de calcular de forma individual para cada uno de los posibles beneficiarios, pues variará dependiendo de cuál sea la edad del sujeto en el momento de declaración de la situación de IP y el tiempo transcurrido desde la fecha en la que cursó alta por primera vez en el RGSS.

desempleo pues no se ha previsto consecuencia indemnizatoria alguna deriva de la extinción de la relación laboral por esta causa, ni tampoco ésta se encuentra entre los distintos supuestos actualmente calificados como "situaciones legales de desempleo" a efectos de posibilitar el acceso a la cobertura económica que el ordenamiento jurídico prevé ante las situaciones de falta de empleo.

Segunda: Por lo que respecta al trabajo por cuenta ajena, se aprecia que las situaciones que hoy en día dan derecho a un trabajador a colocarse en situación de excedencia o de reducción de jornada, giran en torno a la existencia de cargas familiares[19]. Y es que pese a tratarse de derechos no retribuidos, se han configurado de forma bastante restrictiva.

En este orden de cosas, se echa en falta una previsión legislativa que confiera el derecho a situarse en excedencia con reserva de puesto o en reducción de jornada, a aquellos trabajadores que hayan sido declarados plenamente capaces —o afectos tan sólo por una situación de IP Parcial— después de haber superado un largo tratamiento médico.

Y es que una vez agotada la duración máxima de IT, si no procede declarar IP Total, Absoluta o Gran Invalidez (o incluso, si habiéndose declarado alguna de ellas en un primer momento, la situación del enfermo mejora con el tiempo, hasta el punto de hacerle recuperar su capacidad laboral), éste deberá reincorporarse a la vida activa, sin que por el momento el legislador haya previsto ninguna particularidad a través de la que se pueda tener en cuenta que, muchas veces la situación personal de estas personas les hace muy difícil adaptarse de forma inmediata y plena, a las obligaciones cotidianas propias del desarrollo de una relación laboral.

De esta forma, quizá deberían configurarse también las situaciones de excedencia y de reducción de jornada como una forma de hacer menos traumática la reincorporación del trabajador, consiguiendo una adaptación progresiva a sus obligaciones laborales, muchas veces imprescindible cuando han transcurrido largos periodos de inactividad, sin que esto genere coste alguno para la empresa. Ahora bien, parece que por el momento el legislador no baraja llevar a cabo ninguna modificación del tenor literal del Estatuto de los Trabajadores en este sentido —modificación por otra parte se sugiere desde estas líneas—, por lo que parece que todo avance al respecto queda por el momento en manos de la negociación colectiva.

[19] Salvo por supuesto, las situaciones de excedencia voluntaria que sólo confieren un derecho preferente a la persona que las disfruta a reincorporarse en la empresa en las posibles vacantes que se pudieran generar y no un verdadero derecho a la reincorporación, y las reducciones de jornada por causas distintas a las familiares que, llegado el caso se pudieran negociar individualmente con la empresa.

Tercera: Aunque el objetivo del legislador sea ir equiparando progresivamente en prestaciones y cobertura, la protección que reciben los trabajadores por cuenta ajena a la que actualmente se dispensa a los trabajadores por cuenta propia, se puede comprobar que este objetivo todavía no se ha cumplido. Así, como ejemplo del progresivo acercamiento que en los últimos tiempos han experimentado ambos regímenes, puede destacarse que, aunque tradicionalmente la cobertura por IT era opcional para los trabajadores autónomos, la Ley 20/2007, de 11 de julio, por la que se aprueba el Estatuto del Trabajo Autónomo, la trasforma en una protección obligatoria, imponiendo a todos los trabajadores autónomos su cobertura[20].

Como se ha expuesto a lo largo de este trabajo, son diversas las estrategias ideadas con el fin de facilitar la continuación de la vida activa de los trabajadores por cuenta ajena que se ven obligados circunstancialmente a apartarse del mercado de trabajo por motivo de someterse a un trasplante. Ahora bien, se trata de medida que, por sus particulares características, no resultan aplicables a los trabajadores por cuenta propia.

En concreto, estas diferencias de protección quedan patentes cuando se plantean las escasas facilidades de las que hoy dispone un trabajador autónomo que desee mantener su negocio abierto al público incluso aunque, con motivo de su enfermedad, no pueda atenderla personalmente (dificultad que incide con mayor fuerza sobre aquellos trabajadores autónomos que no tienen empleados a su servicio, puesto que son titulares de organizaciones productivas de pequeña entidad a las que hacen frente básicamente con su propio trabajo personal).

Y es que aunque en los últimos tiempos el legislador va tomando conciencia de la necesidad de articular medidas de conciliación de la vida familiar y laboral de las que también puedan disfrutar los trabajadores autónomos (cfr. RD-Ley 1/2015, de 27 de febrero, de mecanismo de segunda oportunidad, reducción de carga financiera y otras medidas de orden social) por el momento olvida estas situaciones, también problemáticas, a las que se han de enfrentar los emprendedores, y que están motivadas por la necesidad de compatibilizar el desarrollo de una actividad profesional por cuenta propia con la necesidad de seguir el tratamiento médico prescrito para superar una grave enfermedad grave, periodo de recuperación en el que además también resulta exigible el reposo.

[20] Sólo seguirá siendo una opción voluntaria para los trabajadores autónomos con derecho a la prestación por incapacidad temporal en otro régimen del Sistema de la Seguridad Social en el que también se encuentren en alta en tanto se mantenga su situación de pluriactividad; y para los trabajadores incluidos en el Sistema Especial para trabajadores por Cuenta Propia Agrarios.

De tal forma, cuando un trabajador autónomo que viniera desarrollando su actividad de forma personal, atraviese un proceso de IT o incluso, de IP en el que la posibilidad de recuperación se haya indicado como incierta o a largo plazo, si quiere que su negocio siga en marcha y no perder su cartera de clientes, se verá obligado a contratar a un sustituto o ceder sus clientes y encargos a otro trabajador autónomo. Ahora bien, a pesar del coste añadido que ello implica, por el momento no se ha previsto ningún tipo de incentivo económico en forma de bonificaciones a la contratación sobre los *contratos de interinidad*[21] suscritos por esta causa, aunque sin duda, contribuiría de forma sustancial a mejorar la situación de los profesionales por cuenta propia que atraviesan la citada situación, y a no frustrar expectativas de negocio, desmotivando la reanudación de la vida activa después de superar la enfermedad.

Otro de los ejemplos que demuestran la menor protección de la que por el momento disfrutan los trabajadores autónomos respecto a los que desarrollan su actividad por cuenta ajena, se aprecia en el siguiente dato: si el sujeto en cuestión venía desarrollando una relación laboral en el momento en que se declaró la IP, una vez recuperado, tendrá no sólo preferencia absoluta para ocupar las posibles vacantes que se pudieran producir en la última empresa en la que trabajó, sino que también generará una reducción del 50% de la cuota de cotización empresarial a la Seguridad Social derivada de su nueva contratación. En cambio, por el momento, y en contra de lo que hubiese sido deseable, no existen medidas de ningún tipo que premien o potencien la reincorporación de los trabajadores autónomos a una actividad de cuyo ejercicio se han visto apartados por haber sufrido una grave enfermedad, quedando como los grandes olvidados del sistema.

A estos efectos, debería proponerse al menos una reducción temporal de las cuotas de cotización en el Régimen Especial de Trabajadores Autónomos para aquellas personas que

---

[21] A estos efectos debe recordarse que la legislación laboral define el contrato de interinidad como aquél destinado "*a los sustituir a trabajadores con derecho a la reserva de su puesto de trabajo*" (art. 15.1.c ET), y esta situación de reserva del puesto de trabajo en realidad no existe cuando se pretende aplicar sobre un trabajador por cuenta ajena (pues éste no ocupa en realidad un puesto de trabajo cuyo empresario tenga obligación de reservar). Pese a todo, flexibilizando esta noción, el legislador, ha decidido ahora interpretar esta modalidad contractual de forma muy extensiva (cfr. entre otros, art. 38 de la nueva Ley 31/2015, de 9 de septiembre, de fomento del trabajo autónomo y de la economía social), permitiendo dar acogida a situaciones en las que es un trabajador autónomo el que da empleo a trabajadores por cuenta ajena con el fin de cubrir sus periodos de ausencia motivados por el cuidado de hijos o familiares, permitiéndose expresamente la posibilidad de concertar contratos de *interinidad* con dicha finalidad. Así pues, una vez abierta esta nueva faceta de los contratos de interinidad, parece que tampoco existiría ningún impedimento formal que imposibilitase a un trabajador autónomo recurrir a esta modalidad contractual cuando la persona sustituida va a ser el propio empresario y no otro trabajador por cuenta ajena de la empresa.

retomen un negocio, después de haberse declarado bien la recuperación total, bien la Incapacidad Permanente Parcial, provenientes de una situación de Incapacidad Permanente Total, Incapacidad Permanente Absoluta o Gran Invalidez.

Se genera sin duda un panorama paradójico puesto que contrastan los esfuerzos que en los últimos años ha depositado el legislador para fomentar el autoempleo como herramienta de lucha contra el grave problema de la falta de empleo que sufre nuestro país, y la escasa cobertura que actualmente se les ofrece ante situaciones de necesidad, pudiendo incluso desencadenar un abandono prematuro e involuntario de la vida activa que se hubiese podido evitar (con el coste que ello ahorraría al sistema de Seguridad Social) articulando incentivos eficaces, de la suficiente entidad como para potenciar la reincorporación.

Cuarta: Por último, por lo que respecta al trabajo por cuenta ajena se echa en falta una ampliación de los supuestos que permiten aplicar la presunción *iuris tantum* de nulidad del despido. A través de este mecanismo, y salvo que la empresa consiga probar que el despido en cuestión estaba fundamentado en una causa real, objetiva y lícita, se presumirá, sólo por las condiciones en las que ha tenido lugar, que la extinción de la relación laboral se ha producido con vulneración de derechos fundamentales o libertades públicas, sin que el trabajador tenga que aportar prueba o argumentación alguna al respecto. Ahora bien, por el momento, entre las distintas situaciones en las que se ofrece una tutela reforzada de la relación laboral (art. 55.5 ET), el legislador únicamente ha incluido determinadas circunstancias vinculadas a la conciliación de la vida familiar y laboral del sujeto, y no al hecho de haber necesitado un tratamiento médico particularmente complejo. Habida cuenta de que el despido de un trabajador que se encuentra en situación de IT, o en el periodo inmediatamente siguiente al de su reincorporación, puede ser procedente, improcedente o nulo, según sean las circunstancias que rodeen el caso, gozar de la citada presunción ayudaría a garantizar por una parte, el mantenimiento del empleo de este tipo de pacientes, y por otra, extendiendo estos beneficios a los donantes vivos, incluso a potenciar la donación de órganos.

Bibliografía

- ALBERT EMBUENA, A., "Los grados de incapacidad permanente. Problemas de su determinación y precisión", *Revista de información laboral*, nº.5, 2013, págs. 23 y ss.
- BARRIOS BAUDOR, G.L., y GONZÁLEZ FORNOS, M., "El contrato de interinidad. El contrato de relevo", en AAVV, "*Contratos civiles, mercantiles, públicos, laborales e internacionales con sus*

implicaciones tributarias" (Coord. Yzquierdo Tolsada, Almudí Cid, y Martínez Lago), vol. 15 (Los contratos de trabajo), Aranzadi, Pamplona, 2014, págs. 577 y ss.

- CASADO GÓMEZ, M., "Aspectos éticos-jurídicos de la regulación sobre trasplantes", en AAVV "*Trasplantes de órganos y células: dimensiones éticas regulatorias*" (Coord. Rodés Teixidor), SEDYT, Madrid, 2006, págs.451 y ss.
- CAVAS MARTÍNEZ, F., "La apuesta por el catálogo de servicios en el sistema de atención y protección de la dependencia", *Documentación laboral*, nº. 102, 2014, págs. 16 y ss.
- ESCUDERO ALONSO, J., "La falta de relación entre la incapacidad permanente contributiva y la condición de minusválido", en *Consell obert: recull informatiu del Consell General de Col·legis de Graduats Socials de Cataluya* nº 220, 2007, pág. 22 y ss.
- MANTOVANI, F., "Trasplantes de órganos", *Revista electrónica de ciencia penal y criminológica*, nº 1, 2009, versión electrónica.
- MARÍN ALONSO, I., "Contrato de interinidad", en AAVV "*Modalidades de contrato de trabajo: comentarios a legislación*" (Coord. Ojeda Avilés), Tecnos, Madrid, 2003, págs. 229 y ss.
- MARTÍNEZ RUIZ, J., "La problemática jurídico-penal del consentimiento en los trasplantes de órganos, esterilizaciones y cirugía transexual", *Estudios jurídico-penales sobre genética y biomedicina. Libro homenaje al prof. Dr. D. Ferrando Mantovani* (coord. Benítez Ortúzar, Morrillas Cueva, Peris Riera), Dykinson, Madrid, 2005, pág. 409 y ss.
- MATEU CARRUANA, M.J., "*El contrato de interinidad*", Ed. Atelier, Barcelona, 2005.
- PARRILLA, P., RAMÍREZ, P. y RÍOS, A., "*Manual sobre donación y trasplante de órganos"*, Arán Ediciones, Murcia, 2008.
- PIGA RIVERO, A., "Comentarios deontológicos y médico legales el RD 1723/2012 sobre trasplante de órganos", *Actualidad del Derecho Sanitario*, nº. 202, 2013, págs.179 y ss.
- REYES-ACEVEDO, R. "Ética y trasplantes de órganos: búsqueda continua de lo que es aceptable", *Revista de investigación clínica*, vol. 57, nº 2, págs. 177-186.
- RODRÍGUEZ ESCANCIANO, S., "El Rechazo de la equiparación automática a la condición de "minusválido" de los incapacitados permanentes de la Seguridad Social", *Tribuna Social: Revista de seguridad y salud laboral*, nº. 208, 2008, págs. 47 y ss.

Fecha de recepción: 19 de mayo de 2016
Fecha de aceptación: 1 de diciembre de 2016

Revista de Bioética y Derecho
Perspectivas Bioéticas
www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

ARTÍCULO

Medidas de modificación judicial de la capacidad en personas con trastorno mental grave: ¿Protección o iatrogenia?

Measures of judicial modification of capacity in people with severe mental disorder: Safety or iatrogenic?

NATALIA BRETÓN DIEZ, ANA ISABEL GONZÁLEZ LÓPEZ, MARÍA FERNÁNDEZ RODRÍGUEZ, PATRICIA GUERRA MORA *

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

* Natalia Bretón Diez. Psiquiatra. CSM Cangas del Narcea (Área sanitaria II). E-mail: nabretondiez@hotmail.com.
* Ana Isabel González López. Médico, F.E.A Psiquiatra. Área de salud mental IV. Asturias. E-mail: anasaludmental@gmail.com.
* María Fernández Rodríguez. Psicóloga clínica. CSM-I La Magdalena, Hospital San Agustín de Avilés. (Área Sanitaria III). E-mail: maria.fernandezr@sespa.es.
* Patricia Guerra Mora. Psicóloga Interna Residente en Hospital San Agustín de Avilés. (Área Sanitaria III). E-mail: patryguerra@hotmail.com.

Resumen

Introducción y objetivo. El objetivo del estudio es analizar y reflexionar si se cumplen las directrices de la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con Discapacidad sobre el tipo de medida de protección adoptada con los usuarios del Equipo de Tratamiento Asertivo Comunitario de Avilés, España.

Material y Método. Participan 26 usuarios que fueron sometidos a procedimientos de modificación judicial de la capacidad desde la apertura del dispositivo hasta 2014.

Resultados. En la muestra no se cumplen las condiciones de falta de autogobierno en las distintas esferas.

Conclusiones. Se están aplicando medidas de protección muy restrictivas frente a otras menos gravosas, lo que supone una discriminación y una pérdida de autonomía y derechos para la persona. Se incluyen aportaciones que podrían optimizar su calidad de vida.

Palabras clave: incapacitación; modificación judicial de la capacidad; sistema de apoyos; tutela; curatela; discapacidad; trastorno mental grave.

Abstract

Introduction and aim. The aim of the study is to analyze and to reflect on if the directives of the International Convention of United Nations on the Rights of the persons with Disability are fulfilled on the type of measure of protection adopted with the users of the Assertive Community Treatment Equipment from Avilés, España.

Material and Method. 26 users take part who were submitted to judicial capacity modification procedures from the opening of the centre until 2014.

Results. In the sample there are not fulfilled the conditions of lack of self-government in the different spheres.

Conclusions. Very restrictive measures of protection are implemented against other minor gravity measures, which supposes a discrimination and a loss of autonomy and rights for the person. Contributions that could optimize the quality of life are included.

Key words: incapacitation; judicial modification of the capacity; system of supports; guardianship; curatorship disability; severe mental disorder.

Introducción

A lo largo de nuestra existencia las personas debemos tomar múltiples decisiones, desde las más insignificantes hasta las más complejas, con gran repercusión en nuestro curso vital o en el de los individuos que forman parte de nuestro entorno. El principio de presunción de capacidad está previsto en nuestro derecho. La regla general es, por tanto, la capacidad de la persona y la excepción, la incapacidad.[1] El problema se plantea cuando, en determinadas circunstancias en las que hay que tomar decisiones importantes, existen dudas sobre la capacidad del sujeto para la toma de las mismas. Se asume que ha de producirse un progresivo desarrollo físico y mental antes de alcanzar la educación y madurez suficientes para acomodar nuestro comportamiento a las pautas que rigen en la sociedad. No obstante, también se puede dar el supuesto de que habiendo alcanzado la mayoría de edad, la persona carezca en todo o parte de dicha madurez y entendimiento.

El 13 de diciembre de 2006 la Organización de las Naciones Unidas (ONU) aprobó la **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**. Se considera personas con discapacidad "aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que los demás".[2] Es decir, se entiende la discapacidad como un conjunto complejo de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social. El objetivo de la Convención es el de promover, defender y garantizar "el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad", así como "el respeto de su dignidad inherente".[3] En sus artículos 8 y 9 regula "la obligación de los Estados de fomentar la toma de conciencia respecto de las personas con discapacidad, su accesibilidad y potenciación de las medidas necesarias para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente y participar de forma plena en todos los aspectos de su vida".[4-5] El artículo 12, establece "la obligación de respetar, en lo posible, la capacidad jurídica y la capacidad de obrar de las personas con discapacidad, adoptando las medidas necesarias para que puedan ejercer, como las personas capacitadas, sus derechos y su autonomía de la voluntad".[6]

En Derecho Civil hay que distinguir dos conceptos básicos: la capacidad jurídica y la capacidad de obrar. La Capacidad jurídica es la aptitud del sujeto de ser titular de derechos y obligaciones. Esta capacidad jurídica no puede ser suprimida ni limitada y no se pierde hasta la declaración de fallecimiento del individuo. Es, por lo tanto, total e igual para todos. Pero aunque seamos titulares de derechos, no siempre somos capaces de gestionarlos. De ahí surge el concepto

de capacidad de obrar, que se define como la posibilidad, aptitud o idoneidad de una persona para ejercitar o poner en práctica sus derechos u obligaciones. Esta capacidad no la poseen todas las personas, por tanto, no es total ni igual. En los ordenamientos jurídicos modernos, se suele fijar un límite, la mayoría de edad, para adquirir esa capacidad plena de obrar.[7] Sobre esta capacidad es a la que nos referimos al hablar de incapacitación.

A partir del artículo 17 de la Convención de referencia se establecen medidas relativas a la protección de las personas con discapacidad en diferentes áreas, a saber: derecho a la integridad personal, el de desplazamiento y de vivir de forma independiente, ser incluidos en la comunidad, la libertad de expresión y de opinión, el acceso a la información, a la privacidad, a la salud o a la participación en la vida política y pública de su comunidad.

Desde el prisma de la calidad de vida, de acuerdo con el modelo planteado por Schalock y Verdugo[8], se recogen una serie de dimensiones que son concordantes con las directrices que se plantean en la Convención: bienestar emocional, relaciones personales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y defensa de los derechos. Algunas de ellas tienen especial importancia en este trabajo. Dentro de la dimensión bienestar emocional se tienen en cuenta, entre otros, los sentimientos de satisfacción y el autoconcepto, así como la capacidad-incapacidad. La autodeterminación se fundamenta en la posibilidad de elegir el proyecto de vida personal, es decir, las metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales. En relación a la dimensión de la defensa de los derechos, supone indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de la ciudadanía y contempla por ejemplo, el derecho a la intimidad o al respeto.

Si tenemos en cuenta las premisas establecidas por la Convención de la ONU, "la incapacitación en cuanto a procedimiento es siempre una perturbación y en muchos casos es vivida con gran aflicción".[9] Una vez sea firme la sentencia, no sólo marca un cambio en el estado civil de los usuarios, sino que va más allá de eso, es el inicio de una profunda trasformación en su vida, una pérdida de independencia y autonomía. Supone una vulneración de la dignidad de la persona con discapacidad y de su derecho a la igualdad, un ejercicio de discriminación, en cuanto que se le priva de su capacidad de obrar.

La Convención obliga a los Estados miembros a revisar los sistemas legales de guarda. Éstos deben establecer un sistema de apoyos para el ejercicio normalizado de la personalidad y de la capacidad jurídica y adoptar medidas revisables, proporcionales y adaptadas a las circunstancias.

La Ley de Enjuiciamiento Civil 1/2000[10] en el capítulo 2, artículos 757-763, determina cómo se ha de llevar a efecto el proceso de incapacitación. El Juez competente para llevar a efecto la

incapacitación es el de Primera Instancia del lugar en el que reside la persona. La incapacitación puede ser promovida por el cónyuge o el que se encuentre en una situación de hecho asimilable, ascendientes, descendientes y hermanos, por el Ministerio Fiscal o por cualquier persona facultada para poner en conocimiento del Ministerio Fiscal los hechos que puedan determinar la incapacitación. En el caso de menores de edad, solo pueden iniciarla los que tengan la patria potestad o tutela. Tras la modificación acaecida por la Ley 41/2003 de protección patrimonial de las personas con discapacidad, se recoge la posibilidad de que "el propio interesado, presunto incapaz, también está legitimado para promover activamente el procedimiento". Igualmente le reconoce la posibilidad de nombrar al tutor, a través de la figura reconocida como Autotutela.

Se introduce aquí un nuevo concepto, el autogobierno, que se valora en tres dimensiones (Sentencia del Tribunal Supremo, Sala de lo Civil, Sección 1ª de 14 de julio de 2004): 1. *La patrimonial*. Autonomía e independencia en la actividad socioeconómica; 2. *La adaptativa e interpersonal*. Capacidad para afrontar los problemas de la vida diaria de forma y manera que sería de esperar para su edad y contexto sociocultural y; 3. *La personal*. Incluye aspectos como las capacidades para desplazarse eficazmente dentro de su entorno o mantener una existencia independiente en relación con las necesidades físicas más inmediatas (alimentación, higiene y autocuidado).

El Juez ha de valorar la capacidad de autogobierno, y para ello está obligado a practicar los siguientes actos probatorios: realizar una audiencia de los parientes más próximos del presunto incapaz, examinar personalmente al presunto incapaz y acordar los dictámenes periciales necesarios. Además de los informes médicos y económicos pertinentes, con el fin de recopilar la máxima información de los distintos profesionales que están vinculados con el usuario, habitualmente se solicita un informe clínico del servicio de salud mental y/o de neurología, pues las demencias y los trastornos mentales son una de las principales causas de incapacidad.

Una vez declarada la incapacidad, *si sobrevienen nuevas circunstancias, puede instarse un nuevo proceso para modificar o ampliar la incapacidad previa,* o bien para dejar sin efecto la incapacitación, cuando las causas que la determinaron han desaparecido o se han atenuado. Para ello habría que iniciar de nuevo el procedimiento judicial. Tras la modificación acaecida por la Ley 41/2003 de protección patrimonial de las personas con discapacidad, se recoge la posibilidad de que, *el propio incapacitado estaría legitimado para iniciar un nuevo procedimiento y solicitar que se modifique su situación.*

Como se ha señalado, el Juez fijará las medidas de apoyo que le ayudarán a ejercer de forma plena su capacidad en las distintas esferas de la vida. Se valora en este sentido si la persona puede tomar decisiones en materia de salud, si precisa apoyos a nivel económico, qué acciones puede

realizar por sí solo,... Una vez finalizado el procedimiento, en la sentencia vendrá determinada la extensión y los límites de la incapacitación, así como el régimen de guarda o tutela al que la persona incapacitada será sometida. Se procede a nombrar a la persona o entidad que le va a ayudar y representar en los diferentes contextos o actuaciones que no pueda realizar por sí solo.

La tutela, la curatela, el defensor judicial y la guarda de hecho son distintas figuras de protección. La tutela abarca el cuidado y protección integral tanto de la persona como de los bienes del tutelado. Es un mecanismo sustitutivo de la falta de capacidad del pupilo. El tutor es el representante legal de la persona con capacidad modificada judicialmente con carácter estable, cuya voluntad suple o sustituye. La institución tutelar puede ser desempeñada por una sola persona o varias, tanto físicas como jurídicas. Las personas jurídicas, que no tengan finalidad lucrativa y entre cuyos fines específicos figuran la protección de menores e incapacitados, también podrán desempeñar el cargo de tutor. Generalmente la tutela será ejercida por un solo tutor, aunque hay supuestos en los que pueden concurrir varios tutores. En principio, dado el carácter "obligatorio" del cargo de Tutor solo se le eximirá de su ejercicio cuando el motivo alegado esté recogido en la Ley y el Juez lo acepte. Entre las obligaciones del tutor se encuentran: prestar fianza; hacer inventario de los bienes del tutelado (dinero, alhajas, inmuebles); velar por el tutelado (procurarle alimentos, educarle, darle formación integral, promover la adquisición de la capacidad y la mejor inserción social); informar al juez de forma anual; representar legalmente al incapacitado salvo en los actos que pueda realizar por sí mismo; respetar y proteger los derechos del incapacitado, honor, intimidad y propia imagen y; rendir cuentas al cesar en su función."[11] La destitución del tutor tiene lugar cuando incurre en una causa legal de inhabilitación o se conduce mal en el desempeño de la tutela. La extinción de la tutela se produciría al dictarse la resolución judicial que ponga fin o modifique la sentencia de incapacitación, en virtud de la cual se sustituye la tutela por la curatela.

La curatela es una figura que no suple la voluntad del sometido a la misma. No asume la representación legal, sino que se limita a asistir y completar la capacidad del declarado incapaz. Es una institución de guarda intermitente, que sólo opera con respecto a actos muy concretos, establecidos en la sentencia que declara la incapacidad.

Tradicionalmente su ámbito de actuación suele estar limitado al campo de las relaciones patrimoniales. Desde el sistema judicial se habla cada vez más, de la "reinterpretación de la curatela", entendiendo como tal, la extensión del alcance de la misma. Esta nueva interpretación parece factible, puesto que en el artículo 290 del Código Civil[11] se recoge que el objeto de la asistencia del curador son aquellos actos que expresamente haya impuesto la sentencia. De este modo la curatela, quedaría establecida, como un modelo de apoyo y de asistencia, respetando el

principio del superior interés de la persona con discapacidad, que manteniendo la personalidad, requiere un complemento de su capacidad. Así reformulada sería la medida de protección, dentro de las recogidas en nuestro Código Civil, que mejor se adaptaría a las directrices marcadas desde la Convención Internacional de Naciones Unidas. De forma similar a la tutela, se configura como un deber, siendo obligatoria la asunción del cargo y sólo es renunciable por las causas recogidas en la Ley. La curatela puede extinguirse al quedar sin efecto la declaración de incapacitación. La persona sometida a una curatela, puede recuperar su capacidad de obrar plena o bien, puede modificarse la sentencia y quedar sometido a una tutela.

Otras dos figuras de protección son la figura del defensor judicial y la guarda de hecho. La figura del defensor judicial supone una representación temporal para un determinado asunto. "Se nombrará un defensor judicial que represente y ampare los intereses de quienes se hallen en alguno de los siguientes supuestos: protección de menores o persona con capacidad modificada judicialmente, cuando exista conflicto de intereses entre estos y su representante legal o curador; cuando el tutor o curador no desempeñen sus funciones, hasta que se designe otra persona para desempeñar el cargo; en el periodo de remoción del cargo de tutor y; cuando el ministerio fiscal sea el que promueva el proceso de incapacitación".[10] La guarda de hecho, aunque no está recogida entre los cargos tutelares, pretende regular la situación que se produce cuando una persona distinta de los progenitores (un familiar, vecino, amigo...), sin estar para ello designada por el juzgado, asume la protección de la persona y bienes del presunto incapaz. La guarda de hecho podría ser utilizada como figura de protección, custodia y apoyo de las personas presuntamente incapaces, sin ser necesario que dicha incapacitación llegue a producirse.

A pesar de la entrada en vigor de la Ley 26/2011 de Adaptación normativa de la Convención Internacional sobre Derechos de las personas con Discapacidad, a día de hoy no se ha llevado a cabo la adaptación del ordenamiento jurídico español en lo relativo al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. España ratificó la Convención y su Protocolo Facultativo el 23 de noviembre de 2007, entrando en vigor el 3 de mayo de 2008, por lo que ya forma parte del ordenamiento jurídico español. Esto implica que en la actualidad y de forma desfavorable, se siguen aplicando un altísimo porcentaje de incapacidades totales, en contra de los acuerdos alcanzados en la convención. Siguiendo a Santos Urbaneja "*Al abordar este tema tenemos que partir de una dolorosa constatación: en torno al 95% de las demandas de incapacitación terminan con una sentencia de incapacitación plena, para todo y para siempre....El 95% de las personas declaradas plenamente incapaces, no son plenamente incapaces*".[12]

Según la Fundación Navarra para la tutela de Personas Adultas (FNTPA), la enfermedad mental es la primera causa de incapacitación judicial. En los últimos cinco años, ponen de

manifiesto que más del 90% de los usuarios han sido sometidos a tutelas como medida de protección.[13-17] Concretamente, en el año 2015 se registró un 93,43% de tutelas frente a un 4,38% de curatelas.[17] La Fundación Tutelar FECLEM de Personas con Enfermedad Mental de Castilla y León obtiene datos similares. De los cargos que desempeña dicha fundación, el 90% son tutelas y el 9% curatelas.[18] La Fundación Manantial para la atención integral de las personas con trastorno mental grave registra medidas de protección menos restrictivas. Aunque se mantiene un mayor número de personas tuteladas, disminuye su porcentaje (74,35%) a favor de las personas sometidas a curatelas (22%).[19]

Las repercusiones de los procedimientos de modificación de la capacidad de obrar, tienen lugar en varias esferas, principalmente en el declarado incapaz y en el entorno, así como en el profesional sanitario y la alianza terapéutica. Se podría hipotetizar que la tutela, como medida de protección más restrictiva, tendría consecuencias más negativas para el sujeto incapacitado El objetivo de este trabajo es, precisamente, analizar el tipo de medida de protección a la que están sometidos los usuarios del Equipo de Tratamiento Asertivo Comunitario (ETAC) de Avilés (España). Se pretende reflexionar y analizar, si se cumplen o no, las directrices señaladas desde la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con Discapacidad del 13 de diciembre de 2006.

Material y Métodos

Muestra

Se trata de un estudio trasversal que utiliza una muestra no aleatoria e intencional. Está compuesta por los 26 usuarios con trastorno mental grave que en algún momento de su proceso asistencial han sido atendidos por el ETAC. Este dispositivo nace en 1999 para abordar las demandas y necesidades de las personas con trastorno mental grave desde una continuidad de cuidados y de tratamiento.[20]

Desde su apertura hasta finales de 2014, el ETAC cuenta con una casuística de 140 usuarios, de los cuáles 26 (36,4%) se encuentran sometidos a alguna medida de incapacitación judicial incapacitados. El 53,85% son hombres (14) y el 46,15% son mujeres (12). El rango de edad oscila entre 28 y 72, con una media de 53 años.

Instrumento

Se utilizaron las historias clínicas (tanto informatizadas como en papel) para conocer las siguientes variables relacionadas con el proceso de modificación judicial de la capacidad: tipo de medida de protección a la que están sometidos, edad en el momento de la modificación judicial de la capacidad; promotor de la medida de modificación judicial de la capacidad; tutor legal; y episodios de alteración de la conducta con repercusiones legales.

Procedimiento

La investigación tiene la aprobación del comité de investigación del Hospital San Agustín. Los datos recogidos se analizan por medio de la estadística descriptiva a través del programa SPSS 12.0.

Resultados

Los datos fueron interpretados a partir de cinco dimensiones de análisis:

a) Tipo de medida de protección a la que están sometidos

La medida de protección más frecuente entre los usuarios es la tutela, que se aplicó a 23 personas (88,5%). La curatela se aplicó a 3 personas (11, 5%). Si realizamos el análisis por género, en los hombres el 85,7% (12) han sido sometidos a una tutela y 14,3% (2) a una curatela. En las mujeres el 91,7% (11) tienen aplicada la medida de la tutela y el 8,3% (1) la curatela.

b) Edad en el momento de la modificación judicial de la capacidad

El rango de edades en la que su capacidad fue modificada judicialmente oscila entre los 18 y 66 años. Para la muestra total, la media es de 46,3 (d.t=11,6), la mediana se corresponde con 46 y la moda es de 45. El rango de edad para las mujeres es de 22 a 59 años con una media de 44,82 (d.t.=11,86) y una mediana y moda de 45. Para los hombres el rango es de 18 a 66 años, con una media de 47,67 (d.t.=11,7), una mediana de 49 y moda de 50. Para el 3,8% de la muestra se produjo a los 20 años o antes, en el 7,6% de los casos entre 21-30 años; en el 3,8% de los usuarios entre los 31-40 años; en el 42,8% cuando tenían entre 41-50 años; en el 26,7% entre los 51-60 años y para el 3,8% de la muestra cuando tenían 61 años o más. En el 11,5% de los usuarios no consta este dato.

c) Promotor de la medida de modificación judicial de la capacidad

En 11 de los casos (42,3%) es la propia familia del usuario la que inicia el proceso de modificación judicial de la capacidad. A este porcentaje le siguen el número de procesos instados desde fiscalía (10 usuarios, 38,5%). En la categoría de “otros”, que incluye Servicios Sociales,

Ayuntamientos..., se sitúan 3 personas (11,5%) y finalmente, uno de los procesos es promovido por un facultativo (3,8%). En uno de los usuarios (3,8%) no consta cuál fue el promotor de esta medida. En el caso de las mujeres, la fiscalía es la promotora en un 41,7% de los casos (5), seguido de la familia en un 33,3% (4) y de un facultativo en un 8,3% (1) y de "otros" en un 16,7% (2). En los hombres en los que consta este dato, en el 50% de los casos la medida la promueve la familia (7), seguido de fiscalía en un 35,7% (5) y del párroco en un 7,1% (1).

d) Tutor Legal

El ejercicio de la tutela lo asumen las instituciones o fundaciones en un 54% (14 usuarios) y la familia en un 46% (12 usuarios). En el grupo de las mujeres, el 41,7% está tutorizado por su familia (5) frente a un 58,3% que está tutorizada por una fundación. En el caso de los hombres, el 50% (7) está tutorizado por la familia y el 50% (7) restante por una fundación.

e) Episodios de alteración de la conducta con repercusiones legales

El 61,5% de los usuarios han presentado a lo largo de los años trastornos de la conducta con repercusiones a nivel legal (16 usuarios). Por género, el 14% de los hombres no tienen alteraciones de conducta (2) frente a un 71,4% (10) que sí las presentan o las han presentado. De las 11 mujeres, 5 no tienen alteraciones de conducta (41,7%) frente a 6 que sí (50%). Es decir que los episodios con alteraciones de conducta que tienen repercusiones legales están sobrerrepresentados en los hombres de esta muestra, pues son casi las tres cuartas partes frente a. la mitad de las mujeres.

Conclusiones

Las medidas de modificación judicial de la capacidad tienen implicaciones a nivel civil y legal, pero sobre todo, en la persona del enfermo, pues en muchos casos suponen pérdidas de autonomía y de independencia y ejercen influencia en el autoconcepto de la persona y en su bienestar emocional. La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con Discapacidad del 13 de diciembre de 2006 establece una serie de directrices para favorecer la actuación en este sentido. Sin embargo, nuestra normativa jurídica parece que ha quedado francamente obsoleta tras esta Convención. A falta de reformas legislativas concretas, la curatela, como institución de guarda, frente a la tutela, es la que mejor responde a la exigencia de respeto a la dignidad, autonomía de la persona y al sistema de apoyos en la toma de decisiones, como dispone la Convención.

Los resultados de nuestro estudio indican que la medida de protección más frecuente llevada a cabo es la más restrictiva, la tutela, con una diferencia muy importante respecto a la curatela. Nuestros resultados coinciden con los datos publicados por fundaciones de ámbito nacional[17-19]. El rango de edad en el que su capacidad ha sido modificada es bastante amplio, aunque los resultados muestran que en un porcentaje importante se ha realizado a mediana edad. Un porcentaje pequeño pero significativo ha sido incapacitado antes de los 30 años así como posteriormente a los 61 años. En un mayor número de casos es la familia la que ha iniciado el proceso, constituyendo un número importante también los procesos iniciados desde fiscalía. Sin embargo, la tutela la asumen en un porcentaje superior las instituciones que las familias. Para desempeñar los cargos tutelares, las administraciones autonómicas han promovido la constitución de personas jurídicas de carácter privado como son las fundaciones.[21] No hay diferencias por género en el proceso de incapacitación en ninguna de las variables tenidas en cuenta. Se diferenciarían únicamente en los trastornos de conducta con repercusiones legales, que son más frecuentes en los hombres. Por tanto, parece que esta variable no es un criterio que se tenga en cuenta para iniciar el proceso de incapacitación.

Puede ocurrir que en muchas ocasiones se lleven a cabo medidas más restrictivas debido al desconocimiento que tanto profesionales como usuarios y sus familias tienen. Se recurre a ellas sin saber que los mismos fines (como obtención de prestaciones económicas o el acceso a recursos sociosanitarios, por ejemplo) se podrían alcanzar con otras actuaciones.[22] Lo que debería ser una medida de protección y seguridad muchas veces se convierte en una medida que merma los derechos de las personas. Nos planteamos que a la hora de decidir el inicio del proceso habría que responder a tres cuestiones: para qué, por qué y si va a suponer un beneficio al usuario. Debe de existir un motivo aceptable y además, una situación de necesidad presente o sobre la que sea verosímil que pueda plantearse en un plazo no muy lejano.

Por tanto, queremos plantear diversas líneas futuras que consideramos podrían ayudar en el proceso. Sería necesaria la elaboración de una guía de información sobre el proceso de incapacitación, para usuarios y familiares. Asimismo, implementar la formación en aspectos legales de los profesionales sanitarios. Con respecto a las tareas propias asistenciales, es necesario crear un protocolo con aquellos contenidos que los informes de los servicios de salud mental tengan que incluir, de cara a estos procedimientos. Un informe incompleto puede gravar el tipo de medida de apoyo que se determine en sentencia. A la hora de redactar sentencia, al Juez no sólo le interesan cuestiones meramente clínicas sobre psicopatología (diagnóstico, pronóstico, tratamiento al que está siendo sometido y nivel de adherencia al mismo etc.). Además de esa información, lo que principalmente interesa son los efectos o el funcionamiento del usuario en las

diferentes áreas: habilidades de la vida independiente (como el autocuidado y las habilidades instrumentales cotidianas), habilidades económico-jurídico-administrativas, habilidades de salud, habilidades para el trasporte, habilidades en relación con el proceso de incapacitación (si conoce el objeto del procedimiento y sus consecuencias). Estos aspectos de la vida de nuestros usuarios no se reflejan a menudo en los informes y son de vital importancia.

El profesional de salud mental es un colaborador necesario en este proceso, que puede ayudar a determinar la capacidad de autodeterminación y autogobierno de la persona. Es necesario que el profesional realice una adecuada reflexión y tenga formación en este tema tan complejo, para poder tener en cuenta ventajas e inconvenientes de los distintos procedimientos. Una medida demasiado restrictiva puede repercutir negativamente en la calidad de vida del usuario, que puede ver mermada su autodeterminación, sus derechos y su bienestar emocional, entre otros. Asimismo su motivación se verá reducida y tendrá consecuencias en el proceso terapéutico. La consideración de incapaz entra en contradicción con la intervención en rehabilitación psicosocial,[23] tratamiento de elección según las guías clínicas, donde es imprescindible la participación activa del usuario. Para el abordaje integral del usuario, la tutela estaría contraindicada por resultar una intervención iatrogénica.[24]

Bibliografía

- FERNÁNDEZ DE BUJÁN, A. “Capacidad. Discapacidad. Incapacitación. Modificación judicial de la capacidad”. RJUAM. 2011;23:53-81.
- Artículo 1.2. Convención de 13 de diciembre de 2006 de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, Nueva York.
- Artículo 1.1. Convención de 13 de diciembre de 2006 de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, Nueva York.
- Artículo 8. Convención de 13 de diciembre de 2006 de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, Nueva York.
- Artículo 9. Convención de 13 de diciembre de 2006 de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, Nueva York.
- Artículo 12. Convención de 13 de diciembre de 2006 de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, Nueva York.

- Artículo 315 del Código Civil. Real Decreto de 24 de julio. Boletín Oficial del Estado, nº 206, (25-7-1889).
- SCHALOCK, R.L. y VERDUGO, M.A. "Handbook of quality of life for human service practitioners". 2002; Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Trad. castellano por Miguel Ángel Verdugo y Cristina Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial, 2003.
- SANTOS URBANEJA, F. "Causa y motivo de la incapacitación Civil. Una reflexión sobre el artículo 200 del Código Civil". En: Fundación Aequitas: Jornadas sobre la "Revisión de los procedimientos relativos a la incapacidad". Madrid; 2009.p.1-17.24.
- Ley de Enjuiciamiento Civil. Ley 1/2000 de 7 de enero. Boletín Oficial del Estado, nº 7, (8-1-2000).
- Código Civil. Real Decreto de 24 de julio. Boletín Oficial del Estado, nº 206, (25-7-1889).
- SANTOS URBANEJA, F. "Realidad actual de los procesos de incapacitación. Alternativas a su regulación. Hacia una protección efectiva". En: Fundación Aequitas: Jornadas sobre la "Revisión de los procedimientos relativos a la incapacidad". Madrid; 2009.p.1-17.
- Fundación Navarra para la tutela de Personas Adultas (FNTPA). Memoria. Memoria de actividad 2011.
- Fundación Navarra para la tutela de Personas Adultas (FNTPA). Memoria. Memoria de actividad 2012
- Fundación Navarra para la tutela de Personas Adultas (FNTPA). Memoria. Memoria de actividad 2013
- Fundación Navarra para la tutela de Personas Adultas (FNTPA). Memoria. Memoria de actividad 2014.
- Fundación Navarra para la tutela de Personas Adultas (FNTPA). Memoria. Memoria de actividad 2015.
- Fundación Tutelar FECLEM de personas con enfermedad mental. Memoria anual FECLEM 2015.
- Fundación Manantial. Memoria de actividad 2015.
- MARTÍNEZ JAMBRINA, J.J. y PEÑUELA CARNICERO, E. "Tratamiento asertivo comunitario: el modelo Avilés". Archivos de Psiquiatría, 79(2), 77-82; 2007.

- CABEZAS MOYANO, A; FÁBREGA RUIZ, C; MORENO GARRIDO, I Y ORZÁEZ FERNÁNDEZ, JM. Guía práctica sobre la incapacidad judicial y otras actuaciones en beneficio de las personas con discapacidad. Fundación Jiennense de Tutela; 2007.
- PALLARÉS NEILA, J. "La tutela no es un recurso de atención a las personas con trastorno mental". Madrid: Fundación Manantial; 2011 [acceso 22 de enero de 2016]. Disponible en: http://www.fundacionmanantial.org/actualidad_archivos/hipotesis3tr.pdf.
- BRAKEN, P. y THOMAS, P. "Postpsychiatry: a new direction for mental health". 2001; BMJ, 24; 322(7288): 724-727.
- ORTIZ LOBO, A. e IBAÑEZ ROJO, V. Prevención cuaternaria en salud mental. En: Acciones de Salud Mental Comunitaria: principios y estrategias. Desviat M, Moreno A, eds. Asociación Española de Neuropsiquiatría. Estudios. Madrid, 2012.

Fecha de recepción: 5 de septiembre de 2016
Fecha de aceptación: 27 de diciembre de 2016

Revista de Bioética y Derecho
Perspectivas Bioéticas
www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

ARTÍCULO

Avances y retos de las Comisiones Estatales de Bioética en México

State Bioethics Commissions in Mexico, Achievements and Challenges

MANUEL HUGO RUIZ DE CHÁVEZ GUERRERO , ERIKA JUDITH SALINAS DE LA TORRE *

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

* Manuel Hugo Ruiz de Chávez Guerrero. Presidente del Consejo de la Comisión Nacional de Bioética de México. E-mail: manuel.ruizdechavez@salud.gob.mx.
* Erika Judith Salinas de la Torre. Directora General Adjunta de la Comisión Nacional de Bioética de México. E-mail: erika.salinas@salud.gob.mx.

Resumen

Se han realizado estudios comparativos sobre comisiones nacionales de bioética, comités hospitalarios de bioética y de ética en investigación de diversos países; sin embargo existen pocos datos sobre la aplicación de la bioética a nivel subnacional. Este trabajo ofrece una aproximación a la evolución de las Comisiones Estatales de Bioética en México, se identifican como actividades de su quehacer acciones de capacitación, difusión, asesoría y promoción de la bioética en la atención médica y la vinculación con la Comisión Nacional de Bioética y otras instituciones de salud y educativas. Las Comisiones Estatales ayudan a fomentar la bioética a nivel subnacional y a extender la atención integral en situaciones complejas en el ámbito médico e investigativo.

Palabras clave: comisiones nacionales de bioética; comisiones estatales de bioética; infraestructura en bioética; políticas públicas en salud; bioética.

Abstract

Comparative studies have been developed on the infrastructure on bioethics of different countries, comprised mainly by national commissions, hospital bioethics and research ethics committees; however, there are few data on the application of bioethics at the subnational level. This work offers an approximation to the evolution of the State Commissions of Bioethics in Mexico and accounts for their work in outreach, education, and counseling, as well as entrenching a culture of bioethics in medical care and networking with the National Bioethics Commission and other health and educational institutions. State Commissions help to promote bioethics at the subnational level and to foster comprehensive care in complex medical and research settings.

Key words: national bioethics commissions; state bioethics commission; infrastructure in bioethics; public health policies; bioethics.

Introducción

Desde hace más de 30 años ha habido una tendencia a nivel global que impulsa la creación de comisiones nacionales de bioética. En la Declaración Universal en Bioética y Derechos Humanos, la UNESCO exhortó a sus Estados-Miembro a crear, promover y apoyar comités de ética independientes, multidisciplinarios y pluralistas (UNESCO, 2005). Consciente de la diversidad cultural e histórica de cada país, dispuso que cada Estado-Miembro podría crear comités de bioética en los niveles nacional, regional o local, según sus necesidades y determinar los objetivos para cada uno (UNESCO, 2006).

Las comisiones o comités nacionales de bioética cuentan con características propias de estructura organizacional, composición, reglas, procedimientos, fuentes de financiamiento y objetivos. En América Latina y el Caribe, Argentina,[1] Bolivia,[2] Chile,[3] Colombia,[4] Cuba,[5] Ecuador,[6] El Salvador,[7] Haití,[8] México,[9] República Dominicana[10] y Venezuela[11] han instalado un Consejo, Comisión o Comité Nacional de Bioética; todos promueven la protección de los derechos humanos en las cuestiones relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y el uso de las tecnologías; fomentan la creación y funcionamiento de comités de ética en el ámbito clínico y de investigación; buscan impulsar la difusión de la bioética y fomentar la educación y capacitación en la materia, así como establecer vínculos con otras instituciones; emiten recomendaciones, opiniones técnicas, e

[1] Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, Buenos Aires: Resolución M J y D H N° 666 del 13 de mayo de 2011.

[2] Ministerio de Salud y Previsión Social, Bolivia: Resolución Ministerial 0126, 27 de marzo de 2003.

[3] Gobierno de Chile, Ministerio de Salud, Decreto 130 MINSAL (Pub. 21 de agosto de 2014).

[4] Diario Oficial. Año CXLIV. N. 47586. 8 de enero de 2010. Pag. 1. Ley 1374 de 2010 (enero de 8) por medio de la cual se crea el Consejo Nacional de Bioética y se dictan otras disposiciones.

[5] El CNCB quedó adscrito conjuntamente a la Academia de Ciencias y la Comisión Nacional Cubana de la UNESCO (Piedra, 2015).

[6] Ministerio de Salud Pública, Acuerdo Ministerial 00003557 del 14 de junio de 2013, publicado en el registro oficial 028 del 3 de julio de 2013.

[7] Resolución Ministerial n. 212 del Ministerio de Salud de El Salvador, 21 de octubre de 2009.

[8] Ministere de la Sante Publique et de la Population. Décision Ministerielle de Creation d'un Comité Provisoire de Bio-ethique et de Protection des Personnes. 154eme Année No. 99. Port-Au-Prince, Jeudi 23 Décembre 1999.

[9] Diario Oficial de la Federación. 7 de septiembre de 2005. Decreto por el que se crea el órgano desconcentrado denominado Comisión Nacional de Bioética.

[10] Secretaría de Estado de Salud Pública y Asistencia Social. Resolución No. 0000012. Del 10 de octubre de 2008. Que incorpora todas las disposiciones anteriores en materia de bioética y establece la estructura, organización y funciones del Consejo Nacional de Bioética en Salud como órgano desconcentrado de la SESPAS.

[11] Ministerio del Poder Popular para la Salud. Resolución Ministerial Nº 158, del 10 de septiembre de 2010, publicada en la Gaceta Oficial Nº 39.508, del 13 de septiembre de 2010.

informes vinculados a la materia; en ciertos casos, también realizan la acreditación, registro o evaluación de los comités hospitalarios de bioética y comités de ética en investigación.

En algunos países latinoamericanos existe infraestructura a nivel nacional y local: Uruguay cuenta con dos comisiones de alcance nacional, la Comisión de Bioética y Calidad Integral de la Atención a la Salud y la Comisión Nacional de Bioética en Investigación, y a nivel local, cada una de las instituciones de atención a la salud públicas y privadas tienen comisiones de bioética (Di Génova, 2015); en Brasil[12] existe la Comisión Técnica Nacional de Biotecnología y la Comisión Nacional de Ética en Investigación, éstas con funciones técnicas de revisión de protocolos y control de los más de 600 comités locales de ética en investigación (Garrafa y Have, 2010).

En otros países se ha establecido infraestructura en bioética en el ámbito nacional, subnacional y local: Perú, en su Plan de Implementación de la Red Nacional de Bioética[13] propone desarrollar una instancia nacional —Coordinación Nacional de la Red Bioética—, cuyos ejes articuladores recaigan en los centros coordinadores regionales de los comités institucionales de ética en investigación; en Argentina existen los comités de bioética provinciales (Alen, 2015); en Bolivia están los comités departamentales de bioética (Luna, 2015); en México se cuenta con las comisiones estatales de bioética (CONBIOÉTICA, 2015), las cuales fungen como espacios de interconexión entre el ámbito federal, estatal y local, para fortalecer la disciplina bioética en lo que concierne al cuidado de la vida, la atención a la salud y la preservación del medio ambiente en cada entidad federativa. A diferencia de Argentina, Bolivia y Perú, las comisiones estatales de bioética en México no tienen las facultades de registro y control de los comités hospitalarios de bioética y de los comités de ética en investigación, sin embargo, promueven su creación, registro y funcionamiento.

Se han realizado estudios comparativos sobre las comisiones nacionales de bioética de diferentes países en función de su participación en el desarrollo de políticas públicas, la promoción de la investigación y la constitución de una infraestructura institucional dentro de la administración pública (Casas y Barragán, 2012; Barbosa, Minaya y Fuentes, 2010; Rodríguez et al, S/F; Ramos, Arenas y Santos, 2015); los comités hospitalarios de bioética y los de ética en investigación también han sido considerados y han generado una gran cantidad de literatura, desde guías para su conformación y funcionamiento hasta el análisis de las experiencias de casos de dilemas éticos atendidos (UNESCO, 2005 y 2006; CONBIOÉTICA, 2015, 2015a y 2015b; CCSS, 2007; León, Simó, Smichdt y Anguita, 2013; Belli y Quadrelli, 2011). Pero existe muy poca

[12] Además se ha planteado un proyecto de Ley para crear la Comisión Nacional: Projeto de Lei (PL) nº 6032, encaminhado ao Congresso Nacional por Mensagem Presidencial em 07 de outubro de 2005.

[13] Sector Salud. Instituto Nacional de Salud. Resolución Jefatural No. 122-2012-J-OPE/INS. Lima Perú.

información disponible sobre la operación de las comisiones/comités/centros que se encuentran a nivel subnacional, estatal o departamental que permita identificar la asignación y distribución de facultades entre los órdenes de gobierno y la relación entre los servicios estatales de salud y la federación.

1. Evolución de las comisiones estatales de bioética (CEB)

El acelerado desarrollo de la bioética a nivel global tuvo su expresión en México cuando el Consejo de Salubridad General instauró en 1989 el "Grupo de estudio de la bioética". Posteriormente, el 30 de marzo de 1992, se firmó el acta constitutiva de la Comisión Nacional de Bioética, en la Sala de Consejos de la Secretaría de Salud. Fue el 23 de octubre del año 2000, cuando se publicó en el Diario Oficial de la Federación, el Acuerdo Presidencial por el que se crea con carácter permanente.

Desde 2002, la Comisión Nacional de Bioética fomentó la creación de comisiones de bioética en las entidades federativas, cuerpos colegiados con carácter multidisciplinario e interinstitucional cuyo objeto es contribuir al desarrollo de normas éticas y asesorías para la atención, investigación, legislación, política pública y docencia en salud, dentro de los marcos legales vigentes de cada entidad. Esta iniciativa se vio fortalecida a solicitud de la Comisión Nacional, dentro del Consejo Nacional de Salud, mediante el Acuerdo suscrito el 27 de febrero de 2003 en la ciudad de Monterrey, que establece se creará en cada entidad federativa una comisión de bioética. En marzo de 2004 se conformó la Comisión de Bioética del Estado de Morelos. El Decreto por el que la Comisión Nacional se crea como órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud, el 7 septiembre de 2005, ratifica la importancia de promover la creación de comisiones estatales de bioética.

Cabe mencionar que debido a la distribución de competencias entre la Federación y las entidades federativas, la Comisión Nacional no tiene atribuciones sobre los estados para la integración de las CEB, porque en México las 32 entidades federativas tienen la facultad de establecer su propia normativa y la creación de CEB depende de los gobiernos de cada estado a través de sus respectivas Secretarías de Salud. Sin embargo, realiza diversas actividades para impulsar su conformación. Una de ellas es la organización de reuniones de trabajo presenciales con los titulares de los servicios de salud a nivel estatal y sus colaboradores para brindar asesoría y enfatizar la importancia de contar con un órgano colegiado multidisciplinario que brinde orientación y promueva la integración de comités para atender los dilemas éticos que surgen en la atención médica y la investigación en salud.

El Acuerdo del Consejo Nacional de Salud de 2003, se ha actualizado en 2011, 2013 y 2014, siendo el seguimiento a dichos acuerdos una de las principales estrategias que la CONBIOÉTICA ha implementado para favorecer la creación de las comisiones estatales. Actualmente, el Acuerdo establecido en noviembre de 2014 en la ciudad de Tlaxcala, estipula que cada entidad federativa deberá contar con una comisión estatal de bioética y la Comisión Nacional coadyuvará en su integración, continuidad operativa y sustentabilidad.

En el periodo de 2004 a 2016 se ha presentado una evolución constante de las comisiones estatales caracterizada por la publicación oficial de su acuerdo de creación, documento que establece las bases legales para su funcionamiento (ver tabla 1), pero también, en lo relativo a su operación, como se verá en el siguiente apartado, donde se destacan sus avances y retos.

Año	Lugar
2004	Morelos, Baja California
2006	Guanajuato, Guerrero, Tabasco
2007	Nayarit
2008	Campeche, Durango, Estado de México
2009	Chiapas, Michoacán
2011	Hidalgo, Puebla, Sonora, Zacatecas
2012	Jalisco, Tlaxcala, Tamaulipas, Veracruz
2013	Aguascalientes, Quintana Roo, Coahuila
2014	Oaxaca, Querétaro
2015	San Luis Potosí, Chihuahua
2016	Distrito Federal, Yucatán

Tabla 1. Año de publicación de los acuerdos de creación de las comisiones estatales de bioética.
Fuente: Publicación oficial de los Acuerdos de Creación de las CEB.

2. Diagnóstico de las comisiones estatales de bioética (CEB)

El seguimiento a la operación de las CEB se realiza periódicamente a través de la realización de reuniones de trabajo de tipo virtual y la aplicación de instrumentos de evaluación. Entre 2011 y 2015, la Comisión Nacional realizó un diagnóstico a partir de la información solicitada a las comisiones estatales sobre su desarrollo operativo, considerando aspectos como los recursos asignados a su operación, la formación profesional de sus integrantes, la realización de actividades

de capacitación y de difusión, la de vinculación con la CONBIOÉTICA y con otras instituciones, y la integración y registro de comités hospitalarios de bioética y comités de ética en investigación.

2.1. Desarrollo operativo

Para octubre de 2016 se reporta un desarrollo diferenciado en la operación de las CEB. En los estados de Baja California, Campeche, Coahuila, Durango, Guanajuato, Estado de México, Michoacán, Morelos, Nayarit, Oaxaca, Puebla, Querétaro, San Luis Potosí, Tabasco, Tamaulipas, Tlaxcala, Veracruz y Zacatecas, se muestra una operación caracterizada por su formalización jurídica a través de la publicación de su Acuerdo de creación; una estructura orgánica para su operación; la realización de actividades académicas, de capacitación y de difusión de la bioética; la promoción del registro de comités hospitalarios de bioética y comités de ética en investigación, y una vinculación constante con la Comisión Nacional de Bioética.

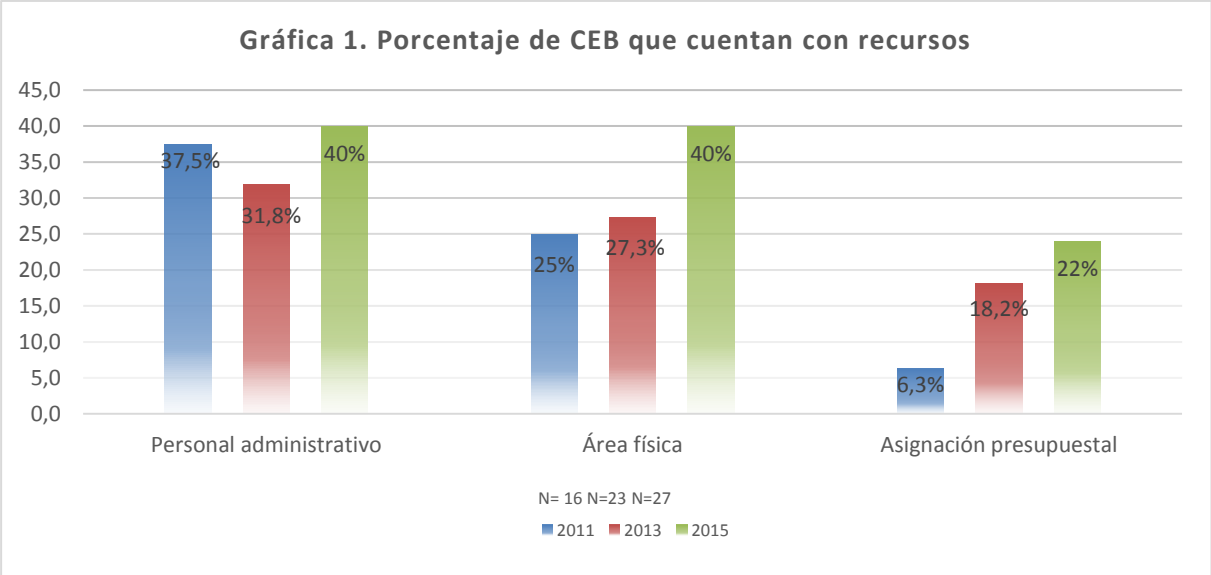
Por otro lado, existen CEB en las que se presenta una gestión mínima de los elementos anteriormente descritos debido a limitados recursos humanos y financieros, y cambios administrativos en las Secretarías de Salud estatales, lo que conlleva a la rotación de personal, aspectos que debilitan el funcionamiento de la CEB como ocurre en Aguascalientes, Chiapas, Guerrero, Hidalgo, Jalisco, Quintana Roo y Sonora. En este rubro se ubican también las CEB de reciente integración como Chihuahua, Distrito Federal y Yucatán, en las que está por definirse la estructura orgánica y actividades de trabajo a desarrollar.

Las entidades federativas donde la Comisión Nacional continúa promoviendo la creación de la Comisión Estatal de Bioética son Colima, Baja California Sur, Nuevo León y Sinaloa. Para el caso de Colima, es importante decir que contó con un Acuerdo de creación publicado en marzo de 2007, sin embargo, fue derogado en diciembre de 2010 cuando se publicó el decreto de creación del Consejo de Salud del estado que incluye al Grupo Específico de Bioética; actualmente dicho grupo es inoperante. Nuevo León, por su parte, cuenta con una propuesta de Acuerdo de creación de la CEB en proceso de revisión jurídica, por lo que no ha sido publicada oficialmente. Por último, Baja California Sur y Sinaloa no muestran avances en la conformación de su comisión.

2.2. Recursos asignados

De las comisiones estatales de bioética que participaron en la recopilación de datos en 2015, 70% ya contaba con algún tipo de recurso, fuera éste una asignación presupuestal exclusiva para su

trabajo, personal asignado, o un área física para desarrollar sus labores (ver gráfica 1). Si bien es cierto que paulatinamente son más las CEB que empiezan a contar con algún tipo de recurso, a 2015 88% de ellas sigue sin tener un presupuesto propio y 60% no cuentan con personal administrativo, ni un espacio de trabajo asignado.



Fuente: Elaboración propia con datos de la Cédula de diagnóstico aplicada a las CEB en 2011, 2013 y 2015.

2.3. Formación profesional de sus integrantes

En el diagnóstico de necesidades de capacitación se recabaron datos sobre la formación académica de los integrantes de las comisiones estatales de bioética encontrando que todos cuentan con formación profesional y de ellos 77% tiene estudios de posgrado o especialidad. Sólo 9% tiene formación en bioética a través de estudios de especialización, posgrado y diplomados. Las principales áreas de formación académica a nivel de licenciatura fueron medicina, psicología y filosofía. A nivel de maestría fueron salud pública, investigación clínica, derecho, ciencias de la salud y bioética. En estudios de doctorado se mencionó bioética, ciencias médicas, ingeniería biomédica, farmacología e inmunología.

2.4. Actividades de capacitación

Las comisiones estatales de bioética realizan pláticas informativas en la materia dirigidas a médicos, enfermeras, trabajadores sociales y estudiantes de ciencias de la salud y derecho; imparten cursos y talleres de capacitación a personal de salud sobre aspectos generales de

bioética, de conformación de comités hospitalarios de bioética y comités de ética en investigación, de búsqueda y recuperación de información en bases de datos, además de desarrollar actividades académicas como congresos, jornadas, seminarios, simposios y diplomados. En 2015, 74% de las CEB registradas realizaron actividades de capacitación, de las cuales: 25% se realizaron en conjunto con instituciones educativas públicas y privadas en su entidad, 33.3% fueron cursos enfocados a la aplicación de la bioética en los servicios médicos, y se realizaron en colaboración con diferentes instituciones, 41.7% de las actividades de capacitación fueron dirigidas a integrantes de los comités de ética en investigación y de los comités hospitalarios de bioética.

2.5. Actividades de difusión

Las comisiones estatales de bioética también organizan y participan en actividades que difunden información sobre la bioética en medios masivos como estaciones de radio locales, medios impresos como periódicos y carteles, revistas académicas, pero especialmente a través de medios digitales, representando el 65%, estos incluyen redes sociales, blogs, páginas web y correos electrónicos. Los medios digitales han representado una opción favorable ante los pocos recursos con los que cuentan las CEB y por el amplio alcance que tienen.

2.6. Vinculación con la Comisión Nacional de Bioética

Las comisiones estatales de bioética se encuentran subordinadas a los Servicios de Salud Estatales lo que las hace independientes de la Comisión Nacional de Bioética. No obstante, las CEB incluyen entre sus estatutos las recomendaciones y reglas de operación emitidas en los *Lineamientos operacionales*, documento técnico publicado por la CONBIOÉTICA para orientar la formalización y funcionamiento de las CEB. Asimismo, es importante destacar que la relación entre el nivel nacional y el estatal en materia de bioética se caracteriza por ser colaborativa de manera voluntaria a partir de acuerdos establecidos en reuniones de trabajo.

Una característica importante en el funcionamiento de las CEB, es que al ser órganos dependientes de las Secretarías de Salud de los estados, su funcionamiento es susceptible a los cambios de administración, presentándose rotación de personal que compromete la continuidad de su labor. Ante esta problemática, la Comisión Nacional de Bioética solicita continuamente a las administraciones estatales apoyo para consolidar la presencia de las CEB, a través de diálogos y reuniones con los funcionarios correspondientes de los servicios de salud estatal y federal.

Como estrategias de vinculación y fortalecimiento, la Comisión Nacional de Bioética realiza encuentros con las comisiones estatales en dos modalidades: presencial y virtual. La primera a través de la Reunión Nacional de Comisiones Estatales de Bioética, que es un foro al cual son invitados los representantes de las 32 entidades federativas para debatir y recibir capacitación sobre diversos temas de interés en el ámbito de la salud desde la perspectiva bioética; la segunda a través de las Reuniones Virtuales de Diálogo entre la CONBIOÉTICA y las CEB, en las cuales se invita a participar a los secretarios de salud estatales y los integrantes de las CEB para abordar las necesidades de capacitación, los programas anuales de trabajo y su avance, el estatus del registro de comités hospitalarios de bioética y de comités de ética en investigación; asimismo, la Comisión Nacional de Bioética participa en las reuniones regionales que son organizadas por las comisiones estatales.

Las CEB se caracterizan por estar en vinculación constante con la CONBIOÉTICA por vía telefónica, correo electrónico y de manera presencial en las reuniones nacionales, o vía remota a través de las reuniones virtuales. Cabe mencionar que la Comisión Nacional de Bioética tiene dentro de su estructura un departamento designado especialmente para el control y seguimiento de las CEB, donde se realizan acciones enfocadas a organizar y difundir reuniones académicas en materia de bioética, elaborar y actualizar guías y lineamientos técnicos para su funcionamiento, así como promover la colaboración y vinculación entre las comisiones estatales.

2.7. Vinculación con otras instituciones

Para implementar las acciones de capacitación y difusión antes señaladas, las comisiones estatales de bioética sostienen vínculos de colaboración con diversas instituciones, principalmente con universidades públicas (26%) y en menor medida privadas (8%); a través de esta relación buscan obtener apoyo para desarrollar actividades académicas de formación, así como gestiones para la integración de la bioética en los planes curriculares y la incorporación de programas de posgrado y especialización. La segunda vinculación más importante que tienen las CEB es la que sostienen con las representaciones estatales de instituciones federales como el Instituto Mexicano del Seguro Social (11%) y el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (10%), dicha vinculación se enfoca en promover la creación de comités hospitalarios de bioética y comités de ética en investigación y la capacitación de sus integrantes en la materia.

Las CEB también se relacionan con otras instancias del gobierno federal (6%), del gobierno estatal (6%), con organizaciones no gubernamentales (6%) y con la Comisión de Derechos Humanos de sus estados (6%), en menor medida con colegios y academias de bioética (5%).

También reportan tener comunicación con hospitales públicos (3%) y privados (3%); a fin de considerar la diversidad de opiniones que debe predominar en la perspectiva bioética, algunas comisiones estatales también han establecido vinculación con instituciones religiosas (2%).

2.8. Impulso a la conformación y registro de comités hospitalarios de bioética y comités de ética en investigación

Uno de los puntos de mayor interés en la práctica bioética es la participación de los comités hospitalarios de bioética —encargados de asesorar ante los dilemas de la práctica médica y promover la educación en bioética entre el equipo de salud y los pacientes— y los comités de Ética en Investigación —responsables de velar por la integridad científica, la protección de los participantes, y la evaluación de los contenidos éticos en los protocolos de investigación— (CONBIOÉTICA, 2015a y 2015b). A partir de diciembre de 2011 se publicó el Decreto de Reforma a la Ley General de Salud para establecer que en México es obligatorio constituir comités hospitalarios de bioética en todos los establecimientos de atención médica y comités de ética en investigación en aquellos establecimientos que lleven a cabo actividades de investigación en seres humanos. La reforma también determinó que ambos comités deben sujetarse a los criterios que establezca la Comisión Nacional de Bioética (DOF, 11 de diciembre de 2011).

El hecho de que la instalación de ambos comités sea obligatoria ha promovido el interés de los establecimientos de salud por acercarse a las comisiones estatales para recibir asesoría sobre el proceso de registro que está a cargo de la CONBIOÉTICA. En este marco, la labor de las CEB ha sido relevante porque, aunque no están encargadas de registrar y dar seguimiento a los comités, han colaborado realizando entrevistas con directivos de instituciones sanitarias, de investigación, docencia y de organizaciones de la sociedad civil, para impulsar la creación y registro de comités, así como en la difusión y asesorías técnicas sobre la normatividad vigente para el registro. En 2015 el 81.4% de las CEB realizaron estas actividades.

Es importante mencionar que, si bien la mayoría de las comisiones estatales de bioética no tienen una asignación presupuestal destinada a sus labores, siguen operando y realizando actividades conforme a sus posibilidades, lo que refleja el compromiso profesional de sus integrantes. Al comparar las actividades que realizan aquellas CEB que tienen recursos con las que no los tienen, se observa una disminución en la operación de las segundas (ver gráfica 2). De las CEB establecidas hasta 2015, sólo seis contaban con asignación presupuestal y éstas realizaron 31% de todas las actividades de capacitación, 40% de las actividades de difusión y 27% de las

actividades de promoción para el registro de comités. En la gráfica 2 se observa que la vinculación con la Comisión Nacional de Bioética y con otras instituciones no presenta una diferencia estadísticamente significativa, esto podría deberse a que tanto las CEB que tienen recursos como las que no los tienen, encuentran en la cooperación interinstitucional el apoyo necesario para realizar sus actividades.

Fuente: Elaboración propia con datos de la Cédula de diagnóstico aplicada a las CEB en 2011, 2013 y 2015.

Discusión y conclusiones

La infraestructura institucional en bioética en México coincide con los tres niveles propuestos por la UNESCO (2006): a nivel nacional cuenta con la Comisión Nacional de Bioética, en el nivel subnacional existen las comisiones estatales de bioética, y a nivel local se tiene a los comités hospitalarios de bioética y de ética en investigación. La infraestructura no depende por completo del nivel central ya que, debido a la descentralización de los servicios de salud, las comisiones estatales están reguladas por sus propias autoridades. Sin embargo, la CONBIOÉTICA tiene la cualidad de ser una entidad que emite recomendaciones y establece vínculos desde el nivel local hasta el federal para ofrecer una cobertura nacional que permita poner en diálogo a los diferentes órdenes de gobierno para cumplir con el objetivo de promover la creación de una cultura bioética en México, siendo ésta una característica innovadora en el escenario mundial.

Las CEB están formadas por profesionales de diferentes disciplinas comprometidos con el desarrollo de la bioética en sus estados, quienes al generar vínculos con otras instituciones y con la Comisión Nacional de Bioética realizan tareas de capacitación, asesoría, difusión y promoción

de creación, y registro de comités hospitalarios de bioética y de ética en investigación. Es relevante reconocer que si bien se han tenido avances en el proceso de creación de las comisiones estatales, gracias al esfuerzo de sus integrantes y de la voluntad política en los diferentes estados, también es cierto que aún es incipiente su consolidación y operación idónea, a fin de garantizar su permanencia y con ello el arraigo de la bioética a nivel nacional.

No se debe perder de vista que las CEB enfrentan continuos retos a diferentes niveles, en el ámbito institucional los principales desafíos son garantizar la continuidad de su operación a pesar de los cambios de administración estatal, la rotación de personal, y la búsqueda de recursos económicos, materiales y humanos por parte de las Secretarías de Salud estatales o de fuentes alternas de financiamiento.

Ante la escasa formación en bioética de los integrantes de las CEB, han manifestado la necesidad de capacitación en la materia y han mencionado que es importante recibir educación continua en lo que respecta al funcionamiento de comités hospitalarios de bioética y comités de ética en investigación, ya que al ser los interlocutores en la materia en los estados, reciben las solicitudes de capacitación de parte de estos. Como se revisó antes, las comisiones estatales han sorteado estas necesidades a través de la generación de vínculos con instituciones gubernamentales y educativas de diferente índole, así como con organizaciones de la sociedad civil. Sin embargo, parece necesario dotarlas de instrumentos que les ayuden a lograr un mejor funcionamiento, pues muchas veces el impacto de la capacitación y formación en bioética que realizan se ve limitado debido a los escasos recursos de los que disponen.

En el ámbito de su operación cotidiana, las CEB se enfrentan a la falta de sensibilización en las instituciones de salud para promover la perspectiva bioética a través de la integración de comités hospitalarios de bioética y comités de ética en investigación, y que esto sea considerado importante más allá del cumplimiento de la normatividad establecida.

La creación de comisiones estatales puede ser vista como una estrategia integral para fortalecer y extender la bioética a nivel regional, en las instituciones y en la sociedad mexicana que sin duda deberá fortalecerse con la participación de diferentes sectores. Por tanto, para consolidar el quehacer de las CEB deberá impulsarse la formación en bioética de sus integrantes y de los miembros de comités hospitalarios de bioética y comités de ética en investigación, estrechar la comunicación entre el nivel nacional y el estatal a través de reuniones virtuales, propiciar la realización de actividades conjuntas de divulgación y gestión del conocimiento en bioética, promover la vinculación con instituciones del sector salud y académico para favorecer la realización de actividades de capacitación y profesionalización en bioética.

El desarrollo de la bioética en las entidades federativas refleja el interés por atender las diferentes problemáticas en salud y comprender su relación con el contexto sociocultural. Es así que las CEB dan muestra de un enfoque multidisciplinario que busca eliminar las barreras en la atención médica y la investigación a través de la elaboración de programas educativos y de capacitación en la materia, y promoción de los criterios bioéticos donde se incluya el enfoque de los derechos humanos, el reconocimiento de la dignidad de los usuarios de los servicios de salud y los participantes en la investigación.

Referencias

- UNESCO. "Guía Nº 1. Creación de comités de bioética". Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. París. (2005).
- UNESCO. "Funcionamiento de los comités de bioética: procedimientos y políticas". Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. París, 2006.
- DI GENOVA, J. "Comisión Nacional de Bioética, Uruguay". Ponencia presentada en el II Seminario Regional de Comités Nacionales de Bioética, UNESCO, San Salvador, El Salvador. 2015.
- GARRAFA, V. y HAVE, H. "National Bioethics Council: a Brazilian proposal". *Journal of Medical Ethics*. 2010. Vol. 36(2): 99-102.
- ALEN, H. "La experiencia argentina. Consejo Nacional de Bioética y Derechos Humanos". Ponencia presentada en el II Seminario Regional de Comités Nacionales de Bioética de América Latina y el Caribe. UNESCO. (2015). Disponible en: http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Montevideo/pdf/CNB-Arg-PresentacionHipolitoAlen.pdf. Consultada el 30 de agosto de 2016.
- LUNA, J. "Logros y dificultades del Comité Nacional de Bioética, Bolivia". Ponencia presentada en el II Seminario Regional de Comités Nacionales de Bioética de América Latina y el Caribe. UNESCO. 2015. Disponible en: http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Montevideo/pdf/CNB-Bol-PresentacionJavierLunaOrosco.pdf. Consultado el 30 de agosto de 2016.
- COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA. "Comisión Nacional de Bioética: su entender, su quehacer". Revista Debate Bioético. 2007. Año 1, Núm. 3, Julio-Septiembre.

- COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA. "Comisiones Estatales de Bioética. Lineamientos Operacionales". Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética. México. 2015
- COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA. "Guía Nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación". Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética. México. 2015ª.
- COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA. "Guía Nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética". Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética. México. 2015b.
- CASAS, ML. y BARRAGÁN, M. "Organismos consultores en investigación en humanos en México y Brasil". Revista de Especialidades Médico Quirúrgicas. 2012. Vol. 17 (3).
- SADA-OVALLE, I. "La bioética y el Plan Nacional de Desarrollo de México". Neumol Cir Torax. 2014. Vol. 73 (4):226-228
- BARBOZA, M., MINAYA, G. Y FUENTES, D. "Hacia una comisión nacional de ética de la investigación en salud en Perú: Apuntes de rutas y procesos en perspectiva comparada". Rev Peru Med Exp Salud Pública. (2010). Vol. 27(4):621-628.
- RODRÍGUEZ, E., LOLAS, F., CASTRO, J., GARBI-NOVAES M., GAMBOA, G., MONCAYO L., DÍAZ, E. *et al*. "Comisiones Nacionales de Bioética y Organismos Nacionales de Desarrollo de Ciencia y Tecnología en Latinoamérica. Una reflexión". (S/F). Disponible en: http://www.uchile.cl/download.jsd. Consultado el 167 de febrero de 2016.
- RAMOS, P., ARENAS, A., Y SANTOS, M. "La Comisión Nacional de Bioética de Chile: Tarea pendiente. Aportes de la experiencia de las Comisiones Nacionales de Bioética de México e Italia". Acta Bioethica. 2015. Vol. 21 (1): 73-81.
- CCSS. "Manual de funcionamiento interno de los comités de bioética de la Caja Costarricense de Seguro Social". Caja Costarricense de Seguro Social/ Centro de Desarrollo Estratégico e Información en Salud y Seguridad Social Área de Bioética. Costa Rica. 2007.
- LEÓN, F., SIMÓ, R., SCHMIDT, L. y ANGUITA, V. "Experiencias de los Comités de Ética Asistencial en España y Latinoamérica. Análisis de casos ético-clínicos". Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética (FELAIBE). Santiago de Chile. 2013.
- BELLI, L. Y QUADRELLI, S. "La bioética y de los comités hospitalarios de ética: una introducción". Rev. Am. de Med. Resp. 2011. Vol. 11 (2): 84-87.
- D.O.F. Distrito Federal. (11 de diciembre de 2011).Decreto de Reforma a la Ley General de Salud por el que se adiciona el artículo 41 bis y se reforma el 98. México.

- PIEDRA, D. "Aprendiendo de la experiencia, el camino recorrido. Comité Nacional Cubano de Bioética". Ponencia presentada en el II Seminario Regional de Comités Nacionales de Bioética de América Latina y el Caribe. UNESCO. 2015. Disponible en: http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Montevideo/pdf/CNB-Cuba-PresDanielPiedraHerrera.pdf. Consultado el 30 de agosto 2016.

Fecha de recepción: 14 de diciembre de 2016
Fecha de aceptación: 10 de enero de 2017

Revista de Bioética y Derecho
Perspectivas Bioéticas
www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

ARTÍCULO

Dignidade, Direitos Humanos e fundamentais: uma nova tecnologia disruptiva

Dignity, human and fundamental rights: a new disruptive technology

CARLOS ALBERTO MOLINARO *

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

* Carlos Alberto Molinaro. Professor no Programa de Mestrado e Doutorado em Direito, Faculdade de Direito, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. E-mail: carlos.molinaro@pucrs.br.

Resumo

A sociedade contemporânea está imersa em profundas transformações que alteram substantivamente as significações e o imaginário, individual e coletivo. A inquietação que é produzida pela exclusão e reclusão (na marginalidade social) é indutora de deterioração da qualidade de vida e organiza a construção de subjetividades marcadas pela miséria em suas mais diversas manifestações. A convergência objetiva das sociedades e de cada um de seus cidadãos e cidadãs na percepção das categorias da Dignidade, da Interculturalidade, dos Direitos Humanos e dos Fundamentais, quando relacionados e bem entendidos, podem formatar uma "Nova Tecnologia", uma tecnologia disruptiva. Uma tecnologia sociopolítica, econômica e jurídica fundada nos Sistemas de Informação, mediante bem articuladas técnicas de comunicação que superem a natural entropia do sistema pela exclusão fundada na falta de "expertise" das partes.

Palavras-chave: dignidade; humilhação; Direitos Humanos; cultura; interculturalidade.

Abstract

Contemporary society is immersed in profound changes that substantively alter the meanings and the imaginary, individual and collective. The restlessness that is produced by exclusion and seclusion (on the social fringe), is capable of inducing deterioration of quality of life and organizes the construction of subjectivity marked by poverty in its many manifestations. The objective convergence of societies, and each of its citizens. In the perception of the categories of Dignity, Interculturalism, Human Rights and Fundamental when related and well understood, can format a "New Technology", a disruptive technology. A socio-political, economic and legal technology founded on information systems through well-articulated communication techniques that overcome the natural entropy of the system by exclusion based on lack of "expertise" of the parties.

Keywords: dignity; humiliation; Human Rights; culture; interculturalism.

1. O discurso dos direitos humanos

Um discurso dos direitos humanos, um discurso da dignidade humana, encontra como cenário uma globalização marcada por assimetrias na produção e desfrute de seus processos em tanto que benefícios, custos, riscos e responsabilidades. Embora o transcurso de largo tempo, o debate havido entre Maritain[1] e Bobbio[2], sobre a questão da fundamentação filosófica e jurídica dos direitos humanos, continua atualíssimo. A temática textual desses direitos parece —à primeira vista— de grande simplicidade. Contudo, examinada com apuro topamos com sua essência que revela de uma enorme complexidade de significados.

Assim, embora a aparência seja simplificada, sua essência é implexa e altamente sofisticada. Desde uma primeira aproximação, os direitos humanos conformam um composto normativo (internacional e nacional), de outra, eles estão imbricados em um estado consciencial plural (atores sociais) cuja dimensão encontra abrigo na ética. Em qualquer dos casos (seja qual for o modo pelo qual nos acercamos deles) eles são o resultado de reflexões legográficas; mas, como projeto existencial, eles implicam uma decisão política de poder.

Os direitos humanos são direito positivo, expressos em princípios e regras jurídicas, seja de direito das gentes, seja de direito estatal, contudo são precedidos de princípios de distintas ordens normativas: filosóficas, religiosas, sociológicas, políticas, antropológicas, econômicas, psicológicas, biológicas e cosmológicas entre outras possíveis.

Há ainda, a perspectiva culturalista[3] desses direitos que os contempla como processos de lutas de homens e mulheres no sentido da conquista plena da dignidade humana. Essas lutas são gestadas em circuitos permanentes de reação cultural na busca dos bens necessários para o preenchimento das necessidades, sejam elas tangíveis ou intangíveis. Mesmo nesta perspectiva, os direitos humanos são positivados por ordens jurídicas plurais e constituem verdadeiras garantias contra o arbítrio e contra a indignidade em que se encontram submetidas grande parcela da população planetária.

---

[1] Maritain, Jacques, *Acerca de la filosofía de los derechos del hombre*, in: VV.AA: Los derechos del hombre. Barcelona: Editorial Laia, 1976, p.111-119.

[2] Bobbio, Norberto, *L'età dei diritti*. Torino: Einaudi, 1990. Atente-se, contudo, que Bobbio considerava dois direitos como absolutos: o direito a não ser escravizado e o direito a não ser torturado (p. 42), isto remete à necessidade de fundamentação, pelo menos em relação ao escravismo e ao suplício.

[3] De um culturalismo que não está dissociado do social, pois entende a cultura integrada à sociabilidade de todas as manifestações humanas. Cf., notadamente a integralidade da obra de Joaquin Herrera Flores, jurista, filósofo e professor da Universidade Pablo de Olavide - Sevilla/ES, infelizmente precocemente falecido.

Não mais é possível pensar um Estado de Direito sem ter em conta os direitos humanos, aí, em dois vetores básicos: pensar o Estado enquanto sujeito de direito das gentes, e enquanto pessoa política na ordem interna, onde, ou os direitos humanos são normas de superdireito, ou de supradireito, conforme estejam eles alocados na ordem internacional, ou internalizados nas ordens nacionais por sua recepção constitucional. De qualquer forma, as origens de sua legitimidade são preocupações de filósofos, juristas, sociólogos e de cientistas políticos[4]. Em todos eles, inseparável a herança da Ilustração que ainda projeta suas sombras, são os séculos XXVII e XVIII enrodilhados no presente que se prolonga.

Esta mesma Ilustração que deu origem ao Despotismo Esclarecido, ou uma reformada forma de governar que mesclava o absolutismo às ideias do iluminismo, nos dá agora um novo modo de governança onde a centralização do poder econômico induz a desconcentração do poder político planetário, propiciando uma expansão e pluralização em escala mundial dos processos de demarcação cultural das necessidades e aspirações radicalizadas e a estrutura de oportunidade política ampliados para expressá-las, sentando as bases do questionamento de uma forma de poder que carrega ínsito injustos efeitos assimétricos.

Marcos e oportunidades expandidas que constituem terreno de emergência de uma rede global de localismos, de movimentos sociais e organizações críticas, algumas delas tipificadas como de terceiro setor, que a partir dessas necessidades e aspirações ressignificam os direitos e a cidadania e, portanto, são portadores de uma cultura renovada dos direitos humanos, cujo eixo central apoia-se na afirmação da dignidade atribuída ao humano. É preciso, pois, em certa medida, resgatar os fundamentos da Ilustração, depurada de seus excessos de idealização da razão e da demasia na crença no progresso científico, ou em seu preconceito cultural eurocêntrico, sim, e apenas naquilo que diz com os ideais de justiça e de decência na vida pública.

Por tudo isso, necessário refletir: (a) o debate em torno à questão de se os direitos humanos devem ser considerados desde uma perspectiva estritamente jurídica, ou bem desde uma perspectiva prévia, ou pelo menos não redutível à esfera estritamente jurídica —isto é, uma

[4] Cf., Herrera Flores, J. Hacia una visión compleja de los derechos humanos, in, El vuelo de Anteo. Derechos humanos y crítica de la razón liberal. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2000 pp. 19-78. Gould, Carol C. Globalizing democracy and human rights. Cambridge: Cambridge University Press, 2004; Merry, Sally Engle. Human rights and gender violence: Translating international law into local justice. University of Chicago Press, 2009; Ishay, Micheline R. The history of human rights: From ancient times to the globalization era. Univ of California Press, 2008. Ainda, Dulce, María José Fariñas. Globalización, ciudadanía y derechos humanos. Vol. 16. Librería-Editorial Dykinson, 2000; Boaventura de Sousa Santos, De la mano de Alicia. Lo social y lo político en la postmodernidad, Bogotá, Siglo del Hombre/Universidad de los Andes (1998): 345-367.

perspectiva ética e moral— compromete, evidentemente, a questão geral das relações entre direito estrito e a ética ou a moral, bem como a questão geral das relações entre as normas éticas e as normas morais. Para a reflexão, partimos da hipótese ampla segundo a qual as normas jurídicas (os direitos em sentido estrito) pressupõem as normas éticas e morais, algo como uma reexposição reflexiva de normas pré-jurídicas. A toda evidência, as normas jurídicas não podem ser compreendidas como um pleonasmo das normas éticas ou das normas morais. Se às normas jurídicas corresponde uma função peculiar, e não àquela de mera redundância das normas éticas ou morais, tampouco se pode dizer que elas se mantêm a margem da ética ou da moral, isto porque as próprias normas morais ou éticas, em um momento dado de seu desenvolvimento, necessitam ser formuladas como normas jurídicas. Se isto é assim, é porque as normas morais e as normas éticas não só não são idênticas entre si, senão que nem sequer são estritamente comensuráveis. É neste ponto onde indicaríamos a função mais característica das normas jurídicas, praticamente conectas a constituição do Estado, como sistematização das normas éticas e morais, orientada a resolver as contradições, a preencher as lacunas e a coordenar as normas justapostas; (b) nesse processo de sistematização, os deveres éticos ou morais, em geral, cobrarão a forma de direitos positivos estritos garantidos pelo Estado. Segundo esta concepção, dizer, por exemplo, que a política (ou o direito) "deve respeitar a ética" não tem o sentido de que a ética ou a moral seja algo como uma regra superior, ou inspiradora da política, pois não se trata de que se inspire por ela, sim e melhor, porque a ética e a moral são matérias sobre a que se baseia a política e o direito. Segundo esta notação, a crítica ao direito desde a perspectiva ética ou moral, só encontra seu verdadeiro ponto de apoio quando pode tomar a forma de "crítica a um direito" desde "outros direitos"; e, (c) a dialética da sistematização jurídica inclui, desde logo, a aparição de normas jurídicas que violentam determinadas normas éticas ou morais, isto é, aquelas que foram sacrificadas à sistematização global. Este esquema geral das relações entre o direito, a moral e a ética é o que podemos aplicar a um caso particular, para dar conta das relações entre os direitos humanos, como normas jurídicas, e aos direitos humanos como normas éticas e morais, incluída aí a norma que consagra a dignidade atribuída ao humano.

2. Dignidade e interculturalidade

Ao lado do discurso dos direitos humanos se encontra uma narrativa inderrogável: a narrativa da dignidade humana e o percurso dessa narrativa no âmbito cultural. Falar, pois, sobre dignidade e interculturalidade é um desafio. Primeiro, que o substantivo dignidade pertence —como compreendido universalmente— a uma matriz judaico-cristã; segundo, porque desde uma

perspectiva intercultural, a ideia de dignidade humana perpassa, sob diferentes apercepções, todas as manifestações culturais desde uma constatação fática sempre recorrente: o circuito de reação cultural a que todos estão submetidos (no sentido que lhe emprestou Joaquin Herrera Flores[5]), isto é, a permanente busca dos bens para a satisfação das necessidades, percurso no qual é construída a dignidade.

Em todo caso, necessário estabelecer-se um prévio acordo semântico.

O que queremos dizer quando pronunciamos os substantivos dignidade e interculturalidade. Aqui vamos tomar dignidade como prerrogativa, ou atributo, emprestado ou assinado ao humano. Portanto *um especial privilégio ou qualificativo* que se acrescenta ao significado de um substantivo: humano. Um humano que se apresenta como uma pessoa, portanto atribuído de certas características que o individua, o capacita para a linguagem, para o razoamento e para o agir.

Como indivíduo se distingue dos demais do seu grupo, se torna sujeito, cidadão. Pela linguagem comunica e articula ideias, sentimentos ou emoções, valora e expressa conteúdo. Pelo agir, procede de modo determinado no seu entorno, provoca reações e produz efeitos. É a este humano, agora pessoa, que lhe é atribuída dignidade, uma prerrogativa ou qualidade moral que infunde respeito. Portanto, aqui, dignidade e respeito são tomados como sinônimos quando relacionados à pessoa humana.

De outro lado, neste momento, quando falamos de interculturalidade queremos dar significado a uma especial forma de relacionamento entre um conjunto de conhecimentos, informações, saberes adquiridos e que ilustram indivíduos, grupos sociais, ou sociedades, segundo uma perspectiva evolutiva. Ademais, cada manifestação cultural edifica sua própria expectativa de mundo, deste modo, a perspectiva intercultural habilita-nos a compreender e rearticular a existência de outros modos pelos quais são possíveis as apercepções dos conhecimentos, ademais de outras possibilidades de interpretar a realidade percebida.

Portanto, uma aproximação interdisciplinar e transversal utilizada pela perspectiva intercultural comporta o reencontro com os múltiplos aspectos da sociedade, o que permite compreender sua complementaridade em vista de uma integração participativa de todos os atores sociais. Neste sentido, e somente nesta condição, relacionamos dignidade e interculturalidade como processos.

---

[5] Cf. Herrera Flores, J. El Proceso Cultural. Materiales para la creatividad humana. Sevilla: Aconcagua, 2005; e, também, Hacia una visión compleja de los derechos humanos, in: El vuelo de Anteo. Derechos humanos y crítica de la razón liberal. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2000, pp. 19-78.

A primeira, imbricada em processos emancipatórios de toda e qualquer humilhação a que pode ser submetida à pessoa humana; a segunda, constitutiva de processos de comunicação que intentam estabelecer um diálogo entre diferentes manifestações culturais, tendo como pressuposto básico o reconhecimento e o respeito. Dotados destes significados vamos enfrentar o tema.

3. Dignidade como atributo do humano

Interessa-nos no momento focar dignidade humana como atributo. Para tanto, vamos aproximarmo-nos de sentido histórico, neurobiológico, psicológico e ético. Nesta aproximação devemos considerar o "ser social" da pessoa humana, uma das suas dimensões mais importantes[6]; assim, a pessoa humana como "sujeito plural" (ser social) presenta o grupo social e, é indeterminado e, só depois integrado. Integração que o define e determina como "sujeito singular" e, nesta condição, vai incluir-se em um circuito de reação cultural, percorrendo um largo caminho: a busca dos bens necessários para a satisfação de necessidades básicas. Neste percurso este sujeito singular apreende os padrões ou modelos de conduta mediante as identificações com outros "sujeitos de percurso" e com os objetos que identifica. Com ambos ingressa na culturalidade mediante a qual vai projetar seus ideais e aspirações por alcançar.

Historicamente o humano que se personaliza vai sendo construído no aprendizado da apropriação dos bens. Deste aprendizado, sua conduta é função do manejo de seus impulsos psicológicos e biológicos, seja mediante a satisfação ou frustração na aquisição desses bens.

Nas antigas sociedades a dignidade estava associada ao guerreiro. O homem guerreiro ocupava o seu espaço social pelo poder que lhe advinha de suas conquistas, o que incluía os

---

[6] Aqui não faremos referência a perspectiva dimensional do conceito de dignidade humana como o faz Sarlet (As dimensões da dignidade da pessoa humana: construindo uma compreensão jurídico-constitucional necessária e possível, in: SARLET, Ingo Wolfgang (Org.). Dimensões da Dignidade. Ensaios de Filosofia do Direito e Direito Constitucional. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2009, contudo, implícita a nossa aceitação ao conceito que articula na p. 37: "Qualidade intrínseca e distintiva reconhecida em cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e corresponsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos".

escravos que apropriava e aos quais, por óbvio, dignidade nenhuma se lhes atribuía[7]. Dignidade e riqueza reuniam-se no mesmo agente de poder. A apropriação da riqueza era um trunfo e um triunfo, sem qualquer trauma moral para quem a realizava pelo exercício puro da violência. O guerreiro submetia o econômico e o saber e, adquiria dignidade.

Nas modernas sociedades, vemos modificado este cenário.

Agora, o denominado agente econômico (que sucede e envolve o agente de poder) é quem submete, ademais de instrumentalizar o guerreiro. Ao assim proceder, mercancia com o saber, formata a propriedade econômica e induz a ideologia do trabalho, substituindo o escravo pelo obreiro, o guerreiro pelo rentista (em sentido amplo, pois não só aquele que vive de rendas, mas o financista, o capitalista)[8].

Para ultrapassar a ambos, devemos considerá-los no contexto histórico, e como partes de um processo universal, para suplantarmos as ideias que lhes dão sustentação. Podemos colocar ambos como se no presente estivessem por igual. As ideias do primeiro ainda subsistem na constituição do poder, como a força de fundo que garante o sistema. A economia tornou-se a senhora da guerra, a dignidade um ficto limite da sua extensão. Contudo, em ambos os momentos históricos —e no percurso da busca dos bens necessários para a satisfação das necessidades básicas— ainda persiste a humilhação que exclui, e que discrimina e submete ampla parcela da sociedade. Necessário, pois, afastar qualquer noção ficta de dignidade. Necessário concretizá-la no humano. Uma dignidade concreta que repila qualquer humilhação, pois a humilhação é uma forma perversa de violar a dignidade[9].

---

[7] Cf., para uma visão mais profunda da "jornada do guerreiro", Campbell, Bernard G. Humankind Emerging. New York: Allyn & Bacon, 1999. Freeman, Charles. Egypt, Greece, and Rome: Civilizations of the Ancient Mediterranean. New York: Oxford University Press, 1996. Liberati, Anna Maria and Bourbon, Fabio. Ancient Rome: History of a Civilization that Ruled the World. New York: Barnes & Noble, 2000. Landes, David S. The Wealth and Poverty of Nations: Why Some Are So Rich and Some So Poor. New York: W. W. Norton, 1998.

[8] Cf., McCloskey, Donald N., and Deirdre N. McCloskey. Knowledge and persuasion in economics. Cambridge University Press, 1994. Também, Grenier, Guillermo, and Raymond L. Hogler. Labor Law and Managerial Ideology Employee Participation as a Social Control System. Work and Occupations 18.3 (1991): 313-333. Ainda, Hyde, Alan. Economic Labor Law v. Political Labor Relations: Dilemmas for Liberal Legalism. Tex. L. Rev. 60 (1981): 1. E, Yan, Zi-Ling. Economic Investigations in Twentieth-Century Detective Fiction: Expenditure, Labor, Value. Ashgate Publishing, Ltd., 2015.

[9] Cf., Honneth, Axel. The struggle for recognition: The moral grammar of social conflicts. Cambridge, MA: Polity, 1995. Especialmente, Kretzmer, David & Eckart Klein. The concept of human dignity in human rights discourse. New York, NY: Kluwer Academic Publishers, 2002. Ainda, e notadamente, Paulus Kaufmann, Hannes Kuch, Christian Neuhäuser & Elaine Webster. Humiliation, Degradation, Dehumanization - Human Dignity Violated. Dordrecht/Heidelberg/London/

Este atributo —o de dignidade concreta— no seu longo percurso de construção tem uma raiz neurobiológica, e mesmo esta, se atrela ao agente econômico (também humano) que agora detém o poder e mercancia o conhecimento, discrimina os iguais em maior ou menor dignidade. Contudo, dignidade como rizoma lança as mais variadas gemas, uma delas o biológico, o neural, numa única função: o corpo da pessoa humana.

Corpo singular, corporeidade onde o corpo não é tão-só biológico, é um "corpo-existencial", ou uma mediação compulsória do sujeito em todas as relações que estabelece, pois quando pensa, ou reflete ou decide imediatamente se comunica com os demais, ou ao contrário se deles captura informações é invariavelmente com o seu corpo, com a sua dimensão biológica, ou com a sua estrutura neural que intercede no mundo. Nesse sentido, todo o biológico humano é assumido pela pessoa e, nessa medida, toda a violência contra o corpo biológico pode ser tida como violência contra a pessoa, e toda a instrumentalização do corpo significa instrumentalização da pessoa. Portanto, como atributo, a dignidade pode ser sentida e expressada por via da corporeidade humana, suporte biológico da existência. Uma existência despregada da posição que a pessoa ocupa no *cronotopos* social, pois a pessoa não é apenas seu corpo e tampouco proprietária de seu corpo, apenas "*ex-siste*", ou é lançada para "fora", aparece ou está presente.

Mas, está presente com identidade!

Por conseguinte, sempre necessário o estabelecimento de interfaces entre as neurociências e o fenômeno psíquico da consciência. Que bioquímica é responsável pela cerebração de nossos estados conscienciais, que estímulos elétricos aguçam nossa consciência? A resposta está por vir, mas há um elo essencial que permite compreender como uma estrutura tão complexa quanto o cérebro humano alcança os fundamentos da dignidade: a consciência da própria pessoa que à experiência (aqui do verbo), a capacidade de seu relacionamento com outros, e ainda a capacidade de expressar um pensamento simbólico ou abstrato, que são partes integrantes da expressão cultural e da história da própria humanidade.

Se a dignidade humana tem como suporte corpóreo a biologia do ser humano, podemos também concluir que não é menos crível que da dimensão biológica decorre o pertinente suporte psicológico. E, é deste suporte psicológico que podemos intuir que o conceito de autoconsciência, ou apercepção da dignidade pessoal é flutuante: ao longo da vida, em todos os tempos e em todos os espaços onde se relaciona, cada pessoa tem conceitos diferentes da sua própria dignidade.

New York: Spinger, 2011. No contraponto, Wetz, Franz Josef. Illusion Menschenwürde: Aufstieg und Fall eines Grundwerts. Stuttgart: Klett-Cotta, 2005.

Logo, quando falamos de dignidade concreta devemos distinguir duas variantes. Uma, vem da percepção de cada sujeito sobre a sua dignidade pessoal; outra, que é manifestação exterior, que vem de fora, que se constrói pelos "outros" e pelo o que eles pensam de nós. A primeira está imbricada na nossa autoestima, resultado de nossa autoconsciência que se torna imagética: a imagem que tenho de mim mesmo. A segunda tem a ver com a alteridade, com a representação e com a imagem que posso reproduzir no outro, ou que o outro vê em mim.

O trunfo é fazer coincidir estas duas imagens. Tarefa das mais difíceis, um hercúleo esforço de confrontação, mas na maioria das vezes, o que vemos é, ou um *eu* miserável, ou humilde, ou sereno em que nos espelhamos e um *eu* hipertrofiado que vem de fora, que é imaginado pelo outro; talvez, o contrário, um *eu* pleno e auto realizado que sinto dinâmico com um *eu* invisibilizado por uma sociedade agressora e que nos torna vítimas.

Dada esta dualidade pode-se intuir que a dignidade concreta se revela ora numa perspectiva de uma consciência empírica (consciência psicológica), onde me vejo e vejo ao outro com igual dignidade e por isso o reconheço e respeito, ora como consciência ética (construída na manifestação cultural que valora) onde já não basta o reconhecimento e o respeito do outro, mas onde se exige a reciprocidade no reconhecimento e respeito.

Da reunião destas duas perspectivas se vai formando o conceito de dignidade humana, um conceito variável no desenvolver da vida, ora evolui ou retrocede pendente da personalização percebida. Por exemplo, a criança apercebe a dignidade, na medida exata pela qual lhe são dispensados os cuidados e o tratamento, na medida em que é respeitada pelos pais ou responsáveis; mais tarde apreende igual dignidade para com os outros na medida em que é ensinada a respeitar e a partilhar os limites dos outros.

Nesse sentido somos o resultado da educação que recebemos. Esta educação viabiliza o nosso modo de viver e o nosso comportamento público e privado.

Contudo, essa mesma dignidade pode sofrer reduções, pode ser violada ou exaltada, mas sempre que concreta, possibilita uma aproximação intercultural. Antes, porém, vamos deambular por uma especial forma de violação da concretude da dignidade.

4. Teoria da humilhação e dignidade

A teoria da humilhação é ainda pouco estudada em nosso meio, especialmente pela comunidade jurídica. Na psicologia, nas ciências sociais e nos estudos sob teoria das relações internacionais o

tema tem sido objeto das mais interessantes investigações. Assim os trabalhos Paul Saurette[10], Robert Harkavy[11], Blema Steinberg[12], e Evelin Lindner entre outros.

Para a Evelin Lindner, humilhação se caracteriza como uma redução forçada de uma pessoa ou grupo de pessoas mediante um processo de subjugação que agride a sua honra, a sua autoestima e dignidade, ademais de colocar a potência de uns contra outros onde esses são sempre inferiores. Seu núcleo duro é a colocação do humilhado na condição de passividade, o que lhe acarreta profundas cicatrizes psíquicas que tem efeito direito na sua apercepção de dignidade, a própria e a do outro.

Talvez, o mais importante nestes estudos é o relacionamento entre humilhação e dignidade de matriz impositiva. A percepção de dignidade adquire um polissêmico entendimento entre as manifestações culturais mais diversas, seja com relação ao seu mínimo conteúdo significante, seja com os efeitos decorrentes do seu significado, já humilhação não. Como agravo, pode ser encontrada nas mais distintas manifestações culturais com a mesma tipologia, e produzindo os mesmos efeitos. Pense-se no móbil dos grandes estudos sobre dignidade: a segunda grande guerra e os horrores praticados contra a dignidade humana. Será que a grande humilhação sofrida pelo povo alemão com a derrota na primeira guerra mundial e o consequente Tratado de Versailles, com seus efeitos perversos na cidadania e com os agravos econômicos indenizatórios não foi a causa principal do surgimento de um messiânico Hitler? Não foi a humilhação sofrida, a dignidade apagada que produziu a indignidade do holocausto? Vale dizer, da indignidade se fez mais indignidade.

Lindner nos aponta três sentidos para o substantivo humilhação, primeiro é um ato, segundo um sentimento, e terceiro um processo. Ato, sentimento e processo dirigido contra qualquer percepção que tenhamos de dignidade.

A humilhação como ato e como sentimento está intimamente vinculada a estados de reação neurobiológicos e psicológicos a que todos estamos submetidos. Esses mesmos estados que também confortam nossa percepção de dignidade. A mescla aí é perigosíssima. Atos de força que impõem passividade, que abastardam qualquer sentimento de dignidade pelo outro, numa mão

---

[10] The Kantian Imperative: Humiliation, Common Sense, Politics, Toronto: University of Toronto Press, 2005.

[11] Defeat, National Humiliation, and the Revenge Motif in International Politics, International Politics, 2000, 37, 3, p. 345-368.

[12] Psychoanalytic concepts in international politics: The role of shame and humiliation. International Review of Psycho-Analysis, V. 18, 1991, p. 65-85.

de via dupla: não há reconhecimento, apaga-se o respeito e qualquer reciprocidade é impossível, portanto até mesmo a responsabilidade comum passa a ser inexigível.

A humilhação como processo tem objetivos mais alargados, pois trata de fomentar o sentimento de vingança de represália, e quando sofrida pela *massa*, basta o encontrar o líder que pode potencializar um movimento social perigoso.

A humilhação pode objetivamente acarretar perda da dignidade nas situações de guerra, de prisão política, na miséria social. Contudo, pessoas nessas situações podem manter uma postura de enorme dignidade, não se sentindo, por isso, indignas aos olhos dos outros. Aí a dimensão subjetiva do conceito. Todavia, existem situações de grande indignidade, independentemente dessa subjetividade. Pense-se na perda da liberdade por razões políticas, ideológicas ou religiosas, ou a degradação física e psíquica por motivos de natureza social, ou pelo abandono familiar, ou mesmo, se bem que sob outra perspectiva, a degeneração a que submetem certas doenças terminais, são situações que podem pôr em causa a dignidade humana, seja qual for a percepção que tenhamos. A perda de dignidade é aqui explicitamente objetiva[13].

Mas, independentemente da legitimidade e significado destes aspectos da dignidade humana e o que a humilhação acarreta, é importante sobrepor-lhes, no momento devido, a realidade ética e jurídica da dignidade.

As sociedades evoluídas, que compartiram as lições da História e adquiriram conhecimento, estão cada vez mais apetrechadas para fazer valer os direitos dos agravados, dos prisioneiros e dos condenados, enfim dos mais vulneráveis, dos mais desassistidos. É neles que, com maior nitidez, avulta a dignidade concreta, atribuída que se vai tornar princípio e regra em normativos éticos ou jurídicos, pois se baseia em nada mais que não seja no ser humano atribuído de dignidade.

Neste momento, os direitos humanos são, pois, a expressão da dignidade ética da pessoa. E, é neste momento que a dedicação aos estudos interculturais é importantíssima.

---

[13] Cf., detalhado estudo editado por Paulus Kaufmann, Hannes Kuch, Christian Neuhäuser & Elaine Webster. Humiliation, Degradation, Dehumanization - Human Dignity Violated. Dordrecht/Heidelberg/London/New York: Spinger, 2011.

5. Dignidade, interculturalidade e respeito

Extremamente necessário colocar em diálogo as mais distintas expressões culturais das sociedades. Contudo, como produzir um instrumento de tradução dos conteúdos expressivos da culturalidade? Poderá a dignidade, como atributo do humano, ser a chave de leitura dessas manifestações culturais? Ou, por outra, a humilhação presente em todas as formas culturais poderia ser o elo comum de inteligibilidade da violabilidade da dignidade concreta a todas essas formas expressivas?

A resposta é difícil, pois passa por uma cartografia geocultural, política e econômica cujo núcleo essencial deve ser o humano concretamente considerado. Um humano que é igual independentemente de qualquer latitude espacial. Que é igual na atribuição de dignidade independentemente da manifestação cultural que expresse. O mínimo de atribuição está em não vedar-lhe o percurso de aquisição dos bens necessários para a sua subsistência material e identificação como único, portanto irrepetível (a máxima violação da dignidade humana: impedir a luta pela sua conquista). Aliás, a igualdade é condição de conformação da própria dignidade. Igualdade substantiva, pois todos são constituídos da mesma matéria e com os mesmos mecanismos biopsicológicos.

Não somos diferentes. Qualquer diferença discrimina. Somos iguais, por isso, podemos nos reconhecer no outro, por isso, o respeitamos e exigimos igual respeito. Somos iguais, por isso, igualmente dignos. Contudo, nossa igualdade admite distintas qualificações naturais e culturais (adjetivos que sobrepomos à natureza e à cultura), o que já é *posterius*, igualdade é *prius*. Somos iguais em dignidade e somos iguais frente às humilhações a que podemos estar submetidos. Em rigor, sofrer humilhação em qualquer latitude cultural representa o mesmo agravo à dignidade.

Portanto, a construção de qualquer mecanismo de tradução entre as diversas manifestações culturais, exige de todo tradutor, o reconhecimento do outro como igual, logo o respeito que lhe é devido, ainda que suas qualificações naturais e culturais sejam distintas, de outro grau de desenvolvimento de percepção do mundo e de sua realidade (aquela que ele pode perceber)[14].

A dignidade, numa perspectiva intercultural não é universalizável, porquanto distintos são os processos de lutas para a sua aquisição. Neste sentido, e só neste sentido, a dignidade que é igualdade de gênero (atribui-se ao humano), particulariza-se nas mais diversas expressões culturais, é sempre igualdade, mas uma igualdade que se vai construindo a passos lentos, pela educação, pela política e pela integração social. A dignidade passa, por conseguinte,

[14] Cf., para desdobramento, Honneth, A. Recognition and Justice. Acta Sociologica, 2004; 47(4), 351-364.

inevitavelmente, pelo acolhimento —ou recolhimento— da alteridade e pelo reconhecimento do outro, seus atos de valoração, seus desejos. Pelo sentido que damos a vida, não à vida em geral, em abstrato, mas à vida tal qual ela se apresenta: solitária, difícil, breve, medonha, desesperada, terrível, insuportável, impossível, primitiva, indigna, ou não, aqui, agora ou mais adiante, pela vida boa, rica, plena e tecnológica. Uma vida que revela muitas faces, onde podemos ser as máscaras culturais de cada momento histórico.

Dignidade e interculturalidade são formas expressivas de nosso "estar" no mundo que percebemos. Quando dignidade se transforma em norma, perdemos um pouco do atributo, pois os conjuntos normativos carregam sempre consigo uma ideologia que pode de algum modo reduzir-lhe o conteúdo. Quando a interculturalidade estuda esses normativos, de algum modo limita o âmbito da expressão cultural investigada.

Deste modo, precisamos permanecer alertas. Dignidade e interculturalidade devem, a rigor, ser tidas como especiais características de um humano que cada vez mais se humaniza, independentemente da ciência que as investiga, desde cinco bem postados pressupostos: reconhecimento, respeito e reciprocidade, pois de nada vale o reconhecimento e o respeito sem ser reconhecido e respeitado, ademais, só com o reconhecimento, com o respeito e a reciprocidade consequente podemos falar de responsabilidade, responsabilidade mutuamente exigível que possibilita, afinal, a redistribuição do poder social.

O ideal de uma dignidade como atributo, pode ser concebida interculturalmente por esses cinco "erres" (reconhecimento, respeito, reciprocidade, responsabilidade, redistribuição) presentes em todas as manifestações culturais, desde distintas formas e graus de evolução, mas todas tendo como centro um ser humano igual, e livre das humilhações que pode perceber, pois algumas são imperceptíveis.

Considerações finais

Pensar os direitos humanos e fundamentais —num constitucionalismo de resultados, isto é, naquele em que a tônica é a máxima eficácia e efetivação desses direitos no viés individual e social— implica pensar uma moralidade pública em que cada ator social confronta quando seus interesses legítimos e constitucionalmente assegurados se encontram colapsados em processos destrutivos engendrados pelo sistema a que estão submetidos. Por isso, até mesmo tem que enfrentar os seus próprios interesses (o viver em paz é um deles), para poder confrontar os

interesses compactos do sistema. É a afirmação do humano que se exige. Logo, e em todos os casos, sempre o critério de verdade será o humano.

A sociedade contemporânea está imersa em profundas transformações que alteram substantivamente as significações e o imaginário, individual e coletivo. Neste cenário, os fenômenos sociais reproduzem a violência, com a deslocação de grandes coletivos humanos da contenção social. A inquietação que é produzida pela exclusão e reclusão (na marginalidade social) indutora de deterioração da qualidade de vida organiza a construção de subjetividades marcadas pela miséria em suas mais diversas manifestações. O problema é gravíssimo e não reside no "acesso à justiça" dos excluídos, mas, sim, de sua "participação na justiça".

Por consequência, necessitamos confrontar o standard sobre o qual se assenta o discurso e a prática do direito. Necessário pensar um novo direito —um direito crítico— cuja produção depende das necessidades das pessoas —pessoas concretas, de carne e osso (para não dizer, mais de osso que de carne!), necessidades existenciais que exigem satisfação positiva. Mais além da lei, o jurídico tem por endereço a satisfação dos interesses privados marginados (que são coletivos) e não à letra da norma. Este direito crítico tem de habitar um real Estado Socioambiental e Democrático, onde o objetivo fundante esteja ancorado na produção da igualdade material de todos os seus cidadãos e cidadãs, rearticulando espaços sociais e empoderando a comunidade para efetivamente participar das decisões que lhe afetam e possam assim "aparecer" como produtoras de Direito.

Um novo direito que não se albergue na "ideia do pai", mas construtor uma rede geradora de Justiça. Um direito crítico que pense uma justiça concreta deve objetivar a ocupação de um espaço de grande potencialidade transformadora: os "movimentos sociais" de todas as espécies, inclusive aquelas atividades alocadas no terceiro setor. É neste espaço onde o empoderamento pode frutificar desde uma perspectiva sócio-política e jurídica de construção e integração de identidade e cidadania.

A convergência objetiva das sociedades e de cada um de seus cidadãos e cidadãs na percepção das categorias da Dignidade, da Interculturalidade, dos Direitos Humanos e dos Fundamentais, quando relacionados e bem entendidos, podem formatar uma "Nova Tecnologia", uma tecnologia disruptiva. Uma tecnologia sociopolítica, econômica e jurídica fundada nos Sistemas de Informação, mediante bem articuladas técnicas de comunicação que superem a natural entropia do sistema pela exclusão fundada na falta de "expertise" das partes.

Sem embargo, uma tecnologia disruptiva se revela também, e às vezes com demasiada frequência, como muito bem sabemos, na voz "do outro" excluído por princípios morais anquilosados, a ferida infligida à integridade da dignidade humana, ou o reconhecimento não

obtido, o interesse sistematicamente preterido, a diferença negada. Ela está aparelhada para romper as cadeias de uma universalidade falsa, isto é, da universalidade simplesmente suposta de princípios universalistas, seletivamente escolhidos e aplicados de forma insensível ao contexto. Quem em nome do universalismo exclua o outro, *"outro"* que tem direito por seguir sendo um estranho, está traindo suas próprias ideias. Só mediante uma radical liberação de todo individual e diferente, só mediante uma liberação radical das biografias individuais e das formas de vida particular, se pode acreditar um universalismo de igual respeito a todos e a cada um, e da solidariedade com todo aquele que tem um rosto humano.

Bibliografia

- Bobbio, N.: *L'età dei diritti*. Torino: Einaudi, 1990.
- Campbell, B.G.: *Humankind Emerging*. New York: Allyn & Bacon, 1999.
- Fariñas Dulce, M.J.: *Globalización, ciudadanía y derechos humanos*. Vol. 16. Librería-Editorial Dykinson, 2000.
- Freeman, Ch.: *Egypt, Greece, and Rome: Civilizations of the Ancient Mediterranean*. New York: Oxford University Press, 1996.
- Gould, Carol C. *Globalizing democracy and human rights.* Cambridge: Cambridge University Press, 2004.
- Grenier, G., Raymond L.H.: "Labor Law and Managerial Ideology Employee Participation as a Social Control System". *Work and Occupations* 18.3 (1991): 313-333.
- Harkaby, R.: "Defeat, National Humiliation, and the Revenge Motif in International Politics", *International Politics*, 2000, 37, 3, p. 345-368.
- Herrera Flores, J.: "Hacia una visión compleja de los derechos humanos", in, VV.AA.: *El vuelo de Anteo. Derechos humanos y crítica de la razón liberal*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2000 pp. 19-78.
- Herrera Flores, J.: *El Proceso Cultural. Materiales para la creatividad humana*. Sevilla: Aconcagua, 2005.
- Honneth, A.: *The struggle for recognition: The moral grammar of social conflicts.* Cambridge, MA: Polity, 1995.
- Honneth, A.: "Recognition and Justice". *Acta Sociologica*, 2004; 47(4), 351-364.
- Hyde, A.: Economic Labor Law v. Political Labor Relations: Dilemmas for Liberal Legalism. *Tex. L. Rev*. 60 (1981): 1.

- Ishay, M.R.: *The history of human rights: From ancient times to the globalization era*. Univ of California Press, 2008.
- Kaufmann, P., Hannes, K., Christian, N., Elaine W.: *Humiliation, Degradation, Dehumanization - Human Dignity Violated*. Dordrecht/Heidelberg/London/New York: Spinger, 2011.
- Kretzmer, D., Eckart, K.: *The concept of human dignity in human rights discourse*. New York, NY: Kluwer Academic Publishers, 2002.
- Landes, D.S.: *The Wealth and Poverty of Nations: Why Some Are So Rich and Some So Poor*. New York: W. W. Norton, 1998.
- Liberati, A.M., Bourbon, F.*: Ancient Rome: History of a Civilization that Ruled the World*. New York: Barnes & Noble, 2000.
- Maritain, J.: "Acerca de la filosofía de los derechos del hombre", in: VV.AA: *Los derechos del hombre*. Barcelona: Editorial Laia, 1976, p.111-119.
- McCloskey, Donald N., McCloskey, Deirdre N.: *Knowledge and persuasion in economics.* Cambridge University Press, 1994.
- Merry, S.E.: *Human rights and gender violence: Translating international law into local justice*. University of Chicago Press, 2009.
- Santos, B.: *De la mano de Alicia. Lo social y lo político en la postmodernidad*, Bogotá, Siglo del Hombre/Universidad de los Andes, 1998.
- Sarlet, I.W. (Org.): *Dimensões da Dignidade. Ensaios de Filosofia do Direito e Direito Constitucional*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2009.
- Saurette, P.: *The Kantian Imperative: Humiliation, Common Sense, Politics*, Toronto: University of Toronto Press, 2005.
- Steinberg, B.: "Psychoanalytic concepts in international politics: The role of shame and humiliation". *International Review of Psycho-Analysis*, V. 18, 1991, p. 65-85.
- Wetz, F.J.: *Illusion Menschenwürde: Aufstieg und Fall eines Grundwerts*. Stuttgart: Klett-Cotta, 2005.
- Yan, Zi-Ling: *Economic Investigations in Twentieth-Century Detective Fiction: Expenditure, Labor, Value*. Ashgate Publishing, Ltd., 2015.

Fecha de recepción: 22 de agosto de 2016
Fecha de aceptación: 18 de diciembre de 2016

Revista de Bioética y Derecho
Perspectivas Bioéticas
www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

ARTÍCULO

Autonomia, cuidado e respeito: o debate sobre o prolongamento assistido da vida

Autonomy, care and respect: the debate on assisted extension of life

LÉO PERUZZO JÚNIOR *

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

* Léo Peruzzo Júnior. Doutor em Ética e Filosofia Política pela Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC. Professor colaborador do Programa de Pós-Graduação Mestrado e Doutorado em Filosofia da Pontifícia Universidade Católica do Paraná – PUCPR. Professor da Escola de Educação e Humanidades e da Escola de Direito da PUCPR. E-mail: leo.junior@pucpr.br.

Resumo

Os avanços tecnológicos associados às técnicas médicas têm levado os profissionais da saúde a terem como meta incansável o *prolongamento da vida*. O êxito de tais procedimentos, porém, em pacientes sem possibilidade de cura e com autonomia de decisão tem apenas prolongado o *processo de morrer*. Neste sentido, por um lado, a renúncia do tratamento passa a ser visualizada como uma forma de suicídio e, por outro, a sua interrupção pela equipe médica como eutanásia ativa. Assim, a qualidade de vida é associada ao curar, e não ao cuidar. Pretende-se, neste artigo, apresentar que o prolongamento assistido da vida significa compatibilizar as dimensões da autonomia, do cuidado e do respeito, sendo estes, portanto, responsáveis pela manutenção do conceito de *dignidade*.

Palavras-chave: cuidado; respeito; autonomia; diretrizes antecipadas; prolongamento assistido da vida.

Abstract

Technological advances associated to medical techniques have been leading health professionals to have *life extension* as their tireless goal. However, the success of such procedures in patients with no chance of recovery and presenting decision-making autonomy has been only extending the *process of dying*. In this sense, on the one hand giving up the treatment is viewed as a form of suicide, and on the other hand the interruption of the treatment by the medical staff is viewed as active euthanasia. Therefore, quality of life is associated to healing rather than caring. The present article aims to demonstrate that the assisted extension of life reconciles the dimensions of autonomy, care and respect, and that these are responsible for maintaining the concept of *dignity*.

Keywords: care; respect; autonomy; anticipated guidelines; assisted extension of life.

1. Introdução

Se vale a pena viver e se a morte faz parte da vida, então, morrer também vale a pena...

IMMANUEL KANT

A melhoria das condições de vida [qualidade de vida], resultado do acelerado avanço das tecnologias medicamentosas e intervencionistas, permitiram postergar cada vez mais o processo de morrer (JONAS, 1997). Consequentemente, esta possibilidade tem proporcionado uma ampla discussão ético-jurídico-antropológica acerca de temas como *eutanásia, distanásia, suicídio assistido*, entre outros. Neste sentido, os cuidados paliativos [*palliative care*] parecem sempre estar associados à ideia de cura, mesmo que isso signifique um prolongamento da dor e do sofrimento, o que, em muitas vezes, contrariam as próprias expectativas da autonomia e da dignidade do paciente (BOUDREAU; SOMERVILLE, 2014, p.1; ROYES i QUI, 2008). Por um lado, associado a esse fenômeno, o *direito morrer* transforma-se num processo instrumentalizado para quem cuida e para quem é cuidado. Por outro, as intervenções médicas sobre a vida do paciente permitem observar que nem todo cuidado é respeitoso, ou seja, em alguns casos o cuidado transforma-se num prolongamento indesejado da vida.

Por isso, o respeito à autonomia do paciente [mesmo que isso signifique a renúncia ou a interrupção do tratamento] torna-se um elemento fundamental para a compreensão do debate bioético entre *cuidado* e *respeito*. Vale notar, portanto, que a negação cultural da morte, no cenário das sociedades contemporâneas, parece admitir lentamente o princípio da finitude humana ao consentir com o peso da autonomia do paciente. A inserção do direito à dignidade [*right to dignity*] nas decisões sobre o prolongamento assistido da vida tem implicado, por conseguinte, na admissão do *direito de morrer,* sem que isso signifique, necessariamente, em acusações do tipo pouco humanitárias.

Embora aceita como contrária a eutanásia, a distanásia recorre a cuidados totalmente fúteis frente aos possíveis resultados que o paciente poderia obter (PESSINI, 2001; 2010). Um tratamento fútil, portanto, é aquele que não suplanta um benefício, ou ainda, aquele que contraria as expectativas do paciente como, por exemplo, seu *bem-estar* ou sua *autonomia*. Mas, em que situações clínicas a autonomia do paciente, a expressão de sua vontade, pode ser dissociada das condições física-psicológicas em que ele se encontra? Como avaliar moral e juridicamente decisões de pacientes sobre futuras expectativas em relação ao seu bem-estar? Pretendemos mostrar, neste artigo, que o prolongamento assistido da vida [*assisted extension of life*] somente seria aceitável se, em indivíduos com possibilidade de expressão de sua autonomia, o respeito às suas decisões fosse mantido.

O conflito bioético frente às decisões paliativas torna-se mais acentuado quando as técnicas utilizadas não são terapêuticas, mas apenas experimentais. Submeter pacientes às terapias com

resultados improváveis ou incertos parece, por um lado, respeitar sua autonomia mas, por outro, nutrir uma metodologia que poderá não alcançar um *telos*. Desta forma, os dilemas morais enfrentados pelas equipes de saúde e familiares muitas vezes não são resultados de um tipo de respeito intrínseco que deveria existir frente a qualidade de vida desejada pelo paciente. Os procedimentos tomados, em muitos casos, são resultados de uma convicção médica sobre o diagnóstico do paciente ou das escalas de valores que os familiares compreendem sobre o significado do processo de morrer (FABRIZ, 2003). Assim, *cuidar* pode significar *respeitar* a autonomia do paciente, mesmo que isso implique na suspensão dos "cuidados". Como ressalta a *Declaração de Helsinque* (1964), em pesquisa clínica com seres humanos, considerações relacionadas com o bem-estar devem prevalecer aos interesses da ciência e da sociedade.

Por fim, um dos objetivos deste artigo é mostrar que as noções de *cuidado* e *respeito*, embora etimologicamente próximas, podem parecer vagas quando aplicadas a pacientes que não podem expressar sua autonomia. *Como avaliar a dignidade onde não há expressão da vontade? Ou ainda, como avaliar os melhores interesses frente às decisões tomadas em relação a estes pacientes?* O respeito à autonomia e o cuidado com o seu bem-estar, embora juridicamente "legais", por exemplo no Brasil, demonstram apenas a inconsistência e a fragilidade do modelo moral aplicado ao tratamento do tema. Por isso, *cuidado* e *respeito* devem ser valores intrínsecos de quem é cuidado, e não apenas um valor nas dimensões presentes na percepção do cuidador.

Embora a bioética contemporânea incorpore soluções entre suas divergentes perspectivas, é inegável que a dúvida frente até onde podem ir os profissionais da saúde e aqueles que desempenham o cuidado continuará persistindo. Seguindo a tese de Murphy e Genuis (2013, p.348), enquanto a natureza da consciência continua sendo disputada, a liberdade de consciência [*freedom of conscience*] pode ser exercida em duas diferentes mas complementares direções: "pode-se evitar fazer o que é, aparentemente, mal ou se envolver em fazer o que é, aparentemente, bom; algumas decisões envolvem ambos os elementos".

Desta maneira, os profissionais e as instituições de assistência à saúde precisam revisar suas crenças tradicionais, conforme apontam Beauchamp e Childress (2002, p.234), para acomodar uma perspectiva moral mais ampla e com apelo mais forte, incluindo os direitos à autonomia do paciente. O *deixar morrer*, ponto essencial enfrentado pelas equipes de saúde e familiares frente aos insucessos terapêuticos, não pode mais significar uma espécie de negligência, suicídio assistido ou eutanásia. Embora tomado como sinônimo de matar, o *deixar morrer,* quando associado às devidas medidas de conforto e as específicas situações de exercício de autonomia, nada mais compreendem, portanto, do que o respeito e o cuidado que englobam as convicções do paciente. Sendo assim, pretendemos mostrar que, na esteira da bioética e à luz da teoria principialista, os pacientes passam a ser tratados de maneira ética não somente quando respeitadas as suas decisões [proteção de maiores danos], mas

também quando há esforços para assegurar que a sua qualidade de vida esteja além do simples prolongamento artificial.

2. A obrigação moral de não prejudicar os outros: alguns pressupostos

O *Belmont Report* [Relatório Belmont], publicado em 1978 pelo Departamento de Saúde, Educação e Bem-Estar (HEW) dos Estados Unidos, é um marco na regulamentação de princípios sobre o modo como cuidar e usar pacientes para fins terapêuticos e experimentais. O documento, que apresenta três princípios básicos para a tomada de decisão (*respeito pelas pessoas, beneficência e justiça*) serve como base de justificação para muitas prescrições éticas particulares e avaliações das ações humanas. Segundo os princípios, portanto, a extensão da proteção dispensada deve depender do risco de dano e da possibilidade de benefícios. Assim afirmam os princípios:

> *1. Respeito pelas pessoas: Respeito pelas pessoas incorpora pelo menos duas convicções éticas: em primeiro lugar, que os indivíduos devem ser tratados como agentes autônomos e, segundo, que as pessoas com autonomia diminuída têm direito a proteção. O princípio do respeito pelas pessoas, assim, divide-se em duas exigências morais distintas: o requisito de reconhecer a autonomia e a obrigação de proteger as pessoas com autonomia diminuída (...);*
>
> *2. Beneficência: Pessoas são tratadas de forma ética não só respeitando suas decisões e protegê-las de danos, mas também fazendo esforços para garantir o seu bem-estar (...);*
>
> *3. Justiça: Quem deveria receber os benefícios da pesquisa e suportar as suas consequências? Esta é uma questão de justiça, no sentido de "justiça na distribuição" ou "o que é merecido." Uma injustiça ocorre quando algum benefício a que uma pessoa tem direito é negado sem uma boa razão, ou quando algum ônus é imposto indevidamente (...)*[1]*. (The Belmont Report, 1979).*

Seguindo o juramento hipocrático *"Primum non nocere"*, o Relatório aponta duas condições para o princípio da beneficência: o primeiro é não causar dano e, o segundo, maximizar possíveis benefícios e minimizar possíveis danos. A obrigação de beneficência requer julgamentos, e estes podem, em alguns casos, expor o paciente a outros riscos. O problema colocado por estes princípios

[1] Tradução do autor.

é como justificar o uso de certas técnicas e, consequentemente, descartar outras. Interromper um tratamento, por exemplo, poderia ser moralmente justificado quando este acarretasse mais prejuízos do que benefícios, sem que isso significasse, por exemplo, qualquer forma homicídio. Mas, como aceitar tal hipótese quando consideramos a variação de códigos morais e seu tratamento sob o prisma do *morrer* e do *deixar morrer*?

A abordagem principialista, desenvolvida no final da década de 1970, por Tom Beauchamp e James Childress, segue o mesmo horizonte do Relatório Belmonte[2]. Porém, os autores estabelecem quatro princípios, realizando assim uma separação do princípio de beneficência em outro, intitulado de *não-maleficência*. Deste modo, se *x* possui uma patologia atualmente desconhecida pela ciência, em que condições os tratamentos experimentais deveriam ser autorizados? Segundo os autores, as obrigações de não prejudicar os outros são mais rigorosas que as obrigações de ajudá-los e isto, portanto, explicaria a pergunta anterior. A realização de pesquisa com seres humanos, por exemplo, é uma das situações pelas quais existe a obrigação [moral e legal] de não fornecer risco de maiores danos aos sujeitos de pesquisa por meio de seus procedimentos. Entretanto, em casos de conflito entre os princípios, no principialismo, não existe uma regra *a priori* que determine, nestes casos, que evitar danos é preferível a tentar proporcionar benefícios (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.211).

As condutas de assistência realizadas pelos profissionais da saúde sobre o prolongamento da vida [e pelos familiares], muitas vezes, são convicções paternalistas que estão acima da liberdade de consciência e dos desejos do paciente (MURPHY; GENUIS, 2013, p.348-349). Assim, *não prejudicar pode tornar-se equivalente a abster-se de realizar algum tipo de procedimento*. Isso significa que, por um lado, o ato de não fazer nada pode tornar-se moralmente mais significativo do que o ato de fazer. Já por outro lado, na visão tradicional, abster-se de auxiliar um paciente pode ser, juridicamente falando, tão problemático quanto infligir um dano. Por isso, a não-maleficência assume a forma de "Não faça X" (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Em 1976, a Suprema Corte de Nova Jersey decidiu que era permissível para um responsável legal desconectar o respirador de Karen Ann Quinlan (KINNEY *et al.*, 1994), que havia tido um colapso após a ingestão de vários medicamentos e se encontrava em estado vegetativo. Depois que o

[2] O principialismo de Beauchamp e Childress é influenciado, primeiramente, pela obra *"The Right and the Good",* de 1930, William David Ross. Nele Ross expressa o conceito de que a vida moral está fundamentada em alguns princípios básicos, que são evidentes e incontestáveis, os quais todos os seres humanos consideram obrigatórios. A estes princípios, Ross chamou-os de deveres *prima facie,* que são obrigações que devem ser cumpridas a não ser que conflitem, numa situação específica, com outra obrigação igual ou mais forte. Em 1963, quando publica o livro *"Ethics",* o filósofo William Frankena, constrói sua teoria em consonância com as ideias de Ross. Segundo Frankena, os princípios básicos ou deveres *prima facie* são dois: a beneficência e a justiça ou equidade.

respirador foi retirado, Karen viveu mais uma década com a ajuda de antibióticos, porém com a qualidade de vida praticamente reduzida a condições indescritíveis ((BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.225). Ela vivia em posição fetal, com escaras de decúbito e pesava 32 quilos. Este caso, clássico na literatura bioética, permite uma clara reflexão sobre os limites do prolongamento assistindo da vida: *seria moralmente correto tirar o respirador e não suspender o tubo de alimentação? Haveria diferença moral nos tipos de suporte usados no tratamento de pacientes?*

Embora o principialismo seja acusado de excessivo formalismo e de vacuidade, e que os princípios devam valer apenas *prima facie*, o que acarretaria algum tipo de relativismo ou subjetivismo, Beauchamp e Childress sustentam que não há diferença moralmente relevante entre as várias tecnologias de suporte à vida ((BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.227-228). Em algumas circunstâncias, as medidas artificiais podem ser justificadamente repudiadas, uma vez que o direito de recusar um tratamento não depende do tipo de tratamento e nem daquilo que representa para a sociedade como um todo. Sendo assim, a obrigação de cuidar dos pacientes exige que se forneçam os tratamentos que estejam de acordo com seus desejos e interesses, exceto onde não é possível saber os interesses do paciente. Ainda segundo os autores, a nutrição e hidratação não podem ser justificadamente omitidas quando são para o conforto e a dignidade do paciente. Além disso, a nutrição e a hidratação têm um significado simbólico, uma vez que constituem a essência do cuidado e da compaixão no contexto médico e em outros contextos. Associado a estas questões, a política de não fornecimento de nutrição e hidratação artificiais não podem ser suspensas quando trarão consequências adversas ao paciente [vide Caso Terri Schiavo]. Logo, os tratamentos de suporte de vida não podem violar os interesses do paciente, uma vez que fornecer um tratamento cruel e com perspectiva limitada seria, portanto, uma violação do princípio de não-maleficência.

3. Quando o *respeito* implica em *abster-se* de escolher pelos outros

Seguindo o princípio de não-maleficência, os profissionais da saúde têm o dever de, intencionalmente, não causar danos ao paciente. Este princípio torna-se relevante porque, em muitos casos, o risco de causar danos é inseparável do procedimento que está clinicamente indicado. Embora seja difícil precisar qual o significado de uma ação intencional, a qual poderia ocasionar diversos efeitos imprevisíveis, os profissionais da saúde e familiares devem basear suas decisões em direitos do paciente [autonomia] e seu bem-estar [ausência de sofrimento, por exemplo, dor]. Sendo assim, quanto maior o risco de causar dano, mais justificado deve ser o objetivo do procedimento considerado clínica e moralmente adequado. Por exemplo, "no intuito de reduzir a consciência, oferecer conforto e aliviar a angústia intolerável do paciente, podem ser usadas medicações

sedativas" (NOGUEIRA; SAKATA, 2012, p.586). Entretanto, como os autores ressaltam, os critérios para sedação paliativa não são totalmente definidos pela literatura demonstrando, por um lado, as antinomias sobre o assunto e, por outro, a falta de esclarecimentos éticos sobre possíveis efeitos no encurtamento da vida e no processo de tomada de decisão. Entre estes critérios estão:

- Presença de uma doença terminal com pelo menos um sintoma refratário;
- Esgotamento dos tratamentos dirigidos ao sintoma, incluindo o tratamento de depressão, delírios e ansiedade;
- Avaliação para as questões espirituais por um clínico especializado ou membro do clero;
- Debate sobre a continuidade do suporte nutricional e hidratação;
- Obtenção do consentimento livre e esclarecido;
- Ordem, por escrito, de não reanimar (NOGUEIRA; SAKATA, 2012, p.588 *apud* ROUSSEAU, 2004).

Por conseguinte, o debate sobre a aplicação do princípio de não-maleficência torna-se ainda difícil quando a discussão está entre não dar início a um tratamento e interromper outro que já fora iniciado. Geralmente, na visão tradicional, opta-se por não interromper aquele que já fora iniciado, acreditando que seria moralmente errado parar o tratamento naquelas circunstâncias, mesmo que isso seja fútil do ponto de vista clínico. O tratamento cria a falsa expectativa de que gerará um resultado positivo. Isso acontece porque o ônus moral da prova, segundo Beauchamp e Childress (2002, p.219), é mais duro no caso da decisão de abster-se do que interromper, o que representa, do ponto de vista ético, um grande equívoco, especialmente para o paciente.

Os julgamentos a esse respeito geralmente são realizados por aquele que realizada o cuidado, o que significa que, na maioria das vezes, poder excluir a preocupação com a autonomia do paciente. Usar antibióticos para tratar uma pneumonia pode ser, por exemplo, um procedimento moralmente aceitável; mas fazê-lo a um paciente irrecuperável, que está morrendo de câncer ou AIDS, pode ser moralmente opcional. Deste modo, o direito de recusar um tratamento médico não depende do tipo de tratamento, uma vez que não há diferença moralmente relevante entre as várias tecnologias de suporte de vida. A obrigação de cuidar dos pacientes, neste caso, exige que se forneçam os melhores tratamentos que estejam de acordo com seus interesses e bem-estar. Quando as desvantagens do tratamento excedem os benefícios, este se tornará inútil ou desprovido de significado. E, quando realizado, um tratamento desta natureza se tornará um cuidado desrespeitoso. Já se as expectativas de suporte à vida forem baixas e a interrupção produzir mais males que benefícios, torna-se justificável interromper ou suspender o tratamento. Neste contexto, seguindo a tese de Beauchamp e Childress (2002, p.p.239), os códigos de ética médica erram, porque afirmam que o tratamento só

pode ser suspenso em estado terminal, o que ignoraria uma série de outras situações e do próprio exercício da autonomia que é um ato constante.

Se o princípio da não-maleficência tornou-se um imperativo forte do desenvolvimento da bioética, os direitos dos pacientes evoluíram na mesma proporção no contexto da assistência à saúde. Nos últimos anos, os desejos dos pacientes passaram a ser cada vez mais valorizados como pode ser observado, por exemplo, nas percentagens sobre práticas de final de vida na Holanda (HEIDE *et al.,* 2007). Porém, a tomada de decisão sobre pacientes gravemente enfermos, sem lucidez ou sem quaisquer familiares legais continua sendo uma tarefa complexa na bioética. *Atribuiríamos aos eticistas a competência na tomada de decisões?* Quando os desejos prévios de um paciente terminal ou incapaz de se comunicar não são conhecidos, surgem divergências entre os profissionais da saúde, os próprios familiares e a comunidade civil. Neste sentido, a manifestação da vontade antecipada seria, portanto, um possível fator inibidor de condutas que ferem a autonomia e o bem-estar destes pacientes.

4. Manifestação das vontades antecipadas do paciente: *ausência de escolha* ou *direito de predição*?

O respeito à autonomia do paciente está além do seu período de consciência (CHARO, 2005). O cuidado pode significar o respeito à autonomia do paciente em recusar-se a dar prosseguimento a um tratamento indesejado. Embora num paciente capaz as escolhas possam ser objetivamente claras, num paciente incapaz [cognitivamente] é extremamente difícil definir os melhores padrões de assistência e tratamento. Esta dificuldade poderia ser resolvida, segundo alguns autores, com a elaboração de uma declaração na qual os pacientes manifestam suas *vontades antecipadas* prevendo, dessa maneira, possíveis tipos de assistência, por exemplo, reanimação que, num momento de sua incapacidade terminal, não lhe seriam administradas. Mas, *como prever eventos futuros sobre a própria vida? E como fazemos experimentos mentais em tais hipóteses? Seriam as questões de foro íntimo passíveis de um protocolo antecipado?* Estas assertivas, e certamente outras, constituem o cerne do problema bioético sobre as diretrizes antecipadas.

As diretrizes antecipadas permitem que uma pessoa escreva instruções para tratamentos de suporte à sua vida durante [possíveis] períodos de incapacidade cognitiva. Surgida nos Estados Unidos, nos anos 60, as diretrizes antecipadas tornaram-se lei federal em 1991, por meio do *Patient Self Determination Act* (PSDA) (STOLZ, 2011, p.834). Embora exista uma grande discussão sobre a dificuldade em prever possíveis doenças no futuro, o conceito de diretrizes antecipadas foi amplamente difundido por diversos países da Europa. Dessa forma, os profissionais da saúde passam

a ser vistos não apenas como cuidadores piedosos que tomam as decisões segundo seus interesses, mas fornecem assistência segundo as vontades do próprio paciente e de acordo com aquilo que este compreende como sua qualidade de vida. Ao paciente é atribuído o direito, e a responsabilidade, de prever mentalmente situações em que suas expectativas sobre a sua qualidade de vida seriam violadas e, com isso, sua dignidade e autonomia.

A Associação Médica Mundial (AMM) elaborou, em 2003, uma declaração sobre vontades antecipadas do paciente, também conhecido como *testamento vital (living will*), estabelecendo regras para a elaboração do referido documento. O mesmo deve ser um documento escrito e assinado ou uma declaração verbal perante testemunhas, no qual os pacientes expressam seus desejos em relação ao tipo de assistência que será realizada pelos profissionais da saúde em caso de sua incapacidade. Neste documento, o futuro paciente indica tratamentos médicos que aceita ou rejeita, ou seja, quais critérios devem ser obedecidos nos casos futuros em situação de impossibilidade de manifestar sua vontade, como, por exemplo, o coma ou até mesmo doenças degenerativas.

De efeito contrário aos testamentos destinados à produção de efeitos após a morte do paciente, as diretrizes antecipadas têm sua eficácia legal porque conduzem os cuidados paliativos segundo critérios estabelecidos pelo próprio paciente durante sua lucidez. Já no Brasil, a Resolução 1995/2012, do Conselho Federal de Medicina, passou a compreender as *diretivas antecipadas da vontade* como "o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade". Entretanto, embora esta medida seja um indicativo de respeito ao paciente, ela ainda é paradoxalmente oposta à legislação penal que proíbe a interrupção dos suportes [artificiais] à vida.

A Resolução 1.931/09, também do Conselho Federal de Medicina, no artigo 41, passou a afirmar que em casos de doença incurável e terminal, o médico deve oferecer os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações, diagnósticos ou terapêuticas inúteis. Ainda afirma que o médico, neste caso, deve sempre levar em consideração a vontade expressa do paciente ou de seu representante legal. Embora no Brasil ainda não exista uma regulamentação jurídica específica sobre as diretrizes antecipadas, as resoluções supracitadas permitem ao paciente a expressão de sua autonomia sobre procedimentos que podem ser fúteis em relação à sua qualidade de vida. Neste sentido, o respeito às vontades antecipadas seriam um fator importante para inibir, por exemplo, a crença tradicional na desumanização ocorrida no processo de morrer, entre outras questões.

Ainda sobre este assunto, Beauchamp e Childress (2002, p.70) apontam para dois tipos de diretrizes antecipadas: a primeira é o *living will,* que são diretrizes substantivas em situações específicas e, a segunda, a *durable power of attorney,* uma procuração durável que continua em vigor

caso o procurador se torne incapaz. Mesmo que a procuração durável seja um instrumento mais prático, é provável que o procurador esteja impossibilitado ou ausente para indicar a melhor assistência ao paciente. No entanto, o *living will* também não conseguiria definir adequadamente métodos que antecipem situações futuras. Entre os problemas estariam a mudança de opinião do paciente, a legislação específica de cada Estado, o conflito com os pareceres médicos e dos familiares e a falta de compreensão adequada dos pacientes em antever situações clínicas e experiências dolorosas no futuro (Cf. BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.70-75).

A declaração de diretrizes antecipadas permite, longe de ser uma espécie de suicídio assistido, o respeito à autonomia do paciente em decidir livremente se vale a pena viver em certas condições extremas. Segundo Dall'Agnol, "o suicídio assistido, ainda um mito bioético, pode e deve ser encarado de forma mais natural. Quer dizer, se uma pessoa, no pleno gozo de suas faculdades mentais, decidir que não vale a pena continuar vivendo, por que não assessorá-la" (DALL'AGNOL, 2005, p.35). As diretrizes tornam-se, portanto, uma possibilidade de escolha sobre o processo de morrer frente a diagnósticos que trariam sofrimento prolongado e expectativas poucos razoáveis. Além disso, o respeito à autonomia do paciente em decidir quais são seus melhores interesses evita o paternalismo, ou seja, posições que negam a liberdade do paciente em manifestar seus interesses, desejos ou vontades ((DALL'AGNOL, 2005).

Conforme sustentamos, a qualidade de vida de um paciente capaz é aquilo manifestado por seus interesses no exercício de sua autonomia. Já para um paciente incapaz como, por exemplo, portador de um atraso no desenvolvimento mental, a omissão ou suspensão de tratamentos deve levar em conta os melhores benefícios para este tendo como parâmetros decisórios, portanto, a família, os médicos e profissionais da saúde, os comitês institucionais de ética e o próprio sistema jurídico.

Avaliar a *qualidade e quantidade de vida* é um processo extremamente delicado, seja do ponto de vista filosófico ou cronológico. Dessa forma, o principialismo de Beauchamp e Childress possui validade apenas *prima facie*, isto é, os princípios valem enquanto considerações maiores não estiverem em jogo. O dever fundamental dos profissionais da saúde é realizar a assistência de saúde buscando o bem-estar e conforto do paciente. Embora o profissional seja apto a escolher o tipo de procedimento, é dever consultar o paciente ou familiar, quando incapaz, para deliberar sobre a conduta mais adequada. Segundo Dall'Agnol, isso não significa que "o profissional da saúde não pode, todavia, ser obrigado a fazer algo contra a ética médica nem cometer ilegalidades" (DALL'AGNOL, 2004, p.37).

A relação médico-paciente precisa ser examinada numa comparação entre os princípios profissionais e morais, conforme descreve o Dr. Uri Lowental, num dos primeiros estudos sobre os

direitos dos pacientes, que fora publicado no *Journal Medical Ethics* em 1979. Assim, muitas terapias são medidas numa espécie de 'teoria hedonista': destinam-se a aumentar o prazer ou a diminuir a dor. Ao contrário do resultado esperado da terapia, o tratamento do paciente não pode limitar-se à expectativas futuras vazias ou desprovidas de significado [pessoal e social]. Calcular o significado de prazer e dor ao paciente não são condições suficientes para um cuidado respeitoso, uma vez que estas são condições externas à autonomia do paciente em decidir sobre o seu bem-estar. Para tanto, vale notas que Lowental (1979, p.23) conclui o estudo afirmando que o crescente paradoxo da lógica médica é "polluted by alien calculations".

Num estudo realizado em 2003, com 12.680 pacientes americanos, que avaliava as experiências e a escala de cuidados hospitalares, um total de 84,7% destes afirmava que foram tratados com respeito e dignidade. Quando se tratava da confiança e segurança nos médicos, 87,3% afirmaram que sempre confiam (JOFFE, 2003, p.105-106). Estes resultados permitem demonstrar que, especialmente nas últimas décadas, o respeito à autonomia nas decisões dos pacientes parecem ter melhorado significativamente. O cuidado passou a ser visto, por um lado, como oposto a um prolongamento fútil e desprovido da vontade e consentimento do paciente; por outro, o paciente passou a ser prioritário em relação aos interesses da família, dos profissionais da saúde, da sociedade e até mesmo das metodologias de pesquisa científica.

A partir destas questões, as *diretrizes antecipadas* podem se tornar, além de um documento legal para tomada de decisões sobre a assistência de alguém, uma das primeiras ferramentas para a descriminalização de certas condutas que não permitem o exercício da autonomia do paciente. Isso não implica, contudo, em relativizar o processo de morrer. Uma sociedade verdadeiramente pluralista deve permitir que o *cuidado* signifique respeito à autonomia em rejeitar certas práticas. Neste sentido, as diretrizes antecipadas legitimam a vontade do paciente frente aos interesses daquilo que o mesmo entende ser um *modo autêntico de viver*.

5. Conclusão

Na área da saúde, assim como em outros contextos, o prolongamento da vida está intimamente ligado ao exercício da profissão. Dessa forma, o cuidado e o respeito ao paciente desempenham a essência dos serviços de saúde. O modelo de assistência atual, no entanto, ainda distingue os indivíduos cujas decisões autônomas devem ser respeitadas daquelas cujas decisões precisam ser checadas e, talvez, outorgadas por um representante. Isso implica que, moral e juridicamente, o cuidado efetivamente não representa um respeito aos interesses do paciente.

A obrigação (bio)ética de não prejudicar os outros não pode significar apenas realizar algum tipo de cuidado ou escolher o melhor tipo de procedimento com o intuito de estender a vida ao máximo. Neste caso, a não-beneficência pode representar a possibilidade do paciente em recusar um modelo de vida, do qual a expectativa ocasionará mais sofrimento do que bem-estar. O cuidado torna-se beneficente quando se respeitam as competências de uma pessoa em tomar decisões de forma autônoma. Assim, o cuidado, exercido fora destas condições, torna-se vazio e desprovido de significado.

Uma das possibilidades de respeito ao paciente no processo de morrer é a formalização de certos tipos de assistência nas diretrizes antecipadas. Embora os debates sobre a capacidade questionem se os pacientes são sujeitos realmente capazes [psíquica e legalmente] de escolher decisões adequadas, as diretrizes antecipadas permitem uma espécie de razoabilidade frente os diferentes modos de assistência à vida. Já em relação aos pacientes que nunca foram capazes, porém, devem-se tomar decisões em favor de seus melhores interesses. Com isso, se a vida possui um valor intrínseco, a titularidade na recusa ou aceitação de procedimentos fúteis deve ser repensada nos modelos de cuidado e respeito frente ao prolongamento assistido a fim de preservar o essencial: "a dignidade".

Referências

- Beauchamp, T. y Childress, J., *Princípios de Ética Biomédica*, São Paulo, Loyola, 2002.
- Boudreau, J. y Somerville, M, "Euthanasia and assisted suicide: a physician's and ethicist's perspectives", en *Medicolegal and Bioethics*, 2014:4, 1-12.
- Charo, R.A., "The celestial fore of conscience - refusing to deliver medical care", en *The New England Journal of Medicine,* 352(24): 2471-2473.
- Conselho Federal de Medicina, *Código de Ética Médica: resolução CFM nº 1.931,* Brasília, Conselho Federal de Medicina, 2010.
- Conselho Federal de Medicina, *Código de Ética Médica: resolução CFM nº 1995/2012.* Disponível em: http://www.portal.cfm.org.br>. Acesso em 12/03/2015, às 16hs.
- Dall'Agnol, D., *Bioética: princípios morais e aplicações*, Rio de Janeiro, DP&A, 2004.
- Dall'Agnol, D., *Bioética,* Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor, 2005.
- Fabriz, D.C., *Bioética e Direitos Fundamentais,* Belo Horizonte, Mandamentos, 2003.

- Frankena, W., *Ethics,* Engelwood Cliffs, Prentice Hall, 1963.
- Heide, A.V.D. *et al*., "End-of-life practices in the Netherlands under the euthanasia act", en *The New England Journal of Medicine,* 2007; 356(19): 1957-65.
- Joffe, S., Manocchia, M., Weeks, J.C. y Cleary, P.D., "What do patients value in their hospital care? An empirical perspective on autonomy centred bioethics", en *Journal Medical Ethics,* 2003, nº29, p.103-108.
- Jonas, H., *Técnica, Medicina y Ética,* Madrid, Paidos, 1997.
- Kinney, H. C., Korein, J., Panagrahy, A., Dikkes, P. y Goode, R., "Neuropathological Findings in the Brain of Karen Ann Quinlan - The Role of the Thalamus in the Persistent Vegetative State", en *The New England Journal of Medicine,* 1994, 330:1469-1475.
- Lowental, U., "Paradoxical traps in therapeutics: some dilemmas in medical ethics", en *Journal Medical Ethics,* 1979, nº5, p.22-25.
- Murphy, S. y Genuis, J., "Freedom of Conscience in Health Care: Distinctions and Limits", en *Bioethical Inquiry,* (2013), 10:347-354.
- Nogueira, F.L. y Sakata, R.K., "Sedação Paliativa do Paciente Terminal", em *Revista Brasileira de Anestesiologia,* 2012; 62:4: 580-592.
- Stolz, C., Gehelen, G., Bonamigo, E.L., Bortoluzzi, M. C., "Manifestação das vontades antecipadas do paciente como fator inibidor da distanásia", em *Revista Bioética,* 2011, 19(3), p.833-45.
- Pessini, L., *Distanásia: até quando prolongar a vida?* São Paulo, Loyola, 2001.
- Pessini, L., "Lidando com pedidos de eutanásia: a inserção do filtro paliativo", en *Revista de Bioética*, 2010, 18(3): 549-60.
- Royes i Qui, A., "El suïcidi mèdicament assistit: panorama actual", en *Revista de Bioética y Derecho,* nº.13, abril, 2008, p.3-8.
- Ross, W.D., *The Right and the Good,* Oxford, Claredon Press, 1930.
- The Belmont Report, Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, Disponível em: http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont .html. Acesso em 08/05/2015, às 10:15hs.

Fecha de recepción: 23 de octubre de 2015
Fecha de aceptación: 20 de enero de 2016

Revista de Bioética y Derecho
Perspectivas Bioéticas
www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

BIOÉTICA ANIMAL

Leishmaniose visceral humana: reflexões éticas e jurídicas acerca do controle do reservatório canino no Brasil

Human visceral leishmaniasis: ethical and legal reflections on the canine reservoir control in Brazil

SAVIO T. PEREIRA DA SILVA, LUANA D. FERREIRA VIEIRA MARQUES, KARLA C. COELHO LAMOUNIER, JOSIANE M. DE CASTRO, GULNARA P. BORJA-CABRERA *

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

* Savio Tarso Pereira da Silva. Faculdade Pitágoras Ipatinga. Jornalista e mestrado em História pela Universidade Severino Sombra (2006). E-mail: saviotarso@yahoo.com.
* Luana Duarte Ferreira Vieira Marques. Médica Veterinária do Centro de Controle de Zoonose. Vigilância epidemiológica de Governador Valadares. Responsável pelo controle da leishmaniose visceral humana e canina. E-mail: vetluana@hotmail.com.
* Karla Cristine Coelho Lamounier. Advogada. Oficial de justiça fo Forúm da Comarca de Governador Valadares. Mestrado (c) em Gestão Integrado do Território, Universidade Vale do Rio Doce. E-mail: karlalamounier@hotmail.com.
* Josiane Márcia de Castro. Graduada em Efermagem. Professora da Faculdades Pitágoras Ipatinga. Mestrado (c) em Gestão Integrado do Território, Universidade Vale do Rio Doce. E-mail: josianecastro77@yahoo.com.br.
* Gulnara Patricia Borja-Cabrera. MD Medicine and Surgery, Ecuador Central University. PhD Pathology, Federal Fluminense University. E-mail: gulnara.borja@univale.br.

Resumo

O Brasil enfrenta atualmente dificuldades no combatea leishmaniose visceral humana.De acordo a Organização Mundial da Saúde, a eutanásia dos cães sintomáticos e soropositivos é uma das medidas de controle do agravo, conforme decreto vigente 51.838, de 14 de março de 1963, o que se torna importantediscutir o diálogo entre Saúde e Direito como estratégia para se evitar a expansão da doença, devido à resistência dos proprietários em entregar seus cães, com alto valor afetivo, a zoonoses. Conclui-se que para uma política pública efetiva vários elementos devem levados em consideração, sobretudo a interdisciplinaridade, enfatizando reflexões jurídicas e saúde, envolvendo questões que permeiam as relações humanas no contexto da ética e da legislação.

Palavras-chave: direito; saúde; leishmaniose visceral humana; ética; bioética.

Abstract

Brazil currently faces difficulties in combating human visceral leishmaniasis. According to the World Health Organization, euthanasia of symptomatic and seropositive dogs is one of injury control measures, according to current Decree 51838 of March 14, 1963, which becomes important to discuss the dialogue between health and law as a strategy to prevent the spread of the disease, due to the owners ' resistance to deliver their dogs with high emotional value, zoonoses. It is concluded that for effective public policy more elements are taken into consideration, especially interdisciplinary, emphasizing legal and health considerations involving issues that permeate the human relationships in the context of ethics and law.

Key words: law; health; human visceral leishmaniasis; ethics; bioethics.

1. Introdução

No processo saúde-doença, as sociedades enfrentaram diferentes situações ambientais, que requereram adaptações biológicas e culturais emsucessivas transições históricas que favorecerama exposição de agentesinfecciosos que contribuíram para emergência de doenças parasitarias, como é o caso da Leishmaniose Visceral Humana (LVH). A domesticação de animais aumentou a notificações desses agravosentre populações humanas, uma vez que aspessoas trouxeram para próximo de si animaispara consumo e para convívio, com isso vigilância sanitária adotou medidas que se tornaram o alicerce para os primeiros esforços direcionados à Saúde Pública[1].

Países como a Itália, França, Rússia e algumas cidades Argentinas como Buenos Aires, Rosário, Quilmes e Almirante Brown além de Barcelona e Málaga, na Espanha condenaram o sacrifício de animais como política pública de saúde e adotaram o método de controle da natalidade. Proíbem o sacrifício de cães e gatos encontrados nas ruas, sendo a eutanásia permitida somente em caso de agravos incuráveis ou comprovada periculosidade. Os animais recolhidos são vacinados e esterilizados. Na Itália, os animais são devolvidos à sociedade da qual foram removidos e na Argentina são direcionados à adoção ainda que selvagens. Verifica se que há uma tendência mundial em abolir a eutanásia de animais[2,3].

A eliminação de cães como medida de controle da LVH, foi realizado pela primeira vez na Palestina, China e da Ásia Central repúblicas da então União Soviética. Especialmente, na China, em 1970, estas iniciativas foram apoiadas pelo estado centralizado, como parte da doutrina socialista revolucionária associado ao tratamento em massa de pacientes humanos, controle de vetores no ambiente com diclorodifeniltricloroetano (DDT)[3,4].

Em 2008, um surto da doença foi detectado na parte ocidental da China, com a taxa de incidência da doença aumentou mais de 20 vezes em comparação com a taxa de incidência média anual. Isto sugere que a doença nunca foi erradicada, utilizando a eutanásia canina, uma vez que O diagnóstico definitivo de infecção assintomática *L. infantum,* nos cães ,é problemático, devido às limitações relacionadas a sorológica e aos métodos parasitológicos, se houve algum sucesso, foi momentâneo.No Irã, uma discussão aconteceu sobre a utilização de coleiras impregnadas de deltametrina em nove aldeias,após um ano observou-se que redução da LVH não foi significantiva. No Sudão, uma vacina foi testada contra a leishmaniose, o que conferiu proteção somente em 6%, mas reduziu a incidência do agravo. Finalmente, o efeito de mosquiteiros com inseticida impregnado está sob avaliação na Índia[3,4,5].

Portanto, não há nenhuma evidência concreta damedidas de controle utilizados em grande escala ambientes urbanos, pois compreende dimensões biológicas, sociais e ecológicas, o investimento em pesquisas que abordem estes problemas deveriam ser uma prioridade, principalmente em relação a vacina. Na Europa, a vacinação pode ser combinada com a proteção individual com piretróides, como parte de uma abordagem integrada à prevenção[5,6].

No Brasil, as primeiras leis voltadas para o controle de populações animais foram elaboradas e publicadas sob a influência da divulgação dos trabalhos de Louis Pasteur, na década de 1880, ou seja, o início do estudo da raiva seguidapela veiculação dos primeiros manuscritos sobre essa zoonose, a pesquisa da vacina contra raiva em animais (1884) e o primeiro tratamento contra a raiva humana (1885)[7].

O município de São Paulo promulgou a Lei nº 143, de 28 de janeiro de 1895, que proibia "cães soltos nas ruas, sem estarem açaimados" e o Ato nº 132, de 31 de março de 1902, que alterava, "consolidando, as disposições dos Atos nº 36, de 22 de maio de 1899, e 90, de 6 de julho de 1900, sobre a apreensão, venda e matança de cães". A apreensão e matança de animais, em fins do triênio 1893-1895, passou a ser uma das atribuições da Intendência de Higiene e Saúde Pública, órgão então vinculado à Câmara Municipal[8].

O Ministério da Saúde, por meio da Portaria MS/GM n° 1.172, de 15 de junho de 2004, entre outros dispositivos, enfatizou a competência legal dos municípios brasileiros para controlar animais em sua área de circunscrição, mediante a execução de atividades programáticas. Essa responsabilidade recai, nos municípios, sobre os órgãos executores de controle de zoonoses, cuja criação e atribuições devem ser reguladas por legislação específica[9].

A LVH é uma doença crônica, grave, potencialmente fatal para o homem quando não se institui o tratamento adequado. É causada pela *Leishmaniainfantum*, cuja transmissão ocorre principalmente através da picada de fêmeas de flebotomíneos da espécie *Lutzomyialongipalpis*, onde o *Canis lupusfamiliaris,* o cão, é o principal reservatório. Endêmica em cinco continentes, mais de 90% dos casos mundiais ocorrem em Bangladesh, Índia, Sudão, Sudão do Sul, Etiópia e Brasil. A incidência anual estimada da doença é de cerca de 200.000 a 400.000 novos casos. Infelizmente, esses dados são subestimados, uma vez que a afecção não é de notificação compulsória em todos os países em que ocorrem, muitos deles não realizam vigilância ou outras investigações e não possuem um sistema de armazenamento de dados[10].

Mesmo com grande parte dos casos sendo subnotificados, o Brasil é, atualmente, responsável por cerca de 90% dos casos da América Latina. No ano de 2012 foram notificados 3.038 casos da doença em humanos, com uma incidência da ordem de 1,57 casos/100.000

habitantes e uma taxa de letalidade de 7,1%. Até uma ou duas décadas atrás, essa zoonose acometia indivíduos com condições socioeconômicas reduzidas, residentes em áreas rurais ou semiáridas do nordeste, que contava com cerca de 90% dos casos notificados no país[11].

Atualmente, os casos que se concentravam no nordeste passaram a ser notificados com mais frequência nas regiões norte, centro-oeste e sudeste do Brasil, com uma expansão da doença observada em quase todo o território nacional, em razão da urbanização e alto índice de pobreza[12].

No Brasil, ao longo da década de 90, ocorrem importantes epidemias em várias cidades da região Nordeste —São Luís, Natal e Aracaju, Norte— Bom Vista e Santarém, Sudeste —Belo Horizonte e Montes Claros e Centro Oeste— Cuiabá e Campo Grande.Em Minas Gerais, observou-se no período de 2004 a 2008, um total de 2.374 casos de LVH, correspondendo a 68% dos casos registrados na região Sudeste e 14% do país[13].

Em 2008, foram notificados os primeiros casos autóctones da LVH no município de Governador Valadares. Segundo a Gerência de Epidemiologia, a taxa de letalidade no município, no período de junho de 2008 a junho de 2010, atingiu um índice elevado de 18,03%, medindo desta forma a patogenicidade doença[14],O Município estava silencioso para LVH até 2008, necessitando um conhecimento mais aprofundado sobre fatores clínico-epidemiológicos, como a procura do diagnóstico, evolução clínica e laboratorial, a escolha do tratamento e as comorbidades, além de intervenções na educação em saúde, paralelamente o Ministério da Saúde vem investindo em pesquisas a exemplo do desenvolvimento de vacinas como a Leishmune[15]e a Leishteck[16].

A Organização Mundial de saúde (OMS) como ferramentas de controle, preconiza três medidas principais como: destruição do inseto vetor, tratamento dos casos humanos e eliminação dos reservatórios (cães sintomáticos e soropositivos)[17].

Porém, observa-se que o poder público pouco investe em educação e esclarecimento à população sobre as formas de prevenção e controle, com foco na eutanásia canina, não permitindo o tratamento dos animais[18], justificando a negligencia a questões financeiras para o investimento necessário no controle dessa endemia, gerando conflitos entre a sociedade, gestores, advogados e juízes (quando há disputa pela vida ou a eutanásia do animal).

Na legislação brasileira, a leishmaniose é uma doença de notificação obrigatória e é regido pelo decreto do Senado Federal nº 51.838, de 14 de março de 1963, que a considera endemia rural. Entre as normas técnicas do referido decreto para o combate à LVH, destacam-se o Artigo 1º "O combate às leishmanioses tem por objetivo a interrupção da transmissão da doença do animal ao homem" o artigo 3º "O Departamento Nacional das Endemias Rurais executará as seguintes

medidas profiláticas: a) investigação epidemiológica; b) inquéritos extensivos para descoberta de cães infectados; c) eliminação dos animais domésticos doentes; d) campanhas sistemáticas contra os flebótomos nas áreas endêmicas; e) tratamento dos casos humanos"; o Artigo 5º "A educação sanitária será realizada com o objetivo de esclarecer a população sobre a importância do cão na epidemiologia da doença, ressaltando a necessidade da eliminação do reservatório"; o Artigo 8º "Nas áreas endêmicas será obrigatório o exame dos cães, visando manter o controle da zoonose"; e o Artigo 9º "Os cães encontrados doentes deverão ser sacrificados, evitando-se, porém, a crueldade". Com o passar dos anos, a doença foi inserida no contexto das legislações estaduais e municipais sobre zoonoses, definindo-se que os animais soropositivos, além dos doentes, devem ser sacrificados. Dessa forma, os médicos veterinários são desestimulados a tratar os cães infectados[19, 20].

Em 2003[21], o Ministério Público do Estado de Minas Gerais ingressou com Ação Civil Pública contra o Município de Belo Horizonte em razão:

1. da eutanásia de animais sadios;
2. do pouco prazo existente entre o recolhimento do animale a eutanásia —impossibilitando por vezes o resgate do animalpor seu dono em hipótese de perda;
3. da forma como os animais recolhidos das ruas do Município eram eutanasiados coletivamente e sem sedação prévia em uma câmara de gás saturada por monóxido de carbonoproveniente de motor de veículo.

Com a Constituição de 1988 e a adesão dos municípios ao convênio ao Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS), os municípios passaram a realizar algumas atividades de controle de vetores. Em 1990, com a Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8080/90) e Lei nº 8142/90 (participação da comunidade e transferências intergovernamentais), foram detalhados os princípios do Sistema Único da Saúde (SUS), fixados na Constituição Federal de 1988, em que um dos princípios organizacionais para cumprimento das suas principais diretrizes foi a descentralização de ações e serviços de saúde, com direção única em cada esfera de governo e ênfase na municipalização[22].

O Brasil é o segundo país com a maior população de animais domésticos do mundo: são 101,1 milhões, perdendo somente para os Estados Unidos da América (EUA), com 146 milhões[23]. Segundo uma pesquisa realizada pela Associação Brasileira da Indústria de Produtos para Animais de Estimação (ABINPET), em 2012, havia 37,1 milhões de cães nos lares brasileiros. Apesar de pesquisas apontarem que é crescente o zelo dos proprietários com o bem-estar de seus

animais, não é possível afirmar que essas informações revelam uma realidade comum a todos que possuem animais de companhia[24].

Esta diversidade não se apresenta somente com relação aos aspectos éticos dos indivíduos que buscam atençãoem saúde, mas envolve também questões representativas, afetivas entre tantos outros aspectos que configuram as características particulares de cada pessoa ou coletividade. Em nome da ciência houve a marginalização de diferentes segmentos sociais, com a consolidação de práticas pecaminosas que, ao silenciarem considerações de ordem simbólica e histórica sob a ótica das condições de vida e saúde das populações, fazem crer que não existe uma escolha política, ideológica e ética nas práticas sanitárias, parece ser mais racional normalizar condutas de que humanizar o processo[25].

É necessário compreender que o singular é inerente ao individual, o cão dentre vários, é único e insubstituível ao seu proprietário. Ainda que váriosindivíduos compartilhem uma mesma religião, crença, ideologia, entre outros, ou até sofram de uma mesmadoença, alguns aspectos serão únicos a cada pessoa. Nesse sentido, o cão pode ser o mesmo para vários indivíduos, porém a maneira de se relacionar, de perceber, de expressar, será específica a cada cultura, a cada grupo social, e ainda, pode ser singular a cada indivíduo[26].

Na pratica, nota-se a soberania do direito do Estado em detrimento de outras áreas do conhecimento, os conflitos advindos dessa medida de eliminação do cão, requer a necessidade do rompimento de uma visão meramente reducionista e legalista do direito à saúde:

> *O campo do direito, portanto, evita, repele e, estigmatiza qualquer explicação que não seja realizada por ele próprio. É* Deus *porque se propõe a responder todos os fenômenos sob uma perspectiva universalista; e é* ciumento *porque se propõe a responder sozinho, ou seja, sem a incorporação de outros campos de saber em seu discurso. A ênfase na explicação do* direito pelo direito *é um elemento importante para a solidificação e manutenção desta perspectiva, que se desenvolveu ao longo da história sob a denominação de* positivismo jurídico[27].

É nesse contexto, que se observa o crescimento da atuação das instituições jurídicas e de participação no processo de formulação, execução e fiscalização das políticas de saúde no combate a LVH. Isso produz arranjos e estratégias das mais variadas e, inclusive, diversas formas de associação entre tais instituições. Juízes, promotores de justiça, conselheiros de saúde e representantes de associações estabelecem, constantemente, sinergias e aproximações de seus saberes e práticas, que atuam decisivamente na efetivação do direito à saúde e na implementação de políticas públicas humanizadas[26].

A partir desta consideração surgiu o interesse em discutir a importância do diálogo entre a Saúde e o Direito no combate a LVH, uma vez que áreas doconhecimento com atuaçõesdistintas sobre uma mesma ótica se estabelece a partir dainterlocução, demaneira complementar, sem preconceitosou imposição de uma sobre outra. O direito e a saude no combate a LVH possuem pontosconvergentes e comuns, pois, é umapossibilidade emergente que pode contribuir para a solução de alguns desafios das políticas públicas frente à diversidade e a ética que seapresentam no que concerne a negligencia deste agravo.

Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo, observacional, quantitativo, a partir do banco de dados secundários da Vigilância Epidemiológica, Serviço de Zoonoses e do Serviço de Procuradoria Geral do município Governador Valadares/MG, no período de 2008 a 2015, e revisão de literatura e análise documental, de Leis vigentes, federais, estaduais e do município, por consulta a sites oficiais, utilizando hermenêutica jurídica[28].

Resultados e Discussão

No município brasileiro estudado, as notificações aconteceram em várias faixas etárias, porém nota-se que desde o ano de 2008, o número de casos LVH em menores de quatro anos foi crescente, com alguns declínios, nos anos de 2013 e 2014 (Gráfico1). Enquanto, em idosos, as notificações se intensificaram em 2015, evidenciando uma mudança no perfil epidemiológico do agravo.

O que pode estar associado ao acentuado desejo, desses indivíduos de possuir um animal de companhia, principalmente, nos extremos do ciclo vital, por proporcionar significativa melhoria na qualidade de vida, aumentando estados de felicidade, reduzindo sentimentos de solidão e melhorando as funções físicas e emocionais. O que permeia no conceito ampliado do processo saúde-doença[29].

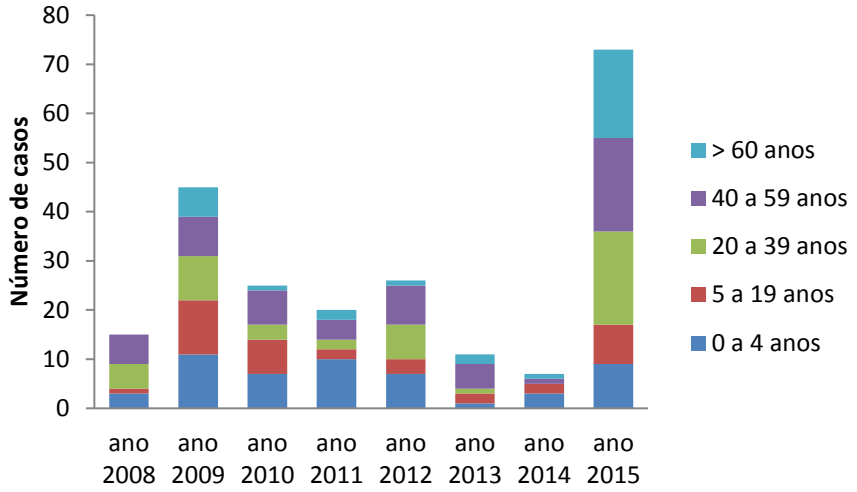


Gráfico 1. Notificações de LVH de 2008 a 2015, em dois extremos do ciclo da vida, em GV/MG.

Observa-se um número significativo de notificações de LVH em crianças. Uma importante característica da LVH é que, quanto maior a incidência da doença, maior o risco para as crianças mais jovens, fato já documentado no Brasil, onde a preferência da doença pela população infantil vem se mantendo ao longo dos anos[30].

Nota-se a presença considerável da LVH a partir de 2015, em idosos. O animal tem a 'capacidade de fazer o ser humano sentir-se amado, respeitado, aceite, seguro e digno de atenção'. A presença do animal de companhia proporciona momentos lúdicos, como é caso das crianças e idosos, fazendo com que os indivíduos se sintam menos aborrecidos e assumam uma atitude mais ativa nas tarefas cotidianas. Outros benefícios que são apontados por diversos autores relacionam-se com o fato de que a presença do animal faz decrescer a ansiedade e reduzir o sentimento de solidão, situação muito comum em idosos[30].

De fato, no estudo efetuado em Governador Valadares, foi observada uma elevada prevalência de cães soropositivos (Tabela 1), com exceção de 2015, que aparentemente apresentou uma diminuição da LV canina (LVC), porém com aumento de casos humanos como mostrado na figura 1. Levando a reflexão que somente a eutanásia não soluciona a zoonose humana.

A prática assume uma característica que se revela indesejável aos interesses dos atores sociais, não sendo capaz de atingir os objetivos da saúde pública a que se recomenda e implica em ônus para os cofres públicos. Além de afetar o profissional veterinário que a concretiza de forma a provocar lhe estresse com prejuízos a sua saúde física e mental, e em seu desempenho para o trabalho.

Ano	Suspeitas	Positivas	Soroprevalencia	Processos
	n	n	%	n
2008	5609	1481	26,5	0
2009	6381	1554	24,5	4
2010	4004	1087	27,2	06
2011	5165	1759	34,2	08
2012	8612	2738	32,0	14
2013	7116	2247	31,5	43
2014	12000	3095	25,8	52
2015	10532	1787	16,9	39

Tabela 1. Soroprevalência canina versus processos judiciais Fonte. CCZ, Governador Valadares, 2016.

Após duas décadas de tentativas de controle da LVC no Brasil, o número de casos aumentou significativamente e constata-se a sua expansão para áreas urbanas.Como método diagnóstico da LVC canina os programas seguem duas reações: Elisa e RIFI, produzidos por Biomanguinhos, laboratório de Saúde Pública, com o intuito de detectar cães infectados, fonte de infecção para o flebótomo, para a realização da eutanásia e avaliação da prevalência da LVC. Em relação aos métodos sorológicos empregados em inquéritos epidemiológicos, os parâmetros de sensibilidade, especificidade e valores preditivos das técnicas sorológicas empregadas são de extrema importância para se evitar interpretações equivocadas, com resultados falsos positivos ou negativos, a fim de garantir a eficiência do programa[31].

Recentemente um estudo[32]mostrou que GV é o território da leishmaniose, entre 2008 a 2011, aconteceram 86 casos humanos, predominante do gênero masculino, com uma letalidade de 16,2%. O grupo fez um inquérito epidemiológico em 4992 cães, mostrando 30,2% de positividade de LVC. Respeito ao vetor o estudo mostrou captura de 2539 flebotomíneos nas áreas peridomiciliares em 84,5% dos casos, e a *Lu. longipalpis* foi a espécie predominante em 90% dos casos, sugerindo a participação do agentevetor no ciclo da doença no reservatório canino, levando a pratica da eutanásia.

O que gera impasses com a sociedade, em virtude de lidar de modo inadequado e provocar sofrimento e morte indiscriminada a animais com os quais as pessoas mantêm um vínculo afetivo. Outro entrave diz respeito aos danos provocados ao meio ambiente, devido ao descarte inapropriado da carcaça animal nos lixões, contrariando a legislação ambiental brasileira especialmente a Lei Federal nº9605/98 e a Portaria Federal nº 05/93 do CONAMA (Conselho

Nacional de Meio Ambiente) que estabelece a destinação adequada dos os animais mortos, o que revela a continuidade de uma atitude de desconsideração aos interesses mais essenciais de outros seresvivos[33].

O que emerge a necessidade de substituir medidas preventivas já estabelecidas, por outras capazes de promover o controle canino como vacinas caninas que já estão sendo comercializadas mais ainda não adotadas nos programas públicos de Saúde e consequentemente atingindo o controle da LVH, subsidiadas pela eficiência, humanização e ética.

Os proprietários resistem em entregar seus cães, intervindo o Estado por meio de ações judiciais, negligenciando o vínculo afetivo entre o homem e o cão. Observa-se o antagonismo entre a lógica do Estado e a visão da população sobre a política pública de combate a LHV que se torna reducionista e desrespeita os sentimentos humanos. Se faz necessário pensar em uma nova *arte de governar em saúde*, que engloba, em sua complexidade, instituições estatais (jurídicas e não-jurídicas) e, principalmente, instituições sociais, o que vem relacionada a estratégias dialógicas que pressupõem a ausência de hierarquia entre os sujeitos que as compõem[27].

Todos os atores sociais envolvidos com a questão animal e consequentemente com saude, deveriam atuar para afirmar o direito à vida dos animais, evitando a morte desnecessária e a utilização de métodos de eutanásia que possam lhes causar qualquer sofrimento. Além disso, a elaboração de legislações mais rigorosas de proteção animal deve ser pleiteada com o intuito de coibir crimes contra os animais.

Entende que o controle populacional realizado pelo Centrode Controle de Zoonoses é legal, consonante com o Art. 196 daCR/88 e amparado pelo poder de polícia sanitária, mas que adiscricionariedade do poder público não pode ser desvirtuadapara a prática de crimes.É citado na fundamentação do Ministro Humberto Martins o erro cometido pelo 6º Informe técnico da OMS, de 1973, que foi corrigido no 8º Informe técnico da mesma, em 1992. Na própria documentação confirma a falha da exterminação de animais para o controle de disseminação de doenças, aconselhando a esterilizaçãoe a educação da população como medida hábil. É observado que a lei concede a discricionariedade ao administrador para que ele encontre a melhor solução possível para o atendimento do interesse público, e que essa discricionariedade não pode ser usada como justificativa para a prática de crueldade contra os animais. Pressupondo-se que pode haver liberdade na escolha dos métodos de extermínio desde que eles sejam equivalentes em menor crueldade[33].

O Direito à Saúde não poderia ser entendido somente como direitosocial, mas, especialmente, como direito humano fundamental, tutelado em documentos legaisdomésticos e

internacionais, que repetem a seriedade das políticas públicas para suaefetivação. Contudo, cumpre salientar que o direito em saúde pública, um instrumentoda sociedade, não se restringe à atuação do Estado em seu dever de garantia àproteção dos Direitos Humanos. Significa dizer que é legítima e desejável a intervençãodos cidadãos e das entidades não governamentais, na busca da validação dos DireitosHumanos[31].

De acordo com o Artigo 5º da Constituição Federal do Brasil, o proprietário não é obrigado a eutanasiar o seu cão, pois é sua propriedade, e, se o Poder Público o fizer, poderá ser acionado por crime de Abuso de Autoridade (o servidor público) e ainda responder por danos materiais e morais, se assim desejar o proprietário[28].

Julgamos que o diálogo entre saude e o direito tema das doenças negligenciadas, como a LVH, fundamenta-se tanto pelos referenciais da bioética, que estão organizados a desvestir as verdadeiros dificuldades de injustiças persistentes no mundo contemporâneo, quanto por referenciais que se propõem a efetivar a saúde como direito fundamental do ser humano, pondo em prática a definição proposta no artigo 14º da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* da Unesco[34]. Ir além das injustiças sociais, sanitárias e as dessimetrias estabelecidas entre aqueles que detêm o poder e os que não tem poder algum, originários, na maioria das vezes, das situações persistentes que ainda acometem a humanidade, ignorando a ética[31].

Diante do exposto, necessita-se avançar sobre a compreensão da biologia de Leishmania, e lançar nova luz sobre as interações complexas ocorrendo dentro do triângulo parasita-hospedeiro-vetor, descobrir medidas eficazes em programas de tratamento e controle do agravo. Além disso, explorar como a doença em cães se relaciona com a dos seres humanos e como uma compreensão melhorada, em consonância com o conceito de "Uma Saúde" pode abrir novas vias para o controle dessas doenças devastadoras.

Paradoxalmente, o elevado grau de problemas que enfrenta a sociedade contemporânea é proporcional às possibilidades de encontrar alternativas que permitam a recomposição do tecido social. Os Direitos Humanos foram redefinidos a cada momento histórico de acordo com as exigências e crises por que passava a sociedade em cada momento histórico determinado. O Direito Ambiental é o novo marco jurídico emancipatório que permitirá a ampliação da cidadania no século XXI, e o Direito Ambiental, o que inclui o direito animal, traz à tona uma série de discussões que ultrapassam a sua materialidade, não se resolvendo apenas na esfera processualística[35].

Na realidade, é um novo marco epistemológico da própria ciência do Direito, que aponta para um novo horizonte de discussão em um outro campo designado de Ecologia Jurídica. A

sociedade contemporânea não vive mais o dilema dos anos 50: Socialismo ou Barbárie, mas sim um outro dilema: Sustentabilidade ou Barbárie[36].

De acordo com as Organizações das Nações Unidas, o ideal é sustentar a idéia de que a existência humana está intimamente relacionada com a preservação do ambiente, a persistência da afirmação de que o mais importante é assegurar o direito à vida não significa que segue-se falando dos mesmos sujeitos e direitos. Agora, a vida referida na chave dos direitos humanos já não é tão somente a vida da humanidade, mas também a vida da natureza[37].

Conclusões

Conclui-se que a LVH é um agravo grave e reemergente que acomete milhares de pessoas, e as crianças e os idosos, tem sido grupos da população bastante vulneráveis. Afeta homens e animais, sendo que estes últimos, quando não tratados, podem evoluir a óbito. Para os cães ainda não há legalidade para tratamento cientificamente comprovado, o que define a prática da eutanásia, como uma das medidas mais adotada no controle da doença.

Entretanto, o sacrifício de cães deve ser precisamente planejado e implementado de forma responsável e nunca como uma medida mecânica em larga escala. O fato é que não é possível adotar uma norma, mesmo que seja em benefício de uma sociedade, se não partir da própria sociedade esta necessidade fim de ser reduzido o sofrimento de cães e da sociedade. A saúde pública não deve sobrepujar os valores éticos, mas procurar alternativas inteligentes e criativas para controlar e ou erradicar agravos da sociedade.

Diante do exposto, é emergente a construção de uma Política pública Humanizada de combate a LVH, que permita o diálogo entre o direito e saúde, que não negligencie as especificidades dos atores sociais, que não se prenda ao monopólio, capaz de ir além dasregras jurídicas, de incluir as dimensões simbólica, ética e política na discussão sobre as medidas de controle do agravo.

Bibliografia

- GOMES, LUCIANA HARDT; MENEZES, RICARDO FERNANDES DE; ARANDA, CLÉLIA M. S. DE SOUZA E VIEIRA, PEDRO ANTÔNIO. Serviços municipais de controle de zoonoses no Estado de São Paulo: diagnóstico situacional. *BEPA, Bol. epidemiol. paul. (Online) [online]*. 2011, vol.8, n.96, pp. 11-31. ISSN 1806-4272.
- ORLANDI, VANICE TEIXEIRA. Da eliminação de animais em centros de controle de zoonoses. *Revista Brasileira de Direito Animal*, 2014, v. 6, n. 8.
- COSTA, C.H. (2011). How effective is dog culling in controlling zoonotic visceral leishmaniasis? A critical evaluation of the science, politics and ethics behind this public health policy. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop*. 44, 232-242.
- OTRANTO, Domenico; DANTAS-TORRES, Filipe. The prevention of canine leishmaniasis and its impact on public health. *Trends in parasitology*, v. 29, n. 7, p. 339-345, 2013.
- OTRANTO, Domenico, et al. "The role of wild canids and felids in spreading parasites to dogs and cats in Europe: Part I: Protozoa and tick-borne agents." *Veterinary parasitology* 213.1 (2015): 12-23
- DANTAS-TORRES, F.; Otranto, D. (2016). Best practices for preventing vector-borne diseases in dogs and humans. *Trends in parasitology*, *32*(1), 43-55.
- PENNISI, Maria Grazia. (2015). Leishmaniosis of companion animals in Europe: anual update. *Veterinary parasitology*, 208(1),35-47.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA VETERINÁRIA. *História da medicina veterinária no Brasil.* Brasília. Conselho Federal de Medicina Veterinária; 2002,228p.
- CENTRO DE CONTROLE DE ZOONOSES DA SECRETARIA DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO. *Manual de Procedimentos.* São Paulo: Centro de Controle de Zoonoses; 2003, 89p.
- GOMES, LUCIANA HARDT; MENEZES, RICARDO FERNANDES DE. Diagnóstico de serviços de controle de zoonoses no Estado de São Paulo. *BEPA, Bol. epidemiol. paul. (Online)*, São Paulo, 2009, v. 6, n. 72, dez.
- ALVAR, J., VÉLEZ, I. D., BERN, C., HERRERO, M., DESJEUX, P., CANO, J. Leishmaniasis worldwide and global estimates of its incidence. *PloS one*,2012 v. 7, n. 5, p. e35671.
- ALVAR, JORGE; YACTAYO, SERGIO; BERN, CARYN. Leishmaniasis and poverty. *Trends in parasitology*, 2006, v. 22, n. 12, p. 552-557.

- CERBINO NETO, JOSÉ; WERNECK, GUILHERME LOUREIRO; COSTA, CARLOS HENRIQUE NERY. Fatores associados à incidência da leishmaniose visceral em área urbana: um estudo ecológico em Teresina, Piauí, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 2009, v. 25, n. 7, p. 1543-1551.
- BRASIL. SISTEMA NACIONAL DE VIGILÂNCIA EM SAUDE. *Relatório de situação Minas Gerais/secretaria de vigilância em saúde/Ministério da Saúde.* Brasília, DF, 2009.
- GERÊNCIA DE EPIDEMIOLOGIA/DVS/SMS/PMGV-GEPI- *Dados internos*, 2010.
- BORJA-CABRERA, G.P.; SANTOS, F.N.; SANTOS, F.B.; TRIVELLATO, F. A.; KAWASAKI, J.K.; COSTA, A.C.; CASTRO, T.; NOGUEIRA, F.S.; MOREIRA, M.A.; LUVIZOTTO, M.C.; PALATNIK, M.; PALATNIK-DE-SOUSA, C.B. Immunotherapy with the saponin enriched-Leishmune® vaccine versus immunochemotherapy in dogs with natural canine visceral leishmaniasis. *Vaccine*, 2010, v. 28, p. 597-603.
- COSTA, MIRIAM MARIA SILVA. Avaliação clínica, parasitológica e da resposta imunológica induzida em cães pela vacinação com o antígeno A2 contra a infecção experimental por Leishmania (Leishmania) chagasi. 2007.
- MALAQUIAS, L. C. C.; DO CARMO ROMUALDO, R.; DO ANJOS JR, J. B.; GIUNCHETTI, R. C.; CORRÊA-OLIVEIRA, R.; REIS, A. B. Serological screening confirms the re-emergence of canine leishmaniosis in urban and rural areas in Governador Valadares, Vale do Rio Doce, Minas Gerais, Brazil. *Parasitology research*, 2007, v. 100, n. 2, p. 233-239.
- BRASIL.MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Manual de vigilância e controle da Leishmaniose Visceral*. Brasília - DF, 2014.
- BRASIL. *DECRETO-LEI 51.838,14 de março de 1963*. Normas para o controle da Leishmaniose-Brasil.
- BRASIL. *Resolução CFMV n. 714.* Dispõe sobre procedimentos e métodos de eutanásia em animais e dá outras providências. Diário Oficial da União:20 de junho, 2002.
- GOMES, NATHALIE SANTOS CALDEIRA. Uma perspectiva da construção dos direitos da fauna doméstica do município de Belo Horizonte-MG. *Revista Brasileira de Direito Animal,* 2014, v. 5, n. 7.
- WANDERLEY, DALVA MARLI VALÉRIO; DIAZ, SUELI YASUMARO; TELES, FLORA BARBOSA. Superintendência de Controle de Endemias-Sucen: Trajetória e avanços no conhecimento para o controle de vetores. *BEPA. Boletim Epidemiológico Paulista (Online)*, 2013, v. 10, n. 113, p. 19-32.

- DOS SANTOS LOBO, K.; BEZERRA, J. M. T.; DE OLIVEIRA BRITO, L. M.; DA SILVA, J. S.; PINHEIRO, V. C. S. Conhecimentos de estudantes sobre Leishmaniose Visceral em escolas públicas de Caxias, Maranhão, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 2013, v. 18, n. 8, p. 2295-2300.
- GENARI, I. C. C.; PERRI, S. H. V.; PINHEIRO, S. R.; NUNES, C. M. Atividades de educação em saúde sobre leishmaniose visceral para escolares. *Veterinária e Zootecnia*, 2012, v. 19, n. 1, p. 99-107.
- ASENSI, FELIPE DUTRA. Indo além da judicialização: O Ministério Público e a saúde no Brasil - Rio de Janeiro: Escola de Direito do Rio de Janeiro da Fundação Getúlio Vargas, Centro de Justiça e Sociedade, 2010. 206 p.: il.
- RAYMUNDO, MARCIA M. Uma aproximação entre bioética e interculturalidade em saúde a partir da diversidade. *Rev HCPA*, 2011, v. 31, n. 4, p. 491-6.
- SANTOS, A. M. Breve Introdução às Regras Científicas da Hermenêutica. *Rev. Jud*., 2011, v. 6, n. 2, p. 55-88.
- TEIXEIRA, C. F.; PAIM, J. S.; VILAS BÔAS, A. L.; ROZENFELD, S. SUS, modelos assistenciais e vigilância da saúde. *Fundamentos da vigilância sanitária*, 2000, p. 49-60.
- LAURENTI, MÁRCIA DALASTRA. Correlação entre o diagnóstico parasitológico e sorológico na leishmaniose visceral americana canina. *BEPA, Bol. epidemiol. paul. (Online) [online]*. 2009, vol.6, n.67, pp. 13-23. ISSN 1806-4272.
- BARATA, RICARDO ANDRADE; PEIXOTO, JENNIFER CUNHA; TANURE, ALINE; GOMES, MARCELA ESTEVES; APOLINÁRIO, ESTEFÂNIA CONCEIÇÃO; BODEVAN, EMERSON COTTA; ARAÚJO, HOLBIANO SARAIVA DE; DIAS, EDELBERTO SANTOS; PINHEIRO, AIMARA DA COSTA. Epidemiology of Visceral Leishmaniasis in a Reemerging Focus of Intense Transmission in Minas Gerais State, Brazil. *BioMed Research International,* v 2013, Article ID 405083, 6 pages, http://dx.doi.org/10.1155/2013/405083.
- DE ALMEIDA, MARIÂNGELA FREITAS. Controle de populações caninas: considerações técnicas e éticas. *Revista Brasileira de Direito Animal*, 2014, v. 6, n. 8.
- GOMES, CAROLINE CAVALCANTE MAIA. Guarda responsável de animais de companhia: *Um estudo sobre a responsabilidade civil dos proprietários e a entrega de cães e gatos na Diretoria de Vigilância Ambiental do Distrito Federal*. / Caroline Cavalcante Maia Gomes; orientação de Ligia Maria Cantarino da Costa. - Brasília, 2013. 70 p.: il. Monografia - Universidade de Brasília/Faculdade de Agronomia e Medicina Veterinária, 2013.

- DE CAMPOS, THANA CRISTINA. Doenças negligenciadas, pobreza e exclusão social: mera coincidência geográfica? *Revista da Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo*, 2008, v. 103, p. 793-830.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos [internet]*. Genebra: Unesco; 2005.
- DE ANDRADE, BRUNO LEONARDO ALVES; ROCHA, DIAS GONÇALVES. Doenças negligenciadas e bioética: diálogo de um velho problema com uma nova área do conhecimento. *Rev. bioét. (Impr.)*, 2015, v. 23, n. 1, p. 105-113.
- CANTACESSI, Cinzia *et al*. The past, present, and future of Leishmania genomics and transcriptomics. *Trends in parasitology*, v. 31, n. 3, p. 100-108, 2015.
- PORTANOVA, Rogério Silva. Direitos humanos e meio ambiente: uma revolução de paradigma para o século XXI. *Ilha Revista de Antropologia*, v. 7, n. 1, 2, p. 056-072, 2005.
- STEIL, Carlos Alberto; TONIOL, Rodrigo. Além dos humanos: reflexões sobre o processo de incorporação dos direitos ambientais como direitos humanos nas conferências das Nações Unidas. *Horizontes antropológicos*, v. 19, n. 40, p. 283-309, 2013.

Fecha de recepción: 29 de marzo de 2016
Fecha de aceptación: 14 de septiembre de 2016

Revista de Bioética y Derecho
Perspectivas Bioéticas
www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES

Una sentencia brasileña con visión de género

A brazilian sentence with gender perspective

AÍDA KEMELMAJER DE CARLUCCI *

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

* Aída Kemelmajer de Carlucci. Antigua Magistrada de la Corte Suprema de Justicia de Mendoza. Catedrática de Derecho Civil de la Universidad de Cuyo, Argentina. E-mail: aidakemelmajer@carlucci.com.ar.
* Este texto forma parte de un trabajo más amplio que tiene su continuación en un análisis de la jurisprudencia constitucional comparada —en EEUU, Canadá, Europa y Latinoamérica, en especial de la situación en Argentina— que la autora publicará con ocasión del 25 aniversario de la Escuela Judicial de Salta, Argentina.

Resumen

Este artículo analiza el voto particular de Luis Roberto Barroso, juez del Superior Tribunal de Justicia de Brasil, frente al Habeas Corpus 124.306 de la sala I del Superior Tribunal de Justicia de Brasil (29/11/2016). Barroso argumenta que penalizar la interrupción del embarazo, consentida por la mujer, practicada en los tres primeros meses de gestación, viola derechos fundamentales establecidos en la Constitución de Brasil y en las Convenciones Internacionales de Derechos Humanos. Este artículo sostiene que esta penalización no sólo perjudica al litigante, sino que profundiza el desprestigio del sistema de justicia.

Palabras clave: aborto; Derechos Humanos; justicia reproductiva; igualdad; género.

Abstract

This article analyzes the dissenting opinion of Luis Roberto Barroso, judge of the Supreme Federal Court of Brazil, on the Habeas Corpus 124.306 of Courtroom I of the Supreme Federal Court of Brazil (29/11/2016). Barroso argues that penalizing the voluntary end of pregnancy, consented by the woman and practiced during the first three months of pregnancy, violates fundamental rights established by Brazilian Constitution and International Conventions of Human Rights. The paper maintained that this penalization not only harms the litigant, but also deepens the discredit of the justice system.

Keywords: abortion; Human Rights; reproductive justice; equality; gender.

1. Objetivo de estas reflexiones

El aborto voluntario ha generado, en casi todos los países, un debate "apasionado, implacable e inagotable"; "enraizado en creencias, parece oponer visiones del mundo irreconciliables entre sí" [1], por lo que la discusión "reporta el despliegue de la artillería más pesada que tenemos al alcance de la mano"[2].

El tema es ríspido aún si se lo encierra en el ámbito jurídico. Su tratamiento desde la perspectiva constitucional y de los derechos humanos no es nuevo[3], pero, claro está, cada autor lee la Constitución con su propio techo ideológico; de allí que no faltan quienes, con pretendido apoyo constitucional, sostienen la inconstitucionalidad de las eximentes de punibilidad, aún la de riesgo para la vida y la salud de la mujer[4].

Más recientemente, algunos tratados de Derechos Humanos relativos a la mujer han proporcionado fundamentos más precisos. Más aún, se comienza a hablar de "*justicia reproductiva*"[5]. Se afirma que cuando el juez afronta este tipo de temas "debe tener en cuenta la visión de género", pues así se lo imponen los tratados que integran el bloque de constitucionalidad[6].

---

[1] DWORKIN, Ronald, *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*, trad. de R. Caracciolo y V. Ferreres, ed. Ariel, Barcelona, 1994, pág. 45.

[2] VANELLA, Carolina, *Aborto no punible: pedagogía de la autonomía personal,* Rev. Derecho Penal y Criminología, año II, n° 3, abril 2012, pág. 72 y ss. AR/DOC/1209/2012.

[3] Entre otras obras, ver, GIL DOMÍNGUEZ, Andrés, *Aborto voluntario, vida humana y constitución*, Ediar, Bs As., 2000; el autor ha seguido desarrollando el tema en artículos posteriores, entre otros, *Estado constitucional de derecho y aborto voluntario*, en GARAY, Oscar (coordinador) *Bioética en medicina*, ed. Ad. Hoc. Bs. As., 2008, pág. 99; FAERMAN, Romina, *Algunos debates constitucionales sobre el aborto*, en GARGARELLA, Roberto (coordinador) *Teoría y crítica del derecho constitucional*, ed. A. Perrot, 2008, t. II, pág.658. En España, MARÍN GÁMEZ, José A., *Aborto y Constitución*, ed. Universidad de Jaén, Jaén, 1996.

[4] Ver, por ej., STRUBBIA, Mario, *Aspectos constitucionales del aborto*, Nova Tesis, Bs As, 2006; IZQUIERDO, Florentino, *Aborto y constitución nacional. Necesidad de modificar el código penal argentino*, en Anales de la Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales de Córdoba, 2006, pág.157).

[5] FLETCHER, Ruth, *La justicia reproductiva y la Constitución irlandesa (art. 40.3.3.)*, JA 2011-II-1255; BERGALLO, Paola, *De la libertad reproductiva a la justicia reproductiva: perspectivas feministas sobre derechos y reproducción*, en BERGALLO, Paola (compiladora) *Justicia, género y reproducción*, ed. Libraria, Bs As, 2010, pág. 13.

[6] Diversos Superiores Tribunales —nacionales y provinciales— han creado "oficinas de la mujer", u organismos similares. Precisamente, el 6 de diciembre de 2016, participé en un coloquio para jueces, organizado por la Corte Suprema de Chile, bajo el título "Juzgar con perspectiva de género". La bibliografía que analiza la interrupción del embarazo desde la perspectiva de género también es muy extensa; ver, entre otros, MANCINI, Susanna, *Un affare di donne. L'aborto tra libertà eguale e controllo sociale*, Cedam, Padova, 2012; BERGALLO, Paola (compiladora) *Justicia, género y reproducción*, ed. Libraria, Bs As, 2010; ZURBRIGGERI, R y ANZORENA C. (compiladoras), *El aborto como*

Ese mandato lo cumple con creces el voto de Luis Roberto Barroso, fechado el 29/11/2016, al que adhirieron, alcanzando mayoría, otros dos magistrados de la sala I del Superior Tribunal de Justicia de Brasil (Rosa Weber y Edson Fachin), al decidir que penalizar la interrupción del embarazo, consentida por la mujer, practicada en los tres primeros meses de gestación, viola derechos fundamentales establecidos en la Constitución del Brasil y en las Convenciones Internacionales de Derechos Humanos.

Este artículo pretende dar información sobre esa sentencia brasileña y analizar sus argumentos. Obviamente, estas reflexiones no alcanzan a temas conexos, como el aborto contra la voluntad de la mujer y la consiguiente responsabilidad de quien lo causó; la venta de medicamentos que algunos califican de abortivos (lo sean o no); las intervenciones médicas que previenen el embarazo, como la ligadura de trompas; la situación de los embriones in vitro; los tratamientos médicos en mujeres embarazadas en contra de su voluntad[7], y tantos otros.

Aun así delimitado, sé que el tema —y ni qué hablar, la posición que asumo— encuentra resistencia en importante cantidad de jueces, pero creo que lo peor que le puede pasar a quien debe resolver asuntos de esta índole es ignorar lo que ocurre en la sociedad y, peor aún, negarse a procesar la información que está a su disposición; estoy convencida que esa actitud, no sólo perjudica al litigante, sino que profundiza el desprestigio del sistema de Justicia.

2. Breves antecedentes de la sentencia brasileña comentada.

El caso llegó al Superior Tribunal de Justicia del Brasil en un proceso de *habeas corpus.* En marzo de 2013, el Ministerio público del Estado federal de Río de Janeiro denunció a varias personas (pacientes, enfermeros y médicos) que trabajaban en una clínica donde, presuntamente, se practicaban abortos clandestinos. La Cámara del Crimen dispuso la prisión preventiva de los procesados, decisión que éstos recurrieron al Superior Tribunal de Justicia. Sostuvieron que los requisitos necesarios para decretar la prisión preventiva no estaban cumplidos porque: (i) eran

derecho de las mujeres. Otra historia es posible, ed. Herramienta, 2013; CARBAJAL, Mariana, *El aborto en debate. Aportes para una discusión pendiente*, Paidós, Bs As, 2009.

[7] Para este último tema ver SEYMOUR, John, *Childbirth and the Law*, Oxford University Press, 2000; LAMM, Eleonora, *Cesárea compulsiva. Otro claro ejemplo de que las posiciones absolutistas sólo conducen a soluciones injustas,* Rev. derecho de Familia 2011-IV-127 (en ese caso, la paciente tenía once hijos, 40 años de edad, cursaba un embarazo de 35 semanas, presentaba un cuadro de desnutrición, vivía en situación de extrema vulnerabilidad social y económica, y no obstante el consejo médico, con grave riesgo para su salud y la del bebé próximo a nacer, se negaba rotundamente a una operación cesárea).

primarios, con buenos antecedentes, trabajo y residencia fija; (ii) la prisión preventiva era desproporcionada, dado que una eventual condena podría cumplirse en régimen abierto; y (iii) cuando fueron sorprendidos en flagrancia no intentaron fugarse.

El juez preopinante, Ministro Marco Aurélio, con la adhesión de uno de sus colegas, sostuvo que el habeas corpus debía acogerse porque la decisión que ordenó la prisión preventiva no reunía el requisito legal de motivación suficiente. La solución no satisfizo plenamente al juez Luís Roberto Barroso quien, con la adhesión de los dos magistrados antes nombrados, fue más lejos y sostuvo que la prisión preventiva era ilegítima porque la norma que prevé el delito imputado es inconstitucional.

3. Puntos de partida del voto mayoritario.

El juez Barroso admite que la protección de la vida del feto tiene alta significación. Afirma que el aborto es una práctica que debe ser evitada por las complejidades físicas, psíquicas, y morales que involucra; que la mujer se encuentra ante una decisión trágica, y que no practica un aborto "por placer o diletantismo". Por lo tanto, aclara que no está haciendo una defensa de ese procedimiento médico que, por el contrario, pretende que sea infrecuente y seguro.

Iguales razones se esgrimen en la Argentina y en los países a los que estamos unidos por una tradición común. Nadie sostiene que abortar sea "bueno" ni que las mujeres aborten con felicidad. "Quien creyera esto, propondría maximizar el número de abortos y nadie sostiene tal cosa. El aborto es malo y en esto todos coinciden. La discrepancia radica en que algunos creemos que en ciertos casos hay alternativas peores, por lo que, en tales casos, el aborto debe permitirse", porque el derecho "no legisla ni para santos ni para héroes"[8]. En el mismo sentido, se afirma: "La palabra *zugzwang* se usa en ajedrez para denominar la situación en la que uno de los jugadores tiene la obligación de realizar una jugada y cualquier movimiento provocará un empeoramiento de su situación, pero permanecer inmóvil no es una opción. Puede establecerse una analogía entre el ajedrecista acorralado y las opciones que afronta una mujer que queda embarazada tras ser violada"[9]. En suma, como señala María Casado, el "aborto es el desenlace no deseado de un

[8] FARRELL, Martín, *La decisión sobre el aborto desde una perspectiva moral*, JA 2012-II-341.

[9] MORGENSTERN, Federico, *Zugzwang: La Corte Suprema y el aborto no punible*, JA 2012-II-356.

problema previo: el embarazo no deseado"[10]; por lo demás, "el reconocimiento del *derecho* al aborto no implica nunca la *obligación* de abortar"[11].

Por eso, es absolutamente injusto calificar como "propagandistas del aborto"[12] a quienes bregamos por su despenalización.

Pues bien, el juez Barroso sostiene que la criminalización constitucional de una determinada conducta exige que:

(a) esté en juego la protección de un bien relevante;

(b) el comportamiento incriminado no configure el ejercicio legítimo de un derecho fundamental;

(c) haya proporcionalidad entre la conducta atribuida al imputado y la reacción estatal.

Este punto de partida es plenamente aplicable al derecho argentino. Explicaré por qué:

3.1. La protección de un bien relevante

La doctrina más prestigiosa afirma que el derecho penal es la última *ratio*[13], es decir, "la ley penal tiene el deber de prevenir los más graves costes individuales y sociales representados por efectos lesivos; sólo ellos pueden justificar el coste de pena y prohibiciones; no se puede ni debe pedir más al derecho penal"[14]. El prestigioso penalista mexicano Sergio García Ramírez, ex juez de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, coincide con este aserto[15]. Por lo tanto, cuando una

---

[10] CASADO María, *¿Es la maternidad lo que hace auténticamente mujeres a las mujeres? (Can women be defined by the freedom of motherhood choice?),* Gaceta Sanitaria 2012; 26(3):201-202; conf. CARPIZO, Jorge, *La interrupción del embarazo antes de las doce semanas*, en CARPIZO, Jorge y VALADÉS, Diego, *Derechos humanos, aborto y Eutanasia*, ed. Universidad Nacional Autónoma de México, 2009, pág. 49.

[11] CASADO, María, *A propósito del aborto*, Revista de Bioética y Derecho. N° 12, enero 2008. pág. 17.

[12] Se utiliza esta cínica expresión en el prólogo de Carlos Ignacio Massini Correas, al libro de STRUBBIA, Mario, *Aspectos constitucionales del aborto*, Nova Tesis, Bs As, 2006.

[13] Ciertamente, a nivel social, la teoría no es fácil de explicar; toda persona que ha sufrido un daño pretende encontrar solución a través del derecho penal; el resultado es no solo una creciente intromisión del aparato represivo estatal en la vida cotidiana de la sociedad. (LARROUDÉ, Ariel, *Las reglas del orden*, DPyC, 03/11/2016, pág. 106, Cita Online: AR/DOC/3205/2016), sino múltiples frustraciones, desde que no existe sistema en el mundo que pueda dar respuesta penal eficiente a cualquier daño.

[14] GIL DOMÍNGUEZ, Andrés, *Aborto voluntario, vida humana y constitución*, Ediar, Bs As., 2000, pág. 39.

[15] Caso *Albán Cornejo y otros vs/ Ecuador*, del 22/11/2007. El voto señala que no se viola la Convención interamericana por el hecho de que la mala praxis médica no sea sancionada penalmente con un tipo especial.

conducta se incrimina penalmente, es porque está en juego un bien relevante. La protección del feto es un bien relevante. Este punto está fuera de discusión.

3.2. El ejercicio de derechos fundamentales y su penalización

Con gran fuerza argumentativa, la sentencia brasileña dice:

La historia de la humanidad es la historia de la afirmación de la persona frente al poder político, económico y religioso. Los derechos fundamentales son el producto de este embate milenario, y se incluyen en la Constitución como derechos humanos. Esos derechos fundamentales son oponibles a las mayorías políticas ocasionales; por eso, funcionan como un límite al legislador e incluso al poder constituyente reformador. En consecuencia, la regla es que el Estado no puede limitar la libertad de las personas de un modo arbitrario o caprichoso, y mucho menos imponer una sanción penal, sin alguna razón, para promover algún objetivo que deba legítimamente perseguir.

Estos conceptos se trasladan sin dificultad al derecho argentino. Las leyes responden a las mayorías ocasionales; de allí que, según se pase por períodos más o menos autoritarios, se adoptan normas que penalizan lo que en otras épocas eran conductas lícitas. La tipificación del adulterio como delito es un ejemplo claro.

Por eso, los derechos que tienen base en el bloque de constitucionalidad sirven, cual las cadenas de Ulises[16], para no ceder a los clamores de las mayorías ocasionales en los tiempos de locura.

---

16 "Ulises, temiendo el canto de las sirenas que seducía a los marinos llevándolos a la muerte, ordenó que lo ataran al mástil de su barco para protegerse de la tentación. Sus marinos taponaron sus oídos con cera para ser inmunes al canto de las sirenas mientras Ulises atado al mástil escuchó el canto que no podía tener consecuencias para él. A pesar de los pedidos descarnados que Ulises hacía pidiendo su liberación, sus marinos, siguiendo sus instrucciones anteriores, lo dejaron atado e incapaz de reaccionar al canto de las sirenas. Su vida y la de sus marinos fueron salvadas porque él reconoció su debilidad y se protegió de la misma. La Constitución es el intento de la sociedad de atar sus propias manos, de limitar su habilidad para ser víctima de la debilidad que puede limitar sus valores más deseados. La experiencia histórica señala que las pasiones de un momento pueden llevar al pueblo a sacrificar los principios más elementales de libertad y justicia. Las constituciones son un intento de la sociedad de protegerse de sí misma" (SOLA, Juan Vicente, *Derecho constitucional*, ed. Lexis Nexis, Bs. As, 2006, pág. 47).

3.3. Proporcionalidad entre la conducta y la reacción del Estado

La sentencia bajo comentario afirma: "La proporcionalidad, hermanada con la idea de ponderación, no es capaz, por sí sola, de dar solución material a los problemas. Pero una y otra ayudan a estructurar la argumentación de una manera racional, permitiendo la comprensión del itinerario lógico recorrido y, consecuentemente, el control intersubjetivo de las decisiones".

Este punto de partida tampoco es ajeno al sistema jurídico argentino. Si el derecho penal es la *última ratio*, no hay dudas que, como mínimo, una sanción de tipo penal debe estar fuertemente motivada y ser proporcional a la conducta cometida.

4. Razones por las cuales la sentencia brasileña estima que la penalización de la interrupción voluntaria del embarazo, en los primeros meses de gestación, es contraria a los derechos fundamentales de la mujer

El parágrafo 20 del voto dice: "Pasando de la teoría a la práctica, se observa que, en el mundo democrático y desarrollado, domina la idea de que la criminalización de la interrupción voluntaria de la gestación ataca gravemente diversos derechos fundamentales de las mujeres, con consecuencias sobre la dignidad humana". De allí en más, avanza sobre los derechos y garantías que estima vulnerados y se introduce, claramente, en la cuestión de género.

4.1. Derecho a la autonomía personal de la mujer

Martín Lutero decía en el siglo XVII: "Aun cuando ellas se cansen y se gasten con los embarazos y dando a luz, no importa; déjenlas que continúen dando a luz hasta que mueran, que para eso están"[17]. Hay que reconocer que en el siglo XXI, nadie lo dice con esa crudeza, pero algunos siguen pensando en el cuerpo de la mujer como un mero instrumento de reproducción humana[18].

---

[17] Recordado por YAMIN, Alicia Ely y MAINE, Deborah, *La mortalidad materna como una cuestión de derechos humanos: evaluando el cumplimiento de las obligaciones de tratados internacionales*, en BERGALLO, Paola (compiladora) *Justicia, género y reproducción*, ed. Libraria, Bs As, 2010, pág. 135.

[18] Ver FEUILLET-LIGER, Brigitte y AOUIJ-MRAD, Amel, *Corps de la femme et Biomédicine*, Approche *international*, ed. Bruylant, Bruxelles, 2013. En esta obra se publican 17 artículos, de autores que sostienen diversas posiciones.

El juez Barroso ataca de plano esa instrumentalización. Toda persona, dice, debe ser tratada como un fin en sí mismo, y no como un medio para satisfacer intereses de otros, o intereses colectivos. Dignidad significa, desde el punto de vista subjetivo, que todo individuo tiene valor intrínseco y autonomía. El cuerpo de la persona es un aspecto central de la autonomía y, consecuentemente, de su dignidad. Siendo así, penalizar el aborto en una etapa en la que el feto es incipiente y depende absolutamente del cuerpo de la mujer es tratar a la mujer como si ella sólo fuese un útero al servicio de la sociedad, y no una persona autónoma en el goce pleno de su capacidad de ser, pensar, vivir su propia vida.

El juez Barroso no está solo.

En el mismo sentido, la sentencia C-355 de 2006 de la Corte colombiana dice: "La dignidad humana se constituye así en un límite a la potestad de configuración del legislador en materia penal, aun cuando se trate de proteger bienes jurídicos de relevancia constitucional como la vida. En tal medida, el legislador, al adoptar normas de carácter penal, no puede desconocer que la mujer es un ser humano plenamente digno y, por lo tanto, debe tratarla como tal, en lugar de considerarla y convertirla en un simple instrumento de reproducción de la especie humana, o de imponerle en ciertos casos, contra su voluntad, servir de herramienta efectivamente útil para procrear".

En la Argentina, en el caso "F.A.L" (ver infra 5), con cita de Nino, la Corte Suprema de Justicia de la Nación lo dice con todas las letras: "La pretensión de exigir a toda otra víctima de un delito sexual llevar a término un embarazo que es la consecuencia de un ataque contra sus derechos más fundamentales, resulta, a todas luces, desproporcionada y contraria al postulado, derivado del mencionado principio, que impide exigirle a las personas que realicen, en beneficio de otras o de un bien colectivo, sacrificios de envergadura imposible de conmensurar (*cfr.* Nino, Carlos Santiago, *Ética y Derechos Humanos*, Editorial Paidós, Buenos Aires, 1984, págs. 109 y ss.; La legítima defensa, Fundamentación y régimen jurídico, ed. Astrea, Buenos Aires, 1982, págs. 59, 63 y ss.)".

En España, el voto del recordado magistrado Francisco Tomás y Valiente en la sentencia 53/85 del Tribunal Constitucional afirma: "Frente a tan abstractas consideraciones de la vida como valor, llama la atención que la sentencia no se formule ninguna sobre el primero de los que la Constitución denomina valores superiores: la libertad. De ahí, de esa omisión, que no olvido, se deriva quizás la escasa atención que se presta a los derechos de libertad de la mujer embarazada"[19].

[19] Citado por TOMAS VALIENTE, Carmen, *La jurisprudencia constitucional española sobre el aborto*, en SHAPIRO, Ian, DE LORA DELTORO, Pablo y TOMAS-VALIENTE, Carmen, *La suprema Corte de EEUU y el aborto*, Fundación coloquio jurídico europeo, Madrid, 2009, pág. 94. En una sentencia anterior, la 75/1984, el magistrado se había negado a considerar que el feto era "vida española" que estableciese la competencia de un hecho acaecido en Gran Bretaña. "No hay fetos dotados

No desconozco los grandes debates sobre las nociones de autonomía y dignidad[20]. No obstante, independientemente de esta cuestión, tengo para mí que ambos conceptos están íntimamente ligados al problema del embarazo, como lo muestra palmariamente el recordado caso del violista secuestrado a quien se le requiere permanezca unido a otra persona, por medio de un instrumental médico, durante nueve meses, para salvarle la vida. A la mujer, al igual que al violinista, no puede exigírsele que tenga solidaridad con el feto[21].

Los derechos individuales deben ser protegidos, aún en contra de "metas colectivas" que el Estado puede formular, si el instrumento buscado implica que la persona se convierte en un simple instrumento de otra[22]. Como dice Dworkin, es necesario que el Estado garantice una serie de libertades contra imposiciones de "preferencias externas" de la sociedad[23]. No se toma "en serio" a las mujeres, si constituyen un mero instrumento que carga en su cuerpo un embarazo con el solo fin de proteger en forma absoluta otra "vida". "Prohibir a una mujer interrumpir un embarazo no deseado implica colocarla en la posición de medio para llevar adelante la gestación y refuerza el estereotipo de la mujer como encargada natural de la reproducción e incapaz de tomar decisiones autónomas sobre su salud"[24]. Por eso, crear barreras para el acceso a métodos anticonceptivos o al aborto cuando es legal, puede ser calificado de violencia contra la libertad reproductiva, en tanto implica gobernar ilegítimamente el cuerpo de las mujeres[25].

---

de nacionalidad española, ni embriones ingleses o uruguayos. No puede hablarse de vida española, salvo que sustituyamos el lenguaje jurídico por el metafórico" (Recordado por MARÍN GÁMEZ, José A., *Aborto y Constitución*, ed. Universidad de Jaén, Jaén, 1996, pág. 287).

[20] Para la cuestión de la dignidad, ver, de mi autoría, conjuntamente con Nora Lloveras, *"Dignidad humana y consentimiento de personas carentes de competencia (Art. 7 de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos),* en CASADO, María (coordinadora), *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Civitas-Thomson Reuters, Barcelona, 2009, pág. 219.

[21] Recordado por FARRELL, Martín D. *La ética del aborto y la eutanasia*, A. Perrot, Bs As, 1985, pág. 18/19 y por ALONSO, Juan Pablo, *Violación, aborto y las palabras de la ley*, en Pensar en Derecho, año 1, n° 0, Facultad de Derecho, Universidad de Bs As, 2012, pág. 326.

[22] OSORIO, Miguel A., *Derecho al aborto o el derecho de las personas a no ser tratadas como un medio para fines colectivo*s, JA 2012-III-464.

[23] DWORKIN, Ronald, *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*, trad. de R. Caracciolo y V. Ferreres, ed. Ariel, Barcelona, 1994, pág. 139, citado críticamente por ZAMBRANO, Pilar, *El liberalismo político y la interpretación constitucional*, JA 2011-III-1223.

[24] RODRÍGUEZ ABINAL, Francisco, LORETI, Candela y TOLOSA, Nadia *Aborto: algunos argumentos posibles basados en el film "Swing Vote",* en DFyP 2016 (septiembre), 05/09/2016, pág, 136, Cita Online: AR/DOC/2430/2016.

[25] DEZA, Soledad *Las mujeres muertas por violencia en Salta,* LLNOA 2015 (noviembre), pág. 1041, Cita Online: AR/DOC/3800/2015.

En suma, "Si la mujer quiere ser medio para la aparición de una nueva vida, puede serlo; pero si no lo desea, un tratamiento digno implica garantizar el derecho a interrumpir ese embarazo"[26]. En este sentido se lee en la sentencia brasileña: "Todos tienen derecho a expresar y defender sus dogmas, valores y convicciones. Lo que no debe permitirse desde lo público es criminalizar la posición del otro. En temas moralmente controvertidos, el Estado no debe inclinarse por una u otra posición, sino permitir que se pueda optar con autonomía. El Estado debe ponerse del lado de las mujeres que desean tener un hijo y de las que no desean tener un hijo. En suma, el Estado debe estar de los dos lados; el Estado no puede escoger uno solo".

Es verdad que, a nivel de opinión pública, según diversos estudios, la aceptación del aborto como expresión de la autonomía de la mujer se concentra en las causales asociadas al orden de "lo traumático", como el embarazo que es producto de una violación, cuando está en peligro la vida de la mujer, o el feto tiene malformaciones"[27], pero debe avanzarse en el sentido del respeto de esa voluntad cuando la gestación es incipiente[28]. La sentencia brasileña se pregunta: ¿Cuál es la situación del embrión en la primera etapa de la gestación? Contesta: "No hay una solución jurídica para la controversia (desde el momento de la fecundación, o cuando se forma el cerebro, etc.). Depende de la opción religiosa, filosófica o ideológica de lo que se entienda por respeto a la vida. Pero algo es incontestable; en esa primera etapa, el embrión no puede desarrollarse sin el cuerpo de la mujer; o sea, depende íntegramente de ella".

La autonomía presenta caracteres específicos en el caso de interrupción del embarazo de las adolescentes, desde que entra en juego la noción de "autonomía progresiva"[29]. Las situaciones que la realidad presenta muestran qué cierta es la frase "las tragedias de la vida cotidiana hacen que,

---

[26] CARAMELO, Gustavo, *Aborto no punible y autonomía de la víctima*, JA 2012-II-301.

[27] RODRÍGUEZ ABINAL, Francisco, LORETI, Candela y TOLOSA, Nadia *Aborto: algunos argumentos posibles basados en el film "Swing Vote",* en DFyP 2016 (septiembre), 05/09/2016, pág, 136, Cita Online: AR/DOC/2430/2016.

[28] También en Chile se escuchan voces en este sentido, aunque en ese país todavía se está discutiendo la eximente del peligro para la vida y salud de la mujer (BULLEMORE, Vivian R. G, *Una perspectiva sobre el aborto en el ordenamiento jurídico chileno*, Rev. Derecho Penal y Criminología, 2013 (marzo), 01/03/2013, pág. 3, AR/DOC/564/2013). En contra DOMÍNGUEZ HIDALGO, Carmen, *La liberté de la femme chilienne sur son corps : une autonomie restreinte par la protection du nasciturus,* en FEUILLET-LIGER, Brigitte y AOUIJ-MRAD, Amel, *Corps de la femme et Biomédecine*. *Approche international,* ed. Bruylant, Bruxelle, 2013, pág. 259.

[29] Me he referido a este tema en *"Responsabilidad de los padres, secreto profesional y confidencialidad médica. ¿Cómo se conjugan para asegurar la salud de los adolescentes?,* en Revista de la Facultad de Derecho, Bioética y Desarrollo, Lima, Perú, N° 69-2012, págs. 169/199 y Rev. Derecho de Familia 57-2012, Buenos Aires, Abeledo Perrot, pág. 31. Me remito a la doctrina allí citada, a la que cabe agregar, especialmente, el importante trabajo de LAMA AYMA. Alejandra, *Menores y aborto: el fin de una situación discriminatoria*, en NAVAS NAVARRO, Susana (directora) *Iguales y diferentes ante el derecho privado*, Valencia, ed. Tirant lo Blanch, 2012, pág. 577/606.

en un instante, cambie para siempre la vida de una persona"[30]. Lamentablemente, el tema es poco comprendido por algunos sectores que detentan el poder, a punto tal de incumplir las resoluciones de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, tal como aconteció en Paraguay, con la orden cautelar n° 178/15, emitida el 8/6/2015 respecto de la niña Mainumby, embarazada a los 10 años; la interrupción del embarazo no se realizó y hoy esa niña ni siquiera puede completar su instrucción primaria, acosada en el ambiente escolar, por el hecho de haber tenido un hijo.

Lo único cierto es que "Encarcelarse en un solo argumento —la afirmación lineal según la cual el feto es un niño y la Convención Internacional sobre los derechos del niño protege su interés superior por lo que la vida potencial no puede ser nunca afectada— y negar el conflicto que implica el embarazo de una menor de edad, producto generalmente de una violación intrafamiliar, importa ignorar la trágica desigualdad ante la ley que provoca el sistema punitivo entre mujeres carenciadas y aquellas con posibilidades económicas, pues cierra los ojos a una realidad incontrovertible, cual es que, en definitiva, el sistema penaliza la pobreza y no la interrupción del embarazo"[31].

4.2. Derecho a la salud, o sea, a la integridad física y psíquica de la mujer

Se lee en la sentencia bajo comentario: "El embarazo afecta la integridad física, porque el cuerpo de la mujer sufre cambios, e incluso riesgos. Ese embarazo, bendición cuando es deseado, se convierte en un tormento cuando es indeseado. Adviértase que continuar con el embarazo implica asumir una obligación para toda la vida, exige renuncias y compromisos muy profundos respecto del otro ser. Tener un hijo por imposición del derecho penal y no por la voluntad libre configura, entonces, un ataque a la integridad física y psíquica".

En el mismo sentido, desde el Observatorio de Bioética y Derecho de Barcelona se sostiene: "El Estado no debe obligar a las mujeres a tener hijos no deseados y menos recurriendo al Derecho penal"[32].

---

[30] CARAMELO, Gustavo, *Aborto no punible y autonomía de la víctima*, JA 2012-II-309.

[31] Superior Tribunal de Justicia de Chubut, 8/3/2010, Rev. Derecho de Familia 2010-III pág. 157, con nota de FORTUNA, Sebastián, *Lamentablemente, una vez más, crónica de un aborto permitido, un recorrido judicial innecesario y una sentencia definitivamente justa*. Compulsar especialmente DEZA, Soledad, *Autonomía progresiva y aborto permitido por la ley con enfoque de género en salud*, en ZAFFARONI, E.R. y HERRERA, Marisa, *El código civil y comercial y su incidencia en el derecho penal*, Hammurabi, Bs As, 2016, pág. 177.

[32] Documento sobre la interrupción voluntaria del embarazo, Barcelona, abril de 2008, *www.bioeticayderecho.ub.edu.*

También aquí hay coincidencias con la sentencia C-355 de 2006 del Tribunal constitucional colombiano: "Las distintas facetas de la salud como bien constitucionalmente protegido y como derecho fundamental implica distintos deberes estatales para su protección. Por una parte, la protección a la salud obliga al Estado a adoptar las medidas necesarias, inclusive medidas legislativas de carácter penal. Por otra parte, la salud como bien de relevancia constitucional y como derecho fundamental constituye un límite a la libertad de configuración del legislador pues excluye la adopción de medidas que menoscaben la salud de las personas aun cuando sea en procura de preservar el interés general, los intereses de terceros u otros bienes de relevancia constitucional. Así mismo, el derecho a la salud tiene una estrecha relación con la autonomía personal y el libre desarrollo personal que reserva al individuo una serie de decisiones relacionadas con su salud libre de interferencias estatales y de terceros".

No ignoro que algún autor sostiene que "el derecho a la salud no está involucrado porque la mujer embarazada no está enferma, desde que el embarazo no es una enfermedad; por el contrario, es signo de salud" y que el nacimiento del concebido no provoca enfermedad alguna en la mujer[33]. Estas afirmaciones cierran los ojos a los tremendos problemas de salud física y mental vinculados a los embarazos, no sólo cuando la mujer está enferma y requiere medicamentos que perjudican la salud del feto, colocándola en una situación de salvar su vida o la del feto[34], sino casos frecuentes, que motivan que en la mayoría de los países civilizados la mujer no tiene por qué ceder su propia vida, si ella no lo quiere así[35]. Cualquier embarazo tiene efectos sobre la salud; un embarazo no querido, no deseado, que se sienta como imposible, puede afectar la salud psíquica si, de algún modo, se fuerza a continuarlo[36].

---

[33] GÓMEZ BISOGNO, Francisco, *Los principios de interpretación en materia de derechos fundamentales. Un ejemplo de su aplicación a partir de la despenalización del aborto en México*, en FERRER MAC-GREGOR, Eduardo, *La ciencia del derecho procesal constitucional, Estudios en homenaje a Héctor Fix Zamudio*, ed. UNAM y otros, México, 2008, t. VI pág. 386.

[34] La República Argentina fue denunciada al sistema interamericano de Derechos Humanos, precisamente, porque un médico se negó a proveer a una mujer embarazada, que tenía cáncer, un medicamento que podría haberle salvado la vida, pero causaría daños del feto. La mujer murió (y con ella también el feto), y el médico fue acusado penalmente por mala praxis.

[35] Ver, entre otros, GONZÁLEZ, Ana y DURAN, Juanita, *La causal salud en el marco de los derechos humanos,* JA 2012-III-408.

[36] RAMÓN MICHEL, Agustina, *¿Hay derecho a la custodia? Las mujeres y el aborto*, JA 2012-III-445.

Hasta el propio juez Rehnquist, en su disidencia en *Roe c/Wade* (ver infra n° 4.g) aceptó que podía ser inconstitucional una ley que prohíba el aborto cuando sea necesario para salvar la vida de la mujer[37].

4.3. Violación de los derechos sexuales y reproductivos de la mujer

La sentencia que se comenta argumenta que la sexualidad femenina, al lado de los derechos reproductivos, atravesó milenios de opresión; que el derecho de la mujer a una vida sexual activa todavía es objeto de tabúes, discriminación y preconceptos y que parte de esas disfunciones se ha fundado, históricamente en el papel que la naturaleza reservó a las mujeres en el proceso reproductivo. Concluye en que justamente, porque a la mujer le cabe la carga de la gravidez, su voluntad y sus derechos deberían estar protegidos con mayor intensidad. El Estado debería proteger a la mujer que quiere tener un hijo y también a la que no lo quiere tener; en ambos casos, custodiar su salud.

El planteo recuerda la historia descripta por Linda Gordon[38]; en las movilizaciones iniciales, dice, las mujeres reclamaban el control de su fertilidad a través de la posibilidad de negarse al sexo. Demandaban su derecho a decir "no" a las exigencias sexuales de su pareja. El reclamo perseguía la defensa de la maternidad deseada[39], o como dice Laurence Tribe, las primeras feministas luchaban para "no morir en el parto"[40]. Sólo posteriormente comenzó a surgir un nuevo ideal de liberación sexual, el acceso a la anticoncepción se convirtió en el presupuesto para el goce sexual de las mujeres y operó con claridad la separación de la sexualidad y la reproducción[41].

---

[37] Recordado por DWORKIN, Ronald, *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*, trad. de R. Caracciolo y V. Ferreres, ed. Ariel, Barcelona, 1994, pág. 140.

[38] El libro de Linda Gordon se publicó, inicialmente, bajo el título Woman's Body, Woman's Right, en 1976; en 2002 la autora lo modificó y pasó a denominarse "The Moral Property of Women. A History of Birth Control Politics in America" (Compulsar BERGALLO, Paola, *De la libertad reproductiva a la justicia reproductiva: perspectivas feministas sobre derechos y reproducción*, en BERGALLO, Paola (compiladora) *Justicia, género y reproducción*, ed. Libraria, Bs As, 2010, pág. 13.

[39] Ver GORDON, Linda, *La lucha por la libertad reproductiva: tres etapas del feminismo*, en BERGALLO, Paola (compiladora) *Justicia, género y reproducción*, ed. Libraria, Bs As, 2010, pág. 28.

[40] TRIBE, Laurence H., *El aborto: guerra de absolutos*, trad. de Dubravka Suznjevic, ed. Inacipe, México, 2012, pág. 152.

[41] Ver GORDON, Linda, *La lucha por la libertad reproductiva: tres etapas del feminismo*, en BERGALLO, Paola (compiladora) *Justicia, género y reproducción*, ed. Libraria, Bs As, 2010, pág. 28.

4.4. Violación de la igualdad de género

Se lee en la sentencia bajo comentario: La igualdad prohíbe la jerarquización de los individuos y la des-equiparación infundada, impuestas por injusticias históricas, económicas y sociales. La histórica posición de subordinación de las mujeres en relación con los hombres institucionalizó la desigualdad socioeconómica entre los géneros y promovió visiones excluyentes, discriminatorias y estereotipadas de identidad femenina y de su papel social. Existe una visión idealizada en la experiencia de la maternidad que, en la práctica, puede ser una carga para algunas mujeres. De cualquier modo, en la medida que todo el peso del embarazo lo soporta la mujer, desde que el hombre no queda embarazado, sólo habrá plena igualdad si se le reconoce el derecho a decidir sobre si se quiere continuar o no con ese embarazo. Como bien observó el Ministro Britto, valiéndose de la frase histórica del movimiento feminista, "si los hombres se embarazaran, seguramente el aborto sería descriminalizado inmediatamente".

El argumento es certero. La desigualdad viene desde antiguo. Al parecer, en el antiguo derecho romano, como regla, el aborto no era condenado; pero cuando se lo sancionaba era, precisamente, para marcar la discriminación por cuanto el argumento era que ese aborto era un atentado a la patria potestad del padre[42]; en efecto, el feto era una *pars viscerum matris,* por lo que el *pater familias* disponía de la vida de sus descendientes a su antojo y la mujer no participaba en la decisión de abortar[43].

La desigualdad debe concluir. Bien se ha dicho que "Más allá de las diferencias en los roles sexuales y en las relaciones íntimas y familiares que pueda crear la costumbre, el Gobierno no puede afianzarlas o agravarlas usando las leyes para restringir la autonomía de las mujeres sobre su cuerpo. Desde esta perspectiva, desde el punto de vista constitucional, resultarían sospechosas las leyes que imponen a las mujeres cargas específicas del género sobre sus relaciones sexuales y maternales. La larga tradición de imponer estas cargas a las mujeres no fortalece la aspiración del derecho a la legitimidad constitucional, sino que más bien puede haberlas debilitado"[44].

---

[42] Compulsar, MOLINA BLÁZQUEZ, Concepción y SIEIRA MUCIENTES, Sara, *El delito de aborto*, Bosch, Barcelona, 2000, pág. 19.

[43] MARÍN GÁMEZ, José A., *Aborto y Constitución*, ed. Universidad de Jaén, Jaén, 1996, pág. 19. El autor subraya que los casos de aborto sin consentimiento de la mujer rara vez aparecen en los textos.

[44] SIEGEL, Reva, L*os argumentos de igualdad sexual a favor de los derechos reproductivos: su fundamento crítico y su expresión constitucional en evolución*, en BERGALLO, Paola (compiladora) *Justicia, género y reproducción*, ed. Libraria, Bs As, 2010, pág. 47.

4.5. Discriminación social e impacto desproporcionado sobre las mujeres pobres

El juez Barroso señala, con razón, que la criminalización no afecta a la mujer que tiene posibilidades económicas. Las mujeres pobres son las que no tienen acceso a las clínicas privadas; en consecuencia, sólo a ellas el Estado priva de un aborto seguro; en su situación de especial vulnerabilidad, no tienen más remedio que recorrer establecimientos clandestinos, sin infraestructura médica, con procedimientos precarios y elevados riesgos de lesiones, mutilaciones y muerte.

Nadie discute ese aserto. En la Argentina se repite: "la penalización constituye un grave problema social que afecta de manera desproporcionada a todas las mujeres y, en particular, a las mujeres pobres"[45]; "el aborto es un delito que castiga sólo a una cierta clase social"[46]; "el aborto es una realidad. Estar a favor o en contra es una falacia, se está a favor o en contra del aborto legal o del aborto clandestino. Los discursos políticos y religiosos en contra del aborto han perdido virtualidad en gran parte del mundo. Lejos están de proteger el derecho a la vida, sino más bien de tolerar los abortos clandestinos"[47].

En los EEUU, Shapiro recuerda que "la idea de que el gobierno debería regular o limitar el acceso de las mujeres al aborto para proteger al feto es relativamente reciente en el derecho y en la política estadounidense. Históricamente, su aparición parece haber estado ligada al incremento de abortos practicados por mujeres blancas, protestantes, casadas de clase media y alta (opuestas a las mujeres de otras razas, de bajos ingresos y solteras) entre mediados y fines del siglo XIX y a la amenaza al orden social existente que estos nuevos acontecimientos implicaban[48]. Laurece Tribe, por su parte, dice con gran crudeza que todos aquellos que se oponen a la práctica segura del aborto mostrando fotos de embriones abortados, también deberían imaginar la destrucción y muerte causadas por la carnicería del aborto clandestino en el mercado negro; muchas de las mujeres pobres que sufrieron no fueron anestesiadas; tampoco deberíamos estarlo nosotros"[49].

---

[45] RODRÍGUEZ ABINAL, Francisco, LORETI, Candela y TOLOSA, Nadia *Aborto: algunos argumentos posibles basados en el film "Swing Vote",* en DFyP 2016 (septiembre), 05/09/2016, pág, 136, Cita Online: AR/DOC/2430/2016.

[46] GIMÉNEZ, Oscar Marcelo, *Despenalización del aborto: entre la religión y el Estado,* ed. Lerner, Córdoba, 2006, pág. 32.

[47] VANELLA, Carolina A. *La Corte Suprema mexicana frente al derecho a la vida,* Sup. Act. 27/06/2013, 27/06/2013, pág. 1, AR/DOC/2183/2013.

[48] SHAPIRO, Ian, *El derecho constitucional del aborto en los Estados Unidos: una introducción*, en Rev. Doxa, n° 31, pág. 441.

[49] TRIBE, Laurence H., *El aborto: guerra de absolutos*, trad. de Dubravka Suznjevic, ed. Inacipe, México, 2012, pág.163.

La situación de pobreza incide aun en los países donde la interrupción está legalmente autorizada, como muestra, entre tantos otros, el caso mexicano de la niña Paulina, violada el 31/7/1999, a los trece años, que había decidido abortar, el Ministerio Público lo autorizó y, con base en engaños, después de haber sido internada dos veces (la primera durante una semana y la segunda por tres días) funcionarios del sector salud —vinculados a religiosos fundamentalistas— lograron el desistimiento forzado de la solicitud e impusieron a Paulina lo que ella nunca había decidido; ser madre adolescente a consecuencia de la violación que sufrió[50].

El Comité de Derechos Humanos ha mostrado gran preocupación por el tema: "El Comité expresa su inquietud ante los aspectos discriminatorios de las leyes y políticas vigentes, que da como resultado un recurso desproporcionado de las mujeres pobres y de las que habitan en zonas rurales a un aborto ilegal y arriesgado"[51].

Lamentablemente, las barreras no solo las ponen los médicos; también los jueces, dilatando los procedimientos judiciales para tornar imposible la práctica; una muestra clara, para no mencionar jueces de Latinoamérica, la da el tribunal de Spoleto, que planteó a la Corte Constitucional la cuestión relativa a la presunta contradicción existente entre la ley italiana n°194 de 1978, que autoriza el aborto en determinadas condiciones, y la decisión de la Corte de Justicia de la Unión Europea, de 18/10/2011, que dispuso el no patentamiento de inventos que implican destrucción de embriones in vitro[52]. El 19/7/2012, la Corte Constitucional italiana sostuvo que la consulta era manifiestamente inadmisible, desde que aquella decisión del tribunal comunitario dejó en claro que se refería, con exclusividad, a individualizar qué constituye una invención biotecnológica patentable a los términos de la directiva 98/44, por lo que no cabía contradicción alguna entre la ley interna —aun cuando lo discutible era si bastaba el consentimiento de la mujer menor de edad— y el derecho comunitario[53].

---

[50] *Paulina, en el nombre de la ley*, ed. Grupo de información en reproducción elegida, México, 2010.

[51] Comité de Derechos Humanos, "Observaciones finales del Comité de Derechos Humanos: Argentina", U.N. Doc. CCPR/CO.70/ARG (2000), pág. 14.

[52] LL 2012-B-39, cita on line EU/JUR/2/2011, con nota de BERGEL, Salvador Darío, *De embriones, patentes y dignidad humana.*

[53] Ver decisión n° 196 de 19/7/2012, con nota de SCALERA, Antonio, *La legge 194 ancora una volta al vaglio della consulta*, en Famiglia e diritto, Ipsoa, 11/2012, pág. 977.

4.6. Violación de la regla de la proporcionalidad

La sentencia bajo comentario recuerda que, aunque el código penal del Brasil es de 1940 y ha tenido muchas reformas, el artículo referido a la interrupción del embarazo mantiene la misma redacción, generándose así un gran desfasaje entre la ley y las nuevas realidades sociales.

En la Argentina, el régimen se remonta más atrás. El código penal entró en vigencia el 2/9/1922. Desde entonces, el art. 86 de ese ordenamiento, que regula las eximentes de punibilidad, tuvo cuatro reformas, pero ninguna en manifiesto beneficio de la mujer. En 1968, durante un régimen militar, entró en vigencia el Decreto Ley Nº 17.567, que (i) requirió que el peligro para la vida o la salud de la mujer fuese grave; (ii) extendió la eximente a cualquier caso de violación, siempre que estuviere judicializado, y (iii) exigió el consentimiento de un representante legal si la mujer fuere menor, idiota o demente. En 1973, estas modificaciones fueron dejadas sin efecto a través de la sanción de la Ley Nº 20.509. En 1976, durante otro gobierno militar, se sancionó el Decreto Ley Nº 21.338, que reincorporó las modificaciones introducidas en 1968; en 1984, se sancionó la Ley Nº 23.077, que retrotrajo la situación a lo sancionado en 1921[54].

Barroso señala, entre los avances positivos, la sentencia del Supremo Tribunal Federal ADPF nº 54, del 11/12 de abril de 2012, que despenalizó el caso del anencefálico[55]; ese hito importante para mostrar la falta de realidad del código penal, dice, muestra que "la interrupción del embarazo en los primeros tres primeros meses también necesita ser adecuada a los cambios generados por la Constitución en 1988, las transformaciones de las costumbres y una visión más cosmopolita".

Una afirmación semejante puede hacerse en la Argentina. El caso del anencefálico llegó a la Corte Suprema, por primera vez, el 11/1/2001[56], y fue resuelto en el mismo sentido que en Brasil.

---

[54] FERNÁNDEZ, Gustavo Ariel *La desuetudo del delito de aborto. ¿En miras de una legislación despenalizadora del aborto?,* Rev. Derecho Penal y Criminología, 2015 (octubre), 02/10/2015, pág. 10, Cita Online: AR/DOC/3024/2015. Ver también ANDÍA, María Gracia *Sobre el protocolo para la atención de abortos no punibles en la provincia de Buenos Aires,* Derecho de Familia y de las Personas, 2016 (diciembre), 07/12/2016, pág. 213, Cita Online: AR/DOC/3655/2016.

[55] La doctrina aplaude la decisión; ver, entre otros, CRESPO-BRAUNER, Maria C., *Changement e résistance du droit face à l'autonomie de la femme sur son corps: le cadre brésilien*, en FEUILLET-LIGER, Brigitte y AOUIJ-MRAD, Amel, *Corps de la femme et Biomédicine*, Approche *international,* ed. Bruylant, 2013, pág. 254. El voto preopinante de esa decisión correspondió al juez Marco Aurelio, que también votó en primer término en la sentencia que comento.

[56] JA 2001-II-356. Ver los antecedentes en MASSAGLIA, María V., *Aborto. Embarazos incompatibles con la vida*, ed. Lajouane, Bs As, 2005, pág. 40 y ss.; también en BRUBALLA, Sandra M**,** *La reglamentación del aborto legal en la Ciudad de Buenos Aires: contiendas judiciales a partir del precedente "F. A. L." de la Corte Suprema de Justicia de la Nación,* en Rev. Derecho Penal y Criminología, 2015 (diciembre), 02/12/2015, pág. 49. Cita Online: AR/DOC/3931/2015, y en SIVERINO BAVIO, Paula, *Anencefalia, aborto e diritto alla salute nella giurisprudenza della Corte Suprema de Giustizia*

En realidad, el tema no debería seguir siendo discutido después de lo decidido por la Corte IDH el 29/5/2013[57]. Recuérdese, además, que ya en 2005, en el caso *K.L v/Perú,* el Comité de los Derechos Humanos declaró que el Estado denunciado había violado el Tratado al no haber permitido interrumpir el embarazo a Karen L, una adolescente de 16 años, que se encontraba en extrema situación de vulnerabilidad económica y social[58]. Por eso, creo que ningún retroceso puede haber en la Corte argentina, pese a la incorporación del juez Rosatti, quien ha manifestado su opinión contraria, desde que él no justifica la interrupción ni siquiera en esos supuestos[59].

Ciertamente, modificar el código penal no será fácil. Zaffaroni ha confesado en medios periodísticos que en uno de los últimos proyectos en los que trabajó no introdujeron reformas en materia de aborto para que la reforma no naufragara. No le faltaba razón; la doctrina constitucionalista más conservadora del país sostiene que la despenalización es inconstitucional; para esa posición, no existe el principio de ponderación; los derechos del feto son absolutos y, por lo tanto, siempre "vencen" a los de la mujer[60].

Lo expuesto no significa que no haya habido ningún avance legislativo en materia de derechos a la salud sexual y reproductiva[61], pero ninguno ha podido trasponer el muro de la despenalización del aborto.

El juez brasileño insiste en que toda sentencia debe responder al principio de proporcionalidad, que tiene por fin asegurar la razonabilidad sustantiva de los actos estatales, su equilibrio o justa medida. En una palabra: su justicia. Tal principio contiene tres sub-principios:

---

della Argentina, en D'ALOIA, Antonio (a cura di) *Bio-tecnologie e valori costituzionali. Il contributo della giustizia costituzionale*, ed. Giappichelli, Torino, 2005, pág.553.

[57] En contra, LAFFERRIÈRE, Jorge Nicolás, *Anencefalia, aborto y parto inducido en un fallo de la Corte Interamericana de Derechos humanos,* LL 2013-F-541. El autor sostiene el derecho absoluto del feto y, por lo tanto, no justifica, ni siquiera, el adelantamiento del parto.

[58] Ver estos antecedentes en MANCINI, Susanna, *Un affare di donne. L'aborto tra libertà eguale e controllo sociale*, Cedam, Padova, 2012, pág. 90.

[59] ROSATTI, Horacio, *El código civil y comercial desde el derecho constitucional*, ed. Rubinzal, Bs. AS., 2016, pág. 174/176. Lamentablemente, no es el único; otros autores ubicados en esta guerra de absolutos también están en contra de la jurisprudencia de la Corte (Ver BACH DE CHAZAL, Ricardo, *El aborto en el derecho positivo argentino*, ed. El Derecho, Bs. As., 2009, pág. 350).

[60] Entre otros, VÍTOLO, Alfredo M., *Despenalizar el aborto es inconstitucional. Anteproyecto de reformas del código penal*, LL, 2006-C-1404, AR/DOC/2062/2006.

[61] Compulsar CASAS, Laura J. *Impacto de las leyes dictadas en la última década en la Argentina respecto a la salud sexual y la salud reproductiva, en* Doc. Jud. 16/09/2015, pág. 12, Cita Online: AR/DOC/1614/2015; ver también SCHWARTZ, Pedro, *Prácticas de interrupción del embarazo a partir del fallo F.A.L. de la Corte Suprema de Justicia de la Nación*, en Rev. Derecho de Familia, n° 61 pág. 159.

(i) la *adecuación,* que identifica la idoneidad de la medida con el fin buscado; (ii) la *necesidad*, que expresa la prohibición del exceso y

(iii) la *proporcionalidad en sentido estricto*, que consiste en el análisis de costo beneficio de la medida pretendida para determinar si lo que se gana es más valioso que lo que se pierde.

(i) El sub principio de *adecuación* exige analizar en qué medida la criminalización protege la vida del feto para ver si es tan fuerte que logra desequilibrar las consecuencias negativas que causa en la salud de las mujeres.

Dice el voto en análisis que, en la práctica, la prohibición es ineficaz para proteger al feto. Según estudios realizados por el *Guttmacher Institute* y por la *Organización Mundial de la Salud* (OMS) las tasas de aborto en los países en los que está prohibido son muy semejantes a las de los países en los que está criminalizado. Más aún, la tasa es más baja en los primeros (34 de cada 1000 mujeres en edad reproductiva, contra 37 de cada 1000 donde está criminalizado)[62]. La prohibición también es ineficaz porque se venden medicamentos abortivos sin que el poder público tenga control alguno sobre ellos. En cambio, sí puede tenerlo sobre intervenciones que se realizan en los hospitales, bajo protección médica. Desde la perspectiva del derecho penal constituye una reprobación "simbólica", pero desde la de la salud tiene un efecto perverso sobre la salud de las mujeres pobres privadas de asistencia

Idénticos argumentos son reiteradamente expuestos en la Argentina. Se citan, incluso, los mismos institutos internacionales proveedores de datos[63].

Parece mentira que después de tantos años de experiencia se insista en el derecho penal como solución al problema. Recordaba un grande del Derecho Penal: "La ingenua concepción de que la penalidad severa disminuiría los abortos, tiene remotos antecedentes legales. Ya en febrero de 1556, el Rey Enrique II de Francia trató de luchar contra infanticidios e interrupciones del embarazo, por lo que dictó un famoso edicto en que se conminaba con la más grave pena a las

---

[62] Los estudios que comprueban este dato son numerosos (Véase también World Health Organization. *Unsafe abortion: global and regional estimates of incidence of unsafe abortion and associated mortality in 2003. 5*ta ed. Ginebra, World Health Organization, 2007) Por ejemplo, la tasa de aborto en 2008 fue de 29 por 1,000 mujeres en edad reproductiva en África, y 32 por 1,000 en América Latina, regiones en donde el aborto está altamente restringido en casi todos los países. En contraste, Europa Occidental, en donde el aborto es generalmente permitido por amplias causales, la tasa fue de 12.

[63] BERGALLO, Paola, *De la libertad reproductiva a la justicia reproductiva: perspectivas feministas sobre derechos y reproducción*, en BERGALLO, Paola (compiladora) *Justicia, género y reproducción*, ed. Libraria, Bs As, 2010, pág. 11.

mujeres que hubiesen ocultado su gravidez. La feroz represión nada aminoró las prácticas abortivas"[64].

Siguiendo el razonamiento de la sentencia comentada cabría preguntarse si la reprobación penal también es simbólica en la Argentina.

Es verdad que los casos de punibilidad no son cuantitativamente alarmantes, pero no dejan de tener importancia: "durante el período 1993-2009, en la Ciudad de Buenos Aires se registraron cerca de 1130 causas por el delito de aborto, 809 de las cuales fueron por aborto propio. Entre 2002 y 2008, 22 mujeres fueron condenadas en todo el país por el delito de aborto. Aunque las cifras indican que los números son, año a año, cada vez más bajos, hay cientos de mujeres que deben enfrentar largos procesos penales, con el claro impacto sobre la vida personal, familiar y económica que ello implica, que se suma al trauma padecido por el embarazo no deseado y el aborto practicado"[65].

Por otro lado, no hay que descartar que la buena doctrina sentada en el viejo plenario *Natividad Frías* del 26/8/1966[66] ha colaborado para la disminución del número de condenas. En efecto, son numerosas las sentencias conforme las cuales "Por aplicación de la doctrina del plenario Natividad Frías, no cabe instruir sumario en contra de una mujer que haya causado su propio aborto o consentido en que otro se lo causare, sobre la base de la denuncia efectuada por un profesional del arte de curar que haya conocido el hecho en ejercicio de su profesión. En el caso de que otras personas hayan tenido participación en el hecho, estos también resultarían impunes, ya que el fundamento de tal impunidad para la mujer es la necesidad de salvación frente a la auto acusación forzada, argumento que debe extenderse a terceros intervinientes, quienes se ven de igual modo expuestos a la denuncia del médico"[67]. Es imposible no recordar a Germán Bidart Campos, quien al criticar la sentencia de la Corte Suprema de Justicia de la provincia de Santa Fe

---

[64] JIMÉNEZ DE ASÚA, Luis *El aborto y su impunidad,* LA LEY t. 26, pág. 977, reproducido en Rev. Derecho Penal y Criminología, 2016 (mayo), 05/05/2016, pág. 209, AR/DOC/1814/2010.

[65] BERGALLO, Paola, *De la libertad reproductiva a la justicia reproductiva: perspectivas feministas sobre derechos y reproducción*, en BERGALLO, Paola (compiladora) *Justicia, género y reproducción*, ed. Libraria, Bs As, 2010, pág. 12; conf. FERNÁNDEZ, Gustavo Ariel *La desuetudo del delito de aborto. ¿En miras de una legislación despenalizadora del aborto?,* Rev. Derecho Penal y Criminología, 2015 (octubre), 02/10/2015, pág. 10, Cita Online: AR/DOC/3024/2015.

[66] CNCrim.Corr. en pleno, LL123-842 y JA, 1966-V-69.

[67] Cámara Nacional de Apelaciones en lo Criminal y Correccional, Sala 1, 8/3/2004, Id Infojus: SUG0021760; sala VI, 23/10/2007, LL 2008-D-568, con nota de TODARELLO, Guillermo, *El secreto profesional como instrumento garantizados del derecho constitucional a la intimidad.* Para una crítica a la posición contraria, sostenida por la Corte Suprema de Santa Fe en 1998, ver GIL DOMÍNGUEZ, Andrés, *Aborto voluntario, vida humana y constitución*, ed. Ediar, Bs As., 2000, pág. 45 y doctrina allí citada.

del 12 agosto 1998[68] que priorizó a la obligación de denunciar, argumentó: "la vida en gestación que se había destruido con el aborto ya no podía protegerse en el caso, porque el *nasciturus* no existía. Ergo, el conflicto verdadero que con realismo tenía que resolverse no incluía la protección a la vida en gestación de un ser al que el aborto había eliminado. Un criterio de eficacia, unido a un juicio de previsibilidad sobre las consecuencias del fallo parece decirnos que, desde el plano del derecho constitucional, la política criminal y la legislación penal consecuente, no han de trasladarse a las mujeres pobres el riesgo de la persecución penal por el delito de aborto ya consumado, porque el secreto médico y la vida o salud de la madre colocan en un nivel más alto y más valioso la obligación (también constitucional) del Estado (incluidos los jueces) y de los profesionales del arte de curar, de promover la igualdad real de oportunidades y de trato mediante las prestaciones de salud a favor de todas las mujeres, incluidas las que han abortado. No nos olvidemos que el art. 75 inc. 23, después de instar a la igualdad, particulariza cuatro grupos humanos en especial, y dentro de ellos, menciona a las mujeres".

La doctrina de este viejo y sabio fallo se ha consolidado con la sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos dictada el 18/11/2004, en "De La Cruz Flores Vs. Perú", fallado el 18/11/2004. En el caso, se cuestionaba el accionar de una médica que había atendido "terroristas" sin denunciarlos. La sentencia afirmó: "Perseguir penalmente actividades profesionales lícitas, so pretexto de combatir el terrorismo, vulnera el artículo nueve de la Convención Americana, al penalizar un hecho lícito: la actividad médica". En consecuencia, los médicos tienen un derecho y un deber de guardar confidencialidad sobre la información a la que tengan acceso en su condición de médicos[69].

---

[68] LL 1998-F-545, con nota desaprobatoria de BIDART CAMPOS, Germán, *Deber de denuncia penal y secreto profesional del médico. Entre medio: aborto, vida, salud, igualdad*; y de GIL DOMINGUEZ, Andrés, *Aborto voluntario: la constitucionalización de la pobreza.* La sentencia también se publica en ED 179-191 y en Foro de Córdoba 54-179.

[69] El voto razonado del juez García Ramírez explicita: "El Estado no puede vulnerar la protección de la salud y la vida que los médicos tienen a su cargo, a través de normas o interpretaciones de éstas que disuadan al médico de cumplir su deber, sea porque lo amenacen con la aplicación de una pena, amenaza que pudiera inhibir la prestación del servicio médico, sea porque lo induzcan a hacer distinciones contrarias a los principios de igualdad y no discriminación, sea porque lo obliguen a desviarse de la función que les corresponde y asumir otra, que entre en conflicto con aquélla, proponga dilemas inaceptables o altere de raíz la relación entre el médico y el paciente, como sucedería si se obligara al médico a constituirse en denunciante --o delator-- de los pacientes que atiende. Otro tanto sucedería, en su propio ámbito, si se forzara al abogado a denunciar los hechos ilícitos en que ha incurrido su cliente, de los que se entera a través de la relación de asistencia y defensa, o al sacerdote a revelar los secretos que le son confiados por medio de la confesión". "En ningún caso se trata de impedir la persecución legítima de conductas ilícitas, que deben ser combatidas por medios idóneos, sino de mantener cada relación social en el cauce que le corresponde, no sólo para bien privado, sino también -y quizás ante todo- para bien público."

(ii) El sub-principio de la *necesidad,* explica el voto de Barroso, exige verificar si hay un medio alternativo a la criminalización que proteja igualmente el derecho a la vida del *nasciturus,* pero que produzca menor restricción a los derechos de las mujeres. Aunque se pudiese atribuir al derecho penal ser un medio de eficacia mínima para proteger al feto, debe reconocerse que hay otros instrumentos para esa protección que son menos lesivos para los derechos de la mujer. Así, por ej., muchos países que aceptan la interrupción en esa primera etapa, establecen un período de reflexión (3, 4 días desde que se brindó información). Además, el Estado debe actuar sobre las *causas* económicas y culturales que provocan los embarazos no deseados. Las dos razones que usualmente se invocan para abortar son: la falta de medios económicos y el drástico cambio en la vida de la mujer que, por ej., le harían perder oportunidades en su carrera. En estos casos, el Estado y la sociedad deben proveer apoyos a la mujer y a su familia. No puede desconocerse que muchos embarazos no deseados provienen de la falta de información (educación sexual) y de acceso a los métodos anticonceptivos.

Efectivamente, como dice la sentencia, la falta de educación sexual es una de las causas principales de embarazos no deseados, al menos, en las adolescentes; la lucha ha sido intensa, a punto que se ha debido batallar, incluso, contra decisiones que impedían esa educación sexual a personas menores de 16 años si no se contaba con la autorización de los padres[70]. En mi opinión, estas decisiones cierran los ojos a la terrible realidad latinoamericana[71].

(iii) El sub-principio de proporcionalidad en sentido estricto, dice la sentencia brasileña, requiere verificar si las restricciones a los derechos fundamentales de las mujeres provenientes de la criminalización son o no compensadas por la protección de la vida del feto. La respuesta es negativa. Por un lado, como se dijo, la criminalización provoca: una restricción gravísima en los derechos de la mujer; escasa protección a los derechos reproductivos; ataque a la autonomía y a la integridad psíquica y física y a la salud de la mujer; impacto en la igualdad de género; impacto desproporcionado sobre las mujeres más pobres; costos sociales, porque las mujeres se someten a procedimientos inseguros con aumento de muertes y lesiones. Por otro lado, la protección del feto es mínima, porque la criminalización no ha disminuido el número de abortos. De cualquier modo, hay que reconocer que el peso de esa protección depende del *desarrollo* del feto. La protección constitucional se amplía a medida que la gestación avanza y que el feto adquiere viabilidad extrauterina, adquiriendo entonces progresivamente mayor peso concreto. Sopesando, entonces,

---

[70] Compulsar especialmente, FAMÁ, M.V., HERRERA, M. y REVSIN, M. *¿Hasta cuándo relegaremos a la salud reproductiva de la nómina de los derechos fundamentales?*, en LL 2003-A-237.

[71] Ver RHODE, Deborah, *El embarazo adolescente y la política pública*, en BERGALLO, Paola (compiladora) *Justicia, género y reproducción*, ed. Libraria, Bs As, 2010, pág. 71.

costos y beneficios, se torna evidente la ilegitimidad constitucional de la criminalización. En consecuencia, si la conducta de la mujer es legítima, no tiene sentido incriminar a quien la permite o viabiliza.

La argumentación es aplicable en la Argentina. El principio de proporcionalidad es defendido por la doctrina constitucionalista del país que descarta los fundamentalismos y sostiene que no hay derechos absolutos[72], ni los del feto, ni los de la mujer; por eso, pondera el estado de gestación, tal como lo admitió la Corte IDH en el caso *Artavia Murillo*, cuando dijo:

"N° 258. La finalidad del artículo 4.1 de la Convención es la de salvaguardar el derecho a la vida sin que ello implique la negación de otros derechos que protege la Convención. En ese sentido, la cláusula "en general" tiene como objeto y fin el permitir que, ante un conflicto de derechos, sea posible invocar excepciones a la protección del derecho a la vida desde la concepción. En otras palabras, el objeto y fin del artículo 4.1 de la Convención es que no se entienda el derecho a la vida como un derecho absoluto, cuya alegada protección pueda justificar la negación total de otros derechos. 259. En consecuencia, no es admisible el argumento del Estado en el sentido de que sus normas constitucionales otorgan una mayor protección del derecho a la vida y, por consiguiente, procede hacer prevalecer este derecho en forma absoluta. Por el contrario, esta visión niega la existencia de derechos que pueden ser objeto de restricciones desproporcionadas bajo una defensa de la protección absoluta del derecho a la vida, lo cual sería contrario a la tutela de los derechos humanos, aspecto que constituye el objeto y fin del tratado. Es decir, en aplicación del principio de interpretación más favorable, la alegada "protección más amplia" en el ámbito interno no puede permitir, ni justificar la supresión del goce y ejercicio de los derechos y libertades reconocidas en la Convención o limitarlos en mayor medida que la prevista en ella".

5. Comentario final

Creo que los tres jueces que hicieron mayoría abrieron en su país un camino que debe ser recorrido. En definitiva, se alinearon en la posición que debería tomar el legislador, tal como lo hizo el uruguayo en octubre de 2012, al despenalizar el aborto en los primeros tres meses de gestación, proveyendo de cobertura médica a la mujer, si se respetan las pautas razonables fijadas[73].

---

[72] Compulsar, entre muchos, GIL DOMÍNGUEZ, Andrés, *Aborto voluntario y estado constitucional de derecho*, LL 2006-D-1429.

[73] No comparto, pues, ninguna de las críticas a esa legislación que formula ORDOQUI CASTILLA, Gustavo, *Comentario a la Ley y Decreto reglamentario sobre Aborto en Uruguay,* Derecho de Familia y de las Personas, 2013 (julio), 19/07/2013,

Ojalá el legislador de otros países de América Latina tome el mismo rumbo. Mientras ello no ocurra, parece que los jueces deben tomar la posta, aunque hayan sido designados por gobiernos no tan liberales, como ocurrió con la jueza Sandra O'Connors, primera mujer que llegó a la Corte de los Estados Unidos que, pese a haber sido nominada por el presidente Reagan, impidió, al menos dos veces, que ese tribunal abandonara la doctrina sentada en Roe v/Wade.

De otro modo, se incumplen las recomendaciones de organismos internacionales, con las consiguientes responsabilidades: "El Estado Parte debe modificar su legislación de forma que la misma ayude efectivamente a las mujeres a evitar embarazos no deseados y que éstas no tengan que recurrir a abortos clandestinos que podrían poner en peligro sus vidas. *El Estado debe igualmente adoptar medidas para la capacitación de jueces y personal de salud sobre el alcance del artículo 86 del Código Penal*"[74].

Fecha de recepción: 3 de enero de 2017
Fecha de aceptación: 23 de enero de 2017

pág. 162 AR/DOC/2248/2013.

[74] Comité de Derechos Humanos, "Examen de los informes presentados por los estados partes con arreglo al artículo 40 del pacto, Observaciones finales del Comité de Derechos Humanos: Argentina", CCPR/C/ARG/CO/4, 31 de marzo de 2010, párr. 13. En igual sentido, en informe del 18/11/2016 (CEDAW/C/ARG/CO/7) el Comité CEDAW recomendó a la Argentina: El Estado nacional debe: (i) sancionar el proyecto de ley para la interrupción voluntaria del embarazo; (ii) asegurar que todas las provincias tengan protocolos para la atención de los abortos legales, en línea con el Protocolo del Ministerio de Salud de la Nación; (iii) Garantizar el acceso a abortos legales y seguros, y a servicios pos aborto; (iv) Establecer requisitos estrictos para evitar el uso indiscriminado de la objeción de conciencia.

Revista de Bioética y Derecho
Perspectivas Bioéticas
www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DESDE EL MÁSTER

Consentimiento de Zelen y autonomía del paciente: una revisión narrativa

Zelen consent and patient autonomy: a narrative review

VALLE CORONADO VÁZQUEZ, JAVIER CEREZO ESPINOSA DE LOS MONTEROS *

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

* Valle Coronado Vázquez. Médico de familia en el Servicio Aragonés de Salud. Coordinadora del Centro de Salud de Andorra (Teruel, España). E-mail: mvcoronado@msn.com.
* Javier Cerezo Espinosa de los Monteros. Médico especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía (Sevilla, España). E-mail: javi_cere@yahoo.com.
* En esta sección tienen cabida las aportaciones de alumnos y ex-alumnos del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona (www.bioeticayderecho.ub.edu/master).

Resumen

La obtención del consentimiento informado previo a la inclusión de los participantes en un ensayo clínico es un requisito ético-jurídico. En el diseño de Zelen la aleatorización es previa al consentimiento.

En esta revisión se describen los estudios con aleatorización de Zelen y se analizan según lo establecido en España por la Ley 41/2002 Básica de Autonomía del Paciente, el RD 1090/2015 y la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica.

Se encontraron 78 estudios y se seleccionaron 23. El 61% eran "doble consentimiento". En el 17,3% se justificaba el uso de este consentimiento porque incrementaba el reclutamiento de pacientes.

El diseño de Zelen tiene varias limitaciones éticas. En los estudios revisados no aparecen argumentos claros para su utilización.

Palabras clave: consentimiento de Zelen; prealeatorización; ensayo controlado aleatorizado.

Abstract

Obtaining informed consent (CI) prior to the inclusion of participants in a clinical trial is an ethical-legal requirement. In the Zelen design randomization of subjects is prior to the application for consent to participate.

In this review the studies with random of Zelen are described and analyzed according to the established in Spain by the Law 41/2002 Basic of Autonomy of the Patient, the RD 1090/2015 and the Law 14/2007 of Biomedical Investigation.

78 studies were found and 23 were selected. 61% was a "double assent". In 17,3% there was justifying itself the use of this consent because it was increasing the patients' recruitment.

Zelen's design has several ethical limitations. In the studies analysed are no clear arguments for his utilization.

Keywords: Zelen design; pre-randomization; randomized controlled trial.

Introducción

Desde el punto de vista ético un proyecto de investigación debe ser metodológicamente correcto, lo que se basa en una relación beneficio/riesgo favorable.

Clásicamente se han considerado cuatro principios éticos aplicables a la investigación clínica: no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia. Estos se expresan en normas éticas como el balance beneficio/riesgo, la selección equitativa de la muestra y el consentimiento informado. Se ha establecido un orden lexicográfico entre ellos, de forma que el mayor peso moral lo tienen los principios de no maleficencia y justicia[1].

Entre los aspectos éticos más relevantes de los ensayos controlados aleatorizados (ECA) están la asignación aleatoria y el consentimiento informado[2].

La aleatorización es fundamental para eliminar posibles sesgos de selección. Para que el ECA sea éticamente aceptable es necesario que las estrategias terapéuticas o diagnósticas sean iguales en términos de eficacia y seguridad.

El fundamento ético del consentimiento informado (CI) no es exclusivamente el principio de autonomía, sino una articulación de los cuatro principios de la bioética[3]. Su finalidad es asegurar que los individuos participan en la investigación clínica sólo cuando ésta es compatible con sus valores, intereses y preferencias. Los requisitos específicos del mismo incluyen la provisión de información sobre los objetivos, riesgos, beneficios y alternativas a la investigación, una debida comprensión de esta información por parte del sujeto, y la toma de una decisión libre sobre la participación[4].

Por lo tanto, la obtención del CI previo a la inclusión de los participantes en un ensayo clínico es un requisito ético-jurídico que precisa para su validez que el sujeto lo exprese libremente, después de haber recibido y comprendido toda la información.

El informe Belmont elaborado en Estados Unidos en 1978 establece claramente la distinción entre investigación clínica y práctica asistencial[5].

En 1979 Beuchamp y Childress proponen los principios para la valoración ética de cualquier problema médico[6]. Ese mismo año Marvin Zelen[7] publica en el New England Journal of Medicine un artículo en el que plantea un nuevo diseño para los ECA. Lo que argumenta por la reticencia de pacientes e investigadores a participar en los estudios debido a la regulación federal del CI, que requiere dar el consentimiento previamente a la inclusión en el ensayo[8].

Zelen plantea la utilidad del nuevo diseño cuando es esperable un número elevado de abandonos del ensayo por desconocimiento del grupo de pertenencia o rechazo de la intervención.

Propone dos modificaciones a la práctica de la obtención del CI denominadas el `simple´ y 'doble' consentimiento. Figuras 1 y 2.

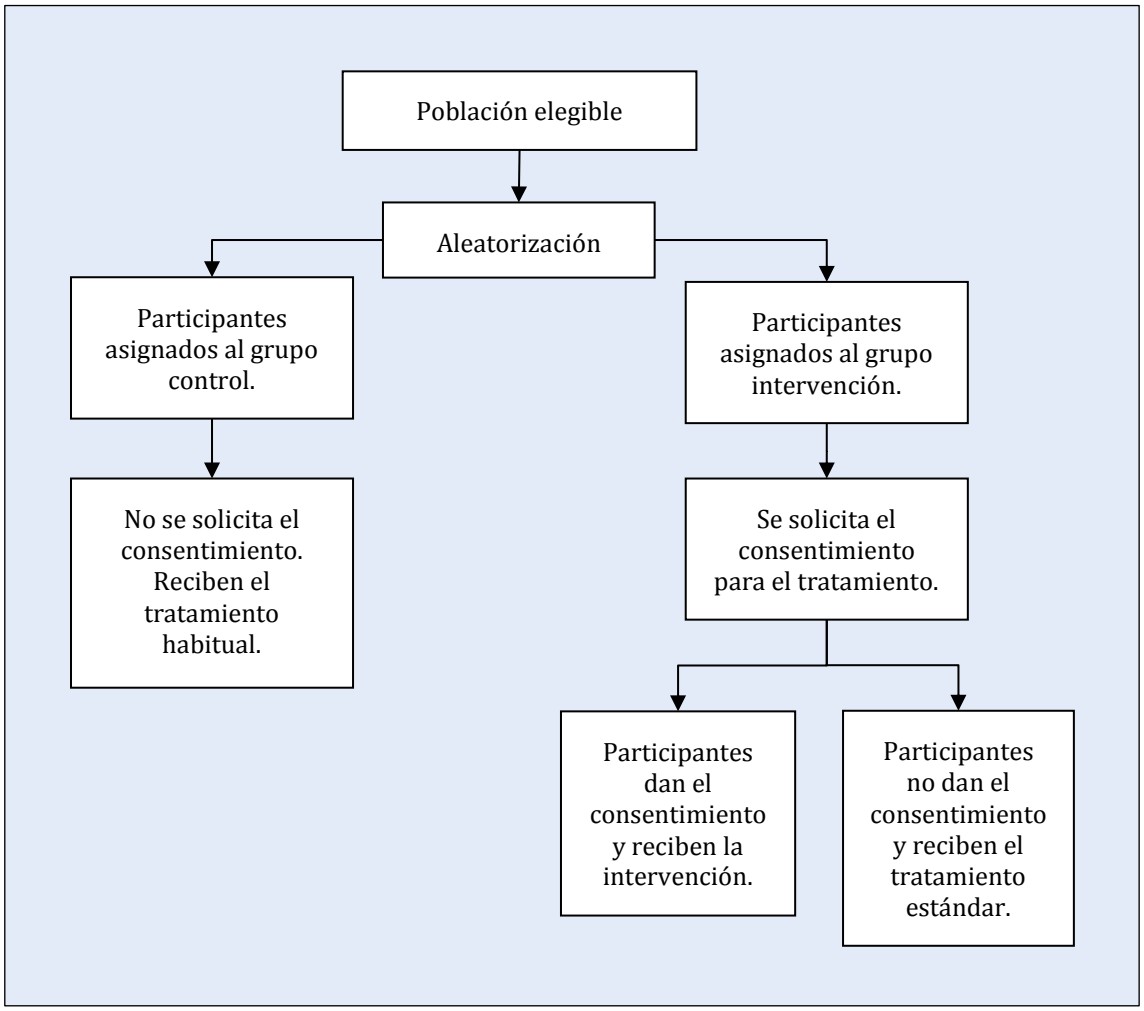


Figura 1. Simple consentimiento.

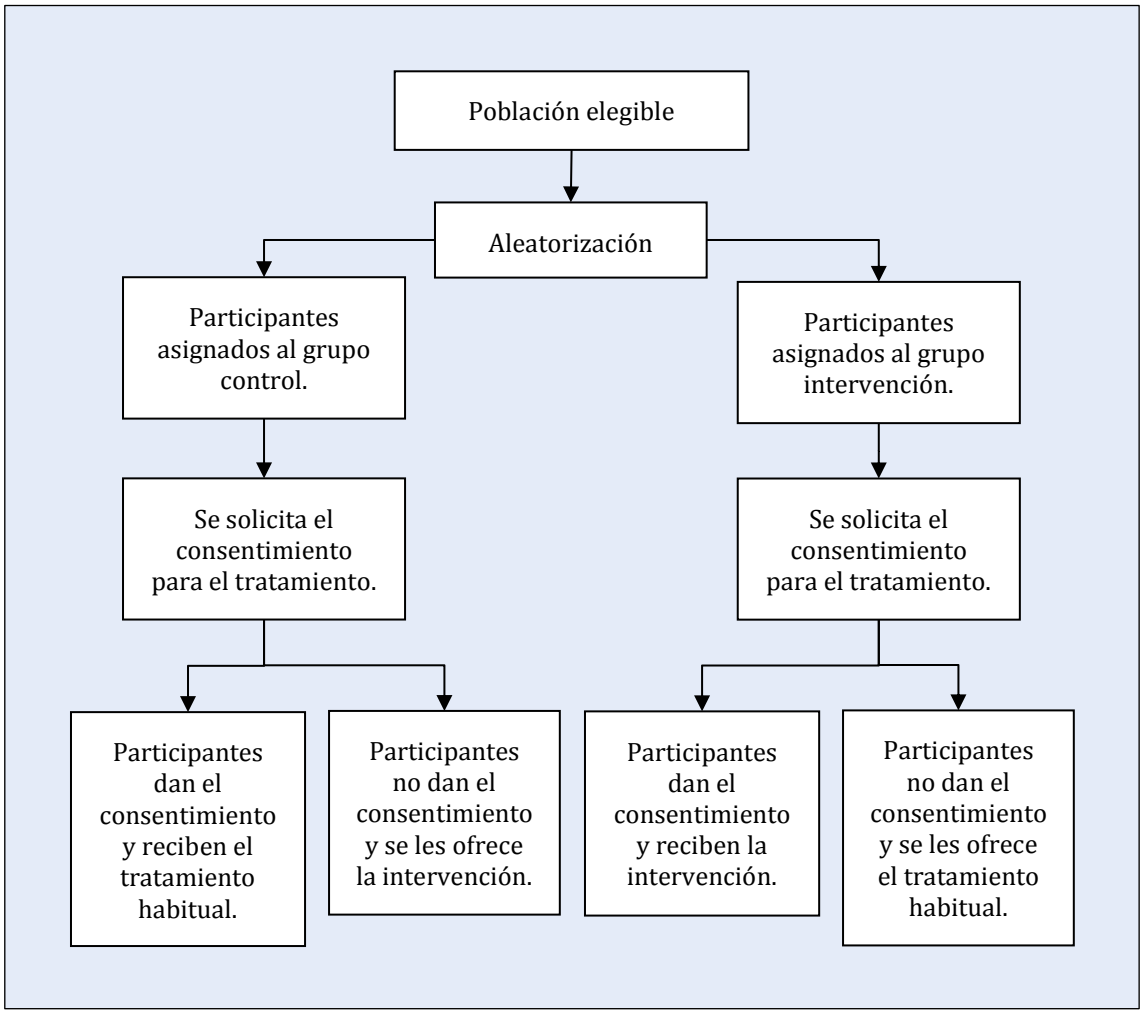


Figura 2. Doble consentimiento.

En el primero los sujetos son aleatorizados y el consentimiento solo se obtiene de aquellos asignados al grupo intervención. Al grupo control se le asigna el tratamiento habitual. Los que rechazan la intervención reciben el tratamiento usual. A ambos se les solicita autorización para el seguimiento y obtención de datos personales.

En el segundo se solicita el consentimiento a los pacientes de ambos grupos tras la aleatorización y se les da la opción de elegir entre tratamiento experimental o estándar.

Una de las ventajas de este diseño es su mayor validez externa al disminuir el número de pérdidas, pero tiene algunas desventajas estadísticas. Si los participantes rechazan el tratamiento en estudio recibirían el convencional, pero seguirían formando parte del grupo experimental (análisis por intención de tratar). De esta manera el grupo control estaría formado exclusivamente por sujetos que no reciben la medida que se investiga, mientras que en el grupo experimental pueden existir sujetos que reciben ambos tratamientos. Si la intervención es eficaz, su efecto se diluye al incluir dentro del grupo experimental a sujetos que reciben el tratamiento estándar,

aunque se podría compensar con un mayor tamaño muestral. Como consecuencia de lo anterior la verdadera magnitud de la diferencia entre las dos opciones de tratamiento está reducida en el grupo experimental, por lo que las decisiones se basarían en constatar una diferencia estadísticamente significativa y no en encontrar una diferencia clínicamente relevante[9].

Mientras el sobrecruzamiento ocurre en los ECA convencionales, es probablemente mayor en el diseño de Zelen ya que los participantes que rechazan uno de los tratamientos no serían reclutados en un ECA normal, sin embargo en este se les ofrece un tratamiento alternativo.

Objetivos

Los objetivos de esta revisión son, en primer lugar describir las características de los estudios publicados desde el año 2002 en los que se utiliza el consentimiento de Zelen, valorando la adecuación y justificación de su uso. Y en segundo lugar, analizar los aspectos éticos y jurídicos de este tipo de consentimiento al amparo de lo que se establece en la Ley 41/2002 Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente[10], el RD 1090/2015 por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos[11] y la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica[12].

Material y Método

Para buscar estudios secundarios y guías de práctica se utilizaron las siguientes fuentes de información con el término de búsqueda "Zelen design":

Centres for Reviews and Dissemination (CRD), Red Internacional de Agencias de Evaluación (INAHTA), Cochrane Library, National Guideline Clearinghouse, Guidelines International Network, y sitios WEB de instituciones internacionales que elaboran informes de evaluación de prácticas médicas y de investigación como Euroscan, Health Evidence Network, Institute for Clinical Evaluative Services, National Institute of Clinical Excellence, The RAND Corporation.

Además, con el objeto de localizar documentos de consenso, se revisaron las páginas web de las siguientes sociedades científicas y comités:

- España: Asociación Española de Bioética y Ética Médica. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Comité de Bioética de España.
- Otros países: American Society for Bioethics and Humanities. Canadian Bioethics Society. Sociedad Internacional de Bioética.

Se realizó una búsqueda en PUBMED de los ensayos clínicos y ECA desde el año 2002, utilizando los siguientes términos:

> *pre-randomization [All Fields] OR (zelen[All Fields] AND design[All Fields]) AND (("2002/01/01"[PDAT] : "2015/09/30"[PDAT]) AND (Clinical Trial[ptyp] OR Randomized Controlled Trial[ptyp]))*

Como complemento a lo anterior también se examinaron las bases de datos CINAHL, EMBASE, ERIC, IME y SCIELO utilizando los términos *"zelen AND design".*

Además, se buscó en los índices disponibles en internet de las siguientes revistas:

- España: Cuadernos de Bioética, desde enero de 2005 hasta agosto de 2015. Revista de Bioética en Atención Primaria.
- Otros países: Bioethics, desde febrero de 2005 hasta octubre de 2015. BMC Medical Ethics, desde diciembre de 2010 hasta septiembre de 2015. European Journal of Bioethics, desde enero de 2010 hasta octubre de 2015. Journal of Medical Ethics, desde febrero de 2000 hasta octubre de 2015.

También se buscó investigación no finalizada en el registro clinicaltrials.gov. Finalmente, se realizó una búsqueda manual de las referencias de los documentos seleccionados.

Criterios de inclusión y exclusión: Se revisaron los resúmenes obtenidos en cada búsqueda y se incluyeron los ECA que utilizaban cualquiera de los diseños de Zelen, publicados en inglés o español desde el 1 de enero del 2002 hasta el 30 de septiembre del 2015. Se excluyeron los ensayos de cluster.

Análisis: Los datos recogidos de cada ensayo clínico fueron el año y lugar dónde se realizó el estudio, descripción del mismo, intervención en el grupo control, tipo de consentimiento utilizado, justificación para el uso del diseño de Zelen, y referencia al análisis por intención de tratar.

Resultados

La búsqueda dio como resultado ocho artículos en CINAHL, de los cuales solo dos cumplían los criterios de inclusión. PUBMED devuelve 54 estudios, de los que diez fueron incluidos para su análisis. En CRD (Centres for Reviews and Dissemination) se encontraron 3 artículos de los que se incluyeron 2.

En la base de datos Cochrane aparecen 13 artículos, excluyéndose 2. En el registro de ensayos clínicos de EEUU se han encontrado 3 ensayos en curso que usan el método de Zelen. En total 23 artículos cumplían los criterios de inclusión para la revisión. Solo había un artículo de autores españoles.

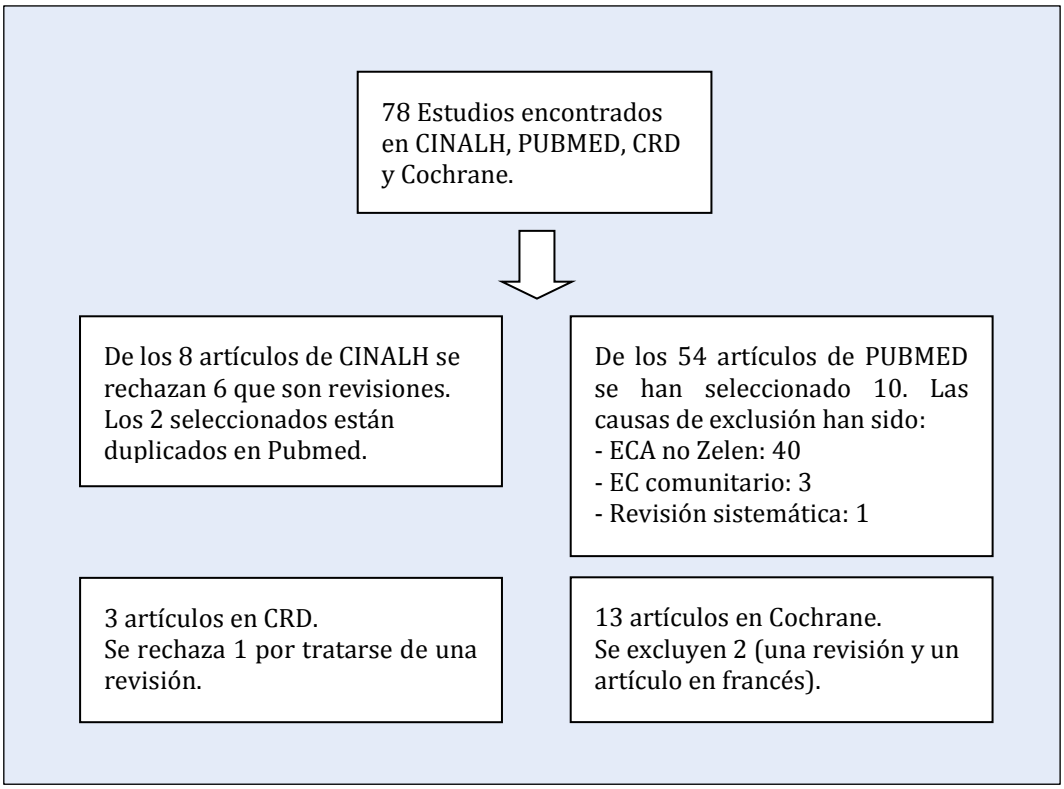


Figura 3. Esquema del estudio.

En cuanto al tipo de intervención, en la mayoría de los ECA se estudió la aplicación de un protocolo de cuidados añadido al tratamiento habitual o una medida educativa frente al tratamiento estandarizado.

En tres de los ensayos se hizo una intervención farmacológica[13, 14, 15]. En uno se comparaba el uso de dos fármacos adyuvantes para el cáncer gástrico frente al tratamiento curativo habitual, en los otros el efecto de la clindamicina tópica frente a no tratamiento sobre el aborto tardío y el parto prematuro, y la eficacia de la anestesia epidural frente a la general en la nefrolitotomía.

El grupo control en todos los ensayos recibía los cuidados estandarizados.

El 61% de los consentimientos solicitados fueron del tipo “doble consentimiento”.

En ocho ensayos no había justificación para la utilización de este diseño[14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21]. En dos de los 23 estudios su uso se explicó por la ansiedad de los pacientes y el respeto a las decisiones de los mismos[26, 13]. Y en cuatro se argumentó en base al incremento del reclutamiento de los pacientes[22, 23, 24, 47].

El análisis por intención de tratar se realizó en 11 de los 23 ensayos.

Ref.	Descripción	Grupo control	Tipo consentimiento	Justificación	ITT
Gadisseur AP[17] **2003 Netherland**	Intervención educativa para el autocontrol del tratamiento con anticoagulantes orales.	Controles habituales de anticoagulante por los clínicos.	Simple consentimiento.	No lo justifica.	No
Kitchener HC[23] **2004 Reino Unido**	Efecto en mujeres con citología anormal de la elección entre el protocolo habitual y la colposcopia sobre el stress psicológico , la calidad de vida y la regresión de lesiones	Protocolo habitual con citología cada 6 meses.	Doble consentimiento.	Incremento del reclutamiento. Representatividad de muestra.	Sí
Nio Y[13] **2004 Japón**	Efecto del tratamiento adyuvante con tegafur y uracilo (NAC) previo a la cirugía sobre la supervivencia a los 5 años del cáncer gástrico.	Tratamiento curativo estándar (no NAC).	Simple consentimiento.	Respeto a los deseos de los pacientes que pueden o no aceptar los riesgos de NAC.	No
Turnbull DA[40] **2004 Australia**	Determinar los efectos clínicos, psicosociales y económicos de los cuidados diarios en las complicaciones prenatales.	Modelo tradicional de cuidados.	Doble consentimiento.	Justifican el método en base a que los cuidados diarios son la opción más popular en las embarazadas.	Sí
Campbell R[18] **2005 Reino Unido**	Efectividad de una intervención combinada con fisioterapia y medidas conductuales para la osteoartritis de rodilla.	Tratamiento habitual.	Simple consentimiento.	No se justifica.	No
Goessens BM[19] **2006 Netherlands**	Intervención educativa para el control de FRCV realizada por enfermeras en pacientes con enfermedad vascular	Cuidados usuales.	Doble consentimiento.	No se justifica.	Sí
Larsson PG[14] **2006 Suecia**	Efecto del tratamiento con clindamicina tópica en embarazadas con vaginosis bacteriana asintomática sobre el aborto tardío y parto prematuro.	Screening de vaginosis: no tratamiento y no información.	Doble consentimiento.	No se justifica.	Sí
Carter GL[16] **2007 New South Wales**	Intervención educativa por correo postal más el tratamiento habitual en pacientes que ingresan por autointoxicación.	Tratamiento usual.	Simple consentimiento.	No lo justifica.	Sí
McNulty CAM[33] **2008 Inglaterra**	Impacto de una guía implementada mediante un taller interactivo sobre la recepción de muestras de orina en el laboratorio de microbiología.	Grupo control focalizado en un taller para el screening de Chlamydia.	Doble consentimiento.	En base a la dificultad de ocultar la distribución aleatoria en intervenciones educacionales.	No

McNulty CAM[41] **2008 Inglaterra**	Determinar la efectividad de un taller interactivo y un formulario de petición modificado sobre la petición del test de Chlamydia y la tasa de resultados positivos.	Taller para análisis de orina.	Simple consentimiento.	En los ensayos con intervenciones educativas el grupo control puede influenciar los resultados.	No
Willians J[42] **2009 Reino Unido**	Determinar la efectividad clínica de la gastroscopia y colonoscopia realizada por enfermeras.	Endoscopia realizada por médicos.	Simple consentimiento.	Para minimizar la distorsión de la práctica clínica existente.	Sí
Forestier R[21] **2010 Francia**	Eficacia de la terapia de spa junto con tratamiento farmacológico y un programa de ejercicios para la artrosis de rodilla.	Tratamiento usual y un programa de ejercicios.	Doble consentimiento.	No lo justifican.	Sí
Raes V[43] **2011 Bélgica**	Evaluación de una intervención con feedback directo para aumentar la adherencia al tratamiento en pacientes con trastornos por abuso de sustancias.	Tratamiento habitual.	Simple consentimiento.	Para minimizar los problemas de los clínicos al incluir pacientes en el ensayo.	No
Legrain S[26] **2011 Francia**	Intervención educativa al alta hospitalaria en ancianos para disminuir los reingresos.	Cuidados estándar.	Doble consentimiento.	Por la ansiedad y confusión.	Sí
Hatcher S[24] **2011 Nueva Zelanda**	Intervención con cuidados adaptada culturalmente en Maoríes que acuden al hospital por autolesiones.	Tratamiento usual.	Doble consentimiento.	Mejorar el reclutamiento. Disminuir tasas de incumplimiento y abandono.	Sí
Hatcher S[22] **2011 Nueva Zelanda**	Tratamiento usual y cuidados en pacientes que acuden al hospital por autolesiones.	Tratamiento usual.	Doble consentimiento.	Mejorar el reclutamiento. Disminuir tasas de incumplimiento y abandono.	Sí
Van Eijk-Hustings Y.[44] **2012 Netherland**	Efectividad de un programa multidisciplinar intensivo en la calidad de vida y uso de los cuidados en salud para pacientes con fibromialgia.	Cuidados habituales.	Doble consentimiento.	Reducir los sesgos debidos a las expectativas de los pacientes.	No
Hanh T[20] **2012 Francia**	Determinar la efectividad de un programa de balneoterapia sobre la pérdida de peso en adultos con sobrepeso y obesidad.	Manejo habitual en las consultas de Medicina General.	Doble consentimiento.	No lo justifican.	No
Mehrabi S.[15] **2013 Irán**	Comparar la eficacia de la anestesia epidural frente a la anestesia general en la nefrolitotomía.	Anestesia general.	Doble consentimiento.	No lo justifica.	No
Imai H[45] **Japon 2013**	Efectividad de una intervención mediante el envío de una carta con el objetivo de incrementar	Seguimiento habitual de pacientes con depresión.	Simple consentimiento.	Indican que la ventaja de este método es que el paciente conoce la intervención en el	No

	las relaciones sociales en ancianos con depresión.			momento de solicitar su consentimiento.	
McNulty CAM[46] **2014 Inglaterra**	Efectividad de una intervención basada en la teoría de la conducta planificada sobre el screening oportunista de Chlamydia en pacientes de 15 a 24 años en Atención Primaria.	Práctica de screening habitual.	Doble consentimiento.	En base a la dificultad de ocultar la distribución aleatoria en intervenciones educacionales.	Sí
Hinman RS[47] **2014 Australia**	Intervención con láser y acupuntura en el dolor crónico de rodillas.	Tratamiento habitual.	Simple consentimiento.	El consentimiento de Zelen disminuye los sesgos ya que el conocimiento de la intervención influye en el reclutamiento y por la desmoralización de los no tratados.	No
Adrian de Ganzo Z.[48] **2014 España**	Valorar el uso de la capsula endoscópica para el screening del cáncer de colon en familiares de primer grado.	Screening con colonoscopia.	Doble consentimiento.	Para reproducir de una forma más fiable las condiciones de la práctica clínica.	No

Ref: Referencias ITT: Análisis por intención de tratar FRCV: Factores de riesgo cardiovasculares.

Tabla1. Artículos seleccionados para la revisión.

Discusión

El diseño de Zelen ha sido muy discutido y considerado no ético en la mayoría de los ECA con medicamentos. Ocasionalmente, se ha utilizado para no dar falsas expectativas a los pacientes, como en el ensayo con oxigenación por membrana extracorpórea para el tratamiento de la hipertensión pulmonar en niños[25].

Entre los ECA encontrados, el de Legrain S.[26] utiliza como justificación para su uso la ansiedad, confusión y desconfianza en los cuidados habituales que podrían generarse si se solicitara el CI previo a la aleatorización.

En otros se argumenta en base a que evita la frustración de los pacientes del grupo control por no poder acceder al nuevo tratamiento, ya que no conocen la existencia de una terapia alternativa[27, 28, 29].

La evitación de la ansiedad en los pacientes como argumento parece sustentarse en el *principio de beneficencia* que como refiere P. Simón trataría de procurar, con buena intención, el mayor bien para el paciente[30].

No se debe negar información a las personas. Muchos bioeticistas argumentan que el hecho de evitar la ansiedad de los participantes no es suficiente para anular este requerimiento. Esta es la crítica más común que se hace al método de Zelen[31].

No siempre resulta tan claro. Así en el estudio de Snowden C.[32] se preguntaba a los padres de neonatos si era ético el uso del método de Zelen, y las opiniones estuvieron muy divididas.

Si pensamos en el mejor interés de los sujetos, y no conocemos sus preferencias para utilizar un tipo u otro de consentimiento, ¿cómo podemos decidir? Los clínicos que reclutan a sujetos argumentan respecto al diseño de Zelen, que en este la discusión del tratamiento con los pacientes es más sencilla y cercana a la práctica clínica habitual[7].

En ocasiones los investigadores ponderan los aspectos éticos de ofrecer o no al total de participantes un tratamiento no testado. En estos casos el uso de este método se justifica porque es simplemente no ético obtener el CI previo a la aleatorización en circunstancias muy traumáticas para los pacientes. En el ECA de Nio Y.[13] donde se compara el tratamiento adyuvante frente al habitual en el cáncer gástrico se solicitó el simple consentimiento para que los pacientes decidieran el grupo al que pertenecer.

En un ECA sobre el tratamiento de la hipertensión pulmonar en niños se pregunta a los participantes su opinión del método de Zelen. Los asignados al brazo control eran los más insatisfechos con el diseño, a pesar de que su uso se había justificado para disminuir la ansiedad que produce elegir entre un tratamiento alternativo no testado y el convencional[25].

En varios ensayos[23, 24, 33, 47] el uso del consentimiento aleatorizado se justifica por el hecho de que aumenta la tasa de reclutamiento, ya que permite discutir el tratamiento con el paciente, que puede o no aceptarlo. Asimismo la representatividad de la muestra es mayor, porque todos o una parte de los seleccionados al azar serían incluidos, a diferencia de los ECA convencionales en los que el rechazo al consentimiento hace que la población reclutada sea diferente de la población tratada. Es decir, con el diseño de Zelen los ECA tendrían una mayor validez externa.

Pero no en todos los estudios de esta revisión se explica el uso de este método. En tres de ellos las intervenciones que se comparan son educativas, y dos corresponden a ensayos clínicos con medicamentos. En estos casos se desconoce si hay otras alternativas metodológicas que pudieran garantizar que se da al paciente una información completa y veraz, y que se obtiene el consentimiento para su participación en la investigación.

Desde el punto de vista ético la primera consideración a hacer ante un estudio de investigación es su corrección metodológica. Con el argumento de que la intervención investigada va a causar pérdidas significativas tras la solicitud del consentimiento, comprometiendo la validez

del estudio y la relación beneficio/riesgo para los participantes, ¿sería éticamente aceptable este diseño en los ECA descritos?

Surge aquí la cuestión del peso de la validez científica del estudio frente a la solicitud del consentimiento informado.

Los posicionamientos pasan por los que piensan que cuando un estudio en sí no tiene validez científica las consideraciones éticas se tornan irrelevantes, hasta los que consideran que la esencia de la investigación clínica es el consentimiento informado, lo que se refuerza porque es el primero y más extenso principio del Código de Nüremberg y porque 7 de las 21 Pautas Éticas Internacionales para la investigación biomédica en seres humanos publicadas por la CIOMS[34] están dedicadas al consentimiento informado.

Además, en la última revisión de la Declaración de Helsinki, se indica que los intereses del individuo deben prevalecer sobre los de la ciencia o la sociedad[35].

En España son de obligado cumplimiento en los ensayos clínicos con medicamentos la Ley 29/2006 de Garantías y Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios y la Orden SCO/362/2008, así como el Real Decreto 1090/2015, que en su artículo 3 establece la obligatoriedad de obtener el consentimiento antes de incluir al sujeto en un ensayo.

La Ley 14/2007 de Investigación Biomédica incluye la investigación de carácter básico y la clínica, con la excepción de los ensayos clínicos con medicamentos y productos sanitarios. En su artículo 4 hace referencia a la necesidad de prestar el CI expreso y escrito para participar en una investigación biomédica.

Además deben ser respetadas, en lo que son aplicables, otras normas de carácter general, no específicas de la investigación, como la Ley 15/1999 Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal y la Ley 41/2002 Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente que en su apartado 4 del artículo 8 recoge el derecho de los pacientes a ser informados sobre el uso de las intervenciones que se les realicen para un proyecto de investigación.

Otra de las cuestiones que se ha planteado es la referida al lugar que debe ocupar el consentimiento informado entre los requerimientos éticos de una investigación.

JR Laporte[36] manifiesta al respecto que situar el CI como el componente más importante de los aspectos "éticos" de la experimentación es una actitud éticamente equívoca, y que una excesiva atención a los aspectos burocráticos de los reglamentos puede facilitar el olvido de los derechos fundamentales de los pacientes. En este sentido la legislación debería centrarse en calidades substanciales, como la autonomía, el grado de incertidumbre y la igualdad de probabilidades, la

equipoise de la que hablaba Bradford Hill, así como el interés clínico y la adecuación metodológica del diseño del estudio[37].

En el mismo sentido Emanuel E.[38] considera que el CI no es más que uno de los requerimientos, y no el primero. Lo sitúa en el sexto lugar dentro de los siete requisitos éticos de la investigación clínica y, además, considera que todos deben cumplirse en el orden establecido.

Lo ideal es que las investigaciones cumplan con los cuatro principios, los del nivel superior (no maleficencia y justicia) y los del nivel inferior (autonomía y beneficencia).

Muchos se oponen al diseño de Zelen por motivos de privacidad, en el sentido del uso que se hace de datos de los pacientes sin su consentimiento. El argumento que se da a menudo es que esta práctica no difiere de otras socialmente aceptadas donde se recoge información de las personas a lo largo del tiempo[39].

La Ley 41/2002 en su apartado dedicado a la documentación clínica, artículo 16, recoge la obligatoriedad de preservar los datos de identificación del paciente y expresa la necesidad del consentimiento para su uso.

En cuanto a la comunicación o cesión de datos de salud, la Ley Orgánica 15/1999 establece en el artículo 7 un régimen especial para su tratamiento, y determina la necesidad de obtener el consentimiento expreso e informado de los pacientes para recabar los datos.

La utilización sin el consentimiento de los pacientes del grupo control de la información recogida en su historia clínica supondría el incumplimiento de estas Leyes.

Conclusiones

El consentimiento de Zelen tiene algunas limitaciones éticas. En los ensayos revisados no se justifica convenientemente el uso de este diseño como alternativa a los ECA convencionales.

El hecho de disminuir la ansiedad de los pacientes no debería ser un motivo para ocultarles información. Si los pacientes se sienten engañados se puede producir una pérdida de confianza en los profesionales.

En nuestra actual legislación se podrían vulnerar varios artículos del Real Decreto 1090/2015, de la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica y de la Ley 41/2002 Básica de Autonomía del Paciente.

Lo más adecuado sería solicitar al paciente el consentimiento para participar en el ensayo clínico previamente a su aleatorización y utilizar el consentimiento de Zelen solo si esto es una causa de sesgos relevantes, y siempre que se argumente debidamente en el estudio.

Agradecimientos

A Pablo Simón que nos dio la idea para realizar esta revisión.

Financiación

Sin financiación.

Bibliografía

- Gracia, D. Ética Médica. En: Farreras P., Rozman C., editores. Medicina Interna. 13ª ed. Barcelona: Doyma; 1997. 2776 p.
- Galende Domínguez, I. Problemas éticos de la utilización de seres humanos en investigación biomédica. Consecuencias sobre prescripción de medicamentos. Med Clin (Barc). 1993;101:20-3.
- Simon, P. Diez mitos en torno al consentimiento informado. An Sist Sanit Navar (edición electrónica) 2006; 29 (consultado 15-12-2015): Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000600004&lng=es&nrm=iso&tlng=es.
- Faden, R., Beauchamp, T.L. A History and a Theory of Informed Consent. New York: Oxford University Press, 1986.
- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Washington, DC: US Department of Health, Education, and Welfare, 1979.
- Beauchamp. T.L., Childress, J.F. Principles of biomedical ethics. 5ª ed. New York City, NY: Oxford University Press, 2001.

- Zelen, M. A new design for randomized clinical trials. N Engl J Med. 1979;300: 1242-5.
- Smith-Tyler, J. Informed consent, confidentiality, and subject rights in clinical trials. Proc Am Thorac Soc. 2007 May;4(2):189-93; discussion 193.
- Delgado, M., Llorca, J., Domenech, J.M.. Estudios experimentales. 4ª ed. Barcelona: Signo, 2010.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, BOE nº 274 (15 de noviembre 2002).
- Real Decreto 1090/2015 de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, BOE nº307 (24 de diciembre 2015).
- Ley 14/2007, de 3 de Julio, de Investigación biomédica. BOE nº 159 (4 de julio 2007).
- Nio, Y., Koike, M., Omori, H., Hashimoto, K., Itakura, M., Yano, S. et. al. A randomized consent design trial of neoadjuvant chemotherapy with tegafur plus uracil (UFT) for gastric cancer - a single institute study. Anticancer Res. 2004 May-Jun;24(3b):1879-87.
- Larsson, P.G., Fåhraeus, L., Carlsson, B., Jakobsson, T., Forsum, U.; Premature study group of the Southeast Health Care Region of Sweden. Late miscarriage and preterm birth after treatment with clindamycin: a randomised consent design study according to Zelen. BJOG. 2006 Jun;113(6):629-37.
- Mehrabi, S., Mousavi Zadeh, A., Akbartabar Toori, M., Mehrabi, F. General versus spinal anesthesia in percutaneous nephrolithotomy. Urol, J. 2013 Winter;10(1):756-61.
- Carter, G.L., Clover, K., Whyte, I.M., Dawson, A.H., D'Este C. Postcards from the Edge: 24-month outcomes of a randomised controlled trial for hospital-treated self-poisoning. Br. J. Psychiatry. 2007 Dec;191:548-53.
- Gadisseur, A.P., Breukink-Engbers, W.G., van der Meer, F.J., van den Besselaar, A.M., Sturk, A., Rosendaal, F.R. Comparison of the quality of oral anticoagulant therapy through patient self-management and management by specialized anticoagulation clinics in the Netherlands: a randomized clinical trial. Arch Intern Med. 2003 Nov 24;163(21):2639-46.
- Campbell, R., Peters, T., Grant, C., Quilty, B., Dieppe, P. Adapting the randomized consent (Zelen) design for trials of behavioural interventions for chronic disease: feasibility study. J. Health Serv Res Policy. 2005 Oct;10(4):220-5.
- Goessens, B.M., Visseren, F.L., Sol, B.G., de Man-van Ginkel, J.M., van der Graaf, Y.; SMART Study Group. A randomized, controlled trial for risk factor reduction in patients with symptomatic

vascular disease: the multidisciplinary Vascular Prevention by Nurses Study (VENUS). Eur J. Cardiovasc Prev Rehabil. 2006 Dec;13(6):996-1003.

- Hanh, T., Serog, P., Fauconnier, J., Batailler, P., Mercier, F., Roques, C.F., Blin, P. One-year effectiveness of a 3-week balneotherapy program for the treatment of overweight or obesity. Evid Based Complement Alternat Med. 2012;2012:150839.
- Forestier, R., Desfour, H., Tessier, J.M., Françon, A., Foote, A.M., Genty, C. et al. Spa therapy in the treatment of knee osteoarthritis: a large randomised multicentre trial. Ann Rheum Dis. 2010 Apr;69(4):660-5.
- Hatcher, S., Sharon, C., Parag, V., Collins, N. Problem-solving therapy for people who present to hospital with self-harm: Zelen randomised controlled trial. Br. J. Psychiatry. 2011 Oct;199(4):310-6.
- Kitchener, H.C., Burns, S., Nelson, L., et al. A randomized controlled trial of cytological surveillance versus patient choice between surveillance and colposcopy in managing mildly abnormal cervical smears. BJOG. 2004;111:63-70.
- Hatcher, S., Coupe, N., Durie, M., et al. Te Ira Tangata: a Zelen randomised controlled trial of a treatment package including problem solving therapy compared to treatment as usual in Maori who present to hospital after self harm. Trials. 2011;12:117.
- O'Rourke, P.P., Crone, R.K., Vacanti, J.P., et al. Extracorporeal membrane oxygenation and conventional medical therapy in neonates with persistent pulmonary hypertension of the newborn: A prospective randomized study. Pediatrics. 1989;84:95763.
- Legrain, S., Tubach, F., Bonnet-Zamponi, D., et al. A new multimodal geriatric discharge-planning intervention to prevent emergency visits and rehospitalizations of older adults: the optimization of medication in AGEd multicenter randomized controlled trial. J Am Geriatr Soc. 2011;59:2017-28.
- Brewin, C.R., Bradley, C. Patient preferences and randomised clinical trials. Br Med J. 1989;299:313-5.
- Torgerson, D.J., Sibbald, B. Patient preference trials. B.M.J. 1998;316:360.
- Silverman, W.A., Altman, D.G. Patients' preferences and randomised trials. Lancet. 1996;347:171-4.
- Simon, P. El consentimiento informado: Abriendo nuevas brechas. En: Cuadernos de la Fundació Víctor Grífol i Lucas. Problemas prácticos del consentimiento informado nº 5. Barcelona: Fundació Víctor Grífol i Lucas; 2002. p. 11-61.

- Angell, M. Patients' preferences in randomized clinical trials. N Engl J Med. 1984; 310: 1385-7.
- Snowden, C., Elbourne, D., Garcia, J. Zelen randomization: attitudes of parents participating in a neonatal clinical trial. Cont Clin Trials. 1998; 20: 149-71.
- McNulty, C.A., Thomas, M., Bowen, J., et al. Improving the appropriateness of laboratory submissions for urinalysis from general practice. Fam Pract. 2008; 25: 272-8.
- Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. Pautas Éticas Internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Ginebra: CIOMS; 2002 (consultado 26-06-2016). Disponible en: http://www.ub.edu/rceue/archivos/Pautas_Eticas_Internac.pdf.
- Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. 64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre 2013.
- Laporte, J.R. Principios básicos de investigación clínica. Barcelona: AstraZeneca; 2001. 212 p.
- Tognoni, G., Geraci, E. Approaches to informed consent. Contr Clin Trial. 1997; 18:621-7.
- Emanuel, E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. En: Pellegrini, A., Macklin, R., eds. Investigación en Sujetos Humanos: Experiencia Internacional. Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética OPS/ OMS; 1999: 33-46.
- Hawkins, J.S. The ethics of Zelen consent. J Thromb Haemost. 2004;2:882-3.
- Turnbull, D.A., Wilkinson C, Gerard K, Shanahan M, Ryan P, Griffith EC, KruzinsG, Stamp GE. Clinical, psychosocial, and economic effects of antenatal day care for three medical complications of pregnancy: a randomised controlled trial of 395 women. Lancet. 2004 Apr 3;363(9415):1104-9.
- McNulty, C.A., Thomas, M., Bowen, J., Buckley, C., Charlett, A., Gelb, D., Foy, C., Sloss, J., Smellie, S. Interactive workshops increase chlamydia testing in primary care-a controlled study. Fam Pract. 2008 Aug; 25(4):279-86.
- Williams, J., Russell, I., Durai, D., Cheung, W.Y., Farrin, A., Bloor, K., et al. Effectiveness of nurse delivered endoscopy: findings from randomised multi-institution nurse endoscopy trial (MINuET). BMJ. 2009 Feb 10;338: b231.
- Raes, V., De Jong, C.A., De Bacquer, D., Broekaert, E., De Maeseneer, J. The effect of using assessment instruments on substance-abuse outpatients' adherence to treatment: a multi-centre randomised controlled trial. BMC Health Serv Res. 2011 May 25;11:123.

- Van Eijk-Hustings, Y., Kroese, M., Tan, F., Boonen, A., Bessems-Beks, M., Landewé, R. Challenges in demonstrating the effectiveness of multidisciplinary treatment on quality of life, participation and health care utilisation in patients with fibromyalgia: a randomised controlled trial. Clin Rheumatol. 2013 Feb;32(2):199-209.
- Imai, H., Furukawa, T.A., Okumiya, K., Wada, T., Fukutomi, E., Sakamoto, R., et al. The postcard intervention against depression among community-dwelling older adults: study protocol for a randomized controlled trial. Trials. 2013 Jul 9;14:202.
- McNulty, C.A., Hogan, A.H., Ricketts, E.J., Wallace, L., Oliver, I., Campbell, R., et al. Increasing chlamydia screening tests in general practice: a modified Zelen prospective Cluster Randomised Controlled Trial evaluating a complex intervention based on the Theory of Planned Behaviour. Sex Transm Infect. 2014 May;90(3):188-94.
- Hinman, R.S., McCrory, P., Pirotta, M., Relf, I., Forbes, A., Crossley, K.M., et al. Acupuncture for chronic knee pain: a randomized clinical trial. JAMA. 2014 Oct 1;312(13):1313-22.
- Adrián de Ganzo, Z., Alarcón Fernández, O., Ramos, L., Gimeno García, A., Alonso Abreu, I., Carrillo, M., et al. Uptake of Colon Capsule Endoscopy vs Colonoscopy for Screening Relatives of Patients with Colorectal Cancer. Clin Gastroenterol Hepatol. 2015 Dec; 13(13):2293-301.

Fecha de recepción: 28 de febrero de 2016
Fecha de aceptación: 13 de septiembre de 2016

Universitat de Barcelona
Observatori de Bioètica i Dret Universitat de Barcelona
FLACSO ARGENTINA

Revista de Bioética y Derecho
Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

BIBLIOTECA DE BIOÉTICA

"Ser Mortal. La medicina y lo que importa al final", Atul Gawande. Traducción de Alejandro Pradera. Ed. Galaxia Gutenberg, 2015, 280 páginas

TERESA HONRUBIA *

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

* Teresa Honrubia. Médica. Jefa de Servicio de Medicina Intensiva del Hospital Universitario de Móstoles, Madrid, España. E-mail: teresa.honrubia@salud.madrid.org.

Atul Gawande es cirujano y profesor de la Universidad de Harvard y ejerce en la ciudad de Boston, pero también es un escritor muy popular que sabe mezclar casos y acontecimientos reales con profundas y bien fundamentadas reflexiones en salud pública, organización sanitaria y seguridad de la asistencia, como ya demostró en sus libros anteriores, sobre todo en el *best seller "The checklist manifesto".* Ahora, con **Ser mortal. Medicina y lo que importa al final** nos atrapa con casos impactantes y conmovedores —entre ellos el de su propio padre— y nos muestra profundos conocimientos de sociología, habilidades de comunicación y ética asistencial. Al mismo tiempo, nos va narrando su propio aprendizaje a lo largo de su especialización y actividad profesional como investigador y cirujano.

"Aprendí muchas cosas en la Facultad de Medicina, pero la mortalidad no era una de ellas". Así empieza el libro de Gawande. Esta frase pone de manifiesto hasta qué punto nuestra sociedad rechaza la muerte, de manera que, ni siquiera a los que van a tener que estar tratando constantemente con ella se les instruye en cómo manejarla.

El libro, con el hilo conductor de las historias clínicas y personales de varios pacientes o familiares a lo largo de ocho capítulos independientes, tiene dos bloques diferenciados: la ancianidad y la cercanía de la muerte.

En **"El individuo independiente"** reflexiona sobre cómo ha cambiado el concepto de vejez y la manera de vivirla en los últimos 70 o 100 años. Compara el modo de ser anciano en la sociedad occidental con otras sociedades, en concreto, con la India rural que él conoce muy bien. Durante el siglo XX, en las sociedades industrializadas se ha desarrollado el concepto de jubilación, y la independencia social y económica que proporciona a las personas ancianas ha hecho que ya sean infrecuentes las familias en las que conviven varias generaciones y que cuidan —pero también controlan— a sus mayores hasta su muerte.

En **"Todo se viene abajo"** nos muestra cómo la medicina moderna ha conseguido que la muerte no sobrevenga de una forma repentina en cualquier edad de la vida, sino que va solucionando los fallos que ocurren en la mayoría de sistemas corporales. Pero esos fallos y reparaciones van produciendo un deterioro progresivo, pues no se restaura totalmente la salud previa, y además la Medicina se limita a solucionar esos fallos pero no se preocupa de mantener un grado de funcionalidad y libertad que permita a la persona que ha estado enferma y va envejeciendo, volver a implicarse activamente en el mundo real. "La mayoría de los médicos tratan las enfermedades, y se imaginan que lo demás se arreglará por sí solo".

En este capítulo hace una encendida alabanza de la geriatría tanto a nivel médico, como de enfermería y trabajo social. La describe como la especialidad que intenta luchar contra la fantasía imperante de que podemos ser eternamente jóvenes.

A pesar de que las actuales residencias de ancianos han mejorado mucho con respecto a los antiguos asilos, Gawande los considera más cercanos a un hospital que a un hogar, ya que en ellas se priorizan la seguridad y los cuidados médicos sobre las preferencias personales de los ancianos. De este tema trata ampliamente en **"La dependencia".** En estas instituciones desaparece todo atisbo de privacidad y control que los ancianos tengan sobre sus propias vidas. Llevar una dieta adecuada, los cuidados higiénicos, la toma de la medicación, la seguridad… se convierten en los fines en vez de los medios —que deberían ser— para dar más calidad y un propósito a la vida de los ancianos que, al fin y al cabo, es lo que la mayoría de ellos pretende, a pesar de ser débiles, frágiles y no poder arreglárselas por sí solos.

Lo que un anciano o una persona frágil necesita, desde su propio punto de vista, no es lo mismo que como tal consideran las personas que le rodean (familiares, personal sanitario o cuidadores). En los capítulos **"La ayuda"** y **"Una vida mejor"** nos relata algunas experiencias innovadoras, y en su momento revolucionarias, en instituciones para personas dependientes en Estados Unidos, en las que sobre todo, se trata de mantener la autonomía de las personas el mayor tiempo posible, y en conseguir que sus vidas tengan objetivos y no se limiten a ser una mera espera de la muerte.

Después de los cinco capítulos referidos, Gawande se ocupa de cómo se acercan al final de la vida los enfermos, los sistemas sanitarios y los profesionales que se ocupan de ellos. Lo hace adentrándose en estos temas, a priori tan duros, con rigor, pero con la compasión que se deriva de sus propias experiencias.

En **"Dejarse ir"** nos muestra cómo las expectativas de supervivencia son sobrevaloradas sistemáticamente no solo por los pacientes, sino sobre todo por los médicos. Vemos como la medicina moderna, con toda su tecnología y remedios farmacológicos, ha hecho que resulte casi imposible distinguir cuando una persona padece una enfermedad muy avanzada (o crítica) de cuando está a punto de morir. Esto hace que cueste un gran esfuerzo cambiar la prioridad de prolongar la vida —a costa de sacrificar la calidad de vida actual con cirugías, quimioterapia, ingresos en UCI, buscando la posibilidad de vivir más tiempo— frente al procurar tener una vida lo más plena posible el tiempo que dure. A veces, esa transición de los tratamientos con afán curativo a los paliativos se retrasa demasiado, como nos ilustra con uno de los casos más dramáticos de la obra: el de una joven mujer que "sufre" los últimos meses de su vida con numerosos procedimientos y líneas de quimioterapia, en vez de "vivirlos" con su hijo recién nacido. Escribe Gawande: "La presión está siempre en la misma dirección, a favor de hacer más, porque el único error que aparentemente temen cometer los clínicos es hacer demasiado poco. La mayoría de los médicos no tienen en cuenta que es posible cometer errores igual de horribles en la otra dirección, que hacer demasiado podría resultar devastador para la vida de una persona".

En este capítulo nos relata experiencias y estudios en los que se demuestra que los pacientes terminales que hacen su transición a cuidados paliativos no solo viven mejor sus últimos meses o semanas, sino que también, viven más tiempo.

Para hacer esta transición los pacientes esperan a que sus médicos les digan que no hay más que hacer, pero la mayoría de los clínicos temen enfrentarse a esas **"Conversaciones difíciles",** para las que nos da unas pautas valiosísimas. En las conversaciones al final de la vida es importante dedicar tiempo a escuchar a los pacientes para conocer cuáles son sus objetivos, qué están dispuestos a soportar para conseguirlos y qué no, cuáles son sus deseos en caso de seguir empeorando y quién deberá tomar las decisiones cuando ellos no puedan hacerlo. Nos cuenta cómo ha aprendido que estas conversaciones no son un hito en el curso de la enfermedad, sino que constituyen un proceso complejo, para el que se requiere una cualificación igual que para una operación quirúrgica. A pesar de darle gran importancia a conocer las metas y miedos de los pacientes, Gawande no atribuye un papel pasivo al médico, sino que anima a exigir al paciente a reconsiderar sus prioridades o creencias poco meditadas si lo considera necesario.

Estas conversaciones difíciles siempre tienen recompensa. A veces, tomar conciencia de la finitud del tiempo que les queda por delante puede ser un "regalo" para los enfermos que cambian el ámbito de sus intereses y actividades, priorizando su mundo presente sobre proyectos futuros. Pero también son gratificantes para los clínicos, para los que supone un alivio y una planificación/clarificación de actuaciones que, de otra manera, tendrían que decidirse en situaciones de crisis.

"En la vejez y en la enfermedad se requieren dos tipos de valor… el valor de querer saber la verdad de lo que cabe temer y lo que cabe esperar… Y el valor para actuar según la verdad que averiguamos… para decidir si lo que debe prevalecer es el miedo o la esperanza". En este último capítulo —"**El valor"**— Gawande toma postura claramente en favor de "una buena vida hasta el final y no una buena muerte" como la meta por excelencia de su profesión. Se muestra favorable a la regulación del suicidio asistido, siempre que el hecho de facilitar esa solución no nos distraiga de la tarea de mejorar la existencia de los enfermos. Por último y al tiempo que nos relata el desenlace de la enfermedad de su padre, resalta el olvidado "papel del moribundo" y su importancia para las personas que le rodean en cuanto a trasmitir sabiduría, arreglar relaciones, compartir recuerdos y asegurarse de que las personas que deja atrás van a sentirse bien y en paz.

Al concluir este libro, Gawande nos ha mostrado que la vejez, el deterioro y la muerte son parte de la vida y que la vida siempre es valiosa y puede ser gozosa hasta el final si tenemos las herramientas —información, asistencia, consejo— para tomar las decisiones adecuadas. Ha examinado las limitaciones y fallos de la medicina cuando el deterioro o la enfermedad ya no

tienen remedio o la vida se acerca al final, y nos ha dado algunas claves para hacerlo mejor: devolver la autonomía a los ancianos, combatir nuestra incomodidad en la confrontación de la muerte con conversaciones sinceras en vez de falsas esperanzas, explorar las metas que persiguen los pacientes en lugar de las que nos imponen la tecnología o nuestras inseguridades.

Hemos oído otras voces y hemos conocido otras experiencias en este libro: las de enfermeras y médicos de cuidados paliativos, de geriatras, de reformadores en el campo de la atención a personas dependientes, de familiares… Todas igual de sugestivas y palpitantes que las de los pacientes.

En resumen, se trata de un libro fundamental para cualquiera que esté implicado en la asistencia y cuidado de personas mayores y de enfermos en las fases finales de su vida y, sobre todo en sus últimos capítulos, para los clínicos que deben mantener "conversaciones difíciles" con sus pacientes y aconsejarles y acompañarles en los momentos cercanos a la muerte.

Pero, además, este es un libro escrito en un lenguaje no técnico y de lectura fácil, muy recomendable también para personas no relacionadas con la sanidad, a las que ayudará a recuperar las riendas de su enfermedad, su deterioro y su final, "riendas que habíamos dejado en manos de los médicos, las instituciones y la tecnología".