



# Revista de Bioética y Derecho

## Perspectivas Bioéticas

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

### EDITORIAL ..... 1

### DOSSIER MONOGRÁFICO XIII CONGRESO MUNDIAL IAB

Explotación y bioética. Ética individual y regulación  
jurídica. .... 7  
*Eduardo Rivera López*

La vía negativa de acceso a la dignidad y la expresión  
"muerte digna" ..... 23  
*Rodolfo Vázquez*

La idea de solidaridad en la ética de la salud pública. .... 33  
*Ángel Puyol*

La propiedad sobre las partes separadas del cuerpo:  
un test para el enfoque propietario. .... 49  
*Ricardo García Manrique*

Direitos Humanos, patrimônio genético e dados  
genéticos humanos: crítica à doutrina dos dados  
genéticos como interesse difuso. .... 63  
*Bruno Torquato de Oliveira Naves, Sarah Rêgo Goiatá*

¿Qué hacer cuando un médico tiene problemas de  
salud que afectan su desempeño clínico?..... 83  
*Claude Vergès*

Datos masivos con privacidad y no contra privacidad. .101  
*Yasmina Soto*

*Salus Populi*, principio de no lucro y deber cívico de  
donar sangre. .... 115  
*Pol Cuadros Aguilera*

La despenalización de la eutanasia en Colombia:  
contexto, bases y críticas. .... 125  
*Eduardo Díaz Amado*

La Convención sobre la lucha contra el Tráfico de  
Órganos, una mirada desde la bioética. .... 141  
*Maria Àngels Porxas Roig*

### SECCIÓN GENERAL

Edición genómica. La hora de la reflexión. ....135  
*Josep Santaló Pedro*

Exportation of unethical practices to low and middle  
income countries in biomedical research. .... 167  
*Germán Novoa-Heckel, Rosemarie Bernabe, Jorge Linares*

Vigilia inconsciente. Análisis de un caso de estado  
vegetativo y diferentes modelos de toma de decisión. .... 179  
*Michelle Piperberg*

Privacidade e confidencialidade no contexto mundial  
de saúde: uma revisão integrativa. .... 195  
*Danyllo do Nascimento Silva Junior, Janieiry Lima de  
Araújo, Ellany Gurgel Cosme do Nascimento*

### BIOÉTICA ANIMAL

La legitimación del carnismo y el especismo. Una  
aproximación cualitativa a los discursos del alumnado  
universitario. ....215  
*Marta Puerta Gil*

### BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES

*Paradiso y Campanelli c. Italia* (II): los casos difíciles  
crean mal derecho. .... 231  
*Esther Farnós Amorós*

### DESDE EL MÁSTER

De pacientes, médicos e historias clínicas. .... 243  
*Andreu García Aznar*

### BIBLIOTECA DE BIOÉTICA

Reseña del libro "El origen de la bioética como  
problema", del Dr. Manuel Jesús López Baroni,  
Ediciones Universitat de Barcelona, 2016, ISBN  
978-84-475-3988-8, 192 páginas. .... 251  
*Mina Piekarewicz Sigal*

## 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](http://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.



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



## Revista de Bioética y Derecho

### Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

## EDITORIAL

### La importancia de la integridad en la comunicación de los resultados de la investigación en bioética

#### 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](http://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.

Como en otras áreas del conocimiento teórico y práctico, la investigación interdisciplinar en bioética avanza y se consolida a través de la difusión de los resultados de investigación, siendo la publicación en revistas una de las herramientas más utilizadas por los investigadores para este intercambio de conocimientos

Las pautas éticas también están presentes en la difusión de los resultados de investigación. Es lo que conocemos como ética de la publicación científica, que requiere a los investigadores redactar trabajos creativos, rigurosos y críticos, de los que se desprendan nuevos conocimientos para enriquecer su disciplina. Entre otros aspectos, los autores deben seguir indicaciones relacionadas a la originalidad de los artículos y los datos desde los que se obtienen, evitando las malas prácticas o faltas éticas como son el plagio, la fabricación o falsificación de datos y la publicación duplicada. Lamentablemente, estas malas prácticas son parte habitual en la investigación y resultan extremadamente difíciles de detectar. Editoriales de revistas de tanta solvencia y entidad como *Nature*, *Elsevier* o *Proceedings of the National Academy of Sciences* (PNAS) se han referido a estos temas en diversos momentos, y el Comité de Ética de la Publicación (COPE, por sus siglas en inglés) ha elaborado recomendaciones para editores en casos de plagio, al que define como un acto que “se extiende desde el uso no referenciado de ideas publicadas e inéditas de otros autores (...) al envío de un artículo completo bajo una autoría 'nueva'”, mientras que indica que la publicación duplicada o autoplagio, “se da cuando secciones del mismo texto aparecen en más de una de las publicaciones de un mismo autor”.<sup>1</sup>

Queremos poner de relieve este asunto porque nos importa la integridad de la investigación y la comunicación de los resultados científicos, particularmente en la interdisciplinariedad del conocimiento bioético que se genera en la región iberoamericana. Es de vital importancia, para la dirección de esta revista, la editora, las autoras y autores, nuestro comité asesor y científico, nuestro público lector y el interés de la sociedad en general, que la investigación y comunicación de los resultados a través de nuestra revista sea honesta, justa y respete los criterios de calidad que con esfuerzo construimos colectivamente. En junio del año 2013 el grupo de opinión del Observatorio de Bioética y Derecho publicó el “Documento sobre el acceso responsable a la información jurídico-bioética en red”<sup>2</sup> y en octubre de 2016 la “Declaración sobre integridad científica en investigación e innovación responsable”<sup>3</sup>, donde, entre otras cuestiones, recomienda “generar una cultura de la integridad en la comunidad científica y en las instituciones de educación

---

<sup>1</sup> Committee on Publication Ethics (COPE): *Guidelines on Good Publication Practice*, 1999, p. 45. Referencias a la publicación duplicada disponible en la web de COPE: <http://publicationethics.org/text-recycling-guidelines>.

<sup>2</sup> <http://hdl.handle.net/2445/104603>.

<sup>3</sup> <http://hdl.handle.net/2445/103268>.

superior...”, y pide a las universidades y centros públicos de investigación “establecer los procedimientos para identificar con precisión y contrarrestar con determinación cualquier mala práctica científica”, teniendo siempre en cuenta que en estos casos, el primer objetivo es formar y no castigar.

Dado que en nuestra Revista de Bioética y Derecho & Perspectivas Bioéticas, se han detectado casos de duplicidad de publicaciones y de envíos simultáneos<sup>4</sup> y, puesto que seguimos las recomendaciones antes mencionadas, junto a los lineamientos del “Código de buenas prácticas en investigación” de la Universidad de Barcelona, se ha procedido a retirar los textos y realizar las oportunas notificaciones a los autores.

Con esta editorial queremos poner de relieve la importancia del rigor y la integridad científica unida a la eticidad, particularmente para el ámbito de las ciencias jurídicas, sociales, las humanidades y la medicina. Las malas prácticas en la investigación y en la publicación de los trabajos es perjudicial para todas las disciplinas, pues disminuir la calidad de la literatura científica reduce el impacto de la investigación realizada, lo que resulta especialmente perjudicial en la bioética como campo interdisciplinar cuyo estatus académico es aun joven.

Y para reforzar la importancia de la investigación creativa y crítica, en este número 40 de nuestra revista difundiremos artículos de novedad e interés particular: aparte de los artículos de la sección general y las especializadas, en este número publicamos una serie de diez artículos novedosos que forman un dossier especial, cuyas primeras versiones fueron presentadas como comunicaciones o pósteres en la sesión especial de la Red Iberoamericana de la International Association of Bioethics (IAB) en el marco del XIII Congreso Mundial de Bioética de la IAB, celebrado en Edimburgo en junio de 2016. Es así como el dossier monográfico se abre con el artículo “Explotación y bioética. Ética individual y regulación jurídica” del Dr. Eduardo Rivera López (Universidad Torcuato di Tella - CONICET, Argentina), en que discute acerca de los contratos o transacciones explotativas en bioética. El dossier especial continúa con el artículo “La idea de solidaridad en la ética de la salud pública”, del Dr. Angel Puyol (Universidad Autónoma de Barcelona, España), que hace un análisis crítico de la idea de solidaridad para una teoría de la justicia en la salud pública. Luego, el Dr. Rodolfo Vázquez (Instituto Tecnológico Autónomo de México) en “La vía negativa de acceso a la dignidad y la expresión 'muerte digna'” justifica el uso de un enfoque negativo sobre este concepto como alternativa a las concepciones escéptica y metafísica. A continuación, el Dr. Ricardo García Manrique (Universidad de Barcelona, España)

---

<sup>4</sup> Aun cuando el comité editorial rechaza casi un 70% de los artículos que se envían a la revisión por pares de nuestra revista.

evalúa los fines del estatuto jurídico propietario sobre las partes separadas del cuerpo humano en su artículo “La propiedad sobre las partes separadas del cuerpo: un test para el enfoque propietario”. Seguidamente, Bruno Torquato de Oliveira Naves y Sarah Rêgo Goiatá (Centro de Estudos em Biodireito, Brasil) en “Direitos Humanos, Patrimônio genético e dados genéticos humanos: crítica à Doutrina dos Dados Genéticos como Interesse Difuso” analizan la cuestión de la titularidad de los datos genéticos humanos a la luz de los derechos humanos. Posteriormente, la Dra. Claude Vergès (presidenta de la Comisión de Bioética del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel, Panamá) se pregunta sobre la responsabilidad de los médicos enfermos en su artículo “¿Qué hacer cuando un médico tiene problemas de salud que afectan su desempeño clínico?”. Luego, Yasmina Soto (Observatorio de Bioética y Derecho, Universidad de Barcelona, España) discute la cuestión de la autonomía, la privacidad y la confidencialidad de los datos en su artículo “Datos masivos con privacidad y no contra privacidad”. Seguidamente, Pol Cuadros Aguilera (Universidad de Lérida, España) en su artículo “*Salus populi*, principio de no lucro y deber cívico de donar sangre” analiza la coherencia de la legislación española en materia de donación de sangre. Luego, el Dr. Eduardo Díaz Amado (Pontificia Universidad Javeriana, Colombia) en su artículo “La despenalización de la eutanasia en Colombia: contexto, bases y críticas” hace un análisis crítico de los argumentos y posterior despenalización del homicidio por piedad. A continuación, y para cerrar este dossier monográfico, Maria Àngels Porxas (Universidad de Girona, España) hace un análisis desde los derechos humanos y el debate sobre la disponibilidad del cuerpo en su artículo “La Convención sobre la lucha contra el tráfico de órganos: una mirada desde la bioética”.

La sección general de este número la encabeza el artículo “Edición genómica. La hora de la reflexión” del Prof. Josep Santaló (Universidad Autónoma de Barcelona) que analiza los argumentos más utilizados y resume los posicionamientos más relevantes respecto a la conveniencia y alcance del uso de la edición genómica en vegetales, animales y humanos. Seguidamente, Germán Novoa-Heckel, Jorge Linares (Universidad Nacional Autónoma de México) y Rosemarie Bernabe (University Medical Center Utrecht, Holanda) en su artículo “Exportation of unethical practices to low and middle income countries in biomedical research” ofrecen una guía preliminar para solucionar el problema de las prácticas anti éticas en investigación biomédica que se exportan desde países desarrollados a países en vías de desarrollo. Luego, Michelle Piperberg (Universidad de Barcelona, España) reflexiona sobre diferentes modelos para la toma de decisiones en casos de pacientes en estado vegetativo, haciendo hincapié en sus implicaciones éticas y limitaciones en su artículo “Vigilia inconsciente: análisis de un caso de estado vegetativo y diferentes modelos de toma de decisión”. La sección general de artículos se cierra con “Privacidade e confidencialidade no contexto mundial de saúde: uma revisão integrativa”, donde

Danyllo Silva Junior, Janiery Araújo y Ellany Nascimento (Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, Pau dos Ferros, Brasil) hacen una revisión de la literatura médica relacionada a la privacidad y confidencialidad desde una perspectiva global, publicada entre los años 2010 a 2014.

En la sección “Bioética Animal”, la socióloga Marta Puerta (Universidad Complutense de Madrid, España) hace un estudio cualitativo de la ideología carnista en un grupo de estudiantes de grado de la Universidad de Alicante, en su artículo “La legitimación del carnismo y el especismo. Una aproximación cualitativa a los discursos del alumnado universitario”.

En la sección “Desde el Máster”, el Dr. Andreu García Aznar ofrece un análisis de la evolución de la relación médico paciente en su artículo “De pacientes, médicos e historias clínicas”.

En “Biblioteca de Bioética”, la socióloga mexicana Mina Piekarewicz ofrece una reseña del libro “El origen de la bioética como problema”, del Dr. Manuel Jesús López Baroni (Barcelona, 2016). Finalmente, en la sección “Bioética en los Tribunales”, la jurista y profesora de Derecho Civil Esther Farnós (Universidad Pompeu Fabra, España) en su artículo “Paradiso y Campanello c. Italia (II): los casos difíciles crean mal derecho”, comenta la sentencia del Tribunal Europeo de Derecho Humanos que pone fin al caso Paradiso y Campanelli contra Italia, sobre un menor que pasó sus primeros ocho meses de vida con los comitentes, dos cónyuges italianos que habían accedido a la gestación por sustitución con gametos donados en Rusia.

Con este sustancioso número 40, esperamos seguir contribuyendo al enriquecimiento de la discusión interdisciplinar de la bioética en el ámbito iberoamericano, y reafirmamos nuestro compromiso con la integridad en la investigación y la publicación de sus resultados.

DRA. MARÍA CASADO Y DRA. FLORENCIA LUNA, CO-DIRECTORAS

DRA. FABIOLA LEYTON, EDITORA





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



## Revista de Bioética y Derecho

### Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

## DOSSIER MONOGRÁFICO XIII CONGRESO MUNDIAL IAB

**Explotación y bioética. Ética individual y regulación jurídica**

**Exploitation and bioethics. Individual ethics and legal regulation**

**EDUARDO RIVERA LÓPEZ\***

### 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](http://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.

\* Eduardo Rivera López. Profesor e investigador de la Escuela de Derecho de la Universidad Torcuato Di Tella, Buenos Aires, Argentina. Investigador independiente del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Argentina. E-mail: [erivera@utdt.edu](mailto:erivera@utdt.edu).

\* Trabajo presentado en la sesión especial de la Red Iberoamericana de la International Association of Bioethics (IAB) celebrada en el XIII Congreso Mundial de Bioética de la IAB: "Individuos, intereses públicos y bienes públicos", en Edimburgo (Escocia), del 14 al 17 de junio de 2016.

## Resumen

En este artículo discuto los contratos o transacciones explotativas en bioética. El caso más problemático teóricamente parece ser el de lo que Allan Wertheimer llama explotación “mutuamente ventajosa”: el consentimiento de la parte débil (D) para realizar la transacción es un consentimiento efectivo y racional. Además, D no sufre un daño mediante la transacción, sino que, por el contrario, esta transacción lo beneficia en comparación con no realizar la transacción. Mi objetivo en este trabajo es, por un lado, presentar, desde el punto de vista de la ética individual, un modelo para pensar la naturaleza de la incorrección que podemos asignarle a la conducta de la parte fuerte al contratar con D en forma explotativa. En segundo lugar, ofrezco algunas razones por las cuales, en el plano de la ética jurídica, la prohibición jurídica de este tipo de conductas explotativas es problemática y sólo podría ser justificada en casos muy excepcionales.

**Palabras clave:** explotación; bioética; subrogación comercial; venta de órganos; investigación biomédica.

## Abstract

In this paper, I discuss exploitative transactions in bioethics. The most problematic case is what Allan Wertheimer calls "mutually advantageous exploitation": the weak party's (W's) consent for the transaction is an effective and rational consent. Moreover, W does not suffer any harm by the transaction; on the contrary, the transaction benefits W. My aim in this paper is twofold. From the perspective of individual ethics, I offer a model to conceive the nature of the wrongfulness of strong party's action. From the perspective of legal ethics, I suggest some reasons to believe that the prohibition of beneficial, exploitative, contracts is problematic and can only be justified in very exceptional cases.

**Keywords:** exploitation; bioethics; commercial surrogacy; organ sales; biomedical research.

## 1. Introducción

Un problema que recorre diversos ámbitos de la bioética, así como otros de la ética aplicada, es el de los contratos o transacciones explotativas, es decir, transacciones en las que una de las partes (fuerte, "F") se beneficia inequitativamente, o toma una ventaja indebida, de la otra (débil, vulnerable, "D").<sup>1</sup> Es posible reconocer dos variables centrales en el análisis de una transacción explotativa. La primera es la de si la transacción es voluntaria o coercitiva para D (presupuesto que siempre es voluntaria para F). En muchos casos, como en el de la esclavitud, hablamos de explotación, en parte, porque F impone por la fuerza los términos de la transacción. La segunda se refiere a si la transacción daña o beneficia a D (presupuesto que siempre beneficia a F). En muchos casos, es posible argumentar que D estaría mejor sin esa transacción (como es el caso, nuevamente, de la esclavitud).<sup>2</sup>

El caso más problemático teóricamente, dentro de este panorama, parece ser el de la explotación beneficiosa o "mutuamente ventajosa".<sup>3</sup> En la explotación beneficiosa (que habría que llamar, en realidad, "explotación voluntaria beneficiosa"), cada una de estas variables se da favorablemente para D. En primer lugar, el consentimiento de D para realizar la transacción es un consentimiento efectivo y racional. En segundo lugar, D no sufre un daño mediante la transacción, sino que, por el contrario, esta transacción lo beneficia en comparación con no realizar la transacción.

Ejemplos posibles de explotación beneficiosa encontramos en al menos tres áreas de la bioética:

1. La investigación biomédica con sujetos humanos en el Tercer Mundo: Una persona con VIH que carece de acceso tanto a un tratamiento específico como a servicios básicos de salud acepta ingresar en un protocolo de investigación para desarrollar un medicamento para el VIH en condiciones diferentes a las que esa misma investigación se lleva a cabo en países

---

<sup>1</sup> Me referiré siempre a lo que Alan Wertheimer llama explotación transaccional, es decir, la que se da en un contrato o transacción entre dos partes. Dejo de lado lo que él llama "explotación estructural", que es la que proviene de la existencia de un conjunto de normas e instituciones que sistemáticamente benefician indebidamente a una *clase* de individuos (trabajadores, mujeres, etc.). Este concepto macro de explotación es al que se refiere toda la tradición marxista (véase Wertheimer/ Zwolinski 2016). Para una distinción semejante, entre explotación marxista y no-marxista, véase Hawkins 2008, pp. 44-49.

<sup>2</sup> Para esta clasificación y, en general, para un análisis conceptual exhaustivo del concepto de explotación, véase Wertheimer 1996; 2008, pp. 68-85.

<sup>3</sup> La última expresión es la que usa Wertheimer (Wertheimer/Zwolinski 2015).

ricos. Concretamente, en su caso, se utilizará placebo para el grupo de control, cuando el estándar aplicable en los países desarrollados es utilizar el tratamiento existente. Ella accede a ser sujeto de investigación porque, en la situación en la que se encuentra, es la mejor opción para tratar su enfermedad y recibir cuidados mínimos de salud.<sup>4</sup>

2. La venta de órganos (riñones) para trasplante: una persona, en condiciones de pobreza extrema, decide vender un riñón para trasplante, como el mejor modo de ayudar a su propia subsistencia o la de su familia.<sup>5</sup>
3. La maternidad subrogada comercial: una mujer decide aceptar un encargo de gestación, a cambio de dinero, como mejor opción, en las condiciones de vulnerabilidad en las que se encuentra, para ayudar a su propia subsistencia o la de su familia.<sup>6</sup>

En los tres casos, un argumento frecuente para rechazar la permisión legal de estas transacciones es el de la explotación. Sin embargo, en los tres casos, es posible argumentar que se trata de contratos que, en las condiciones del contexto, benefician a D (el sujeto de investigación, el vendedor de su riñón, la mujer gestadora) y que, al menos en muchos casos, D contrata en condiciones suficientemente adecuadas como para otorgar un consentimiento válido (o al menos tan válido como muchas otras transacciones que aceptamos).

Suponiendo que estas transacciones son explotativas y, por lo tanto, inequitativas hacia D, es necesario encarar al menos dos tareas. Por un lado, debería determinarse cuál es el estatus moral de las acciones que están involucradas, a saber, la acción del explotador (F) de ofrecer y contratar en términos explotativos y la acción de D de aceptar esos términos. Esto es importante,

---

<sup>4</sup> El ejemplo se inspira en dos conocidos casos de investigaciones de este tipo. El primero se llevó a cabo en varios países de África y en República Dominicana entre 1994 y 1997 para encontrar un medicamento más eficiente y barato que evite el contagio materno-fetal del VIH. El segundo fue propuesto para realizarse en Bolivia en 2000 con la intención de probar una nueva droga para el Síndrome de Dificultad Respiratoria Aguda llamada Surfaxina. Allí también se proponía realizar la investigación contra placebo, aun cuando existían otras drogas efectivas (Hawkins/Emanuel 2008, pp. 1-3; 58-61).

<sup>5</sup> El caso es absolutamente realista. A pesar de la prohibición existente en todo el mundo, la venta de riñones para trasplante es una realidad en países como Pakistán, India, China, Egipto, Turquía y Filipinas. Solamente en Pakistán, se reportan alrededor de dos mil trasplantes de riñón por año a pacientes provenientes de Europa o América del Norte con esta metodología (Kelly 2013, p. 1320). De cualquier modo, debe distinguirse esta práctica de la del tráfico de *personas* con el fin de obtener coactivamente órganos para trasplantes. No entraré en la cuestión acerca de si este tipo de tráfico existe y cuál es su magnitud. No me refiero a él en este trabajo.

<sup>6</sup> A diferencia del caso de la venta de riñones, ésta es una práctica que se produce (incluso legalmente) tanto en países ricos como pobres. Existe el fenómeno del "turismo reproductivo", dado que los costos del contrato de subrogación son mucho menores en países del Tercer Mundo, pero también mujeres pobres de Estados Unidos aceptan este tipo de transacciones, dado que es legal en algunos Estados (véase Voskoboynik 2016).

porque, aun cuando concedamos que una transacción es explotativa y, por lo tanto, inequitativa hacia D, no está claro exactamente por qué lo es, por qué no se trata simplemente de una transacción voluntaria y mutuamente beneficiosa. Por otro lado, debemos determinar cuál debería ser la actitud de la autoridad jurídica frente a este tipo de transacciones, en el sentido de permitir las (libremente o con alguna regulación) o prohibirlas.

Mi objetivo en este trabajo es presentar un modelo para pensar la naturaleza de la incorrección que podemos asignarle a la conducta de F al contratar con D en forma explotativa (sección II). En segundo lugar, y suponiendo que esas conductas son, en un sentido a definir, incorrectas, ofrezco algunas razones por las cuales, en el plano de la ética jurídica (es decir, la que se pregunta por las razones morales para permitir o prohibir jurídicamente conductas), la prohibición jurídica de este tipo de conductas explotativas es problemática y sólo podría ser justificada en casos muy excepcionales (sección III).

## 2. Explotación y acción privada

En el plano de la moralidad interpersonal, voy a proponer un modo de entender la naturaleza moral de la conducta explotativa de F (en los casos en los que la transacción explotativa es mutuamente beneficiosa y voluntaria). La idea de que F hace algo incorrecto al contratar explotativamente con D no es, ciertamente, muy original. Estamos naturalmente inclinados a pensar de este modo. Sin embargo, no es tan obvio cuál es la *naturaleza* de esa incorrección y, en todo caso, la razón por la cual la conducta es incorrecta. Mi propósito es ofrecer los lineamientos para responder la primera cuestión. No ofrezco un argumento para justificar mi propuesta, salvo en el sentido de ofrecer razones para pensar que se acomoda bien con intuiciones que tenemos acerca de otros casos similares.

A los efectos de evaluar la conducta de F, cuando realiza una transacción explotativa, el caso interesante es aquel en el cual F tiene la posibilidad de contratar en términos no explotativos y, además, no es, por razones independientes, moralmente inexigible que lo haga. Esto es importante porque podría haber ocasiones en las que F podría argüir que él contrató en estos términos porque no tenía otra opción, o porque hacerlo en condiciones más favorables para D sería demasiado demandante para él (por ejemplo, porque implicaría un sacrificio excesivo de su parte). Estos casos serían discutibles y habría, seguramente, casos grises. Sin embargo, al menos en los casos claros de imposibilidad o inexigibilidad, sería difícil argumentar que F realiza una conducta incorrecta, aun cuando sigamos pensando que el contrato es explotativo y, por lo tanto, inequitativo.

Mi interés, por lo tanto, se concentrará exclusivamente en aquellos casos (claros) en los que, si bien contratar en términos más equitativos tiene un costo para F, no es imposible hacerlo ni hay razones independientes que hagan inexigible que F contrate más equitativamente. Aun en estos casos, podemos preguntarnos por qué F debe acatar la exigencia de esos términos más equitativos, cuando las condiciones explotativas son beneficiosas para D y D las acepta voluntariamente.

Existen dos clases de transacciones explotativas (dos clases de situaciones en las que se pueden realizar transacciones explotativas) que podría pensarse que merecen un tratamiento parcialmente diferente. Por un lado, se encuentran aquellas situaciones en las que D acepta contratar en términos explotativos debido a deficiencias de justicia distributiva de trasfondo. Denomino deficiencias de justicia distributiva de trasfondo (o injusticia de trasfondo) a ciertos patrones distributivos generales existentes en una sociedad que violan criterios aceptables de justicia distributiva y que constituyen una condición necesaria para que D decida realizar la transacción. En estos casos, es plausible afirmar que, en una situación contrafáctica suficientemente justa, D no contrataría (dado que la transacción ya no sería beneficiosa para él) o sólo estaría dispuesto a contratar en términos no explotativos.

Por otro lado, es posible imaginar casos en los que D contrata debido a razones diferentes de las que genera una situación de injusticia de trasfondo. Podría haber situaciones en las que la debilidad o vulnerabilidad de D obedece a su propia negligencia, a la mala suerte o a otros factores de los cuales los otros miembros de la sociedad no son responsables. Por ejemplo, luego de una catástrofe natural, y ante la escasez inevitable de agua potable, los pocos oferentes cobran cifras muy superiores a las habituales por el agua. También en este caso, los compradores realizan una decisión perfectamente racional y beneficiosa para ellos mismos, dadas las circunstancias. Si bien no sería habitual, situaciones de este tipo se podrían dar, también, en casos ligados a la bioética similares a los que he mencionado. Una persona podría haber perdido todo su sustento por mala suerte o negligencia propia y verse "obligada" a someterse a una investigación en condiciones desfavorables, a vender un riñón, o a gestar a cambio de dinero. Y podría muy bien ser que cualquiera de estas decisiones, en sus circunstancias, fuera totalmente racional, voluntaria y beneficiosa para ella.

No es claro que el hecho de que la transacción se produzca (o no) en un contexto de injusticia de trasfondo incida decisivamente en el estatus moral de la acción de F (por lo demás, es claro que *no* incide en el caso de D). Cuando existe ese tipo de injusticia, F se aprovecha de una circunstancia de trasfondo que no es moralmente neutra, mientras que, cuando no existe, F se aprovecha de alguna circunstancia de trasfondo que sí es neutra (en el sentido de que ninguna otra persona es responsable de esa situación, salvo, eventualmente, D mismo). Esta diferencia podría incidir en nuestra evaluación en mayor o menor grado, aunque, hasta donde puedo ver, ello depende de las

circunstancias concretas y es, por lo tanto, altamente contingente. Por ejemplo, puede ocurrir que F sea tan poderoso que, de algún modo, sea creador, partícipe o responsable de la injusticia de trasfondo que da lugar a que la transacción explotativa sea posible. Pero también puede ser el caso que F sólo aproveche una situación de la que no es responsable. Si en un caso determinado la injusticia de trasfondo es una condición necesaria de la explotación (porque ésta no se produciría en condiciones más justas), pero F no es responsable por su existencia, sino solamente un oportunista que aprovecha esa situación, no es claro que el hecho de que sea la injusticia lo que haga que D acepte las condiciones sea relevante para evaluar la acción de F. Ciertamente, uno podría pensar que, cuando F contrata con D en condiciones de injusticia de trasfondo hay un aspecto que es diferente respecto de los casos en los que no hay tal injusticia, que es el hecho de que F, al contratar, es, de algún modo, cómplice de la situación de injusticia. Al aprovechar esas condiciones para maximizar su propio beneficio, convalida y, aunque sea en mínima medida, contribuye a la perpetuación de esas condiciones (Malmqvist 2015). Aun así, no creo que éste sea el aspecto esencial de la incorrección de F. Es necesario encontrar un argumento más general, que abarque todos los casos y explique por qué, con independencia de las razones por las que D acepta la transacción explotativa (injusticia social, suerte, o incluso su propia culpa), existe algo objetable en la actitud de F de realizar la transacción en esos términos.

Hagamos entonces abstracción de cuál sea la causa que da origen a la aceptación por parte de D de los términos de la transacción explotativa. Cualquiera sea esta causa, tenemos la fuerte intuición de hay algo problemático en que F contrate con D en forma explotativa (aun cuando la transacción beneficie a D y su aceptación sea totalmente voluntaria). El carácter problemático de la acción de F parece residir en el hecho de que revela una tensión entre dos intuiciones. Por un lado, tenemos la intuición de que F se aprovecha y abusa de D y, por lo tanto, hace algo incorrecto; por otro lado, también tenemos la intuición de que, aun así, no deberíamos impedir (al menos no en todos los casos) que la transacción se produzca, por ejemplo, porque ello sería perjudicial para D.

El modelo que quisiera proponer para conceptualizar esta tensión consiste en clasificar la conducta de F como una acción "sub-erogatoria".<sup>7</sup> Las acciones sub-erogatorias tienen dos propiedades de signo opuesto. Por un lado, son acciones de las que podemos decir que son permisibles o que el agente tiene un derecho a realizarla. Por otro lado, se trata de acciones malas, objetables, que el agente no debería realizar. Nuestro discurso moral necesita este concepto para

---

<sup>7</sup> Sobre este concepto, véase Driver 1992 y Hurd 1999.

clasificar adecuadamente un gran número de posibles conductas habituales. He aquí algunos ejemplos posibles:

- ◆ Suponiendo que uno tiene derecho a (o tiene la libertad de) elegir libremente los amigos, una persona elige sus amigos con un criterio racial (Hurd 1999, p. 6).
- ◆ Supuesta la libertad de los abogados para elegir y rechazar clientes, un abogado acepta clientes que persiguen propósitos claramente injustos o inmorales (Rivera López 2015).
- ◆ Supuesto el derecho al aborto sin restricciones, una mujer realiza abortos numerosos por razones triviales (Driver 1992).
- ◆ Suponiendo que tenemos un derecho a compensación por los daños que sufrimos, una persona busca cobrar hasta el último centavo de compensación por daños menores (Hurd 1999, p. 6).
- ◆ Suponiendo que realizar un favor no implica ningún tipo de obligación de retribuir, una persona no devuelve nunca ningún favor que se le realiza (Driver 1992, p. 289).<sup>8</sup>

Los casos son diversos. Sin embargo, en todos ellos la persona realiza algo que no está bien, pero que, de algún modo, no podemos prohibirle hacer. Un modo de conceptualizar esta tensión es en términos de “abuso de derecho” (Schauer 1981), o de “un derecho a hacer lo incorrecto” (Waldron 1993). La persona tiene una protección moral (un derecho) a realizar actos que, sin embargo, podemos considerar incorrectos, injustos o impermisibles. Otro modo de entender los actos sub-erogatorios es distinguir entre los conceptos de “deber hacer X” y “tener una obligación de hacer X”. Un acto sub-erogatorio sería un acto que A no debe hacer, pero que, sin embargo, no está prohibido (Driver 1992, p. 291). La discusión acerca de cuál es el mejor modo de conceptualizar este tipo de acciones excede el propósito de este trabajo. Optaré, algo dogmáticamente, por la primera alternativa: la acción sub-erogatoria es aquella que el agente tiene derecho a realizar, y sin embargo, no debe realizar.<sup>9</sup>

Cuando afirmo que el agente tiene un derecho a realizar la acción sub-erogatoria, no quiero decir que el agente tiene (o pensamos que debe tener) un derecho *jurídico* a realizar esa acción (también podría haber esas razones, como veremos en la sección siguiente). Me refiero a la posible existencia de un derecho *moral*. La idea es que un derecho moral que posee un individuo A es un conjunto de razones (morales) que el *resto* de los individuos tienen acerca de cómo tratar a A. Por

---

<sup>8</sup> No pretendo que todos ejemplos sean convincentes. Basta con que algunos lo sean. Para otros ejemplos, véase Waldron 1993, p. 63-64.

<sup>9</sup> Sigo aquí a Waldron (1993).

ejemplo, el derecho de A de realizar una conducta X es el conjunto de razones que el resto de los individuos tienen en relación con el hacer X por parte de A. Esas razones pueden consistir en, simplemente, razones para no (intentar) impedir a A hacer X (en ese caso, A tendría un derecho negativo a hacer X), o, en algunos casos (el de los llamados derechos positivos), a ayudar de algún modo a A a hacer X. El punto central es que el hecho de que A tenga un derecho a X no dice nada respecto de las razones (morales) de A, sino de las de los demás (Waldron 1993, p. 71). Esto hace compatible que A tenga derecho a hacer X, aun cuando A tenga razones morales *en contra* de hacer X.

Cuál es la naturaleza de la incorrección o maldad involucrada en la acción sub-erogatoria depende de cuál sea la naturaleza de las razones que militan en contra de que el agente realice la transacción. Heidi Hurd opta por una justificación basada en una teoría de la virtud: la obligación de no realizar una conducta sub-erogatoria sería un “deber aretaico” (Hurd 1999, pp. 19-24). Otra alternativa es pensar que existen deberes imperfectos de ayuda o de beneficencia que se gatillan en determinadas circunstancias. Estos deberes son razones para impedir o minimizar daños, o para promover o maximizar beneficios sociales. Sin embargo, ellos no se correlacionan con derechos positivos poseídos por otros (los destinatarios de esos deberes). Como anticipé, no ofrezco aquí una teoría que explique por qué las acciones sub-erogatorias son incorrectas, ni elijo alguna de las existentes. Sólo pretendo mostrar que este modo de entender las conductas explotativas es acorde al modo que tratamos otras conductas. Una tarea futura podría ser desarrollar una teoría que explique la naturaleza de todas las conductas sub-erogatorias. Pero ello excede la ambición de este trabajo.

Veamos cómo este modo de concebir las acciones explotativas funciona en cada uno de los tres ejemplos bioéticos que he mencionado. En el primer caso, recordemos, un sujeto de investigación acepta condiciones explotativas de participación voluntariamente porque (aunque las condiciones son abusivas) se ve beneficiado por participar. En la medida en que suponemos que la compañía farmacéutica (el patrocinador) podría haber realizado la investigación en las mismas condiciones que en países desarrollados y ello no resulta inexigible por razones independientes, podemos considerar que es incorrecto para el patrocinador realizar estas transacciones. No debería hacerlo de ese modo. Debería ofrecer a todos los sujetos de investigación las mismas condiciones (por ejemplo, el uso de una terapia alternativa para el grupo de control, en lugar de placebo). En este sentido, los miembros de la corporación que han tomado la decisión de contratar en términos explotativos pueden ser objeto de crítica o reproche moral (si es que no existe alguna circunstancia atenuante o exculpante). Sin embargo, esto es compatible con sostener que el sujeto de investigación no tiene un derecho a la participación en un determinado protocolo de investigación (en determinadas condiciones). El patrocinador podría

perfectamente (por razones moralmente neutras) no llevar a cabo esa investigación y no estaría violando el derecho de ese potencial participante. Contratar sujetos de investigación en condiciones peores de las que se aplican en los países del Primer Mundo es, en este sentido, subrogatorio: tienen derecho a hacerlo, pero es moralmente criticable.

Los casos de la venta de órganos para trasplante y de la subrogación comercial de vientres son similares, aunque con diferencias importantes, dependiendo de los detalles. Según una posible interpretación, una diferencia importante entre estos dos casos, por un lado, y el de la investigación biomédica, por otro, es que en éste existe un escenario posible de transacción no explotativa: el patrocinador podría realizar la investigación con los mismos estándares que en el Primer Mundo. En cambio, parecería que, en los casos de venta de órganos y de subrogación, no hay un escenario posible en el que la transacción pudiera realizarse no explotativamente. Por ejemplo, no hay una suma de dinero a cambio de un riñón o de una gestación que tornara la transacción en una aceptable. Si bien en el caso de la investigación biomédica la injusticia social de trasfondo interviene en que la transacción se realice, hay un elemento natural, la existencia de la enfermedad, que es determinante en la aceptación por parte del sujeto de investigación. En cambio, en los otros dos ejemplos, parecería que la injusticia de trasfondo es lo único que explica la aceptación del vendedor del riñón o de la mujer gestadora. Por ello, en las circunstancias del contexto, no hay nada que puedan hacer el comprador o los padres genéticos para subsanar la situación y tornar la transacción en una no explotativa. En estos casos, el único modo que tiene F (la parte fuerte) para no explotar a D (débil) es no ofrecerle el trato. Paradójicamente, esto, en principio, perjudica a D.

Esta interpretación, sin embargo, no es la única posible. La idea de que no puede haber una transacción no explotativa en los casos de la venta de órganos y de la subrogación comercial parte, quizá, de una interpretación errónea. En estos casos, confluyen otros argumentos, ligados a la utilización del propio cuerpo y su eventual "cosificación", que no está presente en el caso de la investigación. Uno podría pensar que son estos otros argumentos los que nos hacen pensar que no puede haber un "precio justo" en este tipo de contratos. Si dejamos de lado, en cambio, consideraciones kantianas ligadas a la cosificación del propio cuerpo, quizá sea posible pensar en una transacción no explotativa de venta de un riñón o de subrogación. Si esto es así, entonces estos ejemplos se acercan bastante a los otros dos y el análisis sería similar.

En resumen, la acción de F de realizar un contrato explotativo mutuamente beneficioso y voluntario es, por un lado, una acción que F tiene derecho a realizar. La razón de ello es que F no tiene un deber de contratar con D en primer lugar y D no tiene un derecho de que F contrate con él, por lo cual sería llamativo que no tuviera el derecho de contratar en términos que benefician a D. Por otro lado, la acción de F, sin embargo, es incorrecta, en el sentido de que F no debería

contratar con D en estos términos y, salvo que exista alguna excusa, podemos reprochar a F por hacerlo. Una buena persona, una vez que se encuentra en la situación de contratar con alguien en una posición vulnerable, no explota su mayor poder para extraer el mayor beneficio, sino que busca hacerlo en condiciones equitativas. Como he reiterado, esto no es un argumento de por qué es incorrecta la acción de F. Solamente es un modo plausible de pensarla, que es coherente con nuestras intuiciones respecto de un amplio abanico de conductas en las que se manifiesta la tensión entre, por un lado, no querer impedir las, y, por otro, no querer aceptarlas.

### 3. Explotación y poder público

Supongamos que, desde el punto de vista de la moral individual, la acción de F de contratar con D en términos explotativos es sub-erogatoria. F tiene un derecho moral a contratar, pero es criticable por hacerlo en esos términos. ¿Qué se sigue de ello para la pregunta acerca de si esa acción debería o no estar jurídicamente permitida, o de si debería concederse un derecho jurídico a realizarla? Por lo pronto, no se sigue que haya que conceder ese derecho. Aun aceptando que F tiene un derecho moral (prima facie) a contratar en términos explotativos, podría haber razones que desplacen ese derecho y habiliten a una intervención coercitiva que lo restrinja.

En muchos casos de conductas sub-erogatorias no consideramos que el estado deba inmiscuirse coercitivamente y prohibir estas acciones jurídicamente (por ejemplo, en el caso de la elección racista de los amigos, o el de quien no devuelve favores, entre otros). En algunos casos, incluso, existen razones independientes para *garantizar* que puedan realizarlas, es decir, para otorgarles un derecho jurídico a realizarlas. Por ejemplo, en el caso del editor filo-nazi o del abogado de causas abyectas, existen razones independientes, basadas en la libertad de expresión, en el primer caso, o en el derecho de defensa, en el segundo, que justifican que estas personas gocen de un derecho a publicar “Mi lucha” o a defender causas aberrantes, aun cuando podamos objetar moralmente que lo hagan (Rivera-López 2006). Pero podría haber, también, casos en los que el estado tuviera razones para *no* permitir este tipo de conductas. El caso de la explotación podría ser uno de estos casos.

Comienzo por precisar a qué me refiero exactamente con no permitir o prohibir esta clase de conductas (en este caso, contratar en términos explotativos). Me refiero a no permitir hacerlo *exactamente* como las partes desean realizar el contrato. Una regulación de este tipo de transacciones que las permita sólo si la transacción no es explotativa (por ejemplo, si sólo permite la realización de una investigación biomédica si se cumplen los mismos requisitos que en los países ricos) es, también, una regulación que prohíbe o no permite la transacción, *tal como, de*

*hecho, las partes la quieren realizar.* En cualquier caso, es importante advertir que F siempre tendría el derecho (legal) de *no* contratar en absoluto con D (en los ejemplos mencionados, no realizar la investigación en el país pobre, no comprar un riñón, no contratar una mujer gestadora).

Desde el punto de vista de la posible justificación de una regulación jurídica, el caso más interesante es aquel en el que la motivación para contratar por parte de D se explica por las condiciones de injusticia de trasfondo. Dejo de lado, por lo tanto, aquellos casos posibles en los que la situación de vulnerabilidad de D se debe a razones neutrales (suerte, catástrofes naturales, o la propia negligencia).

Una de las estrategias más promisorias para responder a la pregunta de si las transacciones explotativas deberían o no ser jurídicamente permisibles se basa en la idea de que ello tiene que depender de qué es lo que contribuye a la realización de un estado de cosas ideal (justo o no explotativo).<sup>10</sup> En esta dirección, Wertheimer menciona (aunque no defiende) el “argumento estratégico” (Wertheimer 2008, p. 81; 1996, pp. 300-305). Según este argumento, puede ocurrir que prohibir una transacción explotativa incentive a las partes fuertes a que comiencen a contratar en términos equitativos. Esto ocurre, por ejemplo, cuando hay un dilema de prisioneros entre los potenciales débiles. Todos tienen un incentivo a contratar explotativamente porque los beneficia individualmente, pero, si todos pudieran ponerse de acuerdo en rechazar esos términos, las partes fuertes accederían a términos equitativos. Por ejemplo, si los países en desarrollo pudieran ponerse de acuerdo en rechazar que las compañías farmacéuticas realicen investigaciones con sujetos humanos en condiciones que no serían aceptables en el Primer Mundo, entonces esas compañías quizá lo harían en las mismas condiciones. En la misma dirección argumentan recientemente Athanasiou et al. (2015). Según estos autores, cuando D acepta una oferta explotativa, revela su disposición a contratar en esos términos, lo cual incentiva a potenciales F a continuar con sus políticas explotativas de contratación. Una prohibición de realizar esas ofertas puede disminuir el problema de D de revelar su disposición a aceptar y, por lo tanto, puede crear incentivos para F a realizar ofertas más equitativas (p. 443-444).

Que este tipo de argumento sea plausible o no depende de cuestiones contingentes de cada situación a analizar. Puede haber casos en los que sea verdadero que prohibir transacciones explotativas contribuya a generar incentivos suficientes para suprimir la explotación en el futuro y otros en los que no. Sin embargo, aun en los casos en los que fuera cierto que la prohibición contribuye, está claro que la contribución de cada instancia individual de prohibición sólo es

---

<sup>10</sup> Esta no es, obviamente, la única estrategia posible. Asumo, sin argumento, que otras estrategias, como el paternalismo, son menos plausibles.

marginal y la distancia temporal entre la prohibición concreta y el objetivo buscado (la no-explotación) puede ser grande. En cualquier caso, es evidente que esa contribución difícilmente sea tan efectiva como para beneficiar a la parte débil concreta a la que se le prohíbe realizarla en una instancia específica. Por ejemplo, en el caso de la investigación con sujetos humanos en el Tercer Mundo, una prohibición (o acuerdo internacional para no permitir) investigaciones que no respeten estándares iguales a los que se respetan en el Primer Mundo, difícilmente podría generar que aquellos sujetos a los que se les ofreció ingresar en protocolos de investigación en términos explotativos pudieran ser beneficiados por esa prohibición. En todo caso, el beneficio de una política restrictiva sería recogido por otros potenciales participantes en el futuro.

Esto plantea el problema de la transición hacia un estado más justo. Durante esa transición, hay personas D a las que no se les permitirá realizar voluntariamente contratos que los benefician. Esto plantea un dilema, que ha sido correctamente identificado por Margaret Radin en su artículo seminal sobre comodificación (Radin 1987, p. 1917): si permitimos la explotación, exacerbamos la opresión de los débiles (al menos mientras no se realicen estándares de justicia distributiva suficientes), mientras que si prohibimos la explotación, dejamos a los débiles aun peor de como estarían.

Si bien es posible afirmar que este dilema o empate sólo puede saldarse en forma específica en cada caso particular, quisiera sugerir algunas razones que hacen especialmente difícil que la balanza pueda inclinarse a favor de la prohibición.

En primer lugar, la discusión sobre explotación parece concentrarse excesivamente en la cuestión acerca de si F, el explotador, tiene derecho a contratar o no con D en términos explotativos. En cambio, el derecho de D, el explotado, no recibe la misma atención. Y bien puede alegarse que, más allá del objetivo meritorio de una sociedad (o de la comunidad internacional) de mejorar sus estándares de justicia social, es discutible que pueda utilizarse a D como un instrumento para lograr ese objetivo. D, después de todo, también es un sujeto de derechos y él manifiesta su voluntad genuina de contratar en términos que lo benefician. No es él el que está realizando una conducta sub-erogatoria, dado que él no está aprovechándose de otro (cosa que sí hace F). Su derecho a contratar, por ello, es difícil de desplazar o desbancar con un argumento consecuencialista.

La segunda razón por la cual es difícil justificar que estado prohíba este tipo de transacciones se refiere a la autoridad moral para realizar esta prohibición. El argumento es

similar al que Glenn Cohen ha llamado “argumento de la hipocresía” (Cohen 2013, p. 279).<sup>11</sup> El argumento de la hipocresía se dirige contra la afirmación paternalista de que prohibir la transacción explotativa “protege” al explotado (D). Si la transacción es la mejor alternativa para D, afirmar que se lo protege prohibiéndola resulta ciertamente hipócrita. La idea que quiero presentar aquí, sin embargo, es algo diferente. Cuando el estado (o la comunidad internacional) prohíbe una transacción con el objetivo de generar incentivos para que transacciones futuras no sean explotativas, no está argumentando que esto protege a los potenciales explotados presentes. Es consciente de que ellos serán perjudicados. Ahora bien, en la medida en que el estado es, al menos políticamente, responsable de la injusticia de trasfondo, la pregunta es si tiene autoridad moral para prohibir a individuos de realizar conductas que no dañan directamente a otros y que son beneficiosas para sí mismos.

Se podría argumentar que el estado tiene una justificación para prohibir transacciones explotativas sólo allí donde fuera plausible pensar que hacerlo es el *único* camino para acercarse a una situación de justicia de trasfondo que haga que, o bien la transacción no sea necesaria o bien no sea explotativa. Sería una justificación por estado de necesidad, que involucra la trasgresión de un derecho en función de un beneficio futuro. Sin embargo, este tipo de justificación sólo sería plausible en casos extremos, en los que no existiera ninguna otra alternativa para alcanzar niveles superiores de justicia. Normalmente, los estados cuentan con una enorme variedad de posibles políticas tendientes a mejorar condiciones laborales y de justicia en general, sin que sea necesario prohibir que los más débiles mejoren su propia situación contratando con otros (aunque sea en términos explotativos).

Es comprensible la intención de los gobiernos de mejorar los estándares de equidad en las transacciones, y una estrategia para ello puede incluir (como uno de sus componentes) no permitir este tipo de contratos. No deseo excluir la posibilidad de que una estrategia de este tipo pueda justificarse en algunos casos. Sí he querido advertir que este tipo de estrategia es difícil de justificar en, al menos, muchos casos, en primer lugar, porque las personas vulnerables tienen un derecho, que no puede fácilmente ser sacrificado en pos de un objetivo social, y, en segundo, porque el gobierno carece de autoridad moral para imponer ese sacrificio.

---

<sup>11</sup> Cohen remite a Radin 1987, p. 1910 y a Rivera López 2006, pp. 44-48. El argumento de la hipocresía ha sido defendido también más recientemente en Stone 2013. Stone discute, con un argumento similar al mío, el argumento de Shiffrin (en 2000), según el cual el estado puede no reconocer contratos explotativos, no por razones paternalistas, sino auto-referentes.

## Referencias

- ◆ ATHANASIOU, EFTHYMIOS; LONDON, ALEX JOHN; ZOLLMAN, KEVIN: "Dignity and the Value of Rejecting Profitable but Insulting Offers", *Mind*. Vol. 124, N° 494, 2015, pp. 409-448.
- ◆ DRIVER, JULIA: "The Suberogatory", *Australasian Journal of Philosophy*, Vol. 70, N° 3, 1992, pp. 286-295.
- ◆ HAWKINS, JENNIFER: "Research Ethics, Developing Countries, and Exploitation: A Primer", en Hawkins/Emanuel 2008, pp. 21-54.
- ◆ HAWKINS, JENNIFER; EZEKIEL J. EMANUEL (eds.), *Exploitation and Developing Countries. The Ethics of Clinical Research*. Princeton: Princeton University Press, 2008.
- ◆ HURD, HEIDI: "Duties Beyond the Call of Duty", en Sharon Byrd, Joachim Hruschka y Jan C. Joerden (eds.), *Altruism and Supererogation*. Berlin: Dunker & Humblot, 1999, pp. 3-39.
- ◆ KELLY, EMILY: "International Organ Trafficking Crisis. Solutions Addressing The Heart of the Matter", *Boston College International & Comparative Law Review*. Vol. 36, N° 2, 2013 pp. 1317-1349.
- ◆ MALMQVIST, ERIK: "Better to Exploit than to Neglect? International Clinical Research and the Non-Worseness Claim", *Journal of Applied Philosophy*, Vol. \*, 2015, pp. 1-15.
- ◆ RADIN, MARGARET JANE: "Market-Inalienability", *Harvard Law Review*, Vol. 100, N° 8, 1987, pp. 1849-1837.
- ◆ RIVERA-LÓPEZ, EDUARDO: "Organ Sales and Moral Distress," *Journal of Applied Philosophy*, Vol. 23, N° 1, 2006, pp. 41-52.
- ◆ RIVERA-LÓPEZ, EDUARDO: "Is it Morally Wrong to Defend Unjust Causes as a Lawyer?," *Journal of Applied Philosophy*, Vol. 32, N° 2, 2015, pp. 177-189.
- ◆ SCHAUER, FREDERICK: "Can Rights be Abused?," *The Philosophical Quarterly*, Vol. 31, N° 124, 1981, pp. 225-230.
- ◆ SHIFFRIN, SEANA: "Paternalism, Unconscionability Doctrine, and Accomodation", *Philosophy & Public Affairs*, Vol. 29, N° 3, 2000, pp. 205-250.
- ◆ STONE, REBACCA: "Unconscionability, Exploitation, and Hypocrisy", *The Journal of Political Philosophy*: Vol. 22, N° 1, 2013, pp. 27-47.

- ◆ VOSKOBOYNIK, KATHERINE: “Clipping the Stork’s Wings: Commercial Surrogacy Regulation and its Impact on Fertility Tourism”, *Indiana International & Comparative Law Review*, Vol. 26, N° 2, 2016, pp. 336-382.
- ◆ WALDRON, JEREMY: “The Right to Do Wrong”, en J. Waldron, *Liberal Rights. Collected Papers 1981-1991*. Cambridge: Cambridge University Press, 1993, pp. 63-87. (Originalmente en *Ethics*, Vol. 92, N° 1 (1981), pp. 21-39).
- ◆ WERTHEIMER, ALAN: *Exploitation*. Princeton: Princeton University Press, 1996.
- ◆ WERTHEIMER, ALAN: “Exploitation in Clinical Research”, en Jennifer S. Hawkins y Ezekiel J. Emanuel (eds.), *Exploitation and Developing Countries. The Ethics of Clinical Research*. Princeton: Princeton University Press, 2008.
- ◆ WERTHEIMER, ALAN; ZWOLINSKI, MATT: “Exploitation”, *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Summer 2015 Edition), Edward N. Zalta (ed.), URL: <http://plato.stanford.edu/archives/sum2015/entries/exploitation/>.

**Fecha de recepción: 24 de octubre de 2016**

**Fecha de aceptación: 6 de abril de 2017**



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

## DOSSIER MONOGRÁFICO XIII CONGRESO MUNDIAL IAB

**La vía negativa de acceso a la dignidad y la expresión “muerte digna”**

**The negative approach to dignity and the expression “death with dignity”**

**RODOLFO VÁZQUEZ \***

### 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](http://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.

\* Rodolfo Vázquez. Departamento Académico de Derecho, Instituto Tecnológico Autónomo de México (ITAM). E-mail: [rvazquez@itam.mx](mailto:rvazquez@itam.mx).

\* Trabajo presentado en la sesión especial de la Red Iberoamericana de la International Association of Bioethics (IAB) celebrada en el XIII Congreso Mundial de Bioética de la IAB: "Individuos, intereses públicos y bienes públicos", en Edimburgo (Escocia), del 14 al 17 de junio de 2016.

## Resumen

Se justifica un enfoque negativo de la noción de dignidad como alternativa posible a las concepciones escéptica y metafísica. Tal enfoque consiste en comprender la dignidad como un límite de lo moralmente admisible cuyo contenido sería esencialmente negativo: no recibir un trato cruel, inhumano, degradante, discriminatorio o humillante. Desde este enfoque se analiza la expresión “muerte digna” en los casos límite en que es imposible apelar al principio de autonomía personal.

**Palabras clave:** dignidad; muerte digna; liberalismo del miedo; autonomía personal; juicio sustituto; mejor interés; utilitarismo restringido.

## Abstract

The negative approach can be justified as an alternative to Skeptical and metaphysical conceptions of dignity. This approach conceives dignity as a boundary of what is morally admissible and it's essentially negative content consists in not being treated in a cruel, inhuman, discriminative degrading or humiliating way. From that starting point, we proceed to study the expression “death with dignity” in the borderline cases when it's impossible to appeal to the principle of personal autonomy.

**Keywords:** dignity; restricted utilitarianism; personal autonomy; death with dignity; best interest; liberalism of fear; substituted judgement.

## 1. Introducción

El concepto de dignidad humana figura hasta ocho veces en la Declaración Universal de la UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos del 19 de octubre de 2005, dos en el Preámbulo y seis en el articulado. Es uno de los conceptos vertebrales de la Declaración<sup>1</sup>. Tres años después de la Declaración, en 2008, se publica un ensayo de Steven Pinker, profesor de psicología en Harvard, que tituló sin reparo alguno “La estupidez de la dignidad”<sup>2</sup>, y ese mismo año se da a conocer, también, la Instrucción “Dignitas humanae” aprobada por el anterior papa Benedicto XVI, en donde sintetiza la posición de la Iglesia católica, que coloca a la dignidad en el centro de su propuesta ética y religiosa. Ya en el año 2003, la reconocida bioeticista Ruth Macklin en un breve, sugestivo y polémico artículo había dado razones para considerar a la dignidad como un concepto “inútil”<sup>3</sup>.

Las propuestas de Macklin y Pinker podrían ser dos buenos ejemplos del escepticismo con respecto al concepto de dignidad, mientras que la posición de la Iglesia y la de la Declaración adherirían a una concepción sustantivista de la dignidad, una suerte de propiedad metafísica inherente a la naturaleza humana. Me gustaría decir dos palabras sobre una y otra posturas, escéptica y metafísica; proponer luego una tercera opción para acceder al concepto de dignidad, y concluir preguntándonos sobre el sentido de una “muerte digna”.

## 2. Concepciones metafísica y escéptica de la dignidad

La posición metafísica de la Iglesia católica se puede sintetizar en cinco premisas: 1. La dignidad se predica no sólo del ser humano nacido, sino también del embrión, 2. La dignidad es una propiedad que no admite graduación desde la concepción hasta el fin de la vida; 3. La dignidad tiene un sentido religioso puesto que el ser humano la posee por ser imagen y semejanza de su creador; 4. La dignidad es un valor absoluto y superior a cualquier otro que se exprese en términos de deseos, intereses o autonomía; 5. Las proposiciones anteriores tienen un valor universal y

---

<sup>1</sup> Véase Ricardo García Manrique, “La dignidad y sus menciones en la Declaración”, en María Casado (coord.), *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre la Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Civitas-Thomson Reuters, Navarra, 2009, p. 43.

<sup>2</sup> Steven Pinker, “The Stupidity of Dignity. Conservative bioethics latest, most dangerous ploy”, *The New Republic*, 28 de mayo de 2008.

<sup>3</sup> Ruth Macklin, “Dignity is a useless concept”, *British Medical Journal*, 327, 2003.

valen tanto para creyentes como para no creyentes, con independencia de cualquier circunstancia histórica o geográfica<sup>4</sup>.

La Declaración, como era de esperarse, es más cauta y conciliadora: no se pronuncia sobre la predicación del concepto de dignidad en el embrión, ni asume un concepto religioso del mismo, pero coincide con la Instrucción en las premisas 2 (no graduación), 4 (valor absoluto) y 5 (valor universal). Remito a la lectura de los artículos 8, 10 y 12 de la Declaración. Con todo, deja un espacio amplio para referirse a los conceptos de autonomía, privacidad, responsabilidad y consentimiento, pero insisto, anteponiendo a los mismos el valor de la dignidad lo que la sitúa, como he dicho, en una posición metafísica, sólo que ahora en una metafísica secular y no religiosa.

La postura escéptica de Macklin-Pinker, y podríamos añadir otros personajes ilustres como Peter Singer o el filósofo español Jesús Mosterín, podría sintetizarse en las siguientes premisas: 1. La dignidad es un concepto vacío, sin significado, carece de algún sentido identificable; 2. Es una noción subjetiva e imprecisa que no está a la altura de las altas exigencias éticas que se le asignan; 3. Es relativa porque lo que se ha considerado y considera digno es muy diverso; 4. Puede llegar a ser un concepto dañino porque a menudo determinadas concepciones de la dignidad se imponen autoritariamente causando daño a un buen número de personas; 5. es un término que designa otros conceptos como el respeto, el decoro o la autonomía personal, pero de manera más imprecisa y retórica. Vale la pena citar el siguiente párrafo de Jesús Mosterín:

*La dignidad es un concepto relativo. La cualidad de ser digno de algo. Ser digno de algo es merecer ese algo. Una acción digna de aplauso es una acción que merece el aplauso. Un amigo digno de confianza es un amigo que merece nuestra confianza. Si alguien es más alto o gordo o rico (o lo que sea) que nadie, entonces merece que se registre su récord, es decir, es digno de figurar en el Guinness World Records. Lo que no significa nada es la dignidad genérica, sin especificación alguna. Decir que alguien es digno, sin más, es dejar la frase incompleta y, en definitiva, equivale a no decir nada. De todos modos, palabras como "dignidad" y "honor", aunque ayunas de contenido semántico, provocan secreciones de adrenalina en determinados hombres [y mujeres] tradicionalmente proclives a la retórica<sup>5</sup>.*

Pienso que ambas posturas, la metafísica y la escéptica, son cuestionables. La primera, porque hace depender la adscripción de la dignidad, exclusivamente, de la pertenencia a la especie humana, y no se ve por qué la personalidad normativa deba depender de una condición biológica.

---

<sup>4</sup> Véase Manuel Atienza, "Sobre el concepto de dignidad humana", en María Casado (coord.), *op. cit.*, p. 75.

<sup>5</sup> Jesús Mosterín, *La naturaleza humana*, citado por *Ibid.* p. 76.

La segunda, porque aun cuando admitiéramos que el concepto de dignidad hace referencia a otros conceptos como el de respeto o decoro, todavía deberíamos preguntarnos por qué debemos respeto o decoro a las personas. Si la respuesta es porque las personas son autónomas, el concepto de dignidad deja de ser confuso y se traslada la confusión al concepto de autonomía, cayendo en el mismo vicio que se pretende eludir<sup>6</sup>. Cabría hacer la pregunta ¿qué sucede con los seres desprovistos de autonomía, o severamente limitados en la misma? En el ensayo de Macklin se critica con razón las concepciones religiosas o metafísicas de la dignidad, pero radicaliza a tal grado la autonomía que pierde de vista la dimensión empírica de la misma en una suerte de kantismo a ultranza<sup>7</sup>.

### 3. Vía negativa de acceso a la dignidad

Existe una tercera alternativa, que consiste en entender la dignidad como un límite de lo moralmente admisible cuyo contenido sería esencial o exclusivamente negativo. Este es el sentido de la segunda formulación del imperativo kantiano: obrar de modo que *nunca* nos tratemos a nosotros mismos ni a los demás solo como simples medios sino siempre al mismo tiempo como fines. Se trata de acceder al concepto de dignidad por vía negativa y reservar el concepto de autonomía (tercera formulación del imperativo kantiano, que es el que tiene en mente Macklin) para los merecimientos de los cuales somos capaces. Dignidad y autonomía son, así, el negativo y el positivo de la ley moral. Obrar moralmente, cumplir la ley moral, se puede realizar por vía negativa haciendo valer el principio de dignidad, o por vía positiva, haciendo valer el principio de autonomía personal.

Acceder a la dignidad por vía negativa, como decía, es hacer valer los mínimos inalterables que deben ser salvaguardados en cualquier ser humano. Es lo que da sentido al derecho a no recibir un trato cruel, inhumano o degradante (a no ser torturado ni física, ni psíquicamente); a no ser discriminado por razones de raza, sexo, condición social, etc.; es el que permite igualar a los seres humanos en la satisfacción de las necesidades básicas y urgentes de alimentación, salud,

---

<sup>6</sup> Véase Ricardo García Manrique, *op. cit.*, p. 46.

<sup>7</sup> En esta misma dirección se encamina la concepción de Ramón Valls: "La dignidad simplemente humana, la de todos los individuos del género humano, la poseemos por ser libres moralmente, esto es, porque somos autónomos, legisladores o autores de la propia ley", "Sobre la dignidad y los principios", en María Casado (coord.), *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre la Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Civitas-Thomson Reuters, Navarra, 2009, p. 72.

educación, seguridad, etc., que no sólo moral sino jurídicamente deben ser garantizadas por el Estado. Al respecto sostiene Ernesto Garzón Valdés:

*El principio de dignidad humana puede ser considerado como aquél que fija el umbral mínimo a partir del cual pueden diseñarse diversas regulaciones para la adjudicación y/o distribución de bienes en una sociedad. En este sentido, está conceptualmente vinculado con lo que podría llamarse la “máxima práctica de igualdad” [Bernard Williams]<sup>8</sup>*

Tales son los sentidos genuinos de las nociones de privación, enajenación, vulnerabilidad o incapacidad, todas nociones negativas, que quizás pueden ser resumidas en una sola expresión: “no ser tratado con crueldad, ni con humillación”.

Enfatizo la vía negativa que ofrece el concepto de dignidad porque quizás los liberales hemos puesto el acento, unilateralmente, en la versión positiva del liberalismo con el concepto de autonomía, y en esta necesidad de reconocer nuestras capacidades y merecimientos frente a los paternalismos injustificados, los poderes fácticos, los perfeccionismos fundamentalistas, y todas las manifestaciones de poderes autoritarios que limitan o niegan nuestra privacidad, consentimiento y responsabilidad. Pero creo, también, que hemos descuidado esa otra cara del liberalismo que Judith Shklar llamó “el liberalismo del miedo”, la necesidad de exorcizar el miedo y, sobre todo, “el miedo al miedo”, porque finalmente la condición de nuestra libertad o autonomía es la ausencia de temores, es decir, ser tratados sin crueldad y sin humillación<sup>9</sup>.

#### 4. “Muerte digna”

En el primer libro de su famosa Trilogía de Auschwitz, titulado *Si esto es un hombre*, Primo Levi nos acerca, creo, a una intuición negativa de la idea de dignidad:

*Imaginen ahora un hombre, dice Primo Levi, a quien, además de sus personas amadas, se le quiten la casa, las costumbres, las ropas, todo, literalmente todo lo que posee: será un hombre vacío, reducido al sufrimiento y a la necesidad, faltarle de dignidad [honra] y de juicio, porque a quien lo ha perdido todo fácilmente le sucede perderse a sí mismo;*

---

<sup>8</sup> Ernesto Garzón Valdés, “¿Cuál es la relevancia moral del concepto de dignidad humana?”, en *Cátedra Ernesto Garzón Valdés 2005*, ITAM-Fontamara-UAM-Escuela Libre de Derecho-INACIPE, México, 2006, p. 56.

<sup>9</sup> Véase Judith Shklar, *Los rostros de la injusticia* (trad. de Alicia García Ruiz), Herder, Barcelona, 2010. Primera edición en Yale University Press, 1990.

*hasta tal punto que se podría decidir sin remordimiento su vida o su muerte prescindiendo de cualquier sentimiento de afinidad humana; en el caso más afortunado apoyándose meramente en el valor de su utilidad. Comprenderán ahora el doble significado del término "Campo de aniquilación", y verán claramente lo que queremos decir con esta frase: yacer en el fondo<sup>10</sup>.*

Aquí no hay retórica. Pero la pregunta obvia es ¿le queda algo a ese ser humano que "yace en el fondo", incapaz en el momento, o quizás para siempre, de ejercitar alguna capacidad o exigir la satisfacción de sus necesidades básicas, pero que aún vive, y por el cual resulta difícil ya mantener un "sentimiento de afinidad humana"?

Es claro que el criterio de la agencia normativa o de la autonomía personal para determinar la extensión de los derechos es excesivamente restrictivo o demasiado deflacionario de los derechos humanos, insuficiente para dar cuenta de situaciones límite. Podría decirse que el caso de los fetos, o los infantes anancefálicos, o los pacientes con coma irreversible entrarían dentro del conjunto de los "casos fáciles", pero ¿qué decir de los infantes con espina bífida, de los individuos mentalmente deficientes, de aquellos que padecen demencia o Alzheimer avanzados, de aquellos que "yacen en el fondo"?:

*[...] exactamente, se pregunta Mark Platts, qué vamos a decir de las personas encarceladas en cuerpos que no funcionan? ¿Qué ellas sólo tienen el cincuenta por ciento de los derechos humanos comunes? ¿Qué ellas tienen todos esos derechos, pero que esos derechos sólo comportan el cincuenta por ciento de su peso habitual en su caso? ¿O incluso que no tienen ningún derecho humano en absoluto, pues simplemente no satisfacen la condición conjuntiva de la agencia normativa...<sup>11</sup>*

Tiene razón Platts. El criterio de la agencia normativa o de la autonomía personal es insuficiente y debe echarse mano de otro criterio si queremos dar cuenta de ese mundo de personas que parecen moverse en un limbo difuso e inaprensible, como los cuadros con rostros deformados de Francis Bacon: ver pero no miran, oyen pero no escuchan, son pero no están. Es entonces cuando echamos mano del principio de dignidad, como decía, en términos de no discriminación, es decir, no practicar un trato inhumano y degradante en razón de la edad, o del estado físico y mental de las personas; pero también en su versión hedonista negativa, en el sentido de evitar el dolor y el sufrimiento innecesarios.

---

<sup>10</sup> Primo Levi, *Trilogía de Auschwitz* (trad. Pilar Gómez Bedate), Océano-El Aleph Editores, Barcelona, 2012, p. 48.

<sup>11</sup> Mark Platts, *Ser responsable. Exploraciones filosóficas*, México, IIF-UNAM, México, 2012, p. 159.

¿Cómo habría que actuar, por ejemplo, en un caso de Alzheimer, en una etapa avanzada de deterioro intelectual y personal? Pensemos además que esta persona con Alzheimer nos enfrenta ante la situación de un paciente incompetente, que no ha podido expresar su voluntad en un testamento en vida —o que, pudiéndolo haber hecho, por las razones que fueran, no lo hizo— y, en el momento actual, se haya impedido de realizarlo. Dejo de lado, entonces, aquellos casos en que es clara la manifestación de voluntad que, al menos en principio, no representaría mayor problema desde un punto de vista liberal, bajo el principio de autonomía personal (caso de Ramón Sampedro en España, paciente parapléjico).

Para casos como el de Alzheimer avanzado se han propuesto al menos dos principios para guiar la decisión de los representantes o de los custodios del paciente: el principio de “juicio sustituto” y el principio del “mejor interés”. Por el primero, se trata de reconstruir la decisión del individuo apelando a sus decisiones pasadas: ¿qué hubiera elegido hacer el individuo en estas circunstancias? De alguna manera apelar a las decisiones pasadas es otra forma de hacer prevalecer el principio de autonomía personal recurriendo ahora a la fidelidad, a la coherencia de la vida de la persona. El centro del argumento es: ¿qué decisión tomaría la persona involucrada si pudiera decidir por sí misma? Por supuesto, este argumento choca con el gran impedimento de que la decisión recaerá, al final de cuentas, en otro individuo con otro contexto biográfico distinto al del paciente. Sea de ello lo que fuere, y sin entrar ahora a mayores especificaciones, no veo ningún inconveniente en dar preferencia al “juicio sustituto” cuando existe suficiente información disponible sobre las preferencias y los valores del paciente.

El problema se complica cuando los representantes carecen de esa información pertinente. Es aquí cuando se echa mano del principio del “mejor interés”, es decir, se busca lo “mejor” para el paciente. Aquí comienza a hacer su aparición el principio de dignidad personal. Se procede a restar densidad al principio de autonomía personal y después de superar el test de no discriminación, se busca valorar el “mejor interés” en términos del criterio de la “persona razonable”, es decir, la consideración intuitiva de lo que cualquier persona razonable elegiría en esta situación. Pero la pregunta que salta inmediatamente es: ¿qué debemos entender por “lo razonable”? Y ante esta pregunta, creo que lo único que podría decirse con cierta sensatez es que, bajo el principio hedonista negativo, se procure evitar dolor y sufrimiento innecesarios, es decir, hacer valer el derecho del paciente a un trato digno; a morir sin crueldad y sin humillación.

Para finalizar, vayamos a los casos extremos de Nancy Cruzan, Karen Quinlan o Terri Schiavo, casos paradigmáticos de la llamada “eutanasia involuntaria”. Si en estos casos, de acuerdo con el estado del arte de la ciencia, ya no pueden experimentar dolores o sufrimientos, ¿se puede hablar en estricto sentido del “mejor interés” del paciente? Creo que no. En un estado de coma irreversible donde ya no es posible apelar al principio hedonista negativo, Nancy Cruzan, Karen

Quinlan y Terri Schiavo han dejado de ser dignas, han dejado de ser personas. Más que enfrentarnos a un acto de eutanasia, estaríamos en presencia de un acto de privación de la vida lisa y llanamente. ¿Qué se exigiría razonablemente en tales casos? Lo razonable sería aplicar el principio secundario de “utilitarismo restringido”, o bien, realizar un “balance utilitarista moderado”, de tal forma que la acción de privar de la vida al sujeto pasivo se justifique si quien está a su cargo, tras haber efectuado tal cálculo utilitario, encuentra aconsejable privar de la vida al paciente. Algunas buenas razones podrían ser minimizar el dolor de los padres o familiares, o bien, aliviar los altos costos económicos que supone mantener al sujeto en tal estado por tiempo prolongado, o desocupar la cama y el instrumental médico en beneficio de un tercero necesitado.

## Bibliografía

- ◆ ATIENZA, M.: “Sobre el concepto de dignidad humana”, en CASADO, M.(coord.): *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre la Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Civitas-Thomson Reuters, Navarra, 2009, p. 75.
- ◆ GARCÍA MANRIQUE, R.: “La dignidad y sus menciones en la Declaración”, en CASASDO, M. (coord.): *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre la Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Civitas-Thomson Reuters, Navarra, 2009, p. 43.
- ◆ GARZÓN VALDÉS, E.: “¿Cuál es la relevancia moral del concepto de dignidad humana?”, en Cátedra Ernesto Garzón Valdés 2005, ITAM-Fontamara-UAM-Escuela Libre de Derecho-INACIPE, México, 2006, p. 56.
- ◆ LEVI, P.: Trilogía de Auschwitz (trad. Pilar Gómez Bedate), Océano-El Aleph Editores, Barcelona, 2012, p. 48.
- ◆ MACKLIN, R.: “Dignity is a useless concept”, *British Medical Journal*, 327, 2003.
- ◆ PINKER, S.: “The Stupidity of Dignity. Conservative bioethics latest, most dangerous ploy”, *The New Republic*, 28 de mayo de 2008.
- ◆ PLATTS, M.: *Ser responsable. Exploraciones filosóficas*, México, IIF-UNAM, México, 2012, p. 159.
- ◆ SHKLAR, J.: *Los rostros de la injusticia* (trad. de Alicia García Ruiz), Herder, Barcelona, 2010. Primera edición en Yale University Press, 1990.

**Fecha de recepción: 10 de octubre de 2016**

**Fecha de aceptación: 30 de noviembre 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

## DOSSIER MONOGRÁFICO XIII CONGRESO MUNDIAL IAB

**La idea de solidaridad en la ética de la salud pública**

**The idea of solidarity in public health ethics**

**ÀNGEL PUYOL \***

### 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](http://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.

\* Àngel Puyol. Profesor de Filosofía Moral, Universitat Autònoma de Barcelona, España. E-mail: [angel.puyol@uab.cat](mailto:angel.puyol@uab.cat).

\* Este artículo se ha beneficiado del proyecto FFI2015-64858-P del Ministerio de Economía y Competitividad de España. El título del proyecto es "Justicia y democracia: hacia un nuevo modelo de solidaridad".

\* Trabajo presentado en la sesión especial de la Red Iberoamericana de la International Association of Bioethics (IAB) celebrada en el XIII Congreso Mundial de Bioética de la IAB: "Individuos, intereses públicos y bienes públicos", en Edimburgo (Escocia), del 14 al 17 de junio de 2016.

## Resumen

Tradicionalmente, la solidaridad ha pasado inadvertida en ética de la salud pública. Sin embargo, algunos autores están reivindicando actualmente la necesidad de tener en cuenta a la solidaridad como un principio rector. Dawson y Jennings son unos de esos autores, pero su concepción de la solidaridad presenta al menos tres contradicciones: en ella, se confunde lo descriptivo con lo normativo, el papel motivacional con el papel justificador de una acción, y el lugar que la solidaridad debe ocupar en una teoría de la justicia en salud. Hace falta resolver estas contradicciones para conceptualizar adecuadamente la idea de solidaridad en la ética de la salud pública si queremos que tenga un rol relevante y deje de ser un valor meramente testimonial.

**Palabras clave:** solidaridad; justicia; ética de la salud pública; desigualdades en salud; equidad en salud.

## Abstract

Traditionally, solidarity has gone unnoticed in public health ethics. However, some authors are currently demanding the need to take into account solidarity as a guiding principle. Dawson and Jennings are one of those authors, but their concept of solidarity has at least three contradictions: in it, the descriptive with the normative are confused, as the motivational role with the justifier role of an action, and also the place which solidarity must occupy in a theory of justice in health. We need to resolve these contradictions to properly conceptualize the idea of solidarity in public health ethics if we want that it to have a relevant role and no longer a purely testimonial value.

**Keywords:** solidarity; justice; public health ethics; health inequalities; equity in health.

## 1. Introducción

Hasta hace poco tiempo, en el mundo de la salud pública y en ética de la salud pública la idea de solidaridad pasaba prácticamente inadvertida. Ni en los principios rectores de la salud pública como disciplina académica, ni en los conflictos éticos que su ejercicio producía, se incluía a la solidaridad (Gostin, 2008; Powers y Faden, 2006; Holland, 2007; Coggon, 2012; Faden y Shabaya, 2015). Sin embargo, algunos autores están reivindicando actualmente la necesidad de tener en cuenta a la solidaridad como un principio rector. Dawson y Jennings (2013) son unos de esos autores, pero su concepción de la solidaridad presenta al menos tres contradicciones: en ella, se confunde lo descriptivo con lo normativo, el papel motivacional con el papel justificador de una acción, y el lugar que la solidaridad debe ocupar en una teoría de la justicia en salud. Hace falta resolver estas contradicciones para conceptualizar adecuadamente la idea de solidaridad en la ética de la salud pública si queremos que tenga un rol relevante y deje de ser un valor meramente testimonial.

En el presente artículo, en primer lugar, explico las limitaciones de una bioética excesivamente autonomista y la necesidad de incorporar el principio de solidaridad en las discusiones bioéticas en salud pública. Y seguidamente, tras describir la concepción de la solidaridad en Dawson y Jennings, analizo las tres contradicciones referidas, concluyendo con la necesidad de resolverlas si queremos que la solidaridad tenga un significado inequívoco en la ética de la salud pública.

La ética de la salud pública ha estado presidida tradicionalmente por tres grandes principios: 1) el de beneficencia, que consiste en provocar el mayor bien (en salud) a la comunidad (por ejemplo, evitando epidemias o atendiendo sanitariamente a los más desfavorecidos); 2) el de ausencia de maleficencia, que consiste en impedir que las políticas y las acciones de salud pública dañen a los individuos; y 3) el de autonomía, que tiene por objetivo que los individuos afectados por las políticas y acciones de salud pública den su consentimiento y que, en cualquier caso, se minimice la restricción de las libertades individuales. Estos principios éticos han servido para regir las medidas de salud pública habituales como la obligación de respetar las cuarentenas o la conveniencia de seguir los planes de vacunación de las poblaciones.

Sin embargo, en los últimos años, se ha visto que, con este esquema ético resulta muy difícil abordar algunos problemas y conflictos éticos que aparecen como resultado de determinadas acciones de salud pública, sobre todo en cuanto a su justificación. Me refiero a las acciones que exigen que los individuos actúen en beneficio de la salud del conjunto de la población sin que la ventaja individual sea evidente. Por ejemplo, si la inmensa mayoría de los niños de una comunidad

están vacunados contra ciertas enfermedades contagiosas, eso beneficia a todos los niños de esa comunidad, los vacunados y la minoría de los que, por diversas razones, incluida la objeción de los padres, no se vacunan. Si se controla con sanciones y prohibiciones la calidad del aire, el agua y la comida que se sirve en los bares y restaurantes, las personas con una salud precaria, con tendencia a ciertas enfermedades como el asma, la diabetes o la obesidad mórbida, mejoran ostensiblemente su salud. No es que el resto de individuos no se beneficien de esas medidas coercitivas indiscriminadas, pero en su caso la relación coste-beneficio no es tan evidente como en aquellos que tienen mayor probabilidad de padecer esas enfermedades. Un buen sistema sanitario público, por poner otro ejemplo, mejora la salud del conjunto de la población, pero no está claro que los más ricos obtengan una buena relación coste-beneficio de la obligatoriedad de contribuir a su financiación con impuestos progresivos, ya que ellos podrían costearse un sistema sanitario privado de igual calidad a un coste menor. Por otra parte, una distribución más igualitaria de los determinantes sociales de la salud que implica, entre otras cosas, una reducción de privilegios sociales y económicos para los más ricos, lograría que las desigualdades en salud de la población disminuyesen, lo que beneficiaría sobre todo a los más pobres.

Para justificar todas esas medidas de salud pública que aumentan la salud global de la población y que contribuyen a disminuir las desigualdades en salud, se necesita la idea de solidaridad. Los principios éticos tradicionales de la salud pública (la beneficencia, la ausencia de maleficencia y la autonomía) no nos prescriben que debamos llevar a cabo ciertas medidas de salud pública solidarias, ni dan cuenta de los conflictos éticos entre esos mismos principios y la solidaridad. Las políticas de los ejemplos referidos solo se pueden justificar en nombre de la justicia o la solidaridad, puesto que los costes de la salud pública se tienen que sufragar entre todos los miembros de la comunidad con independencia del beneficio individual.

A diferencia de lo que ocurre con la solidaridad, la justicia sí aparece como un principio ético de la salud pública en algunos autores, casi siempre unida al significado de equidad, es decir, al deber de tratar sin discriminaciones arbitrarias a todos los individuos igualmente afectados por las políticas de salud pública (Lee, 2012), salvo algunas excepciones, que van más allá e identifican la justicia en salud con la justicia social y la obligación de reducir las inequidades en salud (Kass, 2001; Powers y Faden, 2006). Sin embargo, incluso autores como Powers y Faden, que analizan con detalle la justicia social como fundamento de la salud pública, sorprendentemente no mencionan a la solidaridad.

En cualquier caso, la justicia no incluye necesariamente a la solidaridad ni esta a la justicia, incluso ambas pueden entrar en conflicto. Por ejemplo, la donación de órganos es un acto solidario, pero su obligatoriedad puede resultar injusta. Por otro lado, en un contexto de recursos sanitarios limitados, la asistencia sanitaria solidaria a un enfermo que se ha expuesto libremente a la

enfermedad puede aparecer como injusta a ojos de los enfermos que no han podido evitar la exposición y que dejan de tener acceso a esos recursos.

Ahora bien, algo se está moviendo a favor de la solidaridad como uno de los valores y principios importantes de la ética de la salud pública. Algunos textos recientes así lo atestiguan. Entre ellos, cabe mencionar el libro colectivo editado en 2001 por Rud ter Meulen dedicado a resaltar la importancia de la solidaridad en el mantenimiento de los sistemas sanitarios europeos (ter Meulen, Arts y Muffels, 2001), el informe del año 2011 del prestigioso Nuffield Council of Bioethics sobre el concepto de solidaridad en salud pública (Prainsack y Buyx, 2011), un número especial de la revista *Bioethics* editado en 2012 y otro de la revista *Diametros* publicado en 2015, una serie de artículos escritos por reputados autores de la bioética actual intentando reivindicar la solidaridad en el ámbito de la salud pública (Dawson y Jennings, 2013; Jennings y Dawson, 2015; Dawson y Verweij, 2015) y un texto recopilatorio de diversos enfoques sobre la solidaridad en salud pública editado por el Institute National de Santé Publique de Québec (Bellefleur y Keeling, 2015).

Todos esos textos aciertan a reivindicar la idea de solidaridad en la salud pública. Aun así, de ellos quiero destacar uno, publicado por Dawson y Jennings en 2013, por el gran impacto que ha tenido en el mundo académico, por el esfuerzo elogiado de intentar definir la solidaridad y su papel en el campo de la ética de la salud pública, y porque sintetiza con claridad una visión de la solidaridad que también se encuentra en algunos de los textos citados y que considero errónea. En lo que sigue, voy a exponer la concepción de la solidaridad que presentan ambos autores y algunas de las incoherencias y contradicciones que encierra.

## 2. Dawson, Jennings y la solidaridad

Dawson y Jennings definen a la solidaridad como un compromiso colectivo para sufragar los costes de la salud pública. Concretamente, adoptan la definición correspondiente al segundo nivel de la solidaridad tal como lo exponen Prainsack y Buyx (2001), que consiste en “manifestaciones de un compromiso colectivo [*collective compromise*] para asumir los costes de ayudar a otros con quienes se comparte una situación o causa común” (Dawson y Jennings, p. 73; Prainsack y Buyx, p. 48). Dawson y Jennings rechazan explícitamente los niveles uno y dos de la solidaridad que exponen Prainsack y Buyx como identificativos de la verdadera solidaridad. El nivel uno equipara la solidaridad a la disposición moral o buena voluntad [*willingness*] de asumir los costes de ayudar a otros, y para Prainsack y Buyx representa la base de los otros niveles, es decir, el fundamento moral de la solidaridad. Sin embargo, Dawson y Jennings piensan —como yo— que esa disposición moral

se explica mejor con la idea de beneficencia o incluso de altruismo, sin necesidad de nombrar a la solidaridad. El tercer nivel de la solidaridad para Prainsack y Buyx —que Dawson y Jennings también rechazan como identificativo de la solidaridad— es la institucionalización del compromiso colectivo con la solidaridad a través de normas y contratos (leyes y políticas). Para Prainsack y Buyx, el Estado del bienestar sería un ejemplo de solidaridad del tercer nivel siempre que se den los niveles uno y dos, es decir, siempre que los individuos muestren una disposición moral a la ayuda desinteresada a los demás (nivel uno) y que esa buena voluntad se traduzca en la identificación personal con un compromiso colectivo (nivel dos) que, finalmente, permita organizar (nivel tres) el Estado del bienestar. Obsérvese que, para ambas autoras, sin esa buena voluntad inicial no se puede afirmar que haya solidaridad. En el fondo de esta idea, se considera que la solidaridad y cualquier forma de coerción pública son incompatibles. Si existe el Estado del bienestar es porque los individuos tienen una disposición moral a ser solidarios o porque, de no existir la solidaridad, existe entonces alguna forma de coerción que se debe justificar con otras razones —ajenas a la solidaridad— como la justicia o la equidad. En cualquier caso, la solidaridad no es vista como una parte necesaria de la justicia social (con sus deberes y obligaciones sociales y políticas). Dawson y Jennings también están de acuerdo en desvincular la solidaridad de cualquier forma de justicia, como pronto veremos, pero además, a diferencia de las autoras citadas, sostienen que también hay que desvincularla de cualquier forma de institucionalización. No creen que la institucionalización de la solidaridad sea parte de sus exigencias como principio ético. Para ellos, lo que identifica a la solidaridad es fundamentalmente la disposición moral (probablemente ontológica) a un compromiso colectivo, no su realización social.

Para todos esos autores, especialmente para Dawson y Jennings, la solidaridad es la identificación personal con un compromiso colectivo para asumir los costes (financieros, sociales, emocionales o de otro tipo) de ayudar a los otros. Y añaden, y esto es muy importante a destacar, que dicho compromiso es constitutivo, sentimental y motivacional. Que es un compromiso constitutivo significa que “la solidaridad no puede imponer obligaciones directas” (p. 76) —¡ni siquiera obligaciones morales!—. La solidaridad, para Dawson y Jennings, no responde a la idea tradicional de la ética de tener un deber moral. Si un individuo realiza una promesa, tiene el deber moral de cumplirla; si es padre o madre, tiene el deber moral de cuidar a sus hijos hasta que son mayores. La solidaridad no consistiría en tener deberes morales de ese tipo. Por ejemplo, la solidaridad no implicaría el deber de ayudar a quien lo necesita o, en el caso de la salud, el deber de asegurar asistencia sanitaria a quien no se la puede procurar a sí mismo, sino en “ver y aceptar la naturaleza esencialmente social de la ética” (*ídem*). Así entendida, la solidaridad es un valor que no puede entrar nunca en conflicto con otros valores, por ejemplo dando prioridad al bienestar sobre la libertad, sino que es, por decirlo de algún modo, la fuente de todos los valores o, como lo

expresan Dawson y Jennings, “la base esencial de la posibilidad de una decisión ética” (p. 74), “la respuesta a la pregunta de por qué ser moral y qué significa ser moral” (p. 77), el reconocimiento de que “la solidaridad surge de la naturaleza como criaturas biológicas y sociales que somos. Es un concepto constitutivo, no voluntarista” (p. 76). Hay que percatarse de una primera contradicción en ambos autores: la solidaridad es un concepto constitutivo, no voluntarista que, sin embargo, “sugerimos cómo se debe relacionar con otros valores relevantes.” (p. 65) Los autores tratan a la solidaridad como si fuese un hecho y, al mismo tiempo, un valor. En seguida vuelvo sobre este controvertido asunto. Antes, quiero destacar otras dos características de la concepción de la solidaridad que proponen ambos autores.

Para Dawson y Jennings, la solidaridad es también un sentimiento, “el reconocimiento afectivo de las interdependencias humanas” (p. 77), incluidas las interdependencias entre los estados de salud de los individuos. Es cierto, señalan los autores, que la solidaridad no es únicamente un sentimiento de compasión o de mera simpatía hacia las personas enfermas, sino el reconocimiento (*understanding*) a la vez cognitivo y afectivo de que los individuos estamos necesariamente conectados. Por ejemplo, la interconexión humana no se reduce a que unos individuos pueden contagiar enfermedades a otros. La salud de los individuos está conectada con la salud de otros “de una forma mucho más rica”. Los determinantes sociales de la salud son un buen ejemplo de ello. El reconocimiento de la interconexión entre la salud de unos y otros actúa —y esta es una tercera característica que quería resaltar— como una motivación para preocuparse por los demás y asumir costes colectivos. La solidaridad “proporciona la motivación razonable para la conducta ética” (*ídem*). En resumen, para ambos autores la solidaridad implica un sentimiento, una motivación y un compromiso constitutivo de la moralidad que no impone ningún tipo de obligación moral o política.

Pues bien, la concepción de la solidaridad que proponen Dawson y Jennings da lugar a tres contradicciones que en seguida paso a analizar. La primera consiste en confundir el carácter normativo de la solidaridad con su carácter descriptivo. La segunda contradicción surge de mezclar la idea de solidaridad como motivación con la idea de solidaridad como justificación. La tercera contradicción aparece al utilizar la idea de solidaridad para resolver problemas de injusticias en salud pública cuando, en realidad, se niega que la solidaridad sea una parte de la justicia.

### 3. Primera contradicción: solidaridad normativa y descriptiva

Por una parte, Dawson y Jennings insisten en que la solidaridad es un principio ético. Por esa razón, proponen que forme parte de la lista de principios éticos de la salud pública y se congratulan

cuando así ocurre en los diversos documentos que se publican en dicho ámbito de la medicina. Reivindican que la solidaridad debe tener un papel en la ética de la salud pública que vaya más allá de los cuatro principios ya clásicos de la bioética (beneficencia, ausencia de maleficencia, autonomía y justicia), así como de la idea de reciprocidad con la que a veces se asocia a la solidaridad. En este sentido, los autores asumen que la solidaridad se muestra como un principio ético con una función normativa capaz de generar obligaciones morales: “bajo este punto de vista, las obligaciones surgen, y requieren de un compromiso, dentro del espacio del mutuo reconocimiento y respeto que se deriva de conceptos como el de solidaridad” (Dawson y Jennings, p. 76).

Sin embargo, a renglón seguido, los autores insisten en que la solidaridad no impone el tipo de obligaciones tradicionales de la ética. Para los autores, la solidaridad se concibe como “una identificación positiva con el otro y su realidad a través de la simpatía y el conocimiento... una condición esencial de la posibilidad de ser éticos” (p. 74), “requiere de nosotros que veamos y aceptemos la naturaleza esencialmente social de la ética... surge de la naturaleza de los seres humanos como criaturas biológicas y sociales” que somos (p. 76). Todas estas referencias a la solidaridad expresan su carácter descriptivo, como parte de la naturaleza humana (los calificativos de “esencial” y “natural” no faltan en el texto de Dawson y Jennings para nombrar a la solidaridad). Ciertamente, apelan a ella como a una parte natural del ser humano que tiene la función de convertirnos en seres morales, pero que, como tal, no engendra “obligaciones”, sino que de algún modo impreciso parece que inspiraría dichas obligaciones.

Esa imprecisión refleja una ambigüedad que, desde David Hume en el siglo XVIII, sabemos que desemboca con facilidad en la llamada falacia naturalista. La falacia surge porque se confunde lo descriptivo con lo normativo, la realidad tal como creemos que es con lo que pensamos que debería ser. La solidaridad, ¿es un hecho de la naturaleza o una aspiración moral que debemos realizar? Si es lo primero, ya está realizada y no hay que darle más vueltas: somos solidarios como también somos mamíferos y no podemos dejar de ser una cosa u otra sin dejar de ser lo que somos. Émile Durkheim, uno de los padres de la sociología como ciencia a finales del siglo XIX, entendió que los seres humanos somos sociables por naturaleza y que parte de nuestro comportamiento natural consistía en ser solidarios entre nosotros como un hecho fundamental de lo que nos identifica.

No obstante, la solidaridad no siempre es perfecta o eficiente y, entonces, cabe hablar de la solidaridad como un desiderátum que tiene como fin cumplir con nuestra verdadera naturaleza. El iusnaturalismo es la corriente ética que sigue estos parámetros y que consiste en prescribir un comportamiento acorde al fin de nuestra (supuesta) verdadera naturaleza. El problema fundamental del iusnaturalismo es que cae fácilmente en la falacia naturalista denunciada por

Hume: confundir lo bueno con lo natural, o creer que la naturaleza produce o es el último fundamento de lo bueno. Esta posición filosófica acaba oponiéndose a la pluralidad moral, ya que no hay más que una naturaleza y, por tanto, un solo fin de la ética. La pluralidad moral es una muestra de nuestra ignorancia o de la falta de respeto al único fin verdadero de la ética, que corresponde al supuesto fin de la naturaleza humana. En este contexto metafísico, si la solidaridad es un hecho natural, los insolidarios actúan contra el fin natural del ser humano.

La falacia naturalista no es el único problema que puede surgir de la ambigüedad de considerar a la solidaridad como descripción de la naturaleza moral de los seres humanos y a la vez como fuente de normatividad. En la concepción de la solidaridad de Dawson y Jennings tampoco queda claro, como ya se ha dicho, si la solidaridad produce obligaciones o es completamente voluntaria. Si no produce obligaciones “directas”, como reconocen los autores, entonces hay que asumir que los individuos no tenemos el deber de ser solidarios. Sin embargo, ¿por qué los autores se muestran partidarios de incluir a la solidaridad entre los principios y los valores de la ética de la salud pública? Cuando entre esos principios incluimos la obligación de “no dañar” no estamos insinuando que el daño es voluntario; estamos afirmando que tenemos la obligación de no usar las medidas de salud pública para dañar injustificadamente a las personas. ¿Qué tipo de obligaciones, aunque sean “indirectas”, contiene o debería contener la solidaridad? Los autores no responden a esa cuestión más allá de sugerir que el reconocimiento de que poseemos una naturaleza solidaria debería inclinarnos a cumplir con nuestra propia naturaleza solidaria. Ahora bien, ¿qué exige la solidaridad de cada uno de nosotros para contribuir a la salud de los demás? ¿Exige que sufraguemos colectivamente un sistema sanitario público de calidad? ¿Exige la obligatoriedad de vacunar a los hijos para contribuir a la inmunidad colectiva que beneficia a todos los niños que no se pueden vacunar, por ejemplo, por tener alguna alergia a los componentes de la vacuna? ¿Exige obligaciones positivas, como la vacunación, o solo negativas, como la obligación de no dañar? A la hora de concretar la inclinación a la solidaridad, los autores se muestran vacilantes, como en seguida mostraré.

Dawson y Jennings son conscientes de que la idea de solidaridad contiene rasgos tanto descriptivos como normativos, pero lejos de separar unos de otros en la concepción de la solidaridad que defienden, optan por mantener la ambigüedad y, por tanto, por exponer su concepción de la solidaridad a las críticas que se derivan de ella<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Muchos valores y principios de la ética se pueden entender de un modo descriptivo y de un modo normativo. Por ejemplo, todos los seres vivos que comparten el ADN del ser humano son iguales entre sí en ese sentido. Esta es una idea natural o descriptiva de la igualdad humana, pero de este hecho no se derivan los principios éticos de la igualdad

## 4. Segunda contradicción: solidaridad como motivación y como justificación

Dawson y Jennings consideran que “la solidaridad... proporciona la *motivación* razonable de la conducta ética” (p. 77; la cursiva es mía). Al mismo tiempo, piensan que la “solidaridad... da *razones* por las cuales debemos tener en cuenta a los otros” (p. 74; la cursiva es mía) “para eliminar o reducir las inequidades en salud” (p. 74) y así “mejorar o corregir la injusticia o la desventaja del pasado y del presente.” (p. 77) Pues bien, no es lo mismo una motivación que una razón, sobre todo si esta alude a una razón normativa. Las razones pueden motivar la conducta y una motivación puede ser una razón explicativa de un determinado hecho o comportamiento, pero conviene separar motivaciones de razones normativas pues, de lo contrario, se confunde la motivación con la justificación.

Una motivación puede explicar una conducta, pero no la justifica, al menos no lo hace con la exigencia normativa que se pide a una justificación moral. Es fácil entender que la motivación por matar a un vecino insidioso no justifica moralmente su asesinato a pesar de que lo pueda explicar. De igual modo, la solidaridad puede actuar como motivación de una determinada conducta, pero eso no es suficiente para justificar la bondad de esa conducta. Por ejemplo, el acto solidario podría violar otro valor igual o más importante que la solidaridad. El problema en la argumentación de Dawson y Jennings es que la solidaridad es al mismo tiempo una motivación y una justificación. La lógica de su argumento parece ser la siguiente: debido a que somos solidarios (es un hecho natural, esencial, del ser humano como ser moral) sentimos (o somos capaces de sentir) una inclinación natural a comportarnos solidariamente y, por eso mismo, es bueno o está moralmente justificado que así lo hagamos.

La solidaridad como motivación puede funcionar como la compasión en relación a la justicia. La compasión nos motiva a ser justos, pero no define a la justicia, no es la razón por la cual tenemos que ser justos. Sin compasión, sería muy difícil en muchas ocasiones que la justicia se impusiese, pero ella misma no es la razón por la cual tenemos que ser justos. En ocasiones, además, la compasión puede resultar injusta. Las razones de la justicia hay que buscarlas en otros sitios. Así pues, la solidaridad como justificación no depende necesariamente de la motivación solidaria. Por ejemplo, la solidaridad es una de las razones que justifican que paguemos impuestos y que lo hagamos progresivamente en función de la renta y la riqueza, pero la obligación de pagarlos no

---

política, la igualdad de oportunidades y la no discriminación. Si no separamos lo descriptivo de lo normativo, los conceptos éticos sucumben a la falacia naturalista.

depende de que estemos motivados a ser solidarios, aunque sin duda la motivación solidaria ahorraría incómodas coerciones. En este caso, la solidaridad es una razón que justifica la fiscalidad progresiva con independencia de las motivaciones de los pagadores. Otro ejemplo es la obligatoriedad de una cuarentena. Una de las razones para privar temporalmente de libertad a enfermos infecciosos es la protección solidaria de terceras personas sanas. Por encima de todo, la solidaridad es una razón por la cual se justifica la cuarentena con independencia de la motivación solidaria o insolidaria de aquellos a quienes se les priva temporalmente de libertad de movimientos.

La solidaridad puede ser una fuente de motivación y también puede ser una justificación de la acción moral, pero no es conveniente confundir ni mezclar ambas funciones tal como hacen Dawson y Jennings si no queremos caer en ciertas contradicciones. Por ejemplo, si determinadas medidas solidarias de salud pública son adecuadas porque existe la motivación moral para llevarlas a cabo, ¿qué ocurre si cesa la motivación de la solidaridad? ¿Dejan de ser adecuadas? Y si nunca se produce la motivación solidaria, ¿no podemos afirmar entonces que esas medidas son adecuadas? Si la justificación depende de la motivación y si se produce la circunstancia de que esta no existe<sup>2</sup>, entonces no podemos decir que la insolidaridad sea mala, algo que, a todas luces, contraviene nuestras intuiciones morales básicas en determinados casos, incluso algunos que plantean los propios Dawson y Jennings, como vamos a ver en el siguiente apartado.

## 5. Tercera contradicción: solidaridad como razón frente a determinadas injusticias en salud y como razón ajena a la justicia

La tercera contradicción en la argumentación de Dawson y Jennings tiene que ver con la idea de solidaridad como razón frente a determinadas injusticias en salud. Pongamos un ejemplo de salud pública que ellos mismos proponen: las desigualdades injustas en salud. Los autores admiten, junto a la moderna epidemiología social, que existen desigualdades injustas en salud (Whitehead, 1992) y afirman que la solidaridad cumple un papel preponderante en la respuesta a dicha injusticia: “la salud pública está dominada por casos claros en los que la solidaridad debe intervenir,... casos en

---

<sup>2</sup> A decir verdad, Dawson y Jennings podrían no admitir la circunstancia de que la solidaridad como motivación no existe, puesto que parecen sostener que la solidaridad es consustancial a la naturaleza moral del ser humano. O sea, no se puede ser un ser moral sin ser solidario. En la antropología filosófica de Dawson y Jennings, los insolidarios tal vez serían amoraes en vez de inmorales. En cualquier caso, esta concepción metafísica del ser humano no resuelve el hecho indiscutible para muchas personas de que hay situaciones en las que una persona puede tener una motivación o bien solidaria o bien insolidaria ante una determinada circunstancia o acción.

los que las políticas de salud se elaboran para controlar y abordar las inequidades en la salud de la población.” (Dawson y Jennings, p. 76) Las desigualdades injustas en salud son todas aquellas que no obedecen al azar o a los estilos de vida voluntarios, sino que se explican fundamentalmente por su correlación positiva con las desigualdades sociales y económicas (Marmot, 2004; Wilkinson y Pickett, 2010).

Pues bien, Dawson y Jennings afirman que la solidaridad debe intervenir “para eliminar o reducir las inequidades en salud”, “para mejorar o corregir la desventaja o injusticia del pasado y del presente”. Sin embargo, ambos autores también nos recuerdan que “la solidaridad no impone obligaciones directas”. Así pues, ¿de qué modo puede el principio de solidaridad mejorar o corregir las injusticias si no impone obligaciones directas en forma de medidas o políticas que luchen contra esas injusticias? Tal vez, la solidaridad impone obligaciones indirectas, pero los autores no exploran esa posibilidad; o tal vez la solidaridad se limita a motivarnos para luchar contra esas injusticias, lo que en cualquier caso resulta superfluo si dicha motivación no se traduce en —ni justifica— acciones concretas. Si la solidaridad no impone la obligación de mejorar o corregir las inequidades en salud, ¿de qué modo puede mejorarlas o corregirlas? Es extraño e incoherente que el principio invocado para mejorar o corregir las inequidades en salud no tenga la capacidad normativa de producir obligaciones sociales y políticas.

Si, como mantienen Dawson y Jennings, la solidaridad no tiene la capacidad de mejorar o corregir las inequidades en salud, resulta completamente prescindible en ese ámbito de la salud pública. La idea de justicia es suficiente para mejorar o corregir las inequidades en salud y la idea de solidaridad no añade nada que no esté ya contenido en la idea de justicia. Supongamos que la solidaridad consiste en motivar a los individuos a comportarse con justicia, como se deriva de una posible interpretación de la concepción de la solidaridad en Dawson y Jennings. En ese caso, la solidaridad acaba siendo superflua. El respeto a la ley, la indignación, un sentido natural de la igualdad o la compasión podrían ser suficientes motivos para comportarnos con justicia o respetar lo justo. La solidaridad sería una motivación más, pero en ningún caso sería una motivación ni necesaria ni suficiente para que un individuo o una sociedad sean justos o corrijan las injusticias. En ese caso, la solidaridad no cumpliría ningún papel relevante en una ética de la salud pública, un resultado contrario al que presumiblemente pretenden Dawson y Jennings cuando reivindican constantemente la necesidad de que la solidaridad ocupe un lugar propio y destacado en la ética de la salud pública.

Para que la solidaridad cumpla un papel relevante en la lucha contra las inequidades en salud, tiene que imponer algún tipo de obligación moral, política o social que corrija las injusticias. Eso no significa que las obligaciones solidarias sean siempre justas. Podemos imaginar obligaciones solidarias que violan valores o principios que también consideramos justos. Por

ejemplo, la donación de sangre o de órganos y la vacunación obligatorias no son necesariamente justas, debido a que ponen en jaque otros valores importantes y relacionados con la justicia como la libertad individual y el derecho al propio cuerpo. No obstante, la dificultad para señalar cuándo es justa la solidaridad no nos debe conducir a la conclusión de que la solidaridad es incapaz normativamente de imponer obligaciones. Existen muchos ejemplos de obligaciones solidarias que casi nadie pone en duda, como la obligación de ayudar a un accidentado en la vía pública si somos los únicos que podemos auxiliarle a un coste personal muy bajo (a pesar de no tener ninguna responsabilidad en el accidente) o la obligación de pagar más impuestos en función de una renta más alta a pesar de recibir las mismas contraprestaciones que los demás. La solidaridad aparece entre los cinco principios de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea y en el artículo segundo de la Constitución italiana como un deber social inexcusable de solidaridad política, social y económica, solo por poner algunos ejemplos destacados. En numerosos textos jurídicos, la solidaridad contiene obligaciones directas e indirectas que Dawson y Jennings rechazarían de plano o renombrarían con un calificativo que no fuese la solidaridad, desatendiendo así a la tradición europea que proviene del viejo Derecho Romano para el cual la solidaridad era la obligación legal de hacerse cargo de las deudas colectivas (Digesto, 45: 2,2).

Dawson y Jennings niegan que la solidaridad sea un principio de justicia (junto a otros) porque niegan que la solidaridad pueda regular los límites de la libertad individual (p. 71). Sin embargo, si la solidaridad no es un valor o un principio que pueda limitar la libertad individual en ciertos casos, carece de un valor moral, social o político real y no puede cumplir ninguno de los roles que los autores le presuponen en la ética de la salud pública (la lucha contra las inequidades en salud, el control y la legislación en la protección de los consumidores, la justificación de las políticas de vacunación infantil, o la de un sistema de salud que cubra las necesidades sanitarias de los enfermos pobres), ni siquiera sirve para justificar el objetivo genérico y fundamental que los autores atribuyen a la solidaridad, a saber, “el compromiso colectivo para hacerse cargo de los costes (financieros, sociales, emocionales o de otro tipo) de ayudar a otros”.

## 6. Conclusión

La solidaridad es un concepto rico y complejo, cargado de una historia social, ética y política que no se debe olvidar a la hora de conceptualizarlo y darle un significado. Dawson y Jennings aciertan a reivindicar la idea de solidaridad en el ámbito de la salud pública, dominado hasta ahora por valores y principios excesivamente individualistas y centrados en la defensa de la beneficencia y la libertad individual. La solidaridad es un valor social por excelencia que nos recuerda que la salud

pública es un asunto comunitario antes que individualista y que a menudo aparecen conflictos entre las necesidades y los intereses de los individuos y los de las comunidades. Sin duda, la solidaridad ayuda a entender adecuadamente la naturaleza de esos conflictos y a lidiar mejor con ellos. Su misión es contribuir a que la salud de la comunidad en su conjunto y, especialmente, la de los individuos más vulnerables, no empeore debido a la protección a ultranza de los intereses y la voluntad de los individuos más fuertes desde el punto de vista social, político, económico y de salud.

Para ello, conviene definir muy bien la idea de solidaridad y evitar al menos las tres contradicciones que Dawson y Jennings no consiguen eludir: 1) la confusión entre los elementos descriptivos y normativos de la solidaridad, 2) la mezcla entre el elemento motivacional y el elemento justificador de la solidaridad, y 3) la desvinculación del principio de solidaridad respecto de la idea de justicia al mismo tiempo que se usa la idea de solidaridad para afrontar los retos de las injusticias en salud. Hay que clarificar qué función tiene la solidaridad en una teoría de la justicia en salud y cuáles son sus límites (que los debe haber) en cada caso. Sin embargo, la desconexión de la solidaridad respecto de las exigencias de la justicia que proponen Dawson y Jennings y otros autores actuales del ámbito anglosajón de la bioética es un camino equivocado en la lucha contra las inequidades en salud.

## Bibliografía

- ◆ BELLEFLUER, O. y KEELING, M.: *Solidarity in Public Health Ethics and Practice: Its Conceptions, Uses and Implications*, National Collaborating Centre for Health Public Policy, Montréal, Québec, 2015.
- ◆ COGGON, J.: *What Makes health Policy? A Critical Evaluation of Moral, Legal, and Political Claims in Public Health*, Cambridge University Press, Cambridge, 2012.
- ◆ DAWSON, A. y JENNINGS, B.: "The Place of Solidarity in Public Health Ethics", *Public Health Reviews*, 34, nº 1, 2013, pp. 65-79.
- ◆ DAWSON, A. y VERWEIJ, M. "Solidarity: A moral concept in need of clarification", *Public Health Ethics*, 5, nº 1, 2012) pp. 1-5.
- ◆ FADEN, R. y SHABAYA, S.: "Public health ethics". En: E.N. Zalta (ed.) *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, (edición de 12 de abril de 2010, revisada el 19 de febrero de 2015). Consultado el 27 de septiembre de 2016 en <http://plato.stanford.edu/entries/publichealth-ethics/>

- ◆ GOSTIN, L.O.: *Public Health Law: Power, Duty, Restraint* (second edition), University of California Press, Berkeley (CA), 2008.
- ◆ HOLLAND, S.: *Public Health Ethics*, London: Polity Press, 2007.
- ◆ JENNINGS, B. y DAWSON, A.: "Solidarity in the Moral Imagination of Bioethics", *Hastings Center Report*, 45, nº 5, 2015, pp. 31-38.
- ◆ LEE, L.M.: "Public Health Ethics Theory: Review and path to Convergence", *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 40, nº 1, 2012, pp. 85-98.
- ◆ MARMOT, M.: *The status syndrome*, Owl Books, New York, 2004.
- ◆ TER MEULEN, R., ARTS, W. y MUFFELS, R. (eds.): *Solidarity in Health and Social Care in Europe*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, 2001.
- ◆ POWERS, M. y FADEN, R.: *Social Justice: The Moral Foundations of Public Health and Health Policy*, Oxford University Press, Oxford, 2006.
- ◆ PRAINSACK, B. y BUYX, A.: *Solidarity: Reflections on an Emerging Concept in Bioethics*, NcoB, London, 2011.
- ◆ UPSHUR, R.E.G.: "Principles for the Justification of Public Health Intervention", *Canadian Journal of Public Health* 93, nº 2, 2002, pp. 101-103.
- ◆ WHITEHEAD, M.: "The concepts and principles of equity and health", *International Journal of Health Services*, 22, nº 3, 1992, 429-45.
- ◆ WILKINSON, R., PICKETT, K.: *The Spirit Level: why Equality is Better for Everyone*. Penguin Books, London, 2010.

**Fecha de recepción: 10 de octubre de 2016**

**Fecha de aceptación: 17 de enero de 2017**





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

Observatori de  
Bioètica i Dret  
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

## DOSSIER MONOGRÁFICO XIII CONGRESO MUNDIAL IAB

**La propiedad sobre las partes separadas del cuerpo: un test para el enfoque propietario**

**Ownership over body detached parts: a test for the property approach**

**RICARDO GARCÍA MANRIQUE\***

### 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](http://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.

\* Ricardo García Manrique. Profesor titular de Filosofía del Derecho, Universidad de Barcelona, España. E-mail: [garcia.manrique@ub.edu](mailto:garcia.manrique@ub.edu).

\* Proyecto de investigación "Transferencias de material biológico de origen humano: aspectos sociales, jurídicos y bioéticos" (Ministerio de Economía, Industria y Competitividad - MINECO DER2014-57167-P). Este texto es una versión preliminar de otro más extenso que está en proceso de elaboración.

\* Trabajo presentado en la sesión especial de la Red Iberoamericana de la International Association of Bioethics (IAB) celebrada en el XIII Congreso Mundial de Bioética de la IAB: "Individuos, intereses públicos y bienes públicos", en Edimburgo (Escocia), del 14 al 17 de junio de 2016.

## Resumen

El estatuto jurídico de las partes separadas del cuerpo humano (sean órganos, tejidos, células o fluidos) está sometido a discusión, debido a dos motivos: la falta de claridad de dicho estatuto y la urgencia de disponer de él. El “enfoque propietario” se define por proponer el estatuto genérico de objetos de propiedad privada para las partes separadas del cuerpo. Es indudable que este enfoque presenta muchas ventajas; sin embargo, es posible que tales ventajas no sean suficientes para justificarlo. Con la intención de evaluar esta propuesta, se identifican aquí los fines que debe satisfacer el estatuto jurídico elegido, a partir de los cuales cabe articular un test de aptitud o pertinencia. La aplicación del test a la propiedad privada parece dar un resultado negativo.

**Palabras clave:** biomateriales humanos; propiedad privada; ánimo de lucro; seguridad jurídica.

## Abstract

The legal status of detached human body parts (either organs, tissue, cells or fluids) is under discussion, due to the lack of clarity of such a status and to the pressing need of it. The “property approach” suggests the general status of objects of private property as the most suitable for the detached parts of human bodies. Undoubtedly, the property approach shows many advantages; but they may not be enough to justify it. Looking for a fair assessment of this proposal, we begin by identifying the goals that should be satisfied by the legal status of human detached parts; then we build an expediency test with these goals; lastly, we apply our test to private property. The test result seems to be negative.

**Keywords:** human biomaterials; private property; profit; legal certainty.

## 1. Los hechos

El desarrollo de las técnicas médicas y de las biotecnologías ha dado lugar a la existencia y uso cada vez más frecuentes de partes separadas del cuerpo humano, sean órganos, tejidos o células, a los que se recurre en los campos de la terapia médica (trasplante de órganos, injertos de piel), la reproducción asistida y la investigación. Además, estas partes del cuerpo, o biomateriales humanos, pueden ser, y son, objeto de transferencias de unos cuerpos a otros. Ello supone que algunas partes de nuestro cuerpo pueden ser separadas del mismo sin perder su valor o función; que pueden, por tanto, llevar una existencia independiente de nuestro cuerpo; y que pueden llegar a integrar otro cuerpo. De aquí se sigue la aparición de nuevos intereses potencialmente conflictivos con los nuestros, puesto que las partes de nuestro cuerpo pueden ser útiles para los demás de varios modos en que antes no lo eran: en síntesis, pueden ayudar a la conservación de su vida y a su reproducción. Hay quien habla ya del cuerpo humano como de un cuerpo “diseminado” (Rodotà, 2008: 304), sobre el cual se multiplican las formas de control y de manipulación, como se multiplican los intereses que recaen sobre él.

Al mismo tiempo, el ámbito de lo mercantil, de acuerdo con su actual dinámica expansiva, se está ampliando hasta abarcar también las partes del cuerpo humano, precisamente por su separabilidad y utilidad, por su capacidad para convertirse en objetos manejables, poseíbles y transmisibles, esto es, en mercancías. Los indicios de esa colonización comercial del cuerpo son muchos y diversos: el negocio de la reproducción asistida o de los tejidos humanos son ejemplos significativos (Arroyo, 2017); y esos indicios, sumados a la confianza en la bondad y eficacia del mercado como mecanismo de asignación de recursos de todo tipo, llevan a pensar que la colonización del cuerpo por el mercado no ha hecho más que empezar.

## 2. La cuestión jurídica

Los sistemas jurídicos nacionales e internacionales deben abordar estos hechos: el de la transmisibilidad de las partes de nuestro cuerpo y el de su posible comercialización; y han de optar por promoverlos o por desalentarlos. Sin perjuicio de las actuales regulaciones, que son diversas y muy variables, y que con frecuencia no son ni claras ni coherentes, la pregunta jurídica clave bien puede ser ésta: ¿cuál es el régimen que debe regir las transferencias de biomateriales humanos? ¿Cabe pensar en un régimen general para todas ellas? Para contestar a esto, una cuestión previa que viene siendo planteada jurisprudencial y doctrinalmente en los últimos años es la siguiente: ¿deben ser las partes separadas del cuerpo humano objetos susceptibles de

apropiación? O, en otros términos, ¿cabe ser “propietario” de partes separadas del propio cuerpo o de un cuerpo ajeno? Es cierto que afirmar esta posibilidad no es suficiente para determinar el régimen jurídico aplicable a las biotransferencias; en particular, de por sí no supone abrir la vía de la comercialización. Sin embargo, tal posibilidad, la de ser propietario, sí parece una condición necesaria de ella: sólo si admitimos que las partes separadas del cuerpo pueden ser “cosas” susceptibles de apropiación privada estaremos en condiciones de preguntarnos si, además, pueden ser objeto de tráfico mercantil.

El objeto de estas páginas es un abordaje preliminar de esta pregunta desde la perspectiva general de la filosofía del derecho, esto es, sin atención especial a la regulación vigente en los distintos sistemas jurídicos. Ya en otra ocasión nos hemos preguntado algo parecido, a saber, si el cuerpo humano puede ser un objeto de propiedad, y hemos llegado a una respuesta negativa (García Manrique, 2017). Los argumentos en que se basa esta respuesta negativa tienen alguna relevancia para lo que nos ocupa ahora, pero resulta evidente que se trata de preguntas distintas que admiten respuestas distintas. Porque, incluso quien rechaza que el cuerpo humano vivo, como tal y en su integridad, pueda ser un objeto de propiedad (y, por tanto, de “autopropiedad”), bien puede aceptar, en cambio, que las partes separadas del mismo sí pueden serlo, en la medida en que su existencia separada no afecte a la continuidad de la vida del cuerpo del que fueron separadas, o en la medida en que, por esta razón o por otras, la naturaleza de las partes separadas sea distinta de un modo relevante a la naturaleza del cuerpo humano considerado de manera íntegra.

El argumento propuesto en las secciones que siguen tiene la siguiente restricción: se aplica sólo a las partes separadas del cuerpo humano que calificamos aquí como “vitales”. Una parte vital del cuerpo humano será aquella que permite la conservación o la reproducción de la vida humana de un tercero. Todo lo vaga que esta definición pueda ser, permite sin duda considerar como partes vitales a ciertos órganos (riñón, corazón, pulmón, hígado, etc.), a la sangre y a las células reproductivas, y deja fuera de ellas a ciertos fluidos, tejidos y demás que no tienen esa utilidad conservadora o reproductora de la vida. El hecho de que el concepto de “partes vitales” tenga una zona de penumbra en la cual permanecen ciertas partes de cuerpo (acerca de cuya calificación como vitales podemos tener dudas) no debe ser obstáculo para la validez del argumento propuesto a continuación, sino simplemente para determinar a qué partes del cuerpo puede aplicarse.

### 3. El enfoque propietario

Los partidarios del enfoque propietario de la cuestión que nos ocupa son aquellos que sostienen la tesis de que la propiedad privada sería el estatuto jurídico más apropiado para las partes separadas del cuerpo. O, para ser más precisos, son aquellos que sostienen que estas partes separadas pueden ser objeto de apropiación privada, sea por parte de aquel de cuyo cuerpo han sido separadas, sea por parte de terceros a quienes hayan podido ser transmitidas. Conviene aclarar de antemano que los partidarios del enfoque propietario no se comprometen necesariamente con otras tesis que pueden estar relacionadas con la suya. Por ejemplo, podrían ser partidarios de que sólo aquel sujeto cuyo cuerpo ha originado las partes separadas pueda ser propietario de ellas, de donde se derivaría la prohibición de su transferencia; o bien, aun siendo partidarios de legalizar dichas transferencias, podrían no serlo de que puedan realizarse con ánimo de lucro. Que estas posiciones sean coherentes o no lo sean es asunto distinto, al que se hará referencia más adelante.

Los “propietarios” ofrecen varios argumentos a favor de su tesis, que son otras tantas ventajas que atribuyen a su puesta en práctica. Las ventajas principales que aducen son las siguientes:

*Seguridad jurídica.* El régimen de propiedad privada garantiza un estatuto jurídico unitario, coherente y preciso para los biomateriales humanos. Sería unitario si se aplicase ese régimen a todos los biomateriales humanos, en vez de optar por regularlos cada uno por separado. Sería coherente porque los biomateriales humanos separados del cuerpo son “cosas”, en el doble sentido de que son objetos físicos identificables separadamente y de que no son “personas”, y el régimen jurídico general aplicable a las cosas es la propiedad. Sería preciso, y potencialmente completo, porque la propiedad privada es una institución jurídica regulada con detalle tanto en los sistemas continentales como en los del *common law*, y esta regulación cabría extenderla a los biomateriales humanos, al menos como régimen subsidiario en defecto de normas especiales. Unidad, coherencia y precisión (o plenitud) definirían un estatuto jurídico que aumentaría la seguridad jurídica en relación con posibles conflictos acerca de la posesión y transmisión de los biomateriales y acerca de la responsabilidad en relación con su manipulación y conservación. Esto es, aumentaría el grado de certeza o previsibilidad de las decisiones judiciales que hubieran de resolver este tipo de conflictos (Matthews, 1995; Hardcastle, 2007; Goold y Quigley, 2014; Reid, 2015).

*Gestión adecuada de la escasez.* Al argumento de que los biomateriales son “cosas” se añade el de que, además, son cosas escasas, esto es, cosas cuya demanda es muy superior a su oferta (el

caso de los órganos es paradigmático de esta escasez). Pues bien, el estatuto de la propiedad es especialmente apropiado para los bienes escasos (Matthews, 1995; Douglas, 2014a).

*Flexibilidad.* Es cierto que los biomateriales humanos son bienes peculiares, pero esta peculiaridad no es un argumento a favor de un régimen distinto, sino precisamente a favor del régimen propietario, porque la propiedad ofrece la flexibilidad suficiente para acomodarse a ellos. La prueba es la gran diversidad de regímenes jurídicos que se aplican a los distintos objetos apropiables, dando lugar a las llamadas propiedades “especiales”. La propiedad de los biomateriales humanos podría ser una de ellas (Goold y Quigley, 2014).

*Prevención de la vulnerabilidad.* La seguridad jurídica garantizada por la propiedad, por el solo hecho de establecer un régimen bien definido, reduciría la vulnerabilidad; pero esta reducción sería aún mayor porque el régimen de propiedad otorga a las personas tanto el control directo de las partes separadas de su cuerpo como un medio de reparación de posibles daños derivados de su inadecuada manipulación y conservación (Hardcastle, 2007; Moses, 2014; Douglas, 2014b).

*Protección de la integridad física.* La mejor manera de extender la protección de la integridad física de nuestro cuerpo a sus partes separadas es optar por un régimen de propiedad. Este régimen sería, pues, un correlato o extensión del derecho fundamental a la integridad física, y no su negación, su restricción o su puesta en cuestión. Los derechos fundamentales pretenden garantizar el control de lo esencial para nuestra vida; pero cuando lo esencial reviste la forma de “cosa” u “objeto”, el régimen jurídico más adecuado para garantizar su control es la propiedad. El fundamento último de la apropiabilidad de las partes separadas del cuerpo es, por tanto, el derecho a la integridad física (Hardcastle, 2007; Douglas, 2014b; Moses, 2014).

#### 4. Un test para el enfoque propietario

Las ventajas enumeradas en la sección anterior, en tanto no sean contradichas, articulan un argumento fuerte a favor de la atribución del estatuto de cosas apropiables a las partes separadas del cuerpo. Sin embargo, en lo que sigue propongo un enfoque alternativo de la cuestión. Consiste en identificar, primero, los fines que debe satisfacer la regulación jurídica de las partes separadas del cuerpo, para, después, determinar si su configuración como objetos apropiables es capaz de satisfacerlos. Aunque planteado como alternativo, este enfoque acaso permita matizar el alcance de las supuestas ventajas del enfoque propietario.

El régimen jurídico que atribuyamos a las partes separadas del cuerpo ha de satisfacer al menos estas cuatro exigencias: (1) reconocimiento de la naturaleza y el valor especiales de los biomateriales humanos; (2) prohibición del lucro, o no mercantilización; (3) uso restringido; y (4) seguridad jurídica.

(1) *Reconocimiento de la naturaleza y el valor especiales de los biomateriales humanos.* Los biomateriales humanos no son cosas cualesquiera, incluso cuando han sido separados del cuerpo. Su naturaleza es precisamente “humana”, esto es, constituye la materia de la que estamos hechos, y de hecho su destino esperable es pasar a formar parte de otro cuerpo humano. En tanto que “bienes vitales” (tal como los hemos identificado antes), los biomateriales humanos tienen un valor especial para los individuos y para la especie humana. Disponer de ellos en el momento oportuno significa poder conservar la vida o poder reproducirla.

(2) *Prohibición del lucro.* Sin ignorar que se trata de un asunto sujeto a controversia, vamos a suponer que la regulación jurídica de los biomateriales humanos debe impedir su tráfico mercantil o su comercialización, tal como asume la mayor parte de los que se ocupan de este tema y como requiere el derecho internacional vigente en la materia. Así, por ejemplo, el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina, de 1997, establece taxativamente en su artículo 21: “Prohibición de lucro. El cuerpo humano y sus partes, como tales, no deberán ser objeto de lucro”. El principio rector del derecho internacional sobre la materia sería el de la “dignidad humana” (Pons, 2009: 583; Pons, 2016: 7-9); y podríamos decir que aquí de lo que se trata es de extender la dignidad que se atribuye a los seres humanos también a los órganos y demás partes separadas de su cuerpo, que así tendrían, parafraseando a Kant, “dignidad y no precio”.

(3) *Uso restringido.* El uso de los biomateriales humanos debería estar restringido en función de su particular naturaleza. Esto es, habrían de servir exclusivamente para promover la salud y la reproducción humanas a través de terapias médicas y de la investigación. En principio, cualesquiera otros usos habrían de estar proscritos, a salvo de justificación suficiente y específica.

(4) *Seguridad jurídica.* En tanto que regulación jurídica, la de los biomateriales ha de garantizar la seguridad, certeza o previsibilidad que es propia del derecho. Se trata en este caso, a diferencia de los anteriores, de una exigencia técnica o instrumental, sin cuyo respeto ninguna regulación jurídica puede satisfacer adecuadamente ningún fin sustantivo que se proponga.

¿Satisface estos cuatro objetivos un régimen propietario de regulación de las partes separadas del cuerpo humano? Veamos:

(1) La propiedad privada es precisamente el régimen de posesión de las cosas “ordinarias”, esto es, de las cosas que no presentan alguna característica especial que las haga merecedora de otro régimen, así el de las *rei extra commercium* o el de los bienes de dominio público. Por eso,

permitir que un bien pueda ser apropiado privadamente supone no atribuir a ese algo una naturaleza o valor especiales, sino más bien lo contrario, con lo que el primer objetivo que ha de satisfacer un estatuto adecuado para las partes separadas del cuerpo no queda satisfecho por el estatuto de la propiedad privada. Para mostrarlo mejor, cabe traer a colación la categoría de los “bienes fundamentales”, propuesta por Luigi Ferrajoli, que serían “aquellos bienes vitales que constituyen el objeto de los correspondientes derechos fundamentales”, de manera que “la categoría de los *bienes fundamentales* se concibe como una categoría paralela y correspondiente a la de los derechos fundamentales” (Ferrajoli, 2014: 211, 214). Pues bien, la idea de los bienes fundamentales es la de bienes que, por su particular relevancia, han de quedar sustraídos a la apropiación privada; y, entre ellos, figura la subcategoría de los “bienes personalísimos”, bienes de carácter natural y privativo, porque “pertenecen” únicamente a cada persona (de acuerdo con un tipo de pertenencia que se parecería más al modo en que se dice que “me pertenece” un derecho fundamental o “me pertenece” mi cuerpo, y no al modo en que se dice que “me pertenecen” las cosas que poseo como propietario).

Por tanto, si se trata de remarcar la naturaleza y el valor especiales que corresponden a las partes del cuerpo humano, creo que el estatuto de la propiedad privada no es el más adecuado, y que un estatuto como el propuesto por el jurista italiano resulta más adecuado. Por otra parte, el argumento de que existen propiedades especiales no parece servir aquí, puesto que sería extraño recurrir al estatuto de la propiedad como el adecuado para las partes del cuerpo, para, a renglón seguido, establecer un régimen especial y distinto del ordinario, que sería una manera de reconocer que, en realidad, el régimen de la propiedad no es el que les conviene.

(2) La facultad de disponer libremente de las cosas es una de las que caracterizan a la propiedad privada, y la regla general es la de la disposición onerosa, esto es, la que se realiza a cambio de un precio y con ánimo de lucro. Por supuesto, hay otros modos de disposición, como la destrucción de la cosa o su transmisión a título gratuito; pero habrá que reconocer que el modo de disposición ordinario de las cosas, en una sociedad de mercado, es el que permite obtener un rendimiento económico de ellas, sea mediante su transmisión (compraventa) o mediante otros negocios jurídicos que no implican la transmisión (arrendamiento, por ejemplo). Por tanto, el estatuto de propiedad privada no favorece la prohibición del lucro, sino que más bien la dificulta, porque la regla general es que uno puede lucrarse con las cosas que posee como propietario.

Es cierto, y en ello suelen insistir los partidarios del enfoque propietario, que el estatuto de la propiedad privada es compatible con la prohibición del lucro, puesto que la posibilidad de la transmisión onerosa no está lógicamente implicada por la propiedad privada; es decir, la primera no es condición necesaria de la segunda, de manera que está en la mano del legislador establecer una propiedad que no incluya la facultad de disponer a título oneroso. Por tanto, sostienen, nos

hallamos ante dos cuestiones distintas, y el temor a la comercialización de los biomateriales humanos no ha de influir en nuestra decisión sobre si la propiedad es o no es el mejor estatuto jurídico para ellos. Hay quien, a estos efectos, se apoya en una concepción “débil” o “laxa” (*thin* es la palabra) de la propiedad, según la cual la propiedad no implicaría facultades concretas, sino simplemente el carácter “real” (*in rem*) del derecho, una concepción que encontraría a su vez apoyo en cierta jurisprudencia anglosajona (Moses, 2014: 209-210).

Desde luego, no sería un caso único. En España, por poner sólo un ejemplo, uno puede poseer marihuana en calidad de propietario (y, como tal, pedir su restitución tras una apropiación indebida por parte de un tercero, y acaso una compensación por la pérdida de la cosa si ese tercero se la fuma); sin embargo, su venta está prohibida. No sería difícil encontrar otros casos de este mismo género, aunque todos ellos merecerían la calificación de excepcionales. Esto es lo que ahora importa, que son excepcionales, puesto que, contra esa concepción débil de la propiedad, cabe aducir que la facultad de la libre disposición es una de las que define la propiedad como institución jurídica, y aquí “definir” ha de entenderse como determinar el sentido o función general de la institución, puesto que las instituciones jurídicas son instrumentos, y los instrumentos se definen por su función. Sostener que una de las funciones que caracterizan y justifican la institución de la propiedad es habilitar la libre disposición de los bienes parece que no requiere mucho argumento (véanse, entre tantos otros, Honoré, 1961: 118 y Greasley, 2014: 73, por seguir en el ámbito del *common law*; en el del derecho continental, bastará aquí con recordar la definición de la propiedad que contiene nuestro Código Civil en su artículo 348, como el “derecho de gozar y *disponer* de una cosa”, seguramente influida por la del Código Civil francés, que en su artículo 544 la define en términos equivalentes).

La cuestión, me parece, no es tanto si cabe la posibilidad de establecer una propiedad de las partes separadas del cuerpo que no vaya acompañada del poder de disposición, sino si resulta razonable hacerlo teniendo en cuenta la función, o finalidad, de la institución propietaria. El argumento esgrimido antes contra la propiedad “especial” (esto es, que no parece tener sentido recurrir a la propiedad para, al tiempo, articularla de manera tan distinta del que es su régimen general) puede valer ahora también para negar esa razonabilidad. Además, resulta evidente que el régimen propietario, como tal, no garantiza la prohibición del lucro, sino sólo cuando va acompañado de su prohibición específica; e incluso en el caso de que esta prohibición sea establecida, el régimen propietario aplicado a las partes separadas del cuerpo más bien promueve el ánimo de lucro, porque quien sea propietario de tales partes, imbuido como es natural de la noción general de la propiedad, es muy probable que sienta la prohibición de disponer de ellas como una restricción injustificada, sometida en todo caso a la presión que el mercado ejerce sobre lo que queda fuera de su alcance, tanto más sobre aquello que ya puede ser

objeto de propiedad y que, por tanto, ha dado ya uno de los dos pasos que llevan hasta la esfera de lo mercantil, y está más cerca de ella. En definitiva, cabe pensar que el régimen de la propiedad dificulta más que favorece la prohibición del lucro.

(3) Algo equivalente cabe sostener respecto del uso restringido de las partes separadas del cuerpo, dado que el uso (o el “goce”) es, junto a la disposición, la otra propiedad definitiva de la propiedad. Como la propiedad se caracteriza por el libre uso de la cosa objeto del derecho, convertir a una cosa en objeto susceptible de apropiación no favorece un uso restringido de esa cosa, sino todo lo contrario. Vale, en efecto, el comentario del punto anterior, ahora aplicado al uso, goce o disfrute: es cierto que posible establecer un tipo de propiedad de acuerdo con el cual el uso de la cosa esté fuertemente restringido, limitado a la promoción de la salud y la reproducción humanas. Sin embargo, la propiedad como tal no promueve la restricción del uso sino el uso irrestricto, y quien sea ya propietario se preguntará con qué legitimidad se le impide usar libremente aquello que le pertenece.

(4) Por último, vimos ya que el incremento de la seguridad jurídica es uno de los argumentos que se aducen a favor del enfoque o régimen propietario. Sin embargo, ese incremento será tanto mayor cuanto menos nos alejemos del régimen general de la propiedad, de acuerdo con el cual tanto el uso como la disposición son de amplio alcance, un régimen general que por supuesto no contempla ni la prohibición de disponer con ánimo de lucro ni el uso orientado a ciertos fines establecidos al margen de la voluntad del propietario. En cambio, ese incremento de la seguridad jurídica será tanto menor cuanto más nos alejemos del régimen general de la propiedad y, a cambio, establezcamos un régimen específico que regule la propiedad de las partes separadas del cuerpo. Será tanto menor para los ciudadanos y para los juristas: para los ciudadanos, porque es el régimen general el que resulta familiar o conocido, y se sentirían más seguros si supieran que cabe aplicar a esta nueva propiedad todo lo que saben en relación con las demás, pero no si lo que saben es que su nueva propiedad está sometida a un régimen igualmente nuevo y específico; para los juristas, porque el acervo de cultura jurídica propietario (doctrinal y jurisprudencial) no les será de utilidad, o no de manera general e incondicional, y sólo limitadamente podrán contar con él a la hora de argumentar sobre la resolución adecuada de los casos controvertidos o, igualmente, a la hora de predecir la manera en que se decidirán judicialmente.

Ahora bien, lo que proponen los partidarios del enfoque propietario, conscientes de la particularidad de los bienes que nos ocupan aquí, es un régimen especial de propiedad que limite de manera específica el uso y la disposición de dichos bienes. Siendo así, y si el argumento contenido en el párrafo anterior es válido, el aumento de la seguridad jurídica no sería ni mucho menos tan evidente como ellos creen, sino que incluso cabría esperar mayor inseguridad. O, en todo caso, si la seguridad jurídica aumentase, no se debería a la mera calificación de las partes

separadas del cuerpo como objetos susceptibles de apropiación privada, dado que, supuesto que se regulase de acuerdo con un régimen especial, no estaríamos en condiciones de saber qué consecuencias jurídicas se siguen de su consideración como bienes apropiables sino que tendríamos que esperar a conocer ese régimen especial.

## 5. Conclusión

Hemos propuesto un test con el fin de determinar si una institución es adecuada para dotar de estatuto jurídico a las partes separadas del cuerpo humano que merezcan la calificación de “vitales” (relevantes para la conservación o la reproducción de la vida). Hemos aplicado el test a la propiedad privada y hemos obtenido un resultado negativo. Si el test es pertinente y si su aplicación ha sido correcta, ese resultado negativo constituye una buena razón a favor de descartar el llamado enfoque propietario, que propone atribuir a esas partes separadas de nuestro cuerpo el estatuto de cosas apropiables. En síntesis, porque la institución de la propiedad no parece estar en condiciones de satisfacer los fines que debería.

Es cierto que el progreso de la biotecnología y en particular el aumento de las transferencias de material biológico de origen humano requieren de los sistemas jurídicos una solución más precisa, consistente y completa de la que a fecha de hoy están en condiciones de ofrecer. Hay quien sugiere que la solución pasa por repensar la dicotomía civilista tradicional personas/cosas, porque no es capaz de dar adecuada cuenta de la naturaleza peculiar de las partes separadas del cuerpo (Reiter, 2008).

Tal como ha sido apuntado en algún pasaje del texto, una posibilidad atractiva sería la de considerar esos materiales como una especie de “bienes fundamentales” a la que Ferrajoli ha llamado “bienes personalísimos”. Habría que definir mejor esta categoría, determinar si satisface los fines que debe satisfacer y, en fin, examinar si esos beneficios que los propietarios atribuyen al régimen de la propiedad privada (seguridad jurídica, gestión adecuada de la escasez, flexibilidad, prevención de la vulnerabilidad y protección de la integridad física) pueden ser también obtenidos, e incluso en mayor grado, por un régimen alternativo. Todo esto habrá de quedar para otra ocasión.

## Bibliografía

- ◆ ARROYO AMAYUELAS, E. 2017: “Entre propiedad y persona: disposición de partes y productos del cuerpo desde el derecho civil”, en M. Casado, ed., *De la solidaridad al mercado*, México, Fontamara.
- ◆ DOUGLAS, S. 2014a: “The argument for property rights in body parts: scarcity of resources”. *Journal of Medical Ethics* 40: 23-26.
- ◆ DOUGLAS, S. 2014b: “Property Rights in Human Biological Material”, en GOOLD, I., GREASLEY, K., HERRING, J. y SKENE, L. (ed.), *Persons, parts and property*. Oxford, Hart: 89-108.
- ◆ FERRAJOLI, L. 2014: *La democracia a través de los derechos*. Madrid, Trotta.
- ◆ GARCÍA MANRIQUE, R. 2017: “¿Es mío mi cuerpo? Sobre la propiedad privada del cuerpo humano?”, en M. Casado, ed., *De la solidaridad al mercado*, México, Fontamara.
- ◆ GOOLD, I. y QUIGLEY, M. 2014: “Human Biomaterials: The Case for a Property Approach”, en GOOLD, I., GREASLEY, K., HERRING, J. y SKENE, L. (ed.), *Persons, parts and property*. Oxford, Hart: 231-262.
- ◆ GREASLEY, K. 2014: “Property Rights in the Human Body: Commodification and Objectification”, en GOOLD, I., GREASLEY, K., HERRING, J. y SKENE, L. (ed.), *Persons, parts and property*. Oxford, Hart: 67-87.
- ◆ HARDCASTLE, R. 2007: *Law and the Human Body: Property Rights, Ownership and Control*. Oxford, Hart.
- ◆ HONORÉ, A. M. 1961: “Ownership”, en GUEST, A. G. (ed.), *Oxford Essays in Jurisprudence*. Oxford University Press: 107-147.
- ◆ MATTHEWS, P. 1995: “The Man of Property”. *Medical Law Review* 3: 251-274.
- ◆ MOSES, L. B. 2014: “The Problem with Alternatives: The Importance of Property Law in Regulating Excised Human Tissue and *In Vitro* Human Embryos”, en GOOLD, I., GREASLEY, K., HERRING, J. y SKENE, L. (ed.), *Persons, parts and property*. Oxford, Hart: 197-214.
- ◆ PONS RAFOLS, X. 2009: “Biomedicina y derecho internacional: nuevas fronteras de la ciencia, nuevas dimensiones de los derechos humanos”, en BADIA, A. M., PIGRAU, A. y OLESTI, A. (coord.), *Derecho internacional y comunitario ante los retos de nuestro tiempo. Homenaje a la profesora Victoria Abellán Honrubia*, vol. I. Madrid, Marcial Pons: 571-597.

- ◆ PONS RAFOLS, X. 2016: “Nuevos desarrollos en la lucha internacional contra el tráfico de órganos humanos: el Convenio de Santiago de Compostela”. *Revista Electrónica de Estudios Internacionales* 31: 1-36.
- ◆ REID, K. 2015: *Body Parts and Property*. University of Edinburgh School of Law, Research Paper Series No 2015/25.
- ◆ REITER, E. H. 2008: “Rethinking Civil-Law Taxonomy: Persons, Things and the Problem of Domat’s Monster”. *Journal of Civil Law Studies* 1: 189-213.
- ◆ RODOTÀ, S. 2008: “Aventuras del cuerpo”; en SILVEIRA, H. (ed.), *El derecho ante la biotecnología*, Barcelona, Icaria: 291-307.

**Fecha de recepción: 24 de enero de 2017**

**Fecha de aceptación: 27 de marzo de 2017**





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

Observatori de  
Bioètica i Dret  
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

## DOSSIER MONOGRÁFICO XIII CONGRESO MUNDIAL IAB

**Direitos Humanos, patrimônio genético e dados genéticos humanos: crítica à doutrina dos dados genéticos como interesse difuso**

**Human Rights, genetic heritage and human genetic data: a critical analysis to the doctrine of genetic data as diffuse interest**

**BRUNO TORQUATO DE OLIVEIRA NAVES, SARAH RÊGO GOIATÁ \***

### 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](http://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.

\* Bruno Torquato de Oliveira Naves. Doutor e Mestre em Direito pela Pontifícia Universidade Católica de Minas, Pesquisador do Centro de Estudos em Biodireito (CEBID), Belo Horizonte, Brasil. E-mail: [brunotorquato@hotmail.com](mailto:brunotorquato@hotmail.com).

\* Sarah Rêgo Goiatá. Graduanda em Direito pela PUC Minas, estudante do Grupo de pesquisa (CNPq) "Dados Genéticos" do Centro de Estudos em Biodireito (CEBID), Belo Horizonte, Brasil. E-mail: [sarahgoiata@gmail.com](mailto:sarahgoiata@gmail.com).

\* Trabajo presentado en la sesión especial de la Red Iberoamericana de la International Association of Bioethics (IAB) celebrada en el XIII Congreso Mundial de Bioética de la IAB: "Individuos, intereses públicos y bienes públicos", en Edimburgo (Escocia), del 14 al 17 de junio de 2016.

## Resumo

A proteção jurídica dos dados genéticos é tema fundamental para a reconstrução da teoria dos direitos humanos e dos direitos de personalidade no Estado Democrático de Direito. Os dados genéticos são expressões biológicas da personalidade humana. Logo, não é difícil relacioná-los aos direitos humanos. Mas quem são seus titulares? A tutela destes se dá em razão do “interesse difuso”? Metodologicamente, utilizou-se do modo teórico documental perfazendo uma revisão da literatura concernente ao tema e uma análise investigativa e reflexiva de caráter hermenêutico. Partindo da tensão já demonstrada por Habermas entre faticidade e validade, o discurso dos interesses difusos é esvaziado de validade, porquanto são vinculados a meros fatos, isto é, sua proteção jurídica decorreria da relevância social. O interesse fático, desvinculado da validade normativa do sistema jurídico, preocupa e os direitos humanos, revisitados como direitos subjetivos em uma concepção mais consentânea com a democracia, poderiam lançar o novo caminho para a validade pretendida. As normas jurídicas que contêm interesses aparentemente públicos não podem negligenciar o sistema de direitos humanos. Da mesma forma, normas que contêm interesses aparentemente privados não podem descuidar do entorno social em que se faz contextualizado. Há interdependência entre interesse público e interesse privado, posto que aquele nada mais é do que o resultado dos vários interesses privados. No campo da Moral e do discurso de justificação, a axiologia não pode conceber uma valorização “a priori” do interesse público sobre o interesse privado. No entanto, no discurso de aplicação tal consideração não se faz presente. Não são os dados genéticos interesses difusos. Em verdade, não há espaço para esse discurso na aplicação jurídica. A consideração da juridicidade dos interesses pressupõe a generalização de valores a um número indeterminado de pessoas (universalidade) somada a um aspecto de eficácia, que somente os direitos humanos podem garantir.

**Palavras-chave:** direitos humanos; dados genéticos; patrimônio genético; direitos de personalidade; bioética; saúde.

## Abstract

The legal protection of genetic data is a key area for the reconstruction of the human rights theory in a democratic state. Genetic data may be considered biological expressions of human personalities. Thus, it is not difficult to relate them with human rights. However, ownership of these data has been a polemic issue in past years. Is the protection of genetic data truly based on the "diffuse interest"? The aim of this study was to review the subject from a theoretic-documental perspective, as well as to present an investigative and reflective analysis of hermeneutical character. Based on the tension between facticity and validity, already debated by Habermas, the current discourse of diffuse interests lacks validation and relies on facts, thus, based on its social relevance. The detachment from a normative validation by the legal system is concerning. If we revise the human rights under a more democratic perspective, it would be possible to achieve an effective legal validation of genetic data. The legal parameters that include public interests must not neglect the human rights system. Similarly, rules that contain a seemingly private interest must not ignore the social environment in which it is contextualized. Public and private interests are interdependent. Under a moral perspective, axiology may not value "a priori" the public over the private interest. However, such consideration is challenging. Currently, the genetic data is not diffuse. In fact, currently, there is no room for debates on its legal implementation. The legality of interests presupposes a generalization of values to an undetermined number of people (universality). Only with the aid of human rights may we achieve this legal foundation in an efficient manner.

**Keywords:** human rights; genetic data; genetic heritage; personality rights; bioethics; health.

## 1. Introdução

Com o desenvolvimento da Genética outra frente de ameaça aos direitos humanos se abriu. Podem-se vislumbrar dois grupos de ameaças: ameaça ao patrimônio genético da biodiversidade, com apropriações indevidas e exploração econômica sem repartição dos benefícios; e a ameaça ao genoma humano, especialmente pela violação de seus dados genéticos.

A excessiva flexibilização que alguns países oferecem aos requisitos de patenteabilidade, tem permitido um grande número de patentes envolvendo recursos genéticos. Além disso, é cada vez mais frequente o acesso indevido a dados genéticos, por Estados, seguradoras e empregadores, para cerceamento de direitos ou obtenção de vantagens econômicas.

Dessa forma, a proteção jurídica dos dados genéticos tornou-se tema fundamental para a reconstrução da teoria dos direitos humanos no Estado Democrático de Direito. Seu tratamento e interpretação jurídicos envolvem amplas discussões, que poderão modificar por completo a relação do Direito com a Ética e com a Biologia.

É claro, portanto, que o conhecimento da técnica de mapeamento e manipulação genética envolve riscos e, neste ponto, a proteção jurídica dos dados genéticos deve resguardar a dignidade da pessoa humana.

Este trabalho não pretende percorrer todos os caminhos da proteção dos dados genéticos, nem mesmo especular os problemas da clonagem reprodutiva. A análise restringir-se-á à perspectiva dos direitos humanos na regulação e tutela dos dados genéticos.

## 2. Direitos Humanos e direito sobre o próprio corpo

A tutela dos aspectos emanados da personalidade do ser humano, na Antiguidade, dava-se por instrumentos isolados, o que impede a consideração dos direitos humanos como espécie autônoma e sistemática, embora normas e garantias esparsas já se fizessem presentes.

António Menezes Cordeiro (2004) reporta a história dos direitos de personalidade à *iniuria* romana. A *iniuria* aparece desde a Lei das XII Tábuas (451-449 a.C.), mas é com a *Lex Aquilia* que se acentua sua importância, traduzindo-se na idéia de que tudo o que for contrário ao direito, merece reparação.

Contra a *iniuria* havia a *actio iniuriarum*, que protegia a pessoa de atentados à sua integridade física, difamação verbal ou escrita, ataques à honra da mulher casada etc. A responsabilidade civil aquiliana, ou extracontratual, tem nela sua origem.

No século V d.C., compiladas as obras de juristas romanos a mando de Justiniano, publicou-se as *Institutas*, espécie de sistematização simplificada da doutrina e que dedicou todo um capítulo à *iniuria*.

Na Idade Média, glosadores e comentadores continuaram com a proteção processual da *actio iniuriarum* sem, no entanto, elevar o tema a uma categoria autônoma. Foi a Escola Humanista ou Escola Culta de Direito que a isso procedeu, criando os *iura in persona ipsa* ou *potestas in se ipsum*.

Menezes Cordeiro (2004) relata que Hugo Donellus, em 1590, dizia que os direitos recaem parte sobre a nossa pessoa, parte sobre coisas externas. Já eram por ele considerados como direitos sobre a própria pessoa a vida, a incolumidade física, a liberdade e a reputação. E, em 1604, Gómez de Amescua afirmava haver uma *potestas in se ipsum*, que permitia ao homem, em relação a si mesmo, tudo o que não estivesse expressamente proibido pelo Direito. (OLIVEIRA, 2000)

O Humanismo procurou afastar a fundamentação da existência humana da religião, permitindo que o homem se emancipasse sob um poder de autodeterminação, que incluiria seu próprio corpo.

Será, todavia, sob os auspícios do jusracionalismo dos séculos XVIII e XIX que a categoria dos “direitos do homem” surge na doutrina francesa, especialmente por meio das declarações de direitos.

As ideias liberais levaram as primeiras colônias da América do Norte a proclamar a liberdade e a proteção do homem por meio da Declaração de Independência das treze colônias inglesas em 1776.

Na França, a Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, de 1789, estabeleceu como finalidade de toda associação política a preservação de “direitos naturais, inalienáveis e sagrados do homem”, dentre os quais se destaca a liberdade, definida como a possibilidade de “fazer tudo que não prejudique o próximo. Assim, o exercício dos direitos naturais de cada homem não tem por limites senão aqueles que asseguram aos outros membros da sociedade o gozo dos mesmos direitos.” (artigo 4º da Declaração) Especifica, ainda, as liberdades de circulação, de consciência e de manifestação.

A versão original da Constituição dos Estados Unidos, de 1787, regulava apenas a estrutura política e judiciária do país, em nada se referindo a direitos da pessoa humana. Porém, *The Bill of Rights*, contendo as dez primeiras emendas à Constituição, aprovadas em 4 de março de 1789 e ratificadas em 15 de dezembro de 1791, estabeleceu tais direitos. Assim, dentre outros, a Primeira Emenda protege a liberdade de culto e a liberdade de expressão e a Quinta Emenda garante a liberdade, a vida e a saúde. Outras emendas tiveram objetivos semelhantes, proclamando direitos individuais como as primeiras seções das Emendas XIII e XIV, que estabelecem igualdade entre sexos e entre cidadãos americanos.

No âmbito do Direito Civil, que naquele momento histórico era o que mais eficácia dispunha, o modelo de proteção liberal se operou pelo reconhecimento de direitos subjetivos, que foram adaptados à categoria insurgente.

O segundo pós-guerra é, sem dúvida, o momento em que os direitos do homem ganham a maior repercussão internacional. Ultrapassam as divisas do código liberal para encontrarem uma fundamentação jurídico-filosófica mais ampla, ainda que em um primeiro momento com menos efetividade.

A referência doutrinária aos “direitos humanos”, no nascedouro, referia-se à proteção do indivíduo frente às arbitrariedades do Estado. Destacava-se, ainda, cunho jusnaturalista assumido pelos direitos humanos.

Mesmo reconhecendo-se a força normativa dos costumes jurídicos, importantes fontes do Direito Internacional, os direitos humanos pareceram inexplicáveis comandos que pairavam acima dos Estados. Haveria uma necessidade universalizante dos Estados incorporá-los, apesar de confundirem-se com dever moral.

Seu fundamento naturalista por vezes transformou-os em *policies* ou argumentos meramente políticos, comprometendo-lhes a normatividade.

*O processo de universalização e internacionalização dos direitos humanos situa-se como um movimento extremamente recente na história do direito, apresentando delineamentos mais concretos apenas após a Segunda Guerra Mundial. Como explica Louis Henkin: “Após a Segunda Guerra Mundial, acordos internacionais de direitos humanos têm criado obrigações e responsabilidade para os Estados, com respeito às pessoas sujeitas à sua jurisdição, e um direito costumeiro internacional tem-se desenvolvido. O emergente Direito Internacional dos Direitos Humanos institui obrigações aos Estados para com todas as pessoas humanas, e não apenas para com estrangeiros. Este Direito **reflete a aceitação geral de que todo indivíduo deve ter***

***direitos, os quais todos os Estados devem respeitar e proteger. Logo, a observância dos direitos humanos é não apenas um assunto de interesse particular do Estado (e relacionado à jurisdição doméstica), mas é matéria de interesse internacional e objeto próprio de regulação do Direito Internacional” (Louis Henkin et al., International law: cases and materials, 3. ed., Minnesota, West Publishing, 1993, p. 375-376). (PIOVESAN, 2006, p. 4-5, grifo nosso)***

Pérez Luño (1999) discorre sobre essa dificuldade de se conceituar os direitos humanos sem o apelo naturalizante e chega mesmo a criticar a pretensão de que cada palavra em suas disposições expresse a essência de um objeto determinado. Tentando distanciar-se de definições que descrevem uma realidade intrínseca, mas ainda a elas apegado, Pérez Luño propõe a seguinte conceituação para os direitos humanos:

*[...] un conjunto de facultades y instituciones que, en cada momento histórico, concretan las exigencias de la dignidad, la libertad y la igualdad humanas, las cuales deben ser reconocidas positivamente por los ordenamientos jurídicos a nivel nacional y internacional. (1999, p. 48)*

A evolução da proteção internacional dos direitos humanos alargou-o a bens jurídicos desconhecidos pelo Estado Liberal, protegendo não apenas a pessoa considerada em si mesma, mas também sua posição de partícipe político e cultural de dada sociedade, passando até a integrar preocupações transgeracionais como a proteção do meio ambiente e do patrimônio genético.

### 3. Tutela de direitos de gerações futuras e patrimônio genético

São crescentes os avanços nas esferas biotecnológicas e genômicas desde o século XX, suscitando a necessidade de viabilizar uma efetiva proteção à dignidade da pessoa humana e à intervenção no genoma humano que tenha por finalidade a introdução de uma modificação no genoma das gerações futuras.

Não se pode olvidar que as pesquisas e trabalhos na seara da manipulação genética trouxeram significativos avanços em matéria de qualidade de vida e essencialmente como meio garantidor da saúde. Nesse sentido, como afere Romeo Casabona (2002), não se justifica uma proibição à manipulação genética de modo a impedir que se utilizem os progressos acarretados pela mesma em matéria de manutenção à vida.

Os dados genéticos definem características relevantes e únicas não só dos indivíduos, como também de seus ascendentes e descendentes. Não é, pois, um direito humano relativo somente à saúde, mas também à questão ambiental, pois define o ser humano como espécie, descrevendo os laços comuns da humanidade.

A proteção aos dados genéticos humanos é a proteção ao próprio patrimônio genético e à continuidade da espécie em condições dignas.

Ainda quanto à repercussão ambiental, para a salvaguarda dos direitos das gerações futuras, a biodiversidade integra o sistema protetivo internacional dos direitos humanos e o sistema constitucional brasileiro como direito fundamental.

Os vários biomas brasileiros despertam a necessidade da ação do poder público de modo a promover um Direito Ambiental que assegure uma tutela da diversidade biológica, inclusive genética, e os direitos das comunidades tradicionais, como os povos indígenas e quilombolas. Dado o potencial econômico e científico das amostras da fauna e flora presentes no território brasileiro, destaca-se a Lei n. 13.123, de 20 de maio de 2015, como meio de acesso ao patrimônio genético, de proteção e prevenção da incidência da biopirataria entre outras formas de exploração e degradação de espécies e populações ameaçadas.

O art. 4º da Lei n. 13.123/2015 faz a expressa ressalva de que está excluído de seu objeto o tratamento do patrimônio genético humano. Essa exclusão dá-se em razão da especificidade de tratamento que o Direito concede ao corpo humano e suas repercussões. Logo, o patrimônio genético humano envolve questões de consentimento e intimidade que os demais não suscitam. Por essa razão, a partir do tópico seguinte esse assunto será abordado de forma mais detida.

Patrimônio genético é legalmente definido como a: “informação de origem genética de espécies vegetais, animais, microbianas ou espécies de outra natureza, incluindo substâncias oriundas do metabolismo destes seres vivos”. (Lei n. 13.123/2015, art. 2º, I)

Destaque-se que tal conceito refere-se aos dados genéticos de maneira ampla, sejam obtidos diretamente de DNA ou RNA, sejam obtidos de outro material que contenha informação genética.

A Lei nº 13.123/2015 passou a regular o acesso ao patrimônio genético e ao conhecimento tradicional associado que objetivem pesquisa e desenvolvimento tecnológico. A lei também aborda a questão da repartição dos benefícios advindos da exploração econômica dos produtos ou material reprodutivo desenvolvido por meio dos acessos ao patrimônio genético nacional e ao conhecimento tradicional associado.

É importante salientar que a Lei nº 13.123/2015 fomentou significativas modificações e atualizações ao marco regulatório nacional, tornando menos burocratizado o acesso ao patrimônio genético e ao conhecimento tradicional associado.

Os dados genéticos são *únicos*, pois apresentam informações genéticas do ser enquanto espécie. São *estruturais* por guardarem características especiais de um indivíduo diferenciando-o dos outros, tornando-o singular. São *probabilísticos* por apresentarem, de forma aproximada, as possibilidades do desenvolvimento de alguma enfermidade. E, por fim, são *geracionais* por informar a herança genética do indivíduo e a sua interligação genética com seus parentes. (HAMMERSCHMIDT, 2005, p. 17-20).

Dados genéticos humanos podem gerar caracterizações sociais discriminatórias, com a distinção de indivíduos cuja análise genética identificou a possibilidade do desenvolvimento de doenças genéticas do restante da sociedade, sendo exemplo plausível o requerimento da análise genética para que o indivíduo exerça certa profissão ou assuma determinado cargo.

Há alguns documentos internacionais que buscam promover uma proteção ao progresso científico, sem que se olvide a proteção do material genético humano e, acima de tudo, sem que pereçam os direitos humanos.

É de extrema importância que a utilização do patrimônio genético do indivíduo possa ser resguardado e que os meios de estudo e progresso não ultrapassem o respeito à vida e à intimidade genética.

#### 4. Declarações internacionais sobre dados genéticos humanos

Vários são os documentos internacionais que recomendam procedimentos e práticas nas pesquisas envolvendo seres humanos. Pode-se regredir historicamente ao *Código de Nuremberg* de 1947, que cuidou das experimentações com seres humanos, estabelecendo as bases do consentimento informado.

Cite-se, ainda, a *Declaração de Bilbao sobre o Direito ante o Projeto Genoma Humano*, de 1993, que menciona a intimidade como patrimônio pessoal e afasta a utilização dos dados genéticos com fins discriminatórios.

Em abril de 1997, foi elaborada em Oviedo a *Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina*, proposta pelo Conselho da Europa. A Convenção, em vigor desde 1º de dezembro de 1999, trata de quaisquer intervenções na área de saúde, incluindo tratamentos e investigações

científicas. Vários artigos são dedicados à manifestação do consentimento para as intervenções. Seu Capítulo IV refere-se ao genoma humano, havendo artigos que regulam a não discriminação em virtude do patrimônio genético (artigo 11); os testes preditivos de doenças genéticas ou propensão a elas (artigo 12); intervenções modificativas do genoma humano (artigo 13) e a proibição de seleção de sexo em reprodução humana assistida (artigo 14).

Devido à importância, influência e especificidade, destacam-se a *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*, de 1997, e a *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos*, de 2003. Ambas foram aprovadas em conferências gerais da UNESCO e centram-se no respeito à dignidade humana e na proteção dos direitos humanos quando da coleta, tratamento, utilização e conservação de dados genéticos humanos e de amostras biológicas.

Passa-se à análise da *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*.

Logo no artigo 1º, o genoma humano, expresso como a base da unidade fundamental da espécie humana, é classificado como patrimônio da humanidade. Estaria a Declaração afirmando a titularidade difusa do genoma humano?

Mais à frente este problema será enfrentado. Fica a advertência de Galán Juárez:

*Por el momento se acordó que el genoma humano, que atañe a todos los seres humanos hoy existentes ya los que existirán, es patrimonio de la humanidad. En este sentido no puede quedar exclusivamente en manos de la iniciativa privada, ni deberá explorarse comercialmente. Sin embargo, la investigación que se haga a partir de él no es patrimonio de la humanidad: aquí radica el peligro. (2005, p. 230)*

Preocupada com possíveis discriminações, essa Declaração estabelece a necessidade de se garantir o respeito à dignidade e aos direitos humanos, independentemente das características genéticas do indivíduo. Tais características não representam a totalidade do homem, ser único e irrepetível, e que não pode ser representado apenas biologicamente.

Quanto às características do genoma humano, o documento cita a evolutividade e a extracomercialidade. É evolutivo, pois submetido a mutações e reputa-se *res extra commercium*, devendo ser proibida sua negociação.

Para investigação, tratamento e diagnóstico que intervenha no genoma humano, o artigo 5º incorpora os princípios da beneficência e da autonomia, determinando a avaliação prévia dos riscos e benefícios da intervenção, bem como da necessidade do consentimento prévio, livre e esclarecido das pessoas envolvidas.

Ninguém deve ser submetido à discriminação com base em suas características genéticas. Além disso, os dados genéticos que possam identificar o indivíduo deverão ser mantidos em sigilo. E qualquer dano sofrido em razão da intervenção no genoma, é passível de reparação de caráter indenizatório (artigos 6º, 7º, 8º).

O artigo 9º deve ser analisado com cautela, visto que restringe os princípios do consentimento e da confidencialidade:

*Com vistas a proteger os direitos humanos e as liberdades fundamentais, qualquer restrição aos princípios de consentimento e confidencialidade só poderá ser estabelecida mediante lei, por razões imperiosas, dentro dos limites estabelecidos no direito público internacional e a convenção internacional de direitos humanos. (UNESCO, 1997)*

Interessante perceber que a Declaração abre caminho para a intervenção do Estado no mais íntimo bem do ser humano – sua personalidade. Assim, parece-se que em nome do denominado “interesse público” será permitido dispensar o consentimento e a confidencialidade.

Por outro lado, referido artigo 9º, combinado com o artigo 1º, que proclama o genoma humano como patrimônio da humanidade, lança luzes sobre a determinação da natureza jurídica dos dados genéticos.

O acesso aos resultados da pesquisa está garantido no artigo 12, alínea “a”: “Toda pessoa deve ter acesso aos progressos da Biologia, da Genética e da Medicina em matéria de genoma humano, respeitando-se sua dignidade e direitos” (UNESCO, 1997).

Ainda sobre o acesso, mas tendo como base outros Estados, preocupa-se, a Declaração, em promover a cooperação internacional quanto ao tratamento de pessoas portadoras de doenças genéticas, incentivos às pesquisas referentes ao genoma humano. O “Capítulo E” enfatiza a necessidade da cooperação dos países desenvolvidos àqueles que estão em desenvolvimento, quanto aos estudos e resultados.

Por fim, incentiva os Estados a adotarem os princípios estabelecidos e a promoverem sua divulgação.

Adentra-se, agora, na *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos*, de 2003. Mais específica que a Declaração anterior, esta é dividida em 27 artigos, distribuídos em sete capítulos.

O primeiro capítulo estabelece disposições gerais, informando os objetivos e alcances da Declaração, a definição de certos termos, tais como dados genéticos, teste genético, rastreamento genético e aconselhamento genético.

Dados genéticos humanos são definidos como as “informações relativas às características hereditárias dos indivíduos, obtidas pela análise de ácidos nucleicos ou por outras análises científicas” (artigo 2º, I, UNESCO, 2003). São, concomitantemente, informações de um indivíduo e de um grupo, por caracterizarem toda uma descendência.

O artigo 3º admoesta que as características genéticas não são capazes de descrever por completo a identidade pessoal, que é composta por fatores complexos, que passam pelo meio ambiente e pelas relações sociais estabelecidas, dentre outras coisas.

Os Estados devem adotar medidas que promovam o acesso de seus titulares aos dados genéticos e proteômicos e mantenham a privacidade daqueles dados, coibindo o fornecimento a companhias de seguro, empregadores e instituições de ensino (artigos 13, 14 e 15)

Os dados genéticos podem ser utilizados como prova em procedimentos judiciais ou para fins de medicina legal, mas devem ser destruídos assim que se tornem desnecessários (artigos 12 e 21).

Por fim, destaca-se a necessidade de divulgação da Declaração, cooperação internacional nas pesquisas e partilha dos benefícios dos testes e exames realizados.

## 5. Dados genéticos como direitos humanos

Os dados genéticos humanos compõem a complexa estrutura de identificação de um indivíduo, apresentando informações a partir da análise de seu DNA. Essas informações genéticas determinam o funcionamento de todo o organismo, mas, como já alertava o citado artigo 3º da *Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos*, são apenas um componente da identidade.

Dados genéticos são informações obtidas, ou passíveis de se obter, do DNA e RNA humanos. A proteção jurídica não se faz presente apenas quando o material genético é transformado em informação; a mera potencialidade de se converter em informação já produz efeitos jurídicos. Assim, não é necessário que alguém tome conhecimento da informação, a simples potencialidade dela existir pode, no caso concreto, ser juridicamente relevante. Por esta razão protege-se a intimidade genética ou se garante ao indivíduo a possibilidade de recusar a análise genética.

Dessa forma, dado genético e material genético não são coincidentes; aquele é o resultado da transformação deste em informação ou, ao menos, a potencialidade de transformar o material genético em informação.

Essa informação, segundo Aitziber Emaldi Cirión (2007, p. 201), pode traduzir-se em: a) *Predição do futuro*, pois diagnostica não somente doenças existentes, mas também predisposições a doenças; b) *Informação secundária*, “quando se investiga em um paciente a relação de um ou vários polimorfismos com a resposta a um medicamento” (EMALDI CIRIÓN, 2007, p. 201); c) *Informação sobre a família biológica*, determina a ascendência genética a partir da comparação de perfis genéticos.

Há perfeita correspondência entre os dados genéticos, a definição e as características dos direitos humanos. Aqueles são informações vitais para o desenvolvimento da vida humana; são necessários, já que toda a matéria viva é regida, biologicamente, pelas informações de seus genes; são vitalícios, pois se constituem em bens que acompanham o curso da vida humana; são indisponíveis e intransmissíveis, pois sua disposição ou transmissão implicaria na cessação da vida de seu titular; e, por fim, são extrapatrimoniais, devido à impossibilidade de avaliação econômica, por isso são considerados bens fora do comércio. São direitos humanos relativos à própria personalidade, pois agrega bens definidores da própria pessoa.

Mas será que os dados genéticos são direitos subjetivos privados? Ou seriam eles interesses difusos, como parece afirmar o artigo 1º da *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*?<sup>1</sup>

## 6. Crítica à doutrina dos dados genéticos como interesse difuso. Interesse público *versus* interesse privado

A doutrina brasileira invoca a categoria dos “interesses difusos” para a tutela de certas situações transindividuais. Trata-se de interesses que têm como características: a indeterminabilidade de seus titulares; ausência de relação jurídica anterior, o que os une é somente uma circunstância fática; e heterogêneo, pois carecem de vinculação organizacional, sendo que os titulares estão unidos circunstancialmente. (RODRIGUES, 2015)

Assim, além de tutelar as pessoas nascidas, os direitos difusos cumpririam a nobre função de “proteção às gerações futuras, evitando que seus interesses sejam afetados por ações do presente, em desrespeito ao ideal de justiça.” (NAVES; SILVA, 2014, p. 366)

---

<sup>1</sup> Artigo 1º. O genoma humano é a base da unidade fundamental de todos os membros da família humana e do reconhecimento de sua dignidade intrínseca e sua diversidade. Em sentido simbólico, o genoma humano é patrimônio da humanidade. (UNESCO, 1997).

Perceba-se que o direito difuso carrega um forte viés ético, no entanto corre o risco de se afastar do Direito, se não possuir um referencial normativo.

As normas jurídicas são oriundas de variados interesses. No processo legislativo, interesses pessoais e de grupos influenciam na elaboração da norma. A democracia contemporânea é garantida pelo acesso de valores e interesses plúrimos. No entanto, é importante compreender que esses interesses não são elementos jurídicos, mas elementos fáticos, metajurídicos, referentes a um aspecto anímico ou político.

Interesses são valores, isto é, elementos sociais, econômicos, religiosos e políticos ligados à utilidade que desempenham na vida das pessoas. São fatos e não normas e, como tais, podem fazer parte do conteúdo da norma jurídica, mas não são elementos jurídicos que podem incidir no caso concreto. Com isso, sua localização está no mundo da Moral.

Habermas (1999) explica que a Moral possui deficiências cognitivas, motivacionais e operacionais frente ao Direito, que ocupa um espaço de complemento à Moral, pois é munido de sistema coercitivo institucionalizado, o que garante maior eficácia ao sistema de ação. Assim, ele conecta o processo argumentativo do discurso moral com as decisões institucionalizadas. Além disso, ainda é capaz de estabilizar expectativas de comportamento, o que a Moral não faz.

Além disso, no contexto das ideias de Habermas (1999), pode-se perceber que não há categorias jurídicas prontas por si mesmo. O Direito, como discurso é construído linguisticamente em um ambiente que propicie o diálogo democrático.

Para que um dado valor seja considerado primordial, deveria ele prevalecer “a priori” sobre demais valores. Assim, o ordenamento seria tratado como um conjunto de valores hierarquizados de antemão e aplicados segundo uma prevalência subjetiva, já que o ordenamento não deixa expresso essa ordem de predominância axiológica.

Dessa forma, é impossível conceber o interesse como situação jurídica. Trata-se de situação fática. Parte da doutrina brasileira tem classificado erroneamente a situação da proteção do meio ambiente como interesse difuso. Com isso, desloca-se o foco do discurso para um valor extensível a toda a humanidade, inclusive gerações futuras. A falácia da generalização de valores cria uma falsa situação jurídica de interesse, o que, em verdade, corresponde a um direito fundamental — um direito subjetivo fundamental ao meio ambiente. Há, pois, uma esfera de liberdade, consistente na pretensão de atuação sobre o comportamento que ameace ou lesione o meio ambiente, e garantida pelo ordenamento jurídico.

Não há interesses juridicamente protegidos (JHERING, 1943) fora das situações jurídicas de direito subjetivo, dever jurídico, direito potestativo, sujeição, faculdade, ônus e poder. Tais

situações de liberdades e não liberdades expressam posições que os entes jurídicos podem ocupar no espaço normativo, refletindo, pois, interesses e valores que refogem do intérprete sob pena de arbitrariedade. (CHAMON JÚNIOR, 2006)

Importante, agora, retomar-se alguns pontos das declarações internacionais já expostas, mas que ainda ficaram sem solução. A *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos* localiza os dados genéticos como patrimônio da humanidade (artigo 1º, UNESCO, 1997), o que pode ser interpretado por muitos como uma identificação aos interesses difusos.

Porém, como expõe José Alfredo de Oliveira Baracho Júnior, os

*discursos construídos em torno dos interesses difusos devem ter sempre a referência a um princípio constitucional, como única possibilidade de se demonstrar a sua validade jurídica e assim se pleitear a tutela jurisdicional.*

*[...] Pretender atribuir a pretensões político-ideológicas a força coercitiva do Direito é um forma de romper com o ideário democrático. Daí a necessidade de se vincular a coerção a uma norma válida, como forma de absorver o fato coerção.*

*Os princípios constitucionais, particularmente os direitos fundamentais, constituem a base formal e material dos interesses difusos, ou a sua referência de validade. (1999, p. 276-277)*

Essa ausência de validade no discurso que percorre os interesses difusos se faz pela vinculação dos mesmos a meros fatos, isto é, sua proteção jurídica decorreria da relevância social. Assim, a coletividade elegeria eventos econômicos, políticos, culturais e sociais dignos de tutela, o que justificaria a coerção.

Assim, Baracho Júnior (1999) propugna que a validade dos interesses difusos no discurso jurídico estaria restrita à sua vinculação ao sistema normativo, em especial aos princípios constitucionais. Logo, no discurso de aplicação, a coerção só é garantida pela normatividade, que afasta, portanto, a idéia de eleição de valores sociais, políticos ou de qualquer outra ordem metajurídica pela coletividade.

Trazendo a argumentação para o caso dos dados genéticos, pode-se afirmar que, juridicamente, o que diferencia o direito fundamental ao meio ambiente de tantos outros é, tão somente, a legitimidade extensível a um grande número de pessoas para requerer a proteção dos dados genéticos humanos. O interesse não é elemento jurídico capaz de auxiliar nessa distinção e, além do mais, sua aplicação é perigosa, pois pode conduzir o homem a um estado de autoritarismo justificado por um discurso pseudojurídico.

De forma semelhante, há sério risco em se interpretar o artigo 9º da *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos* como hipótese de “supremacia do interesse público sobre o interesse privado”. Neste artigo há previsão para situações em que, “por razões imperiosas”, pode-se dispensar o consentimento do pesquisado ou a confidencialidade dos dados genéticos. É claro que, em princípio, pode-se aventar essa possibilidade, mas apenas como uma possibilidade a ser comprovada no caso concreto.

Parafraseando Daniel Sarmiento (2007), tais “razões imperiosas”, expostas na Declaração, trazem o sério risco de reavivar as “razões de Estado”, como justificativas para violação dos direitos humanos.

As normas jurídicas que contêm interesses aparentemente públicos não podem negligenciar o sistema de direitos fundamentais. Da mesma forma, normas que contêm interesses aparentemente privados não podem descuidar do entorno social em que se faz contextualizado.

Humberto Ávila afirma categoricamente “que o ‘princípio da supremacia do interesse público sobre o privado’ não é rigorosamente um princípio jurídico ou norma-princípio”. (ÁVILA, 2007, p. 213)

Também não é instrumento jurídico o interesse, nem público, nem privado, ou sob qualquer outra qualificação que possa receber. Enfim, não há uma situação *jurídica* de interesse legítimo.

## 7. Conclusão

A reviravolta hermenêutica dos últimos tempos colocou o intérprete em situações delicadas. A concepção de um sistema aberto de regras e princípios, adotada por parte da mais nova doutrina do Direito Constitucional, demonstrou a série de armadilhas da antiga dogmática e da velha Ciência do Direito, dentre as quais se destaca a ontologização ou naturalização dos direitos humanos.

O advento da Biotecnologia modificou todo o espaço privado. A intimidade detém-se, também, no nível genético. Novas searas e problemas requerem a reconstrução da categoria de direitos humanos. Não mais como direitos inerentes ao ser humano, pois tal predicação recobra a rigidez jusnaturalista, e mesmo juspositivista, de direitos *ex ante*, fora da situação concreta.

Não são os dados genéticos interesses difusos. Em verdade, não há espaço para esse discurso na *aplicação* jurídica. A consideração da juridicidade dos interesses pressupõe a generalização de valores a um número indeterminado de pessoas. É, pois, um elemento

extrajurídico que pretende antever a aceitação de certo valor não só à atual humanidade, mas mesmo às gerações futuras.

O pós-positivismo trouxe a consciência da precariedade do mundo, pois só se pode conhecê-lo linguisticamente e a palavra “interesse” traz a ideia de algo que não se faz discursivamente, mas como um valor estático e único.

Enfim, o patrimônio genético é direito fundamental alicerçado na dignidade da pessoa humana e no meio ambiente e não na ideia corrente no Brasil de interesses difusos. O interesse difuso, isoladamente, traz as desvantagens apontadas por Habermas a respeito da Moral, inclusive com deficiências operacionais. Juridicamente, o interesse só faz sentido se conectado a um direito fundamental.

## Referências

- ◆ ASCENSÃO, J. de O. 2000. Direito civil: teoria geral. v. 1: Introdução; as pessoas; os bens. 2. ed. Coimbra: Coimbra.
- ◆ ÁVILA, H. 2007. Repensando o “princípio da supremacia do interesse público sobre o particular”. In: SARMENTO, D. (Org.). Interesses públicos versus interesses privados: desconstruindo o princípio da supremacia do interesse público. Rio de Janeiro: Lumen Juris, p. 171-215.
- ◆ BARACHO JÚNIOR, J. A. de O. 1999. Responsabilidade civil por dano ao meio ambiente. Belo Horizonte: Del Rey.
- ◆ BRASIL. Lei nº 13.123, de maio de 2015. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13123.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13123.htm). Acesso em: 9 de fev. de 2016.
- ◆ CHAMON JUNIOR, L. A. 2006. Teoria geral do direito moderno: por uma reconstrução crítico-discursiva na Alta Modernidade. Rio de Janeiro: Lumen Juris.
- ◆ COMISSÃO INTERAMERICANA DE DIREITOS HUMANOS. Declaração Americana dos Direitos e Deveres do Homem. Bogotá, 1948. Disponível em: [https://www.cidh.oas.org/basicos/portugues/b.Declaracao\\_Americana.htm](https://www.cidh.oas.org/basicos/portugues/b.Declaracao_Americana.htm).
- ◆ CORDEIRO, A. M. 2004. Tratado de direito civil português. v. 1: Parte geral. t. 3: Pessoas. Coimbra: Almedina.

- ◆ EMALDI CIRIÓN, A. 2007. Biotecnologia e medicina individualizada. Panorama ético-jurídico. In: ROMEO CASABONA, C. M.; SÁ, M. de F. F. de (Coords.). Desafios jurídicos da biotecnologia. Belo Horizonte: Mandamentos, p. 197-212.
- ◆ GALÁN JUÁREZ, M. 2005. Intimidad: nuevas dimensiones de un viejo derecho. Madrid: Ramón Aceres.
- ◆ HABERMAS, J. 1999. Direito e democracia: entre facticidade e validade. Tradução de Flávio Beno Siebeneichler. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro. 2v.
- ◆ HAMMERSCHMIDT, D. 2005. Alguns aspectos da informação, intimidade e discricção genética no âmbito jurídico internacional. Revista dos Tribunais, São Paulo, ano 94, v. 837, p. 11-42, jul.
- ◆ JHERING, Rudolf von. 1943. O espírito do direito romano: nas diversas fases de seu desenvolvimento. v. 4. Tradução de Rafael Benaion. Rio de Janeiro: Alba.
- ◆ LOUREIRO, J. C. G. 1999. O Direito à identidade genética do ser humano. Boletim da Faculdade de Direito (Universidade de Coimbra), Coimbra, Studia Iuridica 40, Colloquia 2, p. 263-390.
- ◆ NAVES, B. T. de O. 2010. Direitos de personalidade e dados genéticos: revisão crítico-discursiva dos direitos de personalidade à luz da natureza jurídica dos dados genéticos humanos. Belo Horizonte: Escola Superior Dom Helder Câmara.
- ◆ NAVES, B. T. de O.; SILVA, M. V. e. Organismos geneticamente modificados sob a perspectiva da tutela das gerações futuras. Veredas do Direito, Belo Horizonte, v. 11, n. 22, p. 355-380, jul.-dez. 2014.
- ◆ OLIVEIRA, J. M. L. L. de. 2000. Direito civil: teoria geral do Direito Civil. v. 2. 2. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris.
- ◆ ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Bogotá, 10 dez. 1948. Disponível em: <<http://www.dudh.org.br/declaracao/>> Acesso em: 08 fev. 2016.
- ◆ PÉREZ LUÑO, A. E.. 1999. Derechos humanos, estado de derecho y constitucion. 6. ed. Madrid: Tecnos.
- ◆ PIOVESAN, F. 2006. Direitos humanos e o direito constitucional internacional. 7. ed. São Paulo: Saraiva.

- ◆ RAMOS, A. V. G. F. F. 2015. Vida Humana- Da Manipulação Genética à Neogenia. Rio de Janeiro: Lumen Juris.
- ◆ RAMOS, R. B., GOIATÁ, S. R. 2013. Armazenamento de dados genéticos e o direito: Análise crítica do armazenamento dos dados genéticos e suas consequências no mundo processual jurídico. Belo Horizonte: PROBIC PUC Minas.
- ◆ REALE, M. 2002. Lições preliminares de direito. 26. ed. São Paulo: Saraiva.
- ◆ RODRIGUES, M. A. 2015. Direito ambiental sistematizado. São Paulo: Saraiva.
- ◆ SARMENTO, D. 2007. Interesses públicos vs. Interesses privados na perspectiva da teoria e da filosofia constitucional. In: SARMENTO, D. (Org.). Interesses públicos versus interesses privados: desconstruindo o princípio da supremacia do interesse público. Rio de Janeiro: Lumen Juris, p. 23-116.
- ◆ UNESCO. Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao\\_inter\\_dados\\_genericos.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_inter_dados_genericos.pdf). Acesso em: 08 fev16.
- ◆ UNESCO. Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>. Acesso em: 08 fev16.
- ◆ UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>. Acesso em: 08 fev16.

**Fecha de recepción: 10 de octubre de 2016**

**Fecha de aceptación: 30 de enero de 2017**





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

## DOSSIER MONOGRÁFICO XIII CONGRESO MUNDIAL IAB

**¿Qué hacer cuando un médico tiene problemas de salud que afectan su desempeño clínico?**

**What to do when a doctor presents health problems affecting his/her clinical function?**

**CLAUDE VERGÈS \***

### 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](http://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.

\* Claude Vergès. Pediatra-neumóloga. Presidenta de la Comisión de Bioética del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel. Profesora de Bioética, Universidad de Panamá. Vice-presidenta Redbioética - UNESCO. Panamá. E-mail: [cverges2004@yahoo.es](mailto:cverges2004@yahoo.es).

\* Trabajo presentado en la sesión especial de la Red Iberoamericana de la International Association of Bioethics (IAB) celebrada en el XIII Congreso Mundial de Bioética de la IAB: "Individuos, intereses públicos y bienes públicos", en Edimburgo (Escocia), del 14 al 17 de junio de 2016.

## Resumen

Al igual que cualquier persona, los médicos sufren de depresión que puede afectar su desempeño clínico y la seguridad de los pacientes. Para las autoridades institucionales estos problemas se traducen en un dilema entre los principios de no-discriminación y justicia hacia estos médicos y los de protección y no-maleficencia hacia los enfermos. A raíz de dos casos, los docentes de un hospital pediátrico se plantearon una serie de preguntas sobre la responsabilidad médica en esta situación, su posibilidad de estudiar medicina y las medidas a tomar; así como sobre la responsabilidad de los docentes y de los psiquiatras frente a estos médicos (confidencialidad) y a los pacientes representados por la institución. Se presentan los resultados de las entrevistas semi-abiertas realizadas con estos docentes. El protocolo fue aprobado por el Comité de Bioética de Investigación de la institución.

**Palabras clave:** depresión en médicos/as; protección del paciente; responsabilidad; ética docente y psiquiátrica.

## Abstract

Like any person, doctors suffer from depression that may affect their clinical performance and patients' security. For institutional authorities these problems represent a dilemma between principles of non-discrimination and justice for them, and those of protection and non-maleficence for the patients. The first two cases in a pediatric hospital provoked the reflection of the clinical docents about medical responsibility in this situation, possibility to study medicine and measures to be taken; as well as docent and psychiatrics responsibility. The results of interview of these docents are presented. The research was approved by the Bioethics Research Committee of the institution.

**Keywords:** physicians; depression; protection of the patient; ethics responsibility of docents and psychiatrics.

## 1. Introducción

El desarrollo de la medicina hospitalaria ha traído consigo la especialización para responder a las exigencias cognoscitivas y de las habilidades propias de cada especialidad<sup>1</sup>. El programa de residencia médica en Panamá es una combinación de todos los aspectos teóricos en el marco de una rotación clínica supervisada por todas las áreas de un hospital de tercer nivel y por los servicios de atención primaria relacionada con la especialidad, con cierta autonomía de decisiones tanto en el diagnóstico como en el tratamiento y progresiva en el tiempo. La metodología de aprendizaje empleada comprende la presentación oral de los casos de ingreso y de su evolución durante la evolución hospitalaria en pequeño grupo con el tutor clínico; y las revisiones bibliográficas de un tema, las auditorías clínicas y de mortalidad con el conjunto de residentes y docentes clínicos. Los parámetros de evaluación contienen los aspectos cognoscitivos, la lógica de razonamiento, el respeto de la confidencialidad (la identificación del paciente solo es permitida en el grupo reducido) y la evaluación de los aspectos psicológico-sociales del paciente y su familia.

Al igual que cualquier persona, los médicos pueden presentar cuadros depresivos, lo cual afecta su desempeño clínico. Los reglamentos universitarios ofrecen el marco administrativo para adaptar las condiciones del programa académico o que la persona elija una carrera apta a su capacidad funcional, en caso de discapacidad física o como consecuencia de una enfermedad crónica documentada por un certificado médico. Cuando este problema médico ocurre durante la residencia, es posible una licencia de enfermedad, permitiendo que la/el residente termine su entrenamiento más tarde y se ubique en una área que no afecte su salud y desempeño. Sin embargo, nada está previsto para la depresión y las enfermedades psicológicas. Esta situación trae consigo dos problemas: el reconocimiento tardío de las mismas, frecuentemente durante un episodio de agudización en el ambiente hospitalario, y la posible comisión de un error médico por la disminución de su capacidad de razonamiento y de reacción rápida y adecuada durante este episodio. Esta situación en el contexto de un hospital pediátrico, en el cual los enfermos tienen factores de vulnerabilidad severos o múltiples, crea problemas para las autoridades docentes y administrativas cuya obligación es la seguridad de las/los enfermos recluidos.

---

<sup>1</sup> En muchos países, esto ha traído a su vez una prolongación del periodo de estudio: seis años de carrera básica, más dos años de internado (entrenamiento clínico y servicio social), más tres a cinco años de especialización (residencia). Los programas contemplan una pasantía por las áreas críticas (cuidados intensivos, neonatología, urgencias, hemato-oncología) desde el primer año en forma escalonada y repetitiva. Se prevé un mes de vacaciones al final de cada año de residencia.

Los objetivos de este trabajo son de responder a las preguntas siguientes con el propósito de sistematizar las opiniones de las personas responsables de la docencia clínica en un hospital pediátrico:

1. ¿Cuál es la responsabilidad ética del /la residente cuando sus fallas de desempeño son producidas por depresión? Algunos consideran que las/los médicos tienen mayores obligaciones hacia las personas por su poder de curar o matar y que el problema es legal con respuestas en los Códigos Civil o Penal sobre imputabilidad. Otros consideran que las/los residentes no se distinguen de los demás aprendices y que es necesario tomar en cuenta el contexto particular de la formación clínica para la prevención de las faltas, así como su estado de funcionalidad al momento de la misma.
2. ¿Cuál es la obligación central de un/a docente clínico/a entre el deber de seguridad de los/las pacientes y el respeto de la privacidad de los/las residentes?
3. ¿Cómo considerar el deber de confidencialidad del médico psiquiatra y su deber de responsabilidad social?, ¿cómo abordar esta situación con la persona involucrada?, ¿cómo preservar la privacidad del residente que debe ser separado frente a sus colegas y como facilitar su reintegración si la misma es posible?
4. ¿Cuál es el rol de un comité de ética/bioética hospitalario?

## 2. Metodología

Siguiendo el método de la bioética narrativa, se presentan dos casos de médicos residentes (MR) con depresión que fueron presentados en el departamento de docencia. Los casos son reales y aunque fueron públicos, han sido descontextualizados (lugar y tiempo) y anonimizados. No fue posible localizar a uno de los involucrados y el otro dio su consentimiento. Estos casos fueron el punto de partida para la reflexión del comité de docencia de la institución sobre la formación de residentes y la responsabilidad institucional hacia ellos y hacia los pacientes. Por lo que se tomaron como ejemplo para realizar entrevistas semi-abiertas a personas claves del proceso de formación: el jefe de docencia (JD) de la institución, dos docentes de la Comisión de Docencia (CD) uno de los cuales participó en las decisiones tomadas para ellos, una docente encargada de la coordinación con la universidad (CA), la jefa de médicos residentes (JMR) y el psicólogo de la Clínica de Atención del hospital. (Psi) Todos aceptaron participar voluntariamente y firmaron un consentimiento luego de ser informados sobre la investigación, se les ofreció la opción de presentación anónima de sus respuestas (una sola persona lo solicitó) y ellos pudieron revisar sus

respuestas antes del análisis. Se realizó un análisis cualitativo desde la perspectiva de los derechos humanos, tomando en cuenta las leyes y los reglamentos de docencia vigentes en Panamá. La investigación se enmarca en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO 2005) y en la Declaración de Helsinki (AMM 1964-2013). La investigación fue aprobada por el Comité de Bioética de la Investigación del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel, el 4 de mayo 2016. Financiamiento personal.

### 3. Casos clínicos

1. Residente masculino en su segundo año de pediatría. Desde la mitad del segundo semestre sus compañeros observan que presta menos interés para sus obligaciones de atención y que tienen que completarlas, discuten directamente con él sin informar a su jefatura. En diciembre, durante un turno presencial en neonatología, no responde a los llamados de la enfermera para un prematuro que presenta empeoramiento de su estado, y se va de la sala al tercer llamado. Su compañero de turno resuelve la situación y le pide explicaciones sin recibir respuesta por lo que reporta al caso al JD. El residente involucrado es citado, no niega lo ocurrido pero no explica su actitud. El JD realiza una encuesta y se entera de los antecedentes recientes además de episodios de depresión durante la adolescencia y en la universidad. En una segunda entrevista, el MR acepta que había recibido tratamiento por depresión, pero que dejó de tomar los medicamentos y asistir a las citas de su psiquiatra desde hace cuatro años porque considero que no los necesitaba. Desde hace seis meses, se siente mal pero no quiso pedir ayuda. El JD decide darle vacaciones por adelantado, le recomienda asistir a psiquiatría, y le advierte que hubo una falta y que estará bajo vigilancia. Al cabo del mes, el psiquiatra tratante solicita otro mes de descanso y se otorga una licencia por enfermedad. Regresa con un informe verbal del psiquiatra de que es apto para continuar. Después de un mes, el residente nuevamente presenta síntomas de depresión a pesar de estar exento de turnos, y la atención que brinda es apenas conforme a las normas. Finalmente abandona un turno y el JD, de acuerdo con la comisión de docencia y el abogado de la institución, pide una evaluación oficial a psiquiatría y le suspende de sus labores. El psiquiatra pide seis meses de licencia por enfermedad los cuales se otorgan. Al cabo de seis meses el residente no regresa, sus compañeros se enteran que intentó suicidarse y que abandonó la medicina.
2. Una médica estaba cursando sus estudios en otro país, y luego de terminar la licenciatura inició la especialidad de pediatría. Se casó durante sus estudios, pero las relaciones se

complicaron y acabaron en un divorcio tormentoso. Ella se deprimió y necesito tratamiento medicamentoso y psicológico. Sus padres la trajeron de vuelta ofreciéndole su apoyo afectivo. Luego de cuatro meses su psiquiatra decidió que podía regresar a sus estudios como parte del tratamiento. La joven ingresa al hospital pediátrico docente e informa a las autoridades sobre su patología. A pesar de los ajustes de rotaciones, su rendimiento académico es irregular durante los seis primeros meses, mantiene buenas relaciones con los pacientes y sus madres, pero habla solo lo necesario con sus compañeros/as y jefes lo que le trae la hostilidad del grupo y ella considera abandonar la residencia. Con el apoyo de su médico tratante y de sus familiares ella logra superar estos episodios. Al terminar su residencia con éxito es nombrada en otro hospital pediátrico. En un ambiente que desconoce sus antecedentes y con mejor calidad de vida social, se estabiliza totalmente al punto que su psiquiatra le ofrece citas de control a demanda, y que su desempeño clínico es calificado como excelente por sus superiores.

## 4. Resultados de las entrevistas

### 4.1. Responsabilidad principal del cuerpo docente clínico

Las/los CD y la CA contestaron que su responsabilidad es hacia los niños por su vulnerabilidad y hacia los residentes por ser aprendices; el JD pone de primero a la seguridad del paciente; el psicólogo considera que debe ser hacia los MR porque son ejecutores del instructor acompañante y que el mismo proceso de aprendizaje clínico implica la protección de los niños; la JMR (residente de último año) insiste sobre la responsabilidad institucional hacia la protección de los niños y considera que los MR son adultos autónomos responsables de sus decisiones.

### 4.2. Salud mental de los/las residentes

El grupo de CD y CA, y la JMR consideran que es muy importante que la salud mental de todos las/los médicos/as candidatos/as a la residencia sea objeto de un diagnóstico honesto y responsable antes del ingreso y de un seguimiento apoyador durante la residencia porque tendrá que responder a continuas situaciones de estrés y asegurar la funcionalidad de la atención y el proceso de adaptación toma alrededor de seis meses. La CA insiste sobre la necesidad de un

ambiente institucional amigable con tiempos para compartir y para actividades lúdicas de descompresión.

El JD considera que “los problemas de salud mental son difícilmente detectables. Si aparecen durante la residencia, se puede prolongarla (licencia), pedir un certificado psiquiátrico para el regreso, y ajustar las rotaciones clínicas en lo posible”.

Tanto la CA como la JMR consideran que es un “tema controversial y complejo. Es necesaria una buena salud mental porque el objeto es el paciente y la funcionabilidad del sistema de salud.” Las enfermedades mentales deben tratarse como todas las demás enfermedades sin discriminación y la permanencia o no como médico(a) está ligada al control de la misma y a la funcionalidad del residente.

A su vez, la JMR considera que es necesario incorporar a un psiquiatra/psicólogo al jurado del examen de ingreso y al cuerpo docente del primer mes de inducción hospitalaria para la detección temprana de cualquier problema y su atención o separación; y contar con este especialista durante los primeros seis meses de adaptación a la responsabilidad hospitalaria (aun si está supervisado, el/la MR es el primero en tomar decisiones sobre un(a) paciente nuevo o en estado crítico como parte de su entrenamiento y por primera vez en su vida ya que hasta el momento era un estudiante sin responsabilidad médica y legal).

El psicólogo aclara que se debe separar las competencias para definir responsabilidad, “por ejemplo: la situación adictiva sin daño orgánico no anula la competencia como médico, pero se debe tener en cuenta las consecuencias psicosociales que impiden el desarrollo de estas funciones. Las fallas dependen de las competencias de la carrera: competencias blandas como capacidad de liderazgo, social, comunicación” y evitar la discriminación de las enfermedades mentales.

### 4.3. Acción frente a una falta médica por un médico con depresión

Todos coinciden en que se debe investigar todas las circunstancias del hecho antes de decidir una sanción por la comisión de docencia que incluya el comité de bioética clínica. Todos consideran que la depresión es una enfermedad, pero el CD insisten sobre la honestidad: “Si el MR estaba enfermo antes de ingresar debió señalarlo por honestidad y seguridad del paciente. Si el diagnóstico se dio en el hospital no debería ser responsable”, “El MR es responsable hacia sí mismo y hacia el paciente pero a mitad con su propio médico tratante que debe darle un seguimiento estricto y dar su visto bueno para trabajar como en el segundo caso”.

El psicólogo considera que “el dolo se debe investigar independientemente de su salud mental” y considera que “La medicina es la única carrera que combina ambas figuras. El problema es la dualidad del/la residente que es a la vez estudiante y médico idóneo, pero al ser la residencia un postgrado hay co-responsabilidad del/la residente y de su tutor(a)”. La JMR considera que “la enfermedad no debe ser motivo de separación. La separación debe darse por evaluación profesional”.

La CA informa que el Ministerio de Salud está trabajando sobre un Decreto Ejecutivo para una Comisión técnica intersectorial de seguridad del paciente y un observatorio en el MINSA y los hospitales. Se debe “documentar el problema de salud mental que afecta el desempeño del/la MR con un examen de las relaciones interpersonales con todos los miembros del equipo, y establecer la obligatoriedad de tratamiento y rehabilitación para reintegrarse como parte del derecho del paciente a una atención integral y la consciencia del cargo por el/la MR.”

El psicólogo señala que “la competencia clínica del psicólogo permite la neutralidad con pruebas validadas sobre perfil de personalidad.” estas deben hacer parte de la investigación del hecho para determinar la gravedad de la falta. Todos coinciden que en última instancia, la institución es responsable de la seguridad de los pacientes.

#### 4.4. Responsabilidad de psiquiatría

Al considerar las enfermedades mentales con el mismo estatus que las demás enfermedades, el CD y la JMR coinciden en que la comisión o la jefatura de docencia deben conocer el diagnóstico para una buena supervisión/apoyo y la protección de los pacientes y que “El docente no puede asumir el rol del psiquiatra”. Es responsabilidad y competencia del psiquiatra clínico hacer el diagnóstico al ser una enfermedad como cualquier otra, tal como un cardiólogo diagnóstica hipertensión arterial. La atención por medicina forense implica una ruptura de confidencialidad”. Solo se buscaría a medicina forense si el dolo implica una acción legal.

#### 4.5. Privacidad y confidencialidad hacia el/la residente

Todos consideran que hay un sesgo: siendo un hospital pequeño en el cual todo el mundo se conoce, la confidencialidad y la privacidad son parciales. Pero la JMR y los DC consideran que “Los/las MR son un grupo integrado que respeta al compañero. En general las autoridades docentes y administrativas son las últimas en enterarse de los problemas, cuando estos no pueden

ser resueltos entre pares”. Pero “la protección de la vida del paciente no permite una confidencialidad absoluta, más cuando es necesario un permiso de regreso”; “Hay un bien común de por medio: el paciente, del cual deriva la necesidad de dar un diagnóstico a la comisión de docencia. El manual de cargo del director incluye vigilar por la seguridad del paciente”. “Una manera de evitar la discriminación y de apoyarse entre residentes es a través de clases/talleres durante la inducción a la residencia, además del curso teórico existente y de la pasantía por el servicio de salud mental”.

El psicólogo considera que debe diferenciarse las funciones del psiquiatra tratante y las del psiquiatra forense: “El psiquiatra es un experto que emite opinión basada en una evaluación. Es el juez que toma la decisión. La evaluación psicológica común es confidencial. La evaluación pericial forense, al no ser un proceso terapéutico no hay ruptura de confidencialidad.”

#### 4.6. Relaciones con el/la residente involucrado

La JMR y la CD consideran que es necesario hablar directamente con esta persona antes de seguir con las investigaciones pertinentes, porque iniciar una investigación directamente podría ser contraproducente. El JD considera que esta conversación debe involucrar a la comisión de docencia para documentarla.

La CA insiste en que “existen mecanismos de atención y prevención a través de una comisión para este tipo de situación. Pero es responsabilidad del JD dar una introducción sobre relaciones”. El psicólogo considera que se debe ser prudente y “el proceso de investigación debe ser transparente, tener las evidencias pensando en las demandas porque es una condición que no impide terminar la carrera. Para ello se debe tener un protocolo previo y manejo multidisciplinario incluyendo un abogado para la decisión final”. “En la inducción se debe dar un espacio para informar sobre la toma de decisiones, los documentos fuentes sobre las faltas y las normas, la información sobre estos procesos debe estar despersonalizada”.

## 5. Discusión

### 5.1. Seguridad del/la enfermo/a y responsabilidad médica

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2004) ha reiterado que la seguridad del paciente es un principio fundamental de la atención sanitaria y que requiere un esfuerzo multidisciplinario de prevención de los eventos adversos relacionados con la práctica clínica, los productos, los procedimientos o el sistema. Esta posición está basada en la publicación del informe sobre las muertes por errores médicos en Estados Unidos por Kohn, Corrigan y Donaldson (1999), llevando al diseño de programas de seguridad en los hospitales que favorecen la organización de los servicios (Fermariello 2016). Estos programas han sido desarrollados en Centro-América desde los años 2010, pero, formados desde la universidad en la idea que los mejores médicos/as tienen los mejores conocimientos y habilidades para “no hacer daño” y “hacer el bien” de los/las enfermos/as (Slavin 2016), tanto los/las docentes como los/las residentes focalizaron su empeño en mejorar su intervención en clínica, delegando las demás medidas a otro personal de salud.

Los hospitales pediátricos en Panamá han permitido la presencia permanente de la madre o un familiar cercano durante las 24 horas desde los años ochenta, siguiendo la iniciativa del Hospital del Niño. Esta presencia ha permitido reforzar la seguridad en las salas de hospitalización, pero la comisión de docencia ha observado dos posiciones por parte de los/las médicos/as: una posición defensiva con la prohibición a los/las MR de actuar sin su visto bueno en todos los casos o al contrario una delegación de la responsabilidad a la madre cuidadora. Por otra parte, el acento puesto por las administraciones sanitarias sobre la legalidad de los actos sanitarios, ha relegado la reflexión sobre la relación clínica a un segundo plano y el proceso de consentimiento informado se ha transformado en un acto administrativo legal, aumentando el miedo de los médicos residentes. Por todas estas razones, los docentes entrevistados consideran que no se puede dejar de lado la responsabilidad individual del residente como resultado de un proceso de reflexión frente a sus obligaciones.

Al mismo tiempo, la formación del cuerpo clínico docente en educación superior y su práctica tutorial le permite entender las dificultades de las/los residentes como se observa en sus respuestas sobre la posibilidad de flexibilizar el desarrollo del programa curricular.

A su vez, las/los residentes están atrapados entre sus múltiples responsabilidades: paciente y su familia, tutor(a) y sub-especialistas. Además deben cumplir con el plan de aprendizaje teórico, tomando en cuenta el tiempo otorgado para cada una de ellas (Hospital del Niño, 2015). El enfoque

de calidad exige un alto nivel de cumplimiento de las tareas asignadas y la falta de conocimientos y/o de habilidades es asimilada a una incapacidad y una falta de responsabilidad para ser un buen médico (caso dos). Frente a estas expectativas, las/los residentes ponen a su salud en segundo lugar negando su depresión (caso 1), hasta que los problemas rebasan su capacidad de adaptación (AdamedTV, 2016). Esto lo llevara a cometer errores e incumplir sus funciones llegando a poner en peligro a sus pacientes con daños irreversibles (Conquero, 2015). Frente esta posibilidad, el CD insiste sobre la responsabilidad individual para la seguridad del/la paciente y la calidad de la atención. Los/las residentes están sometidos a los reglamentos administrativos institucionales además de los reglamentos docentes. Éstos se refieren únicamente al desempeño académico y a los deberes y derechos como “estudiante/aprendiz”, con enfoque en la responsabilidad individual, aun cuando permite una adaptación del programa académico-clínico por motivos de enfermedad y dentro de unos límites aceptados por la universidad, el hospital-docente y los gremios médicos como apunta el JD. Pero los reglamentos administrativos están basados en la relación contractual entre el/la residente y la institución, lo cual limita la organización docente (JD).

## 5.2. Salud mental y funcionalidad

La OMS (2016) define a la salud mental como “un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad.” Las dificultades de diagnóstico, de comunicación con familiares y colegas, de confrontar la muerte de un(a) niño/a, representan diferentes grados de estrés durante la residencia, que deben ser “superados” para seguir adelante como recuerda la JMR. No hay ningún curso del *pensum* académico en Panamá que incluya estos temas y el aprendizaje se hace durante las rotaciones clínicas a través de la cultura de las instituciones y de los grupos (DeCamp 2016). El estado base de la salud mental del/la MR favorecerá un proceso más o menos rápido de este aprendizaje. Solo recientemente se han introducido seminarios sobre “humanización” de la atención en los cuales participaron el CD, y en los cuales se abordan temas como resiliencia y empatía, comunicación e información. Sin embargo, no se ha evaluado el impacto de estos cursos sobre el programa de enseñanza-aprendizaje ni sobre la salud mental de los residentes.

Para la OMS (2016), la depresión es un trastorno mental y una de las principales causas de discapacidad en todo el mundo. El paciente con depresión presenta pérdida de interés y falta de concentración. La depresión puede ser de larga duración o recurrente, y afecta a la capacidad de llevar a cabo las actividades laborales y académicas y de afrontar la vida cotidiana, hasta el suicidio

(caso 1). Sin embargo, la depresión puede ser tratada eficazmente si se tiene en cuenta los factores psicosociales de riesgo, así como las fuentes de apoyo, como los familiares y amigos (caso 2). Por ello, todos las/los entrevistados consideran que el diagnóstico psiquiátrico de funcionalidad es esencial.

La prevalencia de la depresión o de síntomas depresivos entre los médicos residentes del mundo varía entre 20,9% y 43,2%, o sea casi el doble de la población general (Macpherson 2015) y las ideas suicidas se encuentran en cerca de 11% de los estudiantes de medicina (Rotenstein 2016). En este hospital, los casos presentados constituyeron la primera experiencia de intervención del equipo docente y representaron una señal de alarma para el mismo.

El concurso de ingreso a la universidad y luego a la residencia exige la presentación de un certificado de buena salud mental y física. El propio candidato a la residencia puede negar su patología debido al desconocimiento de sus consecuencias o al miedo de ser rechazado porque su experiencia académica y clínica como estudiante le enseñó que la depresión se asocia a la falta de excelencia (Ansoleaga, 2015) tal como expresa el CD entrevistado. La solicitud de un examen y seguimiento psicológico durante los primeros meses de la residencia, así como el derecho a la información de los responsables docentes, propuesto por todos los entrevistados refleja su preocupación.

Pero el psicólogo institucional se muestra muy celoso de la confidencialidad de la relación clínica y admite una ruptura de esta confidencialidad solo cuando se trata de medicina forense por las obligaciones legales de sus funciones. La posición del CD puede tener varias explicaciones: —la responsabilidad hacia la población vulnerable que atiende— el paternalismo/maternalismo hacia los/las residentes y la presión externa que vigila la seguridad de las/los pacientes con una cultura de culpabilidad que afecta a los menos experimentados (Feldman L. y col.) —el Juramento Hipocrático que pone la prioridad sobre la no-maleficencia hacia las/los pacientes.

La solidaridad nacida de problemas comunes, favorece la aceptación de los/las colegas con problemas, como reportó la JMR. Además, los hospitales pediátricos en Panamá han tenido una visión de salud integral desde los años setenta alrededor de la niñez y su familia, y las respuestas del CD revela que aplica esta visión a las/los residentes de la misma manera que lo hace para los/las pacientes; esto concuerda con la recomendación de la AMM en 2015 sobre el bienestar del médico para “prevenir o tratar las enfermedades crónicas que sufren los médicos”. Esta solidaridad efectiva puede ayudar al residente a superar su dificultad de relaciones con las demás personas (en primer lugar con su familia que puede estar al origen o parte importante de esta depresión), pero también con sus compañeras/os (casos 1 y 2) tal como señala la JMR.

Hay muchos estudios sobre el agotamiento (“burn out”) del personal sanitario y su repercusión sobre su salud y desempeño: la funcionalidad se pierde porque el/la médico/a pierde su capacidad de actuar como tal. La depresión ha sido menos estudiada porque la psiquiatría es considerada como una ciencia “suave” (Slavin 2016) o que la discapacidad provocada depende de las interpretaciones culturales condicionadas por los valores, el contexto, el lugar y el tiempo socio-histórico (Egea García, 2001). La Clasificación de la OMS (DSM-IV) define varios estados de discapacidad correspondientes a su funcionalidad, los cuales son importantes para objetivar la conducta de los/las residentes con depresión: es toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un(a) residente (Feldman y col, 2008). Las respuestas de los/las entrevistados revelan que comparten esta visión desde una evaluación de la relación riesgos-beneficios, y por lo tanto no consideran adecuado que una persona con depresión no tratada y no controlada estudie medicina y menos pediatría.

Los Programas de Salud Médica han sido desarrollados en hospitales de Estados Unidos desde 1970, para responder temprano, facilitar el tratamiento u ofrecer seguimiento a los problemas de agotamiento o de uso de medicamentos/drogas; la persona afectada firma un contrato que permite informar a su familia y sus empleadores de su participación en el programa cuando su salud/vida está en peligro; otros programas han privilegiado la tutoría personalizada (Baker y Sen, 2016)). En España, el Programa de Atención Integral al Médico Enfermo (PAIME) considera que es un deber ético de “inducir” la voluntariedad (como en nuestro primer caso) y la denuncia formal cuando el médico no brinda la información sobre su patología y pone así en peligro a los pacientes, (Artículo 22 del Código de Deontología Médica Español, Buenas Prácticas del Colegio Médico de Barcelona 2006). El Código de Ética del Colegio Médico de Panamá (2011), dictamina que las/los médicos tienen la responsabilidad personal de reconocer su enfermedad o dificultades para trabajar de manera eficaz y solicitar atención (Artículo 70), o de aceptar la recomendación de un(a) colega de hacerlo y que el Colegio Médico sea informado porque “El bien de los pacientes debe ser siempre prioritario.” (Artículo 71). La Comisión de Docencia actuó en este marco en ambos casos y todos las/los entrevistados mostraron su acuerdo con estos planteamientos en sus respuestas.

### 5.3. Confidencialidad y privacidad

Los prejuicios sociales hacia las enfermedades mentales y la intromisión de los medios de comunicación en la vida privada de personas públicas en años recientes, puede ser una de las

razones por las cuales el primer residente “borro” su enfermedad de sus pensamientos. Sin embargo, la comisión de docencia ha promovido la enseñanza de la ética médica en el hospital y todos los entrevistados y en particular el psicólogo aseguraron que la confidencialidad y la privacidad son valores esenciales de la relación clínica y que se aplican a las/los médicos como enfermos, reflejando una directiva de la Asociación Médica Mundial de 2015: “Los médicos que evalúan y tratan a sus colegas no deben informar sobre ningún aspecto de la atención médico-paciente de ninguna manera, al igual que para sus pacientes que no son médicos.” Al mismo tiempo, el CD considera que el informe de funcionalidad de las/los residentes a su cargo, no viola este principio porque esta información se da entre colegas y es necesaria para la seguridad de todos. El programa de Salud Mental de la Universidad de Michigan delega a algunos psiquiatras la evaluación inicial de los residentes sin consignarla en su expediente clínico, con tratamiento fuera de la institución si fuera necesario, asegurando así la confidencialidad y privacidad (Baker y Sen 2016). En ambos casos presentados los psiquiatras tratantes no pertenecían al hospital y solo otorgaron un certificado de funcionalidad para la residencia y recomendaciones de protección del propio residente. Los docentes entrevistados no piden más y consideran que esta responsabilidad le compete a los psiquiatras y no a ellos.

#### 5.4. Responsabilidad institucional

En este hospital pediátrico las actividades lúdicas para las y los pacientes incorporan al personal de salud y le ofrecen momentos de descanso y relajamiento. Los programas académicos han integrado tiempos de descanso post-turnos y horarios más corto (Ministerio de Salud, 2011). Pero las exigencias de un comportamiento honesto y responsable de las y los residentes no ha disminuido (Malouf, 2014), como lo subrayan nuestras entrevistas y como se ejemplariza en el segundo caso. Todos los docentes consideran que la responsabilidad institucional es hacia los/las pacientes; cuando existe un diagnóstico de depresión, el/la residente se transforma en enfermo/a y la responsabilidad institucional es de considerarlo como tal, ofreciéndole las garantías reconocidas (entrevistas).

Los programas de promoción de la salud mental hacen hincapié en la transformación del ambiente institucional y la organización del trabajo, y presentan a las personas afectadas como “víctimas” de un ambiente poco amistoso o con sobrecarga de trabajo individual. La cultura de “ausencia total de estrés” no favorece el proceso de madurez y responsabilidad necesario, si bien ha permitido mejorar la responsabilidad institucional. El rol del comité de bioética institucional es de provocar las discusiones sobre todos los aspectos de la relación clínica y del proceso de

aprendizaje de los médicos y otras especialidades de salud. Así mismo participar en las decisiones de la comisión de docencia para que sea las más justas posibles

## 6. Conclusiones y propuestas

Los derechos humanos y los valores de libertad, justicia social y dignidad de las personas, son esenciales para el desarrollo humano. En este marco es importante reconocer los factores de vulnerabilidad de los propios médicos para el desarrollo de más investigaciones y así tomar medidas de protección de todos los actores de la relación clínica. El cuerpo docente clínico debe utilizar su sensibilidad médica para detectar algún problema de salud de los médicos en formación de manera temprana. El cuerpo docente entrevistado en un hospital pediátrico universitario de Panamá conviene que es necesario evitar el desarrollo de depresión con: adaptación del programa de enseñanza y de pasantías clínicas y de los turnos, tutoría personalizada, ambiente amigable y apoyo de una clínica institucional. Estas medidas responden a la primacía de la seguridad de las/los niños hospitalizados. En este marco consideran que la pediatría exige un alto sentido de auto-responsabilidad y funcionalidad, que la depresión puede anular por lo que aceptar un(a) residente con depresión es riesgoso y demanda información de su estado y supervisión. Será necesario realizar más investigaciones sobre la salud mental de los médicos residentes antes, durante y al terminar su formación, así como sobre los factores protectores y los agravantes y el impacto de las medidas desarrolladas. Esto es especialmente relevante dada la limitación a dos casos de este estudio, por lo que ampliar el tamaño de la muestra será un requisito indispensable para obtener resultados más significativos en esos futuros estudios e investigaciones.

Los dos primeros casos de médicos con depresión obligaron a la comisión de docencia a investigar sobre el tema y a repensar la organización académica de la residencia tomando en cuenta las prioridades del sistema de salud y las aspiraciones de las/los residentes:

- ◆ Considerando los cambios sociales que influyen sobre el desempeño de los residentes, los encargados de docencia deben estar atentos a toda nueva situación sin esperar que se acumulen casos similares, para estudiar estos problemas.
- ◆ Considerando el derecho humano a la seguridad de la atención de salud, es necesario realizar investigaciones sobre las posibilidades y los límites de la inserción de personas con discapacidad emocional/de salud mental en las carreras de salud según el perfil de funciones de cada una de estas.

- ◆ La información sobre los problemas psicológicos que pueden desarrollar los estudiantes de medicina frente a situaciones de estrés a veces sin tiempo de recuperación, debería hacer parte de la orientación al momento de elegir esta carrera y nuevamente antes de concursar para una residencia. Esta evaluación le permitiría “conocerse a sí mismo/a” y los límites de sus capacidades; paralelamente crear cursos o seminarios sobre los aspectos positivos y negativos de las diferentes especialidades médicas para que la elección sea debidamente razonada (similar al proceso de consentimiento informado para los procedimientos clínicos o las investigaciones).
- ◆ La educación médica debe tomar en cuenta las influencias de los determinantes de la salud sobre el proceso de salud-enfermedad. Por lo tanto, la residencia debe ser diseñada diferenciando la formación de especialistas hospitalarios de la atención primaria. En este segundo caso, la pasantía hospitalaria debe ser más corta y dirigida hacia el conocimiento de las medidas de atención de urgencia y de las posibles complicaciones de una atención inapropiada en el primer nivel.

## Bibliografía

- ◆ ADAMEDTV, 2016, “Cuando los pacientes con enfermedades mentales son profesionales médicos” 25 enero, 2016 <http://www.adamedtv.com/trastornos-mentales/cuando-los-pacientes-con-enfermedades-mentales-son-profesionales-medicos/>.
- ◆ ANSOLEAGA, E., “Indicadores de salud mental asociados a riesgo psicosocial laboral en un hospital público”. Rev. méd. Chile [online]. 2015, vol.143, n.1 [citado 2016-10-07], pp.47-55. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872015000100006&lng=es&nrm=iso. ISSN 0034-9887. http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872015000100006](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872015000100006&lng=es&nrm=iso. ISSN 0034-9887. http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872015000100006).
- ◆ ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PANAMÁ, “Decreto Ejecutivo 119 Del reglamento general de los médicos internos y residentes”, Gaceta Oficial 24816, 08-06-2003, República de Panamá, [http://www.minsa.gob.pa/sites/default/files/publicacion-general/de\\_119-de-2003-\\_reglamento\\_med\\_res\\_e\\_internos.pdf](http://www.minsa.gob.pa/sites/default/files/publicacion-general/de_119-de-2003-_reglamento_med_res_e_internos.pdf).
- ◆ ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL, “Declaración sobre el Bienestar de los Médicos”, 66ª Asamblea General de la AMM, Moscú, Rusia, octubre 2015, <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/p9/>.

- ◆ BAKER K., SEN, S., "Healing Medicine's Future: Prioritizing Physician Trainee Mental Health", *AMA Journal of Ethics, Medical Education, Estados Unidos*, June 2016, Volume 18, Number 6: 604-613, 2016, [www.amajournalofethics.org](http://www.amajournalofethics.org).
- ◆ COLEGIO MÉDICO DE BARCELONA, "Com actuar quan un metge és portador del virus de la immunodeficiència humana o dels virus de l'hepatitis B o C", Segona edició del Quaderns de la Bona Praxi, núm.7, 2006.
- ◆ COLEGIO MÉDICO DE PANAMÁ, "Código de ética del Colegio Medico de Panamá 2011", Panamá, <http://www.colegiomedicopanama.com/es/código-de-ética>.
- ◆ CONQUERO, B. V., "Los problemas de salud mental aumentan entre los médicos jóvenes", *La razón*, 15 de abril de 2015. <http://www.larazon.es/atusalud/los-problemas-de-salud-mental-aumentan-entre-los-medicos-jovenes-HF9456108?sky=Sky-Mayo-2016#Ttt119YPfmplignV>.
- ◆ DECAMP M., RIGGS K.R., "Navigating Ethical Tensions in High-Value Care Education", *JAMA*, 2016;316(21):2189, doi:10.1001/jama.2016.17488. <http://click.alerts.jamanetwork.com/click/dpx26-5c70n4-4yhd82p8/>.
- ◆ EGEA GARCÍA, C., SARABIA SÁNCHEZ, A., "Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad", *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 2001 número 50, p 15-30, 2001, ISSN: 1696-0998 Murcia, España, [www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia\\_clasificaciones.pdf](http://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf).
- ◆ FELDMAN, L., GONCALVES, L, CHACÓN-PUIGNAU, G., ZARAGOZA, J., BAGÉS, N, DE PABLO, J., "Relaciones entre estrés académico, apoyo social, salud mental y rendimiento académico en estudiantes universitarios venezolanos", *Univ. Psychol*, vol. 7, no. 3, p. 739-751, Bogotá Sep. / Dec. 2008.
- ◆ EDITORIAL, "Patient safety is not a luxury", *The Lancet*, Volume 387, No. 10024, p1133, 19 March 2016, DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30003-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30003-4).
- ◆ HORTON, R., "Offline: The rule of law—an invisible determinant of health", *The Lancet*, p 1260, [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com), Vol 387, No 10025, p 1260, March 2016, DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30061-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30061-7).
- ◆ HOSPITAL DEL NIÑO DR. JOSÉ RENÁN ESQUIVEL, "Programa de residencia de pediatría" <http://hn.sld.pa/wp-content/uploads/2016/07/Programa-universitario-de-residencia-de-pediatria.pdf>.
- ◆ KOHN, L. T., CORRIGAN, J.M., DONALDSON, M.S., Editors, "To Err is Human: Building A Safer Health System", Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine

Health and Medicine Division, The National Academies of Sciences, Engineering, Medicine, Washington, 1999 DOI: 10.17226/9728 <http://www.nap.edu/download/9728>.

- ◆ MACPHERSON, A., “El 30% de residentes deprimidos”, *La Vanguardia*, 28/12/2015 <http://www.lavanguardia.com/vida/20151228/301066447471/30-medicos-residentes-deprimidos.html>.
- ◆ MALOUF, W., “Winning Essay Redefining Professionalism in an Era of Residency Work-Hour Limitations”, *AMA Journal of Ethics*. Estados Unidos, February 2015, Volume 17, Number 2: p 124-128. CONLEY ESSAY CONTEST <http://journalofethics.ama-assn.org/2015/02/conl1-1502.html>.
- ◆ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD – OMS, “Seguridad del paciente”, 2004, <http://www.who.int/patientsafety/es/>.
- ◆ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD – OMS, “Determinantes Sociales de la Salud”, 28 ago 2008, [www.who.int/social\\_determinants/final.../csdh\\_report\\_wrs\\_es.pdf](http://www.who.int/social_determinants/final.../csdh_report_wrs_es.pdf).
- ◆ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD – OMS, “Salud mental: un estado de bienestar”, 2016, [www.who.int/features/factfiles/mental\\_health/es/](http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/).
- ◆ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD – OMS, “Trastornos mentales”, Nota descriptiva N°396, Abril de 2016, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs396/es/>.
- ◆ ROTENSTEIN, L.S., RAMOS, M.A., MPHIL, TORRE M., “Prevalence of Depression, Depressive Symptoms, and Suicidal Ideation Among Medical Students: A Systematic Review and Meta-Analysis”, *JAMA*, 2016;316(21):2214, doi:10.1001/jama.2016.17324, <http://click.alerts.jamanetwork.com/click/dpx26-5c70nc-4yhd82p5/>.
- ◆ SLAVIN S.J., “Editorial: Medical Student Mental Health”, *JAMA*, 2016;316(21):2195, doi:10.1001/jama.2016.16396, <http://click.alerts.jamanetwork.com/click/dpx26-5c70nf-4yhd82p8/>.
- ◆ WASSON L.T., WASSON, M.D., M.P.H., AMBERLE CUSMANO, M.A., LAURA MELI, M.S., Ed., et al., “Association Between Learning Environment Interventions and Medical Student Well-being: A Systematic Review”, *JAMA*, 2016;316(21):2237, doi:10.1001/jama.2016.17573, <http://click.alerts.jamanetwork.com/click/dpx26-5c70ne-4yhd82p7/>.

**Fecha de recepción: 10 de octubre de 2016**

**Fecha de aceptación: 20 de abril de 2017**



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



## Revista de Bioética y Derecho

## Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

### DOSSIER MONOGRÁFICO XIII CONGRESO MUNDIAL IAB

#### Datos masivos con privacidad y no contra privacidad

#### Big Data with Privacy, not against Privacy

**YASMINA SOTO \***

### 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](http://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.

\* Yasmina Soto. Licenciada en Humanidades, Universitat Autònoma de Barcelona. Máster en Bioética y Derecho, Máster (c) en Gestión de Contenidos Digitales, Universidad de Barcelona. Investigadora del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD) de la Universidad de Barcelona. España. E-mail: [yasminasoto@ub.edu](mailto:yasminasoto@ub.edu).

\* Trabajo presentado en la sesión especial de la Red Iberoamericana de la International Association of Bioethics (IAB) celebrada en el XIII Congreso Mundial de Bioética de la IAB: "Individuos, intereses públicos y bienes públicos", en Edimburgo (Escocia), del 14 al 17 de junio de 2016.

## Resumen

La expresión *Big Data* hace referencia al tratamiento de grandes volúmenes de datos mediante algoritmos matemáticos con el fin de establecer correlaciones entre ellos, predecir tendencias y tomar decisiones. Los usuarios de herramientas digitales ceden sus datos para fines concretos, por ejemplo: en las redes sociales a cambio de comunicación, en los comercios para obtener promociones y ofertas, o en las aplicaciones de salud para conseguir una relación médico-paciente más directa.

El usuario desconoce los usos posteriores: empresas externas compran o alquilan los datos cedidos para finalidades que no han sido autorizadas. Derechos del usuario como privacidad, confidencialidad y autonomía quedan vulnerados.

Los datos manejados de forma responsable son una herramienta útil para facilitar actos cotidianos, pero, empleados equivocadamente pueden convertirse en una fuente de discriminación y coacción de la autonomía.

**Palabras clave:** datos masivos; privacidad; ética; confidencialidad; autonomía.

## Abstract

The term *Big Data* refers to the treatment of large volumes of data using mathematical algorithms in order to establish correlations between them, predict trends and to make decisions. Information and data are transferred by the users of digital tools for specific purposes, e.g.: exchange for communication in social networks, to benefit from promotions and deals in stores, or for a more direct physician-patient relationship while using Health Apps.

The user does not know potential subsequent uses of these data: external companies may buy or rent these data for purposes that have not been authorized. User rights such as privacy, confidentiality and autonomy are infringed.

Handled responsibly, these data are a useful tool to facilitate day-to-day acts, but mistakenly employed, can become a source of discrimination and coercion of autonomy.

**Keywords:** Big Data; privacy; ethics; confidentiality; autonomy.

## 1. Introducción

La traducción literal de la expresión *Big Data* es “Datos Masivos” o “datos a gran escala”. Aun cuando no existe unanimidad en la definición de *Big Data*, en este trabajo se ha optado por utilizar la que emplea el Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: “*Big Data es un término que designa el tratamiento de grandes volúmenes de datos mediante algoritmos matemáticos con el fin de establecer correlaciones entre ellos, predecir tendencias y tomar decisiones*”.<sup>1</sup> Cada día se generan 2,5 quintillones de bytes de datos, y si bien no es fácil imaginar lo que supone esa gran cantidad de datos, Mayer-Schönberger y Cukier<sup>2</sup> proporcionan ejemplos que resultan muy visuales: “Si estuvieran impresos en libros, cubrirían la superficie entera de Estados Unidos, formando cincuenta y dos capas y si esta inmensa cantidad de datos estuvieran grabados en CD-ROMs apilados, tocarían la Luna formando cinco pilas separadas”.

En el ámbito de la informática se acostumbra a hablar de datos masivos cuando cumplen el “Modelo de las tres V” (V<sup>3</sup>):<sup>3</sup> Volumen, Velocidad y Variedad. El volumen, que es la principal característica del *Big Data*, hace referencia a la masiva cantidad de datos que se producen, se manejan y se almacenan. La velocidad tiene que ver con la rapidez con la que los datos se generan y circulan en la web. La variedad, que junto a la complejidad de los datos y fuentes, puede llevar a la vulneración de determinadas normativas de seguridad y privacidad de datos. Tal como refiere Joyanes (2014), se debe tener en cuenta que los riesgos por no adoptar las garantías suficientes para el manejo de datos que requiere el *Big Data* son grandes, ya que la gran cantidad de información recopilada puede llevar a una confusión que impida ver las oportunidades y amenazas.

Pese a que los conceptos de “revolución en la información” y “era digital” existen desde la década de 1960, apenas acaban de convertirse en realidad. Mucho antes del advenimiento de Internet, ya había empresas especializadas, como Equifax o Experian, que recopilaban, tabulaban y ofrecían acceso a la información personal de cientos de millones de personas de todo el mundo.

---

<sup>1</sup> Observatorio de Bioética y Derecho, *Documento sobre bioética y Big Data de salud: explotación y comercialización de los datos de los usuarios de la sanidad pública*, Universidad de Barcelona, 2015. Disponible en: <http://www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/08209.pdf>.

<sup>2</sup> Mayer-Schönberger, V y Cukier, K. *Big Data. La revolución de los datos masivos*. Turnen Noema, Madrid, 2015. Cap. VIII, pp. 187-211.

<sup>3</sup> Joyanes, L. *Big Data. Análisis de grandes volúmenes de datos en organizaciones*. Marcombo, Madrid, 2014. Cap. I. ¿Qué es Big Data? Pp. 1-44.

Entonces se sabía claramente qué información personal era identificable —nombres, números de afiliación a la seguridad social, registros fiscales, etcétera— y, como se era consciente de esta realidad, no era difícil custodiarla. Los datos recopilados se volcaban en tablas. Pero hacia los años '70, Edgar Frank Codd, especialista de IBM, propuso un nuevo instrumento para volcar, registrar y analizar los datos: las bases de datos relacionales, que permiten establecer relaciones entre los datos. Un cambio de paradigma que no ha dejado de evolucionar hasta hoy día, la fluidez de datos a través de la red y la facilidad de almacenamiento han simplificado esta tarea. Los algoritmos que se utilizan actualmente son capaces de encontrar patrones comunes en los datos con la finalidad de obtener la información que se desea y a ser posible, que puedan procesarse de forma rápida en tiempo real. En consecuencia, se debe considerar la relación entre datos en vez de la relación entre sus causas y efectos.<sup>4</sup>

Convertir a un individuo en una diana de vigilancia implica hoy día una invasión mucho más extensa de la vida privada, puesto que no solo se suele pretender obtener toda la información posible sobre la persona, sino también, sobre sus relaciones, conexiones e incluso, interacciones. Todo ello supone claramente una amenaza a la privacidad, pero, además, el uso de los datos masivos como modelo predictivo permite la posibilidad de poder juzgar previamente a las personas más allá de su comportamiento.<sup>5</sup>

La capacidad actual para almacenar y procesar datos sitúa a la mayoría de la población frente a enormes riesgos volviendo ineficaces los principales mecanismos técnicos y legales que existen actualmente para proteger la privacidad. *“Habrá menos intimidación, menos respeto a la vida privada, pero más seguridad”*, dicen las autoridades. De la mano de este imperativo se instala un régimen de seguridad al que, podemos calificar de “sociedad de control”. Actualmente puede decirse que toda la sociedad funciona según el principio del “panóptico”, una arquitectura carcelaria ideada por Jeremy Bentham en la cual la estructura permitía al guardián, ubicado en una torre central, observar a todos los prisioneros que estaban encerrados en celdas, sin que estos supiesen que estaban siendo observados. Los detenidos, expuestos a la oculta supervisión de los “vigilantes”, viven con el temor de ser sorprendidos realizando alguna acción que estos consideren indebida, lo cual les lleva a autodisciplinarse.<sup>6</sup> Es interesante resaltar la deducción de Ramonet sobre que “el principio organizador de una sociedad disciplinaria es el siguiente: bajo la presión

---

<sup>4</sup> Mayer-Schönberger, V y Cukier, K. *Big Data. La revolución de los datos masivos*. Turnen Noema, Madrid, 2015. Cap. II, pp. 33-47.

<sup>5</sup> *Op. cit.* Cap. IX, pp. 211-227.

<sup>6</sup> Ramonet, I. *Google lo sabe todo de ti*. LE MONDE Diplomatique, año XX nº 224, febrero 2016.

de una vigilancia ininterrumpida, la gente acaba por modificar su comportamiento”.<sup>7</sup> Sin embargo, las sociedades de control contemporáneas dejan aparente libertad a todos los ciudadanos aunque los mantiene bajo vigilancia electrónica permanente. A veces, esta vigilancia constante y no impuesta, se lleva a cabo con sensores tecnológicos que la gente adquiere libre y voluntariamente: ordenadores, tabletas, teléfonos móviles, abonos de transporte, tarjetas bancarias inteligentes, tarjetas comerciales de fidelidad, localizadores GPS, etc”.<sup>8</sup> Los ciudadanos facilitan datos sin tener en cuenta qué usos se pueden hacer de ellos. Por ejemplo, “*Google*, cuyo número de usuarios sobrepasa los mil millones, dispone de un impresionante número de sensores para espiar el comportamiento de cada usuario: el motor *Google Search* le permite saber dónde se encuentra el internauta, qué busca y en qué momento. El navegador *Google Chrome* envía directamente a *Alphabet*, la empresa matriz de *Google*, todo lo que hace el usuario en materia de navegación. *Google Analytics* elabora estadísticas muy precisas de las consultas de los internautas en la Red. *Google Plus* recoge información complementaria y la cruza. *Gmail* analiza la correspondencia intercambiada, lo cual dice mucho sobre el emisor y sus contactos. El servicio DNS (Domain Name System) de *Google* analiza los sitios visitados; *YouTube*, el servicio de vídeos más visitado del mundo que pertenece también a *Google*, y por tanto también a *Alphabet*, registra todo lo que los usuarios hacen en él. *Google Maps* identifica el lugar en el que se encuentra el internauta, adónde va, cuándo y con qué itinerario. Pero aún hay más: *AdWords* sabe lo que el empresario quiere vender o promocionar. Y desde el momento en que la gente enciende un *Smartphone* con *Android*, *Google* sabe inmediatamente dónde está el usuario y qué está haciendo. Obviamente nadie obliga a recurrir a *Google*, pero cuando se requiere, *Google* lo sabe todo sobre los usuarios”.<sup>9</sup>

Con cada clic que hacemos, con cada desbloqueo de nuestro *Smartphone*, con cada pago a través de la tarjeta de crédito, y con las búsquedas que realizamos a través de la navegación por internet, suministramos magníficas informaciones sobre cada uno de nosotros. Datos de gran interés que, con mucha rapidez, serán analizados por corporaciones comerciales, empresas publicitarias, entidades financieras incluso por autoridades gubernamentales.<sup>10</sup> Obviamente se están empezando a crear economías en torno a los datos con lo que nuevos factores van a obtener beneficios de ello.

---

<sup>7</sup> *Op. cit.*

<sup>8</sup> Ramonet, I. *Google lo sabe todo de ti*. LE MONDE Diplomatique, año XX n° 224, febrero 2016.

<sup>9</sup> *Google et le comportement de l'utilisateur*. Blog AxeNet. Disponible en: [www.blog-axe-net-fr/google-analyse-comportement-internaute](http://www.blog-axe-net-fr/google-analyse-comportement-internaute).

<sup>10</sup> Ramonet, I. *Google lo sabe todo de ti*. LE MONDE Diplomatique, año XX n° 224, febrero 2016.

## 2. Problema

Vivimos en esta nueva era de *datificación* y *monetización* en la que la extracción de nuevos valores de los datos para rentabilizarlos tiene interés para múltiples sectores, tanto público como privado, o bien; una combinación de ambos.<sup>11</sup> Veamos algún ejemplo; en el ámbito privado, según Mayer-Schönberger y Cukier<sup>12</sup>, “MasterCard tiene una división llamada MasterCard Advisors que agrega y analiza 65.000 millones de transacciones de 1.500 millones de titulares de tarjetas en doscientos diez países con la finalidad de definir tendencias de negocio y consumo. Luego vende esa información a otros. Entre otras cosas, descubrió que cuando la gente llena de gasolina el depósito del coche alrededor de las cuatro de la tarde, existe la probabilidad de que, a lo largo de la hora siguiente, gasten de treinta y cinco a cincuenta dólares en una tienda de comestibles o en un restaurante. Un publicista podría hacer uso de esa información para imprimir cupones de oferta de los negocios vecinos al dorso de los recibos de la gasolinera alrededor de esa hora del día. Como empresa intermediaria de los flujos de información, MasterCard se halla en una posición privilegiada para recopilar datos y capturar su valor. Se puede imaginar un futuro en el que las entidades emisoras de tarjetas de crédito renuncien a sus comisiones sobre las transacciones y las procesen gratuitamente a cambio de acceder a más datos, y perciban ingresos de la venta de analíticas cada vez más sofisticadas basadas en estos mismos datos”.

Lo esencial del valor de los datos es su potencial de reutilización aparentemente ilimitado. Recopilar la información resulta crucial, pero no es suficiente, ya que la mayor parte del valor de los datos se halla en su uso, no en su mera posesión. Es muy difícil que una compañía sea capaz de descubrir el valor potencial de todos los datos; es por ello que, de manera más ambiciosa, muchas empresas a las que los usuarios facilitan los datos “en primicia”, los licencian, firmando un acuerdo que les suponga un porcentaje del valor extraído de los mismos.<sup>13</sup>

Otro ejemplo, en este caso respecto al sector público: existe el proyecto PADRIS<sup>14</sup>, que, según la Agència de Qualitat i Avaluació Sanitària de Catalunya (AQUAS) de la Generalitat de Catalunya, es un programa público de analítica de datos para la investigación y la innovación en

---

<sup>11</sup> Observatorio de Bioética y Derecho, *Documento sobre bioética y Big Data de salud: explotación y comercialización de los datos de los usuarios de la sanidad pública*, Universidad de Barcelona, 2015. Disponible en: <http://www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/08209.pdf>.

<sup>12</sup> Mayer-Schönberger, V y Cukier, K. *Big Data. La revolución de los datos masivos*. Turnen Noema, Madrid, 2015. Cap. VI, pp. 155-186.

<sup>13</sup> *Op. cit.* Cap. VI, pp. 125-153.

<sup>14</sup> Véase: [http://aquas.gencat.cat/es/projectes/analitica\\_dades/](http://aquas.gencat.cat/es/projectes/analitica_dades/).

salud. PADRIS tiene la misión de poner a disposición de la comunidad científica los datos sanitarios relacionados para impulsar la investigación, la innovación y la evaluación en salud mediante el acceso a la reutilización y cruce de los datos sanitarios generados por el sistema sanitario integral de utilización pública de Cataluña (SISCAT), de acuerdo con el marco legal y normativo, los principios éticos y de transparencia del Programa hacia la ciudadanía. Un proyecto que debe sustituir al polémico VISC+, también impulsado por la AQUAS, cuyo objetivo principal es poner la información sanitaria a disposición de los ciudadanos, empresas e investigación. Su finalidad<sup>15</sup> es la de mejorar “los servicios de salud y poner en valor el conocimiento” tal como indica el Observatorio de Bioética y Derecho en su documento sobre Bioética y *Big Data*.<sup>16</sup>

Éste proyecto se alimenta de distintas bases de datos sanitarios como por ejemplo el SIDIAP (Sistema de Información para el Desarrollo de la Investigación en la Atención Primaria) o la HC3 (Historia Clínica Compartida de Cataluña). Estas bases de datos contienen información de los usuarios de los cuales el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya es responsable.<sup>17</sup> ¿Estos datos se pondrían a disposición de terceros? Efectivamente, se considera que uno de los objetivos principales del proyecto VISC+, es poner a disposición de terceras partes la gran cantidad de datos almacenados sobre la salud de la ciudadanía catalana para que éstos puedan ser reutilizados para unas finalidades que en un inicio no estaban previstas y en consecuencia, el usuario desconoce.

Este proyecto de la Generalitat, especifica que, por un lado pretende poner los datos recopilados a disposición de centros de investigación y docencia que lo soliciten, pero por otro lado, explicita que esos datos masivos sanitarios recopilados también estarían a disposición de terceras partes. Empresas que, probablemente, utilizarían los datos para venderlos y obtener un beneficio propio, simplemente deben disponer de los medios para hacerlo y tener interés en rentabilizar la información. Con el paso de los años se opta por más flujos de información y por proteger a la población de sus excesos, no por medio de la censura, sino a través de normas que limiten el mal uso. Esto es lo que sucede con el *Big Data*, por lo que actualmente ya se están

---

<sup>15</sup> Hace referencia al Proyecto VISC+.

<sup>16</sup> Observatorio de Bioética y Derecho, *Documento sobre bioética y Big Data de salud: explotación y comercialización de los datos de los usuarios de la sanidad pública*, Universidad de Barcelona, 2015. Disponible en: <http://www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/08209.pdf>.

<sup>17</sup> *Op. cit.*

transformando muchos aspectos de la vida cotidiana y de la forma de pensar forzando a reconsiderar algunos principios básicos acerca de su crecimiento y su potencial daño.<sup>18</sup>

Hasta ahora, la anonimización de los datos se había considerado la garantía para cumplir con las regulaciones existentes sobre la protección de datos personales. Se parte de la base que si un conjunto de datos personales son anonimizados, éstos dejan de contener datos de carácter personal y pierden, así, el amparo de la normativa de protección de datos personales. Una normativa que pretende ser implacable tanto en la Unión Europea como en España, pero que con la vertiginosa evolución tecnológica, en un breve transcurso de tiempo, ha acaecido obsoleta.<sup>19</sup>

Cualquier empresa, no solo las aplicaciones para móviles o tabletas, desea obtener más información acerca de sus usuarios. Es por este motivo que se recopilan y almacenan datos y, posteriormente, se analizan. Algunas compañías, muchas de ellas anidadas en grandes corporaciones, se dedican en exclusividad a la compraventa o al alquiler de datos con una única finalidad: *conocer mejor a los usuarios para ofrecer productos que se adecúen a sus necesidades.*<sup>20</sup>

Una tercera parte de todas las ventas de Amazon, por lo que se dice, son resultado de sus sistemas de recomendación y personalización, utiliza los datos de sus clientes para ofrecer un producto que se adecue a sus clientes. Con estos sistemas, Amazon ha dejado fuera del negocio a numerosos competidores: no solo a muchas grandes librerías y tiendas de música, sino también a los libreros locales que pensaron que su toque personal los aislaría de los vientos de cambio. Siguiendo el ejemplo de Amazon, miles de páginas web son capaces de recomendar productos, contenidos, amigos y grupos, sin saber por qué es probable que le interesen a la gente. Todo ello vulnera derechos fundamentales como la privacidad y la intimidad.

Por ejemplo, según Caballero, “Inditex, el gigante español del sector textil, tiene su propio centro de datos en A Coruña. Emplean técnicas de *Big Data* y gracias a la gestión eficiente de los datos, cuando un cliente no encuentra una talla de una prenda, Inditex garantiza que repondrá el producto en menos de 48 horas. Para hacerlo, el sistema informático primero mira si la prenda existe en el *stock* de una tienda o centro de distribución cercano, y en caso de que no sea así, es el propio sistema informático el que solicita la fabricación de nuevas prendas. Pero no todo es

---

<sup>18</sup> Mayer-Schönberger, V y Cukier, K. *Big Data. La revolución de los datos masivos*. Turnen Noema, Madrid, 2015. Cap. IX, pp. 211-227.

<sup>19</sup> Observatorio de Bioética y Derecho, *Documento sobre bioética y Big Data de salud: explotación y comercialización de los datos de los usuarios de la sanidad pública*, Universidad de Barcelona, 2015. Disponible en: <http://www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/08209.pdf>.

<sup>20</sup> Caballero. R; Martín. E. *Las bases de Big Data*. Catarata, Madrid 2015.

gestión del *stock*. Inditex también aplica técnicas de minería de datos para averiguar qué prendas son compradas a la vez de forma habitual”.<sup>21</sup>

Puede que los diseñadores del equipo de Inditex piensen que este otoño se lleve la combinación de prendas verdes y grises, pero al poco de lanzar la nueva línea de otoño descubran, al analizar los datos recopilados de forma inmediata de su alrededor de 7.000 tiendas en todo el mundo, que una cantidad significativa de clientes prefiere combinar el verde y el morado. Un análisis de este tipo puede llevar a cambiar la gama de colores sobre la marcha, aprovechando que las tiendas ofrecen nuevas prendas hasta dos veces por semana. Pero la utilización de los datos de ventas no acaba aquí. Este uso sería el que se consideraría autorizado por los usuarios, pero a los datos de ventas recopilados por las tiendas hay que añadir la información que se extrae sobre la navegación en las páginas de Internet de la empresa, la recopilada de forma automática por programas que examinan constantemente las redes sociales, etc. Es decir, pueden no ser los autores del acopio original, pero son los que controlan el acceso a la información y la usan directamente o la licencian para que otros extraigan su valor.<sup>22</sup>

### 3. Privacidad y confidencialidad

Se observa a través de algunos de estos ejemplos que los datos se han convertido en elementos o dispositivos de control en una sociedad cada vez más informatizada y debemos ser conscientes de por qué y para qué deben protegerse. La privacidad y la confidencialidad, en la mayoría de los casos en los que se facilitan datos, quedan vulnerada ya que otros, terceras partes, tienen acceso a información a la que el usuario no ha autorizado, no ha dado permiso para compartir, quedando dañada también la autonomía de las personas por falta de capacidad de decisión por parte del usuario. Se puede afirmar sin dudar que cualquier superficie comercial o plataforma digital, estructuran y categorizan sus productos según las necesidades de compra de los clientes.

Muchos usuarios de aplicaciones y también quienes se acercan a superficies comerciales, ceden sus datos para fines concretos: en las redes sociales a cambio de comunicación, en los comercios para obtener promociones y ofertas, o en las aplicaciones (Apps) de salud para conseguir una relación médico-paciente más directa. Los datos pueden ofrecer un sinfín de servicios y mejoras en el día a día, pero, muchas veces, a cambio de esas facilidades algunos de nuestros derechos son vulnerados. Las redes sociales “graban” todo lo que los usuarios “postean”

---

<sup>21</sup> *Op. cit.*

<sup>22</sup> Caballero. R; Martín. E. *Las bases de Big Data*. Catarata, Madrid 2015.

en sus perfiles, sus contactos, los “me gustas”, comentarios, etc., y por lo tanto, Facebook, Twitter, Instagram, entre otras plataformas de medios sociales, lo conocen todo acerca de nuestras conexiones, opiniones y preferencias personales. De esta manera, los patrones de nuestra vida diaria se han unido al conjunto de datos personales que están disponible acerca de nosotros. Y, consecuentemente, pueden vender esta información a empresas publicitarias que, gracias al análisis de los datos acopiados, conocerán con precisión el entorno, el estado de ánimo o los gustos de los usuarios y estarán en mejor situación para ofrecer publicidad adaptada a estos datos. Repartidos ya un poco por todas partes, los detectores de nuestros actos y gestos abundan a nuestro alrededor, desde las tecnologías de reconocimiento facial que memorizan la impronta de nuestro rostro y crean, sin que lo sepamos, bases de datos biométricas de cada ciudadano. También, cedemos los datos con la finalidad de obtener promociones en superficies comerciales, las “tarjetas de fidelidad” que generosamente ofrecen la mayoría de comercios —FNAC, El Corte Inglés, Alcampo, Eroski... — para registrar los productos “favoritos” de sus clientes, conocer sus gustos y saber dónde compra. Hasta en el ámbito de la salud el modelo tradicional de atención sanitaria está viviendo un cambio de paradigma que se concreta en el auge de las *apps* de salud, conocidas como *mHealth*, y en que los usuarios tienen un trato más directo con el “médico”. Ellos introducen todos sus datos y otros los reutilizan para su propio beneficio.<sup>23</sup>

## 4. Discusión

Cada clic, cada uso del teléfono, cada utilización de la tarjeta de crédito y cada navegación en Internet suministra excelentes informaciones sobre cada uno de nosotros, que se apresurara a analizar un imperio en la sombra al servicio de corporaciones comerciales, de empresas publicitarias, de entidades financieras, de partidos políticos o de autoridades gubernamentales.<sup>24</sup> Lo que está claro es que están empezando a crearse economías alrededor de los datos y que muchos nuevos actores van a beneficiarse de ello. “Los datos son una plataforma”, ha dicho Tim O’Reilly, editor de tecnología y voz autorizada de Silicon Valley, ya que se trata de bloques de construcción para fabricar nuevos bienes y modelos de negocio.<sup>25</sup>

---

<sup>23</sup> Ramonet, I. *Google lo sabe todo de ti*. LE MONDE Diplomatique, año XX nº 224, febrero 2016 y Mouzo, J. *La medicina montada en una “app”. Las aplicaciones móviles de salud transforman la relación médico-paciente*. El País, domingo 15 de noviembre de 2015.

<sup>24</sup> *Op. cit.*

<sup>25</sup> Mayer-Schönberger, V y Cukier, K. *Big Data. La revolución de los datos masivos*. Turnen Noema, Madrid, 2015. Cap. IX, pp. 211-227.

Manejados de forma responsable, los datos masivos son una herramienta útil para facilitar actos cotidianos. Veamos el caso de Oren Etzioni:<sup>26</sup> en 2003, Etzioni tenía que volar de Seattle a Los Ángeles, por lo que meses antes entró en internet y compró un billete, creyendo que cuanto antes reserves menos pagas. Durante el vuelo, preguntó a varios pasajeros el precio de su billete y la mayoría había pagado menos que él. Etzioni estaba decidido a encontrar la forma de que la gente pudiese saber si el precio del billete de avión que ve en Internet es un buen negocio o no. Bastaba con recopilar datos y analizarlos, algo posible pero no fácil de hacer. Etzioni creó un modelo predictivo que ofrecía a sus pasajeros simulados un ahorro estimable. Ese pequeño proyecto evolucionó hasta convertirse en una empresa *start up* de nombre Farecast. Al predecir si era probable que subiera o bajara el precio de un billete de avión, y cuánto, Farecast les atribuyó a los consumidores el poder de elegir cuándo hacer clic en el botón de “comprar”. Los datos se convirtieron en una materia prima del negocio, en un factor vital, capaz de crear una nueva forma de valor económico. Pero, aunque los datos se moneticen, podemos observar que, con una reutilización inteligente, se pueden convertir en un material de innovación y base de nuevos servicios.

Pero si a los datos masivos se les da un mal uso, pueden convertirse en una fuente de represión de la autonomía y de discriminación. Tales consecuencias son especialmente graves en el ámbito de la salud.<sup>27</sup> Es muy complejo saber dónde acaban los datos de carácter personal que recogen las aplicaciones de salud, pues casi todas las aplicaciones analizadas en un estudio compartían datos personales con terceros.<sup>28</sup> Las aplicaciones móviles, tabletas y relojes inteligentes pueden ayudar a la sociedad a mantenernos en forma, a perder peso, a vigilar la diabetes e incluso pueden ser útiles en el seguimiento de un cáncer y hasta monitorizando la salud mental. La salud es un aspecto crucial en la población y, es por ello que, cuanto más cerca en la cotidianeidad, más protegidos los usuarios creen que están. No es difícil imaginar el carácter privado y sensible de los datos que se vuelcan, o que se recogen en estos programas sin preguntar.

---

<sup>26</sup> Oren Etzioni es uno de los principales científicos estadounidenses de la computación. Concibe el universo como una serie de problemas de datos masivos: problemas que puede resolver. Y ha estado dominándolos desde el día en que se licenció en Harvard, en 1986, siendo el primer estudiante que se graduaba en ciencias de la computación. Desde su puesto en la universidad de Washington, Etzioni impulsó una gran cantidad de compañías de datos masivos antes incluso de que se diese a conocer el término. En: Mayer-Schönberger, V y Cukier, K. *Big Data. La revolución de los datos masivos*. Turnen Noema, Madrid, 2015. Cap. I, pp. 11-32.

<sup>27</sup> Mayer-Schönberger, V y Cukier, K. *Big Data. La revolución de los datos masivos*. Turnen Noema, Madrid, 2015. cap. VIII, p.189.

<sup>28</sup> Salas, J. *¿Dónde acaban los datos privados que recogen las “apps” de salud?* El País, Ciencia. 8 de marzo de 2016. Disponible *on line*: [http://elpais.com/elpais/2016/03/07/ciencia/1457369646\\_082762.html](http://elpais.com/elpais/2016/03/07/ciencia/1457369646_082762.html).

Sin embargo, lo más habitual es que el usuario viva en la inopia: ni sabe lo que comparte, ni el desarrollador de la aplicación le informa de nada. Esta falta de información tiene causas y consecuencias. La reconocida revista médica JAMA<sup>29</sup>, ha publicado un estudio con el que ha querido llamar la atención sobre este incipiente problema que será masivo en un futuro: “Los pacientes pueden creen por error que la información que vuelcan en una *app* es privada, sobre todo si tiene política de privacidad, pero generalmente no es así” concluyen los autores de este trabajo del Instituto Tecnológico de Illinois (IIT). Además, añaden una interesante observación: el 81% de las aplicaciones no tenían política de privacidad. El resto, las que sí la tenían, no protegían la privacidad del usuario: el 80% recopilaba sus datos personales y el 50% los compartía con terceros.<sup>30</sup> Se debe informar al ciudadano, más allá de los beneficios que le pueda reportar una aplicación, de la importancia de ceder sus datos personales, ya que terceros están interesados en reutilizar estos datos y hacer negocio con ellos.

Actualmente, cualquier empresa, no solo las aplicaciones de móviles o tabletas, desea obtener más información acerca de sus usuarios. Hay empresas, muchas anidadas en grandes corporaciones, que se dedican exclusivamente a la compraventa o alquiler de datos con la finalidad de conocer mejor a los usuarios o a la población para ofrecer productos que se adecuen mejor a sus necesidades. Dado que no existe una cultura ciudadana de la privacidad en materia de datos personales es necesario informar a los usuarios sobre los posteriores usos de sus datos y advertirles sobre las diversas formas de reutilización lucrativa que pudieran derivarse.

Uno de los mejores ejemplos respecto a la venta o alquiler de datos a terceros lo constituye Twitter, que, obviamente, disfruta de un inmenso flujo de datos que transitan por sus servidores, pero se dirigió a dos firmas independientes a la hora de licenciarlo a otros para su uso.<sup>31</sup> Twitter decidió ceder los derechos sobre sus datos a dos compañías externas.

Cada vez que descargamos una App como WhatsApp o Facebook en nuestro teléfono móvil, acostumbran a solicitarnos datos de carácter personal. Una vez realizada la descarga, para poder emplear los servicios que se ofrecen se debe aceptar las bases legales de la aplicación y, con ello, se está firmando un contrato. La preocupación por lo que hacen con nuestros datos aumenta entre la población, pero la mayoría no se molesta en leer las reglas que imponen al usuario porque

---

<sup>29</sup> Blenner, S et al. *Privacy Policies of Android Diabetes Apps and Sharing of Health Information*. March 8: Vol 315, No. 10, 2016. Disponible *on line*: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=2499265>.

<sup>30</sup> Salas, J. *¿Dónde acaban los datos privados que recogen las “apps” de salud?* El País, Ciencia. 8 de marzo de 2016. Disponible *on line*: [http://elpais.com/elpais/2016/03/07/ciencia/1457369646\\_082762.html](http://elpais.com/elpais/2016/03/07/ciencia/1457369646_082762.html).

<sup>31</sup> Mayer-Schönberger, V y Cukier, K. *Big Data. La revolución de los datos masivos*. Turnen Noema, Madrid, 2015. Cap. VII, pp. 155-186.

requiere demasiado tiempo y esfuerzo.<sup>32</sup> Mientras, las compañías de Internet se nutren de nuestros datos además de facilitárselos, en muchos casos a terceras empresas.

La complejidad que presentan los términos y condiciones de privacidad de cualquier aplicación o plataforma digital es un hecho. Las empresas que están detrás de los servicios que ofrece la era digital hilan muy fino los textos donde explican sus términos y condiciones de privacidad, entre otras especificaciones legales que afectan al usuario. Recurren a un complejo vocabulario, esconden cambios e incluyen cláusulas con algún tipo de argucia.<sup>33</sup>

Los usuarios de herramientas digitales, aceptan los términos y condiciones de privacidad con gran facilidad y normalmente no se detienen en una lectura de los mismos, simplemente se utiliza el *scroll* para llegar lo antes posible a la casilla de “acepto” y poder así disfrutar de los servicios que ofrecen.

## 5. Conclusiones

Cuando se hace referencia a la privacidad, se refiere a que la misma queda vulnerada en materia de datos personales, ya que estos se han convertido en elementos o dispositivos de control en una sociedad informatizada y es preciso ser conscientes de por qué y para qué deben protegerse. La confidencialidad se ve vulnerada ya que otros, terceros, tienen acceso a una información que el usuario no ha autorizado compartir con ellos y la autonomía resulta vulnerada por la falta de capacidad de decisión por parte del usuario, es decir que en cualquier superficie comercial o plataforma digital, estructuran y categorizan sus productos según las necesidades de compra de los clientes. Así pues, los datos personales que se registran en una cuenta se utilizan para que la empresa en cuestión obtenga unos beneficios económicos que no retornan al usuario, a pesar de que muchos consideren que el precio que pagan por el hecho de tener en su bandeja de entrada publicidad sobre productos de su interés es demasiado elevado.

En conclusión, la verdadera revolución no estriba en las máquinas que calculan los datos, sino en los datos mismos y en cómo los usamos y usaremos en el futuro.<sup>34</sup>

---

<sup>32</sup> Caballero, L. *Terminos y condiciones web*. Yorokobu. 30 de octubre de 2015. Blog. Acceso el 3 de abril de 2016. [www.yorokobu.es/terminos-y-condiciones/18/?offset=29](http://www.yorokobu.es/terminos-y-condiciones/18/?offset=29).

<sup>33</sup> *Op. cit.*

<sup>34</sup> Mayer-Schönberger, V y Cukier, K. *Big Data. La revolución de los datos masivos*. Turnen Noema, Madrid, 2015. Cap. VIII pp. 187-209.

## Bibliografía

- ◆ BLENNER, S *et al.* *Privacy Policies of Android Diabetes Apps and Sharing of Health Information.* March 8: Vol 315, No. 10, 2016. Disponible *on line*: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=2499265>.
- ◆ CABALLERO, R.; Martín. E. *Las bases de Big Data.* Catarata, Madrid 2015.
- ◆ CASTILLO, C. *Big Crisis Data. Social Media in Disasters and Time-Critical Situations,* Cambridge University Press, New York, 2016.
- ◆ FERNÁNDEZ, A. y GARCÍA, A. *Lliures o vassalls? El dilema digital.* El viejo Topo, Barcelona, 2017.
- ◆ MATÉ JIMENEZ, C. *Big Data. Un nuevo paradigma de análisis de datos.* Anales de mecánica y electricidad, Vol.91, Fasc. 6, 2014, pp. 10-16.
- ◆ MAYER-SCHÖNBERGER, V y CUKIER, K. *Big Data. La revolución de los datos masivos.* Turnen Noema, Madrid, 2015.
- ◆ OBSERVATORIO DE BIOÉTICA Y DERECHO, *Documento sobre bioética y Big Data de salud: explotación y comercialización de los datos de los usuarios de la sanidad pública,* Universidad de Barcelona, 2015. Disponible en: <http://www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/08209.pdf>.
- ◆ QUINTANA GONZÁLEZ, PV. *Protección de datos, La gestión de datos personales en la PRL y la aplicación de la LOPD.* Lefebvre-El derecho, 13 de abril de 2016. Disponible en: [http://tecnologia.elderecho.com/tecnologia/privacidad/gestion-datos-personales-trabajador-PRL-LOPD\\_11\\_940555001.html](http://tecnologia.elderecho.com/tecnologia/privacidad/gestion-datos-personales-trabajador-PRL-LOPD_11_940555001.html).
- ◆ RAMONET, I. *Google lo sabe todo de ti.* LE MONDE Diplomatie, año XX n° 224, febrero 2016.
- ◆ RAMONET, I. *El imperio de la vigilancia.* Clave Intelectual, 2016.
- ◆ SALAS, J. *¿Dónde acaban los datos privados que recogen las “apps” de salud?* El País, Ciencia. 8 de marzo de 2016. Disponible *on line*: [http://elpais.com/elpais/2016/03/07/ciencia/1457369646\\_082762.html](http://elpais.com/elpais/2016/03/07/ciencia/1457369646_082762.html).
- ◆ SCHMARZO, B. *Big Data. El poder de los datos.* Anaya multimedia, Madrid, 2014.
- ◆ SWEENEY, L. *Simple demographics often identify people uniquely.* Carnegie Mellon University, editor. Data Privacy Working Paper 3, 2000. Disponible *on line*: <http://dataprivacylab.org/projects/identifiability/paper1.pdf>.

**Fecha de recepción: 10 de octubre de 2016**

**Fecha de aceptación: 1 de febrero de 2017**



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

## DOSSIER MONOGRÁFICO XIII CONGRESO MUNDIAL IAB

**Salus Populi, principio de no lucro y deber cívico de donar sangre**

**Salus Populi, prohibition of financial gain and the civic duty to donate blood**

**POL CUADROS AGUILERA \***

### 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](http://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.

\* Pol Cuadros Aguilera. Profesor Asociado, Universitat de Lleida, España. E-mail: [pcuadros@dpub.udl.cat](mailto:pcuadros@dpub.udl.cat).

\* Trabajo presentado en la sesión especial de la Red Iberoamericana de la International Association of Bioethics (IAB) celebrada en el XIII Congreso Mundial de Bioética de la IAB: "Individuos, intereses públicos y bienes públicos", en Edimburgo (Escocia), del 14 al 17 de junio de 2016.

## Resumen

Este texto trata sobre la legislación española en materia de donación de sangre. Lo que nos proponemos en él es sostener que, dado que en nuestro país se prohíbe la donación remunerada de sangre pero se permite la importación de sangre y derivados de la misma, especialmente de plasma, proveniente de donaciones remuneradas, dicha legislación tiene problemas de coherencia. Paradójicamente, el establecimiento de un deber cívico de donar sangre sería más coherente con la legislación vigente, y con los principios que la inspiran, que la situación actual.

**Palabras clave:** donación de sangre; salud pública; principio de no lucro; deber cívico; *res extra commercium*.

## Abstract

This text focus on the Spanish regulation of Blood donation. Our aim is to defend that, given the fact that in our state paid blood donations are forbidden while the importation of blood and its products –especially plasma– coming from remunerated donations is permitted, the aforementioned legislation entails several consistency issues. Paradoxically, establishing a civic duty to donate blood would be more congruent with the legislation in force and its underlying principles than the present situation.

**Keywords:** blood donation; public health; non-gain principle; civic duty; *res extra commercium*.

Hoy en día las hemoterapias han demostrado ser el tratamiento más eficaz para casos de hemorragias, estados de *shock*, infecciones, traumatismos, anemia, enfermedades sanguíneas, etc., y representan un pilar tan básico para la medicina como puedan serlo los antibióticos o los anestésicos. Las transfusiones de sangre, desde que empezaron a extenderse como remedio extraordinario por la sanidad militar en campaña, han prestado un valiosísimo servicio, reduciendo la mortalidad en los pacientes de manera sistemática. Sin ellas no serían posibles, por ejemplo, los trasplantes de órganos. Además, la industria farmacéutica ha encontrado en un derivado de la sangre —el plasma—, una materia prima a partir de la que se elaboran numerosos medicamentos<sup>1</sup>. La demanda de sangre y plasma se ha disparado por eso exponencialmente en las últimas décadas. De ahí que los Estados hayan tenido que legislar para favorecer la hemoterapia y que se hayan adoptado diversos sistemas nacionales dirigidos a impulsar la investigación y práctica de la donación de sangre.

La única manera de conseguir sangre (así como, obviamente, sus derivados) es mediante las donaciones que llevan a cabo los ciudadanos<sup>2</sup>. En España, y desde 1985, esas donaciones sólo

---

<sup>1</sup> De entre los derivados de la sangre, el más utilizado es el plasma. El plasma representa un 55% del volumen sanguíneo total y está compuesto principalmente por agua, electrolitos, proteínas, sales inorgánicas, nutrientes, hormonas, enzimas, gases y materiales de desecho de las células. A partir de los años cincuenta del siglo XX, el desarrollo de métodos de fraccionamiento de la sangre permitió obtener del plasma un número creciente de medicamentos, incluidos la albúmina, las inmunoglobulinas o los factores coagulantes, tan necesarios para los hemofílicos. De ahí que el plasma se convirtiera en una sustancia imprescindible para la industria farmacéutica. Hoy en día del plasma se extraen hasta veinte derivados con aplicaciones terapéuticas. En cuanto su obtención, es preciso señalar que hay diferencias entre los modos de obtención de plasma y sangre. La donación de sangre permite extraer una cantidad aproximada de 250 ml por donación, cantidad que el cuerpo tarda unas 8 semanas en recuperar, lo que aconseja que el individuo no done más de 3 o 4 veces al año. No pasa esto con la donación de plasma. El plasma puede obtenerse de dos maneras: bien separándolo de la sangre total (el donante realiza una donación de sangre ordinaria y la sangre obtenida es sometida a fraccionamiento, de lo que resultará una cantidad de plasma), bien por la llamada plasmaféresis, en la que al donante se le extrae la sangre, que pasa por una máquina que separa el plasma del resto de componentes sanguíneos (glóbulos rojos y blancos y plaquetas), los cuales son devueltos al paciente. Es importante apuntar que el hecho que el donante por plasmaféresis recupere componentes sanguíneos le permite poder volver a donar plasma a las 48 horas, así como que la donación de plasma resulta especialmente interesante para la industria farmacéutica. Sobre esto cf. Waller, Charles, "Historical Perspective on blood & plasma products, the stakeholders and the issues", *Pharmaceutical Policy and Law*, 7, pp. 7-10, 2005-2006; Krause, K., "Integrate blood and plasma collections: A modern approach", *Pharmaceuticals Policy and Law*, 7, pp. 49-54, 2005-2006; Grifols, Víctor, "Financing plasma proteins: Unique challenges", *Pharmaceuticals Policy and Laws*, 7, pp. 185-198, 2005-2006; Burnouf, Thierry, "Modern Plasma Fractionation", *Transfusion Medicine Reviews*, Vol. 21, No 2, pp. 101-117, 2007; Farrugia, Albert; Cassar, Josephine, "Is self-sufficiency in haemotherapies a practical or necessary goal?", *Blood Transfusion*, 11, pp. 183-192, 2013.

<sup>2</sup> Cuando hablamos de "donación" en lo que se refiere a la sangre y sus derivados utilizamos aquí la acepción "médica" o "biológica" del término. Esta se diferencia mucho de lo que, en Derecho, se llama "donación". La donación en Derecho

pueden ser no remuneradas. En efecto, fue el Real Decreto 1945/1985, de 9 de octubre, por el que se regula la hemodonación y los Bancos de Sangre, el que prohibió la donación remunerada y, con ello, la compraventa de sangre en nuestro país<sup>3</sup>. Desde entonces, la sangre ha tenido en España la categoría de *res extra commercium*<sup>4</sup>. Ello ha sido justificado por nuestra legislación apelando a dos principios en los que reconoce que se inspira. Por un lado el principio de no lucro sobre el cuerpo humano y sus partes y, por el otro, el que podemos llamar *principio de salud pública*.

La primera apelación del principio de no lucro sobre el cuerpo humano y sus partes fue introducido en nuestra legislación, en lo que se refiere a la sangre, por la Ley 30/1979 de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos. En su Disposición adicional segunda esta Ley estableció que "(l)a presente Ley no será de aplicación a la utilización terapéutica de la sangre humana y sus derivados; sin embargo, su Reglamentación se inspirará en los principios informadores de esta ley". Lo que esto quería decir era que, en lo sucesivo, toda la regulación que tuviera como objeto la utilización de sangre debería estar inspirada en los mismos principios que

---

se refiere a un acto jurídico que exige, por ejemplo, voluntariedad y gratuidad. En sentido médico el término es mucho menos exigente. La donación en este sentido puede ser no libre, o remunerada. Incluso, en este sentido, los animales pueden ser considerados donantes, algo impensable en el sentido jurídico del término "donación".

<sup>3</sup> Atendiendo al hecho de si el donante recibe o no un dinero a cambio de la donación de sangre, puede clasificarse esta en remunerada o no remunerada. Desde los años setenta, se ha ido extendiendo una tendencia a no permitir legalmente la donación remunerada. En la actualidad, la mayoría de los países desarrollados prohíben la donación remunerada de sangre, aunque, por otra parte, la mayoría de países en vías de desarrollo ha adoptado un sistema de donación en el que se permite la donación remunerada. La OMS señaló en 1999 que "en los países con IDH (índice desarrollo humano) bajo y medio, menos del 40% de la donaciones de sangre provienen de donantes de sangre voluntarios y no remunerados. En contraste, en los países con IDH alto, el 98% de las donaciones provienen de donantes de sangre voluntarios y no remunerados" (OMS, *La Base de Datos Global de la OMS para la Seguridad Sanguínea. Resumen 1998-1999*, 2001, pp. 4 y 5). En 2011 aportó el dato de que, en ese año, solo en 62 países las donaciones no remuneradas de sangre representaban prácticamente el 100% (WHO, *Global Data base on Blood Safety. Summary Report 2011*, 2011, pp. 3 y 4). El tratamiento jurídico que recibe la donación de plasma suele ser idéntico al de la de sangre, por lo que, en España, la donación de plasma también tiene el carácter de no remunerada. En EE.UU., un país que permite legalmente la donación remunerada de sangre y plasma, es en la de plasma, por su importancia para el sector farmacéutico, donde se concentran la mayoría de donaciones remuneradas. EE.UU. es, gracias a eso, el principal productor y exportador de plasma del mundo. De hecho, el 50% del plasma que se usa en Europa proviene de los EE.UU. Sobre estos datos ver la bibliografía citada en la nota anterior.

<sup>4</sup> La división de las cosas en *res extra e intra commercium*, que proviene del Derecho romano, caracteriza a las primeras por su exclusión del tráfico patrimonial. Las cosas *extra commercium* no pueden ser compradas o vendidas en consecuencia. Nuestro Código civil se refiere a esas "cosas que están fuera del comercio" y que no pueden ser objeto de derechos patrimoniales en los artículos 865, 1.271, 1.272 y 1.936. El Código no enumera cuáles son esas cosas. Para saberlo, habrá que atender, según el artículo 1.255 del Código, a la Ley, la moral y el orden público.

inspiran la Ley de Trasplantes, que son: el principio de altruismo, de gratuidad, de información, de conocimiento y de finalidad terapéutica<sup>5</sup>.

El Convenio de Oviedo de 1997, que entró en vigor en España en 2000 abundó en este asunto en su artículo 21, al establecer que “el cuerpo humano y sus partes, como tales, no deberán ser objeto de lucro”<sup>6</sup>. El propio Consejo de Europa se molestó en aclarar que la sangre debe considerarse incluida en este artículo en tanto que parte del cuerpo humano. El Informe explicativo del Convenio, que realizó su Comité Director para la Bioética, añadió en efecto dos precisiones relativas a este artículo 21. La primera es que, a tenor de ese artículo, “los órganos y tejidos, incluida la sangre, no deben ser comprados o vendidos o generar cualquier ganancia financiera a la persona a quien se le han extraído o a un tercero”. La segunda es que ese artículo aplica el principio de dignidad humana<sup>7</sup>.

El segundo principio, que hemos llamado aquí *principio de salud pública*, también es un principio que ha sido invocado por nuestra legislación. Desde los años setenta la OMS ha venido impulsando la donación no remunerada de sangre y plasma, por entender que estos productos, cuando son obtenidos de donaciones no remuneradas, resultan más seguros que cuando se obtienen a través de donaciones remuneradas. En otras palabras, que la sangre comprada es de menor calidad y que por ello representa un mayor riesgo de transmisión de enfermedades y un mayor peligro para la salud pública<sup>8</sup>.

---

<sup>5</sup> Estos principios son los que aparecen recogidos expresamente en la exposición de motivos del Real Decreto 1854/1993, de 22 de octubre, por el que se determina con carácter general los requisitos técnicos y condiciones mínimas de la hemodonación y bancos de sangre.

<sup>6</sup> El Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, también llamado Convenio sobre Derechos humanos y Biomedicina, o simplemente Convenio de Oviedo, fue elaborado por el Consejo de Europa con el fin de proteger a la persona humana en el ámbito de las ciencias biomédicas. Su finalidad es, por lo tanto, la de garantizar derechos y libertades fundamentales del hombre y, en particular, su integridad y su dignidad.

<sup>7</sup> Comité Director para la Bioética (CDBI), *Informe Explicativo del Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina*, 1996, pp. 423-424.

<sup>8</sup> La OMS lleva décadas defendiendo públicamente esta postura. Uno de los primeros textos en los que trató este asunto fue en la Resolución de su 28ª Asamblea, celebrada en mayo de 1975, en la que se recoge que “el riesgo de transmisión de enfermedades por los productos sanguíneos es mayor cuando están tomados de donantes remunerados que cuando provienen de voluntarios” (*WHA28.72 sobre utilización y suministro de sangre y productos sanguíneos de origen humano*). Merece la pena apuntar que esta postura de la OMS fue motivada, en gran parte, por el famoso libro *The Gift Relationship* (1970), en el que el sociólogo británico Richard Titmuss presentó numerosos datos para defender que la sangre de donantes remunerados transmite más enfermedades que la de no remunerados. Es esta una cuestión que ha sido muy discutida. Sobre ello se puede consultar Singer, Peter, “Altruism and Commerce: A Defense of Titmuss against Arrow”,

La legislación española desde 1985 ha incorporado estas recomendaciones de la OMS y las ha invocado para prohibir la remuneración de sangre, atendiendo al riesgo que para la salud tienen este tipo de donaciones<sup>9</sup>. A estos avisos de la OMS para prohibir la remuneración se ha sumado, desde principios del siglo XXI, la Unión Europea, la cual, basándose también en las indicaciones de la OMS, ha venido instando a los estados miembros, en numerosas directivas, a que adopten un modelo basado en donaciones no remuneradas, a fin de no poner en riesgo la salud pública<sup>10</sup>.

Ahora bien, el problema es que, a fin de satisfacer sus necesidades de plasma o sangre, un país podría acudir a la importación de estos productos desde otros países. En España esa importación está legalmente autorizada, sin que la legislación se haya parado a exigir que estos productos que se importan provengan únicamente de donaciones remuneradas. El Real Decreto 1088/2005, de 16 de setiembre, por el que se establecen los requisitos técnicos y condiciones

---

*Philosophy and Public Affairs*, Vol. 2, No. 3, pp. 312-320, 1973; Sapolsky, Harvey, Finkelstein, Stan, "Blood policy revisited – a new look at "The Gift Relationship", *The Public Interest*, 46, pp. 15-27, 1977; Archard, David, "Selling Yourself: Titmuss's Argument Against a Market in Blood", *The Journal of Ethics*, 6: pp. 87-103, 2002; Alcock, Pete, "Richard Titmuss in the 21<sup>st</sup> century-commentary", *European Journal of Political Economy*, Vol. 20, pp. 803-805, 2004; Tomlinson, Jim, "Richard Titmuss, welfare as good conduct: a comment", *European Journal of Political Economy*, Vol. 20, pp. 799-801, 2004; Havighurst, Clark, "Trafficking in human blood: Titmuss (1970) and products liability", *Law and Contemporary Problems*, Vol. 72, No. 3, 2007; Niza, Claudia, et al., "Incentivizing Blood Donation: Systematic Review and Meta-Analysis to Test Titmuss's Hypotheses", *Health Psychology*, Vol. 32, No. 9, pp. 941-949, 2013; Pernord, Joshua et al., "Errors and Omissions: Donor Compensation Policies and Richard Titmuss", *HEC Forum*, 27, pp. 319-330, 2015.

<sup>9</sup> El Real Decreto 1945/1985, de 9 de octubre, por el que se regula la hemodonación y los bancos de sangre, que afirmaba que "esta regulación tiene en cuenta las recomendaciones de la OMS", fue el primero de la serie de disposiciones normativas españolas que recogen expresamente las recomendaciones de la OMS. El Real Decreto 1854/1993, de 22 de octubre, por el que se determina con carácter general los requisitos técnicos y condiciones mínimas de la hemodonación y bancos de sangre, señaló por su parte que "(e)l presente Real Decreto (...) recoge las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud...". El vigente Real Decreto 1088/2005, de 16 de setiembre, por el que se establecen los requisitos técnicos y condiciones mínimas de la hemodonación y de los centros y servicios de transfusión, sigue señalando que "(e)l altruismo y la voluntariedad de la donación de sangre son la mejor garantía de calidad y seguridad para el donante y el receptor, hecho que ha quedado especialmente patente (...) desde instituciones como la Organización Mundial de la Salud".

<sup>10</sup> La primera directiva comunitaria en reconocer que la sangre remunerada supone un riesgo mayor para la salud pública, y la primera que recomendó, en consecuencia, a los estados miembros la adopción del modelo no remunerado, fue la Directiva 2002/98/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de enero de 2003, por la que se establecen normas de calidad y de seguridad para la extracción, verificación, tratamiento, almacenamiento y distribución de sangre humana y sus componentes. En su artículo 20 esta directiva fija que "(l)os Estados miembros adoptarán las medidas necesarias para fomentar las donaciones de sangre voluntarias y no remuneradas con vistas a garantizar que la sangre y sus componentes procedan en la medida de lo posible de dichas donaciones". En una línea similar se han manifestado las directivas 2001/83/CCE, 2002/98/CCE, 2004/33/CCE y 2005/62/CCE.

mínimas de la hemodonación y de los centros y servicios de transfusión, se limita a establecer al respecto, en su artículo 1.3, que “las importaciones de sangre y componentes sanguíneos procedentes de terceros países, incluidos los utilizados como materia prima para la fabricación de medicamentos derivados de sangre y plasma humanos, cumplirán los niveles de calidad y seguridad establecidos en este real decreto”. En consecuencia, nuestra legislación permite conseguir el plasma que pueda necesitarse sin entrar a distinguir si ese plasma ha sido obtenido de donantes remunerados o no. Hay que señalar que parte de ese producto puede proceder de los Estados Unidos<sup>11</sup>.

Nuestro Estado autoriza pues a conseguir la sangre y derivados que faltan importándolos. Pero esa disposición legal que autoriza a conseguir el plasma comprándolo ¿no colisiona con el carácter legal de *res extra commercium* que en nuestro país tiene la sangre? ¿No colisiona con los dos principios que hemos visto que ha venido invocando nuestra regulación?

Nuestra opinión es que sí. Que si se atiende a la regulación española de la donación de sangre hay que admitir que la solución a la que se ha llegado resulta incoherente. Y es que, si en España no se permite donar sangre o sus derivados de manera remunerada por considerar ese acto lesivo a la dignidad del hombre, tan lesivo parece ese acto cuando el donante es español como cuando sea extranjero. Por otro lado, si la legislación española considera que la sangre que proviene de donantes remunerados puede ser más peligrosa para la salud pública que la que proviene de donantes no remunerados, parece que el peligro será el mismo con independencia de dónde se haya practicado esa donación remunerada, sea en España, en la Unión Europea o en terceros países.

Creemos por lo tanto que, mientras que la letra de la Ley y los principios que la inspiran no cambien, se hace preciso buscar alternativas más coherentes. Una alternativa sería considerar la donación de sangre como un deber cívico

La implantación de un deber legal de los ciudadanos de donar sangre mantendría la no remuneración, aun haciendo decaer la voluntariedad (al contrario que la situación actual, la cual mantiene la voluntariedad pero haciendo decaer la no remuneración), y, por esa razón, sería más

---

<sup>11</sup> El Ministerio de Sanidad y Consumo, en los *Cuadernos de Planificación Sanitaria - Un Análisis Estructural del Sistema Hemoterápico en España*, de 1986, indicaba que la mayor parte de las importaciones de plasma en ese año provenía de EEUU, un país en el que estaba vigente la donación remunerada. En la actualidad, la empresa española Grifols, la líder europea en la elaboración de medicamentos a través del plasma, ha decidido abastecerse de sus necesidades de plasma en ese país. Sólo en Estados Unidos cuenta esta empresa con 147 centros de extracción de plasma, en donde puede remunerar a los donantes. De hecho, de los 6,5 millones de litros de plasma que Grifols fraccionó en 2012, tan sólo 360.000 litros procedieron de donantes españoles. Valerio, María, “El negocio de la sangre”, en *El Mundo* (26/04/2012).

coherente con la legislación vigente que la situación en la que ahora nos encontramos. Se respetarían íntegramente con ella tanto el principio de no lucro como el de salud pública, ambos invocados por nuestra legislación. La legislación española en materia de donación de sangre, tal como confiamos en haber mostrado, tiene graves problemas de coherencia. Prohíbe la remuneración, pero permite la importación de sangre y derivados de la sangre obtenidos de forma remunerada. Nos conformamos con señalar aquí que la organización de un deber cívico de donar sangre sería, por el contrario, mucho más coherente, por cuanto que atendería de verdad a la no remuneración y a los principios en que esta se inspira<sup>12</sup>. No está de más, por otra parte, el recordar que el artículo 43.3 de la Constitución española proclama, en relación al derecho a la salud, que "(l)a Ley establecerá los derechos y deberes de todos" al respecto. Los derechos, pero también los deberes. Pues bien, de lo que se trataría es de tener ambos en cuenta.

## Bibliografía

- ◆ ALCOCK, PETE, "Richard Titmuss in the 21st century-commentary", *European Journal of Political Economy*, Vol. 20, pp. 803-805, 2004.
- ◆ ARCHARD, DAVID, "Selling Yourself: Titmuss's Argument against a Market in Blood", *The Journal of Ethics*, 6: pp. 87-103, 2002.
- ◆ BEL PIERO, ELVIRA. *Problemática legal de la sangre y derivados*, Real Academia de Farmacia de Barcelona, 1989.
- ◆ BURNOUF, THIERRY, "Modern Plasma Fractionation", *Transfusion Medicine Reviews*, Vol. 21, No 2, pp. 101-117, 2007.
- ◆ COMITÉ DIRECTOR PARA LA BIOÉTICA (CDBI), *Informe Explicativo del Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina*, 1996.
- ◆ FARRELL, ANNE-MARIE, *The Politics of Blood: Ethics, Innovation and the Regulation of Risk*, Cambridge University Press, 2014.

---

<sup>12</sup> Está claro que sería preciso conformar jurídicamente ese deber cívico, estableciendo el régimen de prestación, las exenciones al mismo, la posible objeción de conciencia, etc. No es este el lugar de establecer los detalles técnicos de esa legislación. Baste aquí señalar que resultaría legalmente posible establecer ese deber cívico en el seno de nuestro ordenamiento jurídico, y que esto sería coherente con los principios invocados por nuestra legislación sobre la materia.

- ◆ FARRUGIA, ALBERT; CASSAR, JOSEPHINE, “Is self-sufficiency in haemotherapies a practical or necessary goal?”, *Blood Transfusion*, 11, pp. 183-192, 2013.
- ◆ GRIFOLS, VICTOR, “Financing plasma proteins: Unique challenges”, *Pharmaceuticals Policy and Laws*, 7, pp. 185-198, 2005-2006.
- ◆ HAGEN, PIET, *Blood: Gift or Merchandise*, New York, Alan R. Liss, 1982.
- ◆ HAVIGHURST, Clark, “Trafficking in human blood: Titmuss (1970) and products liability”, *Law and Contemporary Problems*, Vol. 72, No. 3, 2007.
- ◆ KRAUSE, K., “Integrate blood and plasma collections: A modern approach”, *Pharmaceuticals Policy and Law*, 7, pp. 49-54, 2005-2006.
- ◆ RODRÍGUEZ DEL POZO, Pedro, “Paying Donors and the Ethics of Blood Supply”, en *Journal of Medical Ethics*, nº 20, 1994, pp-31-35.
- ◆ STARR, Douglas, *Historia de la sangre. Leyendas, ciencia y negocio*, Ediciones B, Barcelona, 2000.
- ◆ TITMUSS, Richard, *The Gift Relationship: To Human Blood to Social Policy*, Allen and Unwin, London, 1970.
- ◆ MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, *Plan nacional de hemoterapia*, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1990.
- ◆ MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, *Cuadernos de Planificación Sanitaria - Un Análisis Estructural del Sistema Hemoterápico en España*, Vol. I, Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1986.
- ◆ NIZA, CLAUDIA, et al., “Incentivizing Blood Donation: Systematic Review and Meta-Analysis to Test Titmuss’s Hypotheses”, *Health Psychology*, Vol. 32, No. 9, pp. 941-949.
- ◆ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD - OMS, *La Base de Datos Global de la OMS para la Seguridad Sanguínea. Resumen 1998-1999*, 2001.
- ◆ PERNORD, JOSHUA et al., “Errors and Omissions: Donor Compensation Policies and Richard Titmuss”, *HEC Forum*, 27, pp. 319-330, 2015.
- ◆ SANDEL, MICHAEL, *Lo que el dinero no puede comprar*, Debate, Barcelona, 2011.
- ◆ SAPOLSKY, HARVEY, FINKELSTEIN, STAN, “Blood policy revisited – a new look at “The Gift Relationship”, *The Public interest*, 46, pp. 15-27, 1977

- ◆ SINGER, PETER, "Altruism and Commerce: A Defense of Titmuss against Arrow", *Philosophy and Public Affairs*, Vol. 2, No. 3, pp. 312-320, 1973.
- ◆ TOMLINSON, JIM, "Richard Titmuss, welfare as good conduct: a comment", *European Journal of Political Economy*, Vol. 20, pp. 799-801, 2004.
- ◆ VALERIO, MARIA, "El negocio de la sangre", en *El Mundo* (26/04/2012).
- ◆ WALLER, CHARLES, "Historical perspective on blood & plasma products, the stakeholders and the issues", *Pharmaceutical Policy and Law*, 7, pp. 7-10, 2005-2006.
- ◆ WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Global Database on Blood Safety. Summary Report 2011*, 2011, pp. 3 y 4.

**Fecha de recepción: 10 de octubre de 2016**

**Fecha de aceptación: 15 de enero de 2017**



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

## DOSSIER MONOGRÁFICO XIII CONGRESO MUNDIAL IAB

**La despenalización de la eutanasia en Colombia: contexto, bases y críticas**

**The decriminalisation of euthanasia in Colombia: context, foundations and critiques**

**EDUARDO DÍAZ AMADO \***

### 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](http://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.

\* Eduardo Díaz Amado. Profesor Asociado, Instituto de Bioética, Pontificia Universidad Javeriana, Colombia. E-mail: [eduardo.diaz@javeriana.edu.co](mailto:eduardo.diaz@javeriana.edu.co).

\* Trabajo presentado en la sesión especial de la Red Iberoamericana de la International Association of Bioethics (IAB) celebrada en el XIII Congreso Mundial de Bioética de la IAB: "Individuos, intereses públicos y bienes públicos", en Edimburgo (Escocia), del 14 al 17 de junio de 2016.

## Resumen

En el debate global sobre la eutanasia el caso de Colombia, que la despenalizó en 1997, no suele ser discutido en profundidad. En este artículo se examinan el contexto socio-político y jurídico que permitió que la Corte Constitucional en 1997 a despenalizar el homicidio por piedad, los retos que implicó para la sociedad colombiana y los requisitos establecidos por esta corte en 2014 para hacer efectivo el derecho a la eutanasia. Al final se ofrecen algunas consideraciones críticas sobre el debate alrededor de la eutanasia en Colombia.

**Palabras clave:** eutanasia; Colombia; morir con dignidad; pluralismo; respeto por la autonomía.

## Abstract

In the global debate on euthanasia the case of Colombia, which decriminalised it in 1997, is barely discussed. In this article it is examined the socio-political and legal context in which the Constitutional Court decriminalised mercy killing in 1997, the challenges this decision meant for the Colombian society and the requirements this Court set in 2014 to guarantee the right to euthanasia. At the end, some critical considerations around the euthanasia debate in Colombia are offered.

**Keywords:** euthanasia; Colombia; die with dignity; pluralism; respect for autonomy.

## 1. Introducción

Desde mediados del siglo XX, con la aparición de la medicina crítica, las técnicas de reanimación cardiocerebropulmonar, los trasplantes de corazón y el concepto de muerte encefálica, morir se volvió “problemático” (Veatch, 1998). La frase de antaño *mors certa, hora incerta* (Ariès, 2012: 257), recordatorio de nuestra finitud y de la necesidad de estar preparados, parece hoy haberse invertido. En el complejo mundo de los hospitales y las tecnologías de la salud, la muerte tiene hoy el riesgo de quedar suspendida, aplazada e incluso olvidada. En este escenario, y de la mano de la preeminencia de la que hoy goza el principio del respeto por la autonomía, ha surgido el derecho a decidir cuándo se ha de morir y a recibir ayuda para ello. Sigue teniendo sentido prepararse para la muerte, solo que ahora la preparación incluye, sobre todo si se está en el terreno de lo médico, luchar para que la muerte no sea incierta y podamos decidir cuándo: *mors incerta, hora certa*.

El debate sobre la eutanasia que hoy vemos extenderse por el mundo entero, ha surgido de la mano del acelerado desarrollo biotecnológico, la colectivización de la atención en salud, el consumismo y diversos cambios en los modos de morir en Occidente ocurridos en los últimos años (Ariès, 2012). Estas transformaciones están en la base del nacimiento de la bioética a finales de la década de 1960 en Estados Unidos y su rápida expansión por el mundo posteriormente. Y junto a la bioética se ha venido dando también toda una discusión sobre los aspectos éticos, jurídicos, políticos, económicos y culturales alrededor de la muerte y el morir que ocupan de manera persistente la agenda pública (Veatch, 1998: 113).

Actualmente cuatro países permiten la eutanasia: Holanda, Bélgica, Luxemburgo y Colombia. En otros países como Suiza y algunos estados de Estados Unidos<sup>1</sup> hay legislaciones vigentes sobre eutanasia y suicidio asistido (Pereáñez, 2016). Sin embargo, tanto en la literatura bioética como en los medios de comunicación globales el caso colombiano de despenalización de la eutanasia no suele ser examinado con exhaustividad y se reduce casi siempre a una mera mención. Con frecuencia solo se discuten los casos de Holanda, Bélgica y Oregón en Estados Unidos (The Economist, 2015; The Guardian, 2014). ¿Será este descuido, acaso, una muestra más del predominio en bioética de las perspectivas y debates de los países desarrollados? Buscando balancear esta deficiencia, a continuación se examinan los aspectos más sobresalientes del proceso que llevó a la despenalización de la eutanasia en Colombia, en un contexto histórico, jurídico y socio-político.

---

<sup>1</sup> Oregón, Washington, Vermont, California, Montana y Colorado (Death with Dignity. Ver: <https://www.deathwithdignity.org/faqs> (consultado 28 febrero 2017).

## 2. La despenalización del homicidio por piedad

Al iniciar la década de 1990 Colombia atravesaba por una profunda crisis social e institucional. Los problemas de violencia, en los que convergían guerrillas, paramilitares, agentes del Estado, narcotraficantes y delincuencia común habían arreciado y vuelto muy complejos. El asesinato de importantes figuras de la política nacional así como la corrupción rampante a todos los niveles tenían en jaque al Estado. Además, desde finales de los 1980s se había iniciado toda una ola de reformas neoliberales, que se expandiría por toda la región, y que traería consigo enormes problemas sociales (Estrada, 2004).

En este contexto, con el apoyo de un movimiento impulsado por estudiantes, se propuso cambiar la constitución política de 1886, porque no proveía los instrumentos necesarios para sacar al país del atolladero. Luego de cinco meses de trabajo una Asamblea Nacional Constituyente redactó la Constitución Política de 1991, adoptada el 4 de julio de ese mismo año. En comparación con la constitución de 1886, de carácter paternalista, menos liberal y comprometida con un credo religioso específico (el católico), la Constitución de 1991 lucía más garantista, pluralista y respetuosa de los derechos individuales.

La Constitución Política de 1991 incluyó tres novedades en el escenario jurídico y político que son fundamentales para entender el debate y actual estado de cosas sobre la eutanasia en Colombia. Primero, siguiendo la Declaración Universal de los Derechos Humanos, se incluyó una *carta de derechos*, artículos 11 al 41 (Título II, Capítulo 1), que debían ser garantizados y protegidos de manera especial por el Estado en tanto *derechos fundamentales* (Cepeda, 2004). Segundo, se creó la *acción de tutela*, una herramienta jurídica que le permitiría a cualquier ciudadano, de manera expedita y directa, exigir del Estado la protección de sus derechos fundamentales. Y, finalmente, la *Corte Constitucional* (CC) a la que se le adjudicó la misión de salvaguardar la Constitución.<sup>2</sup> Desde sus inicios esta corte ha jugado un papel fundamental en la transformación, no solo jurídica, sino política, ética y cultural del país, garantizando derechos fundamentales y sentando jurisprudencia en relación con diferentes temas.<sup>3</sup>

---

<sup>2</sup> Bajo la constitución de 1886 esta tarea la realizaba la Sala Constitucional de la Corte Suprema de Justicia.

<sup>3</sup> Por ejemplo, la despenalización del aborto en tres circunstancias (Sentencia C-355 de 2006) y de la “dosis mínima” que sería permitida para uso personal con relación a ciertas drogas o sustancias prohibidas (Sentencia C-221 de 1994). Los fallos de la CC pueden ser de *constitucionalidad* (se identifican por la letra C), de *tutela* (se identifican por la letra T) y, finalmente, las de *unificación*, (se identifican con las letras SU).

En este contexto, en 1996, un ciudadano demandó la constitucionalidad del Artículo 326 del Código Penal vigente en ese momento, expedido en 1980, y que rezaba así:

*Homicidio por piedad. El que matare a otro por piedad, para poner fin a intensos sufrimientos provenientes de lesión corporal o enfermedad grave o incurable, incurrirá en prisión de seis meses a tres años.*

Para el demandante este artículo constituía un permiso para matar porque la pena establecida, en comparación con otro tipo de homicidios, estaba muy disminuida. Argumentaba, además, que el Estado debía garantizar la vida de las personas, protegiéndolas de quienes pretendían vulnerar sus derechos. Invocaba el Artículo 11 de la Constitución, que establece que el derecho a la vida es inviolable, y planteaba que el artículo demandado del Código Penal discriminaba y atentaba contra la igualdad. Finalmente, denunciaba que la vida no podía ser tratada como cualquier objeto y que no toda persona enferma quería acabar con su vida. Por todo lo anterior, para el demandante, aceptar la muerte por piedad sería considerar que Colombia era un Estado totalitario y fascista (CC, 1997; Sánchez Torres, 1997).

Sin embargo, al resolver la demanda mediante la Sentencia C-239 del 20 de mayo de 1997 la CC sorprendió al país. En una votación 6-3 no solo declaró exequible el artículo demandado del Código Penal, sino que eximió a los médicos de cualquier pena en caso de realizar un homicidio por piedad, siempre y cuando se cumplieran ciertos requisitos establecidos por la misma CC. Primero, que el sujeto del procedimiento fuera un enfermo terminal; segundo, que estuviera bajo intenso sufrimiento o dolor; tercero, que el sujeto hubiera solicitado, de manera libre y en uso pleno de sus facultades mentales, la realización del procedimiento; y, cuarto, que dicho procedimiento lo realizara una persona calificada, es decir, un médico.

Es importante subrayar que en esta sentencia la CC reconoció plenamente la obligación que tiene el Estado de proteger la vida humana. En la sentencia la CC afirmaba que

*es necesario que se establezcan regulaciones legales muy estrictas sobre la manera como debe prestarse el consentimiento y la ayuda a morir, para evitar que en nombre del homicidio pietístico, consentido, se elimine a personas que quieren seguir viviendo, o que no sufren de intensos dolores producto de enfermedad terminal (CC, 1997; Sánchez Torres, 1997: 23)*

Lo anterior explica la insistencia en que a todos los enfermos terminales se les garantice los tratamientos requeridos y los cuidados paliativos adecuados.<sup>4</sup> Además, la CC pidió que se verificara rigurosamente, por personal experto, la voluntad libre e inequívoca del que desea morir por eutanasia, así como el cumplimiento cabal de los requisitos del consentimiento para el procedimiento. Igualmente, solicitó promover actividades de formación sobre el valor de la vida y el ejercicio responsable de la libertad y la autonomía personales (CC, 1997; Sánchez Torres, 1997: 24). La regulación de la muerte digna y la eutanasia, entonces, no es simplemente para facilitar las cosas a quienes quieren morir, en particular si se trata de enfermos terminales o en condiciones consideradas por ellos mismos como “indignas”, sino como marco de protección para todos los pacientes, en especial los más vulnerables, los que no desean morir o no han expresado su deseo de hacerlo. En contra de la voluntad de una persona nadie puede pretender eliminarla (Gaviria Díaz, 1999) y desde el ámbito del sistema de salud y los profesionales de la salud, ningún paciente puede ser abandonado.

Lo que hace relevante y distinto el caso colombiano frente a otras legislaciones relacionadas con la eutanasia en el mundo es que la CC basó su decisión en la preponderancia de derechos fundamentales (Michalowsky, 2009). A la luz de la nueva Carta Política de 1991 esta corte examinó y aclaró, con respecto al morir, cómo debían entenderse y aplicarse los principios constitucionales de *dignidad humana, respeto por la autonomía y solidaridad*. En este camino se invocó, para empezar, el Artículo 1 de la Constitución que dice:

*Colombia es un Estado social de derecho organizado en forma de República unitaria, descentralizada, con autonomía de sus entidades territoriales, democrática, participativa y pluralista, fundada en el respeto de la dignidad humana, el trabajo y la solidaridad entre los ciudadanos de las personas que la integran y en la prevalencia del interés general.*

Para la CC resultaba posible que en determinadas circunstancias, por ejemplo, cuando se está bajo intenso sufrimiento o dolor que son difíciles de manejar, algunas personas podían considerar que su vida ha perdido sentido y *dignidad*. Este es un punto de vista liberal según el cual cada persona tiene derecho a darle el sentido que desee a su propia vida, lo que no obsta para que haya quienes piensen distinto (Gaviria Díaz, 1998). La vida, según lo entiende la CC, no es un bien absoluto pues su valor y protección debe sopesarse en relación con otros bienes y principios, como la libertad y la dignidad individuales.

---

<sup>4</sup> Solo hasta la Ley 1733 de 2014 aparece en Colombia un marco legal para los cuidados paliativos. Pero en términos reales la mayoría de colombianos sigue sin tener acceso oportuno y de calidad a ellos.

La CC también apeló al Artículo 16 de la Constitución, que le otorga rango constitucional al principio —bioético— de *respeto por la autonomía*:

*Todas las personas tienen derecho al libre desarrollo de su personalidad sin más limitaciones que las que imponen los derechos de los demás y el orden jurídico.*

Según este artículo los ciudadanos tienen derecho a tomar decisiones relativas a su vida y sus cuerpos, frente a las cuales el Estado no ha de inmiscuirse. Las excepciones a esta norma deberán basarse en razones suficientes y bien sustentadas, de acuerdo a los procedimientos establecidos en un Estado social de derecho como lo es Colombia.

Con base en los dos artículos citados de la Constitución (1 y 16), la CC pudo sustentar el derecho que tiene todo ciudadano de decidir morir, si se encuentra bajo determinadas circunstancias, y pedir ayuda para ello. Sin embargo, para justificar el que un tercero, el médico, sea quien le brinde tal ayuda, fue necesario considerar otro principio constitucional, el de *solidaridad*, establecido en el Artículo 1, ya mencionando, y también el Artículo 95 de la Constitución según el cual los ciudadanos deben “[o]brar conforme al principio de solidaridad social...” (Michalowsky, 2009).

Sin embargo, en este Artículo 95 se establecía así mismo que los ciudadanos debían responder “...con acciones humanitarias ante situaciones que pongan en peligro la vida o la salud de las personas”. Y si además tenemos en cuenta lo dicho en los artículos 11, según el cual el derecho a la vida es inviolable, y 49, que establece la obligación de cuidar de la salud y la vida, ¿no estaría la CC obligada a mantener penalizado el homicidio por piedad? La respuesta es no. Si bien la CC entiende que es deber del Estado proteger la vida humana, también entiende que las obligaciones que se deducen de dicho deber no son ilimitadas. El deber constitucional del Estado de protección de la vida ha de ser compatible con el ejercicio de varios derechos tales como a vivir dignamente y ser autónomos dentro de los límites que establece la ley, teniendo en cuenta además que Colombia se reconoce como *pluralista*, esto es, donde coexisten diversas concepciones del bien (CC, 2014; Michalowski, 2009: 192; CC, 1997).

### 3. Una zona gris: la eutanasia en el periodo 1997-2015

En la Sentencia C-239 de 1997 la CC también exhortaba al congreso para que “...en el tiempo más breve posible, y conforme a los principios constitucionales y a elementales consideraciones de humanidad, regule el tema de la muerte digna”. Sin embargo pasaron los años sin que esto ocurriera. La eutanasia permaneció entonces en una zona gris: despenalizada por la CC, pero sin

marco legal adecuado que la regulara. Esto trajo varios problemas. Las instituciones de salud no sabían si debían proveer este servicio y cómo hacerlo. Además, al no existir un marco regulatorio que determinara claramente las condiciones bajo las cuales el servicio debía ser ofrecido, la eutanasia quedó en manos de personas (médicos) e instituciones que, a su arbitrio y buen juicio, decidían cómo prestarlo. Durante estos años en los medios de comunicación se solía entrevistar a Gustavo Quintana (Quintero, 2012), un médico que admitía públicamente practicar la eutanasia,<sup>5</sup> como muestra de que en Colombia esta práctica, bajo las condiciones exigidas por la CC, no significaba ser requerido por las autoridades o acusado de homicidio. En diferentes círculos se comentaba, además, y de manera extraoficial, que había instituciones que ofrecían la eutanasia a diferentes precios y sin “trabas”.

Esta situación desembocó en 2014 en una nueva sentencia de la CC sobre la eutanasia cuando una paciente, con cáncer terminal, interpuso en 2013 una acción de tutela para exigir a su empresa de salud la eutanasia que le había sido negada alegando falta de regulación. Aunque la paciente murió esperando recibir la atención solicitada, la CC decidió estudiar dicha tutela por considerar el tema de importancia. Al resolverla, mediante Sentencia T-970 del 15 de diciembre de 2014, la CC reafirmó lo dicho en la Sentencia C-239 de 1997 en cuanto a que el derecho a morir dignamente es un derecho fundamental en Colombia. Además, y teniendo en cuenta que el Congreso continuaba sin legislar sobre la materia<sup>6</sup>, la CC le solicitó al Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS) que en un plazo muy corto (30 días), estableciera una guía para que tanto proveedores de servicios de salud como pacientes supieran cómo proceder con relación con la eutanasia.

Obedeciendo este mandato, y con la ayuda de un equipo interdisciplinario reunido ad-hoc y ad-honorem, el MSPS estableció los lineamientos de lo que sería la *Resolución 1216 del 20 de abril de 2015* (MSPS, 2015a), cuyo objeto es proveer “...directrices para la conformación y funcionamiento de los Comités Científico-Interdisciplinarios para el Derecho a Morir con Dignidad, los cuales actuarán en los casos y en las condiciones definidas en las sentencias C-239

---

<sup>5</sup> Para abril de 2015 el doctor Quintana reconocía haber realizado más de 230 eutanasias. Ver <http://www.semana.com/nacion/articulo/gustavo-quintana-he-realizado-mas-de-230-eutanasias/424922-3> (consultado 12/01/2017).

<sup>6</sup> Hasta 2014 se habían presentado sin éxito cuatro proyectos de ley en el Congreso para regular la eutanasia. Había falta de voluntad política pero también estaba el problema de la calidad de tales proyectos: se usaban categorías problemáticas o de manera inadecuada, se daba potestad a terceros para decidir sin importar si el sujeto pasivo de la acción había expresado o no su voluntad de solicitar la eutanasia, y hasta se introducía el argumento económico como justificación para la eutanasia (Díaz Amado, 2007). Los argumentos de carácter religioso jugaron siempre un papel importante en el hundimiento de tales proyectos.

de 1997 y T-970 de 2014.” Estos comités deberán garantizar el derecho a morir dignamente —en los casos en que esto signifique eutanasia—. Estarán integrados por un médico (distinto del médico tratante), un abogado y un psiquiatra o psicólogo. Sus miembros no podrán ser objetores de conciencia, aunque según el artículo 18 de esta Resolución se garantiza la objeción de conciencia para “los médicos encargados de intervenir en el procedimiento”. Tal objeción deberá ser debidamente sustentada y la institución de salud tendrá 24 horas para designar otro médico que realice el procedimiento. Igualmente se definen los tiempos en que deben surtirse todos los trámites para que el paciente acceda al servicio que solicita, y se establece que la garantía del derecho a morir con dignidad tendrá como requisitos “la autonomía del paciente, la celeridad, la oportunidad y la imparcialidad” (MSPS, 2015a).

Adicionalmente el MSPS, con el apoyo de un equipo de expertos, desarrolló el *Protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia* (MSPS, 2015b) con recomendaciones para llevar a cabo el procedimiento basado en la mejor evidencia disponible. En este protocolo se define “enfermo terminal” como:

*aquel paciente con una enfermedad medicamente comprobada avanzada, progresiva, incontrolable que se caracteriza por la ausencia de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento, por la generación de sufrimiento físico-psíquico a pesar de haber recibido el mejor tratamiento disponible y cuyo pronóstico de vida es inferior a 6 meses.*

Además el protocolo establece que el médico debe hacer el diagnóstico de “terminalidad” utilizando escalas adecuadas para tal fin, según se trate de pacientes oncológicos o no oncológicos. Se deberá definir si el paciente tiene o no capacidad para entender la situación y tomar adecuadamente la decisión, se deberá considerar cuidadosamente el sufrimiento del paciente y las alternativas de tratamiento o cuidado razonables, y comprobar la persistencia en la solicitud, entre otros aspectos. En cuanto a los medicamentos a utilizar para en el procedimiento se recomienda que en todos los casos la secuencia sea: benzodiazepina - opioide - barbitúrico o equivalente y finalmente relajante muscular.

Así mismo, mediante la *Resolución 004006 del 2 de septiembre de 2016*, se creó el *Comité Interno del Ministerio de Salud y Protección Social* (MSPS, 2016) que tendrá la función de vigilar los procedimientos que hagan efectivo el derecho a morir con dignidad y al cual se deberán reportar todos los casos de eutanasia que se practiquen en el país<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup> Hasta la tercera semana de febrero de 2017 se habían reportado once casos de eutanasia practicadas en diversas entidades de salud en el país según fuentes del MSPS.

## 4. El debate alrededor de la eutanasia

Luego de la Sentencia C-239 de 1997, la tormenta desatada en Colombia por la despenalización del homicidio por piedad no ha dado muestras de amainar. Las voces de protesta han provenido generalmente de sectores con una determinada perspectiva religiosa, incluso en combinación con posturas de sectores políticos de tendencia conservadora<sup>8</sup>. Hoy, sin embargo, cuando por cuenta de la Sentencia T-970 de 2014 el debate se reavivó, es interesante observar que, aunque para algunos la eutanasia sigue siendo inaceptable en virtud de su fe, se acepta que en una sociedad plural y multicultural como Colombia el debate debe darse con argumentos sustentados racionalmente (filosófica y éticamente), buscando consensos y en un contexto de mutuo respeto<sup>9</sup>. Entre los médicos las opiniones han estado divididas. Para algunos expertos en ética médica la sentencia era innecesaria y el tema debió dejarse en el ámbito privado de la relación médico-paciente (Sánchez Torres, 2005). Otros consideran que los médicos tienen el deber sagrado de preservar la vida, por lo que aceptar la eutanasia sería una falta grave a la ética profesional (Merchán Price, 2008).

En junio de 1998, a un año de despenalizada la eutanasia, se realizó un debate sobre el tema durante el 2º Congreso de Bioética de América Latina y del Caribe, en el que participaron el magistrado ponente de la sentencia Carlos Gaviria Díaz (+), quien expuso las razones que tuvo la CC en su fallo, la magistrada auxiliar Cristina Pardo de Herrera, quien expuso los salvamentos de voto de los magistrados que no estuvieron de acuerdo con la sentencia<sup>10</sup> y Mons. Fabio Suescún Mutis, quien habló sobre la posición de la iglesia católica (2º Congreso de Bioética..., 1999). A casi 20 años de este debate parece haber un balance interesante. El arribo de la bioética a Colombia permitió un nuevo espacio de discusión sobre diferentes temas que se caracteriza por ser respetuoso de las diferencias y promotor de la deliberación y el consenso, para el análisis y el

---

<sup>8</sup> Ver, por ejemplo, "Iglesia pide anular fallo de eutanasia", 1997, 13 de junio. URL: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-591436>, y más recientemente "Senador cristiano se suma a oposición de Iglesia Católica a reglamentación de eutanasia", 2015, 22 de abril. URL: en <http://www.elespectador.com/noticias/politica/senador-cristiano-se-suma-oposicion-de-iglesia-catolica-articulo-556455> (consultado 15/01/2017).

<sup>9</sup> Ver "La eutanasia, un debate vigente en América Latina". Caracol TV, [video]. URL: <http://noticias.caracoltv.com/enterate/la-eutanasia-un-debate-vigente-en-america-latina>, 2015, (consultado 10/02/2017).

<sup>10</sup> Entre los argumentos expuestos por los magistrados que se abstuvieron de apoyar la sentencia están, entre otros, el que la eutanasia iría en contra de la "moral general del pueblo colombiano", la relativización del derecho a la vida y el que la CC se extralimitó al establecer unas condiciones para el homicidio por piedad cuando esto le correspondía al Congreso (Pardo de Herrera, 1999).

debate de temas tan polémicos como la eutanasia. La naturaleza de la bioética es ser incluyente, amigable y pluralista (Díaz Amado, 2008). Por otro lado, la discusión pública y abierta alrededor de la eutanasia hizo aún más visible para los ciudadanos la dialéctica que hay en la relación ética-política-derecho. Pero, sobre todo, reflejó la transformación socio-política y cultural que se iniciara en Colombia luego de la Constitución Política de 1991. Para el magistrado C. Gaviria Díaz (1999), bajo esta nueva constitución los ciudadanos estaban llamados a asumirse plenamente como sujetos libres, responsables de sus propias vidas, en un nuevo contexto de participación ciudadana y construcción de país.

Sin embargo, como sugiere García Pereáñez (2016: 205), durante años han sido sobre todo abogados y voceros de diversas religiones los que han dominado el debate; incluso lo han polarizado. Pero la discusión sobre la eutanasia, como todas las que se dan en bioética, no son exclusividad de expertos; todos los ciudadanos han de participar en el espacio de lo público (Díaz Amado, 2002). Por su particular implicación se espera que bioeticistas y profesionales de la salud hagan un importante aporte a la discusión. Desafortunadamente muchos de los trabajos de bioeticistas colombianos en este tema se quedan en generalidades, definición de términos y rodeos filosóficos, y poco aportan al entendimiento de ciertas cuestiones como, por ejemplo, los determinantes sociales y estructurales relacionados con el debate, el papel de los medios de comunicación o los intereses en juego, así como las relaciones de poder que moldean el debate y definen cursos de decisión y acción (Díaz Amado, 2015).

Algunos médicos, como J. Mendoza Vega (2014), neurocirujano y miembro de la Academia Nacional de Medicina, han sugerido que el caso colombiano de despenalización de la eutanasia es un *ejemplo* para Latinoamérica. Quizás hemos ganado en términos de mayor respeto y garantía para los derechos civiles.<sup>11</sup> Entender la eutanasia como alternativa válida en los procesos de muerte digna sería reconocer la pluralidad moral y la autonomía de los pacientes (Mendoza Villa y Herrera Morales, 2016). Mendoza Vega también ha enfatizado en un problema creado por la misma discusión y la manera como se utilizan los términos en la legislación: muerte digna y

---

<sup>11</sup> El caso de Ovidio González, a mediados de 2015, se anunció como "...un día triste pero histórico para las libertades civiles en Colombia". Ver "Así fue la primera eutanasia legal en Colombia", Semana, 2015. URL: <http://www.msn.com/es-co/noticias/nacional/as%C3%AD-fue-la-primera-eutanasia-legal-en-colombia/ar-AAcxfTQ> (consultado 25/01/2017).

eutanasia no son sinónimos, como tampoco lo son sedación terminal y cuidados paliativos. Hay muchas formas de morir dignamente y para algunos quizá la eutanasia sea una.<sup>12</sup>

Habría que pensar también en la relación de la eutanasia y los problemas del sistema de salud que vive Colombia. En 1993 Colombia introdujo un nuevo sistema de salud que, en nombre de cobertura universal en salud, le abrió la puerta a grandes corporaciones que entraron a manejar el 'mercado de la salud, afectando seriamente la atención efectiva de pacientes así como la naturaleza y fundamentos éticos de las profesiones de la salud (Ardila Sierra, 2016). Las quejas por negación de una atención oportuna y de calidad se han multiplicado exponencialmente desde la introducción del nuevo sistema. ¿Qué tipo de país es uno que logra garantizar que su sistema de salud provea un buen servicio de eutanasia mientras tolera que tal sistema sea a la vez inhumano e ineficiente con los pacientes, que no tienen acceso real a una atención de calidad y oportuna, así como a medicamentos? En este contexto, ¿se puede seguir planteando el debate sobre la eutanasia en Colombia meramente como un asunto de teorías morales o de ejercicio de autonomía? ¿A qué autonomía nos estamos refiriendo? Junto al tema del morir con dignidad, ¿no habrá que insistir en Colombia sobre la necesidad de garantizar también la dignidad y el respeto para el vivir, lo que incluye buena atención en salud, entre otras cosas?

Igualmente es necesario reflexionar más sobre los simbolismos, imágenes y retóricas que surgen en el debate cuando éste se ventila en los medios de comunicación. A través de estas historias nos enteramos de dramas personales y familiares de diverso tipo y magnitud. A diferencia de otro tipo de muertes, se busca ante todo honrar a quienes en situaciones de dolor, sufrimiento y minusvalía decidieron pedir ayuda para morir, y frente a las cuales no parecieron suficientes los cuidados paliativos u otro tipo de soporte.<sup>13</sup> ¿Está la sociedad reconociendo un nuevo tipo de héroes en las personas que optan por la eutanasia? ¿De qué triunfos y de qué fracasos nos habla la eutanasia? ¿En qué medida se relaciona la eutanasia medicalizada y autonomizada de nuestros días con la concepción antigua de asumir la propia muerte con altura y dignidad? En Colombia el primer caso de eutanasia legal, el de Ovidio González, recibió un amplio

---

<sup>12</sup> Ver: "Quien lo desee debe poder ejercer su derecho: experto sobre eutanasia". Caracol TV [video], 2015, 18 de febrero. URL: <http://noticias.caracol.com/colombia/quien-lo-desea-debe-poder-ejercer-su-derecho-experto-sobre-eutanasia> (consultado 10/02/2017).

<sup>13</sup> Ver, por ejemplo, "Muere la niña chilena que le pidió eutanasia a Bachelet". URL: <http://www.semana.com/mundo/articulo/muere-valentina-maureira-la-nina-chilena-que-le-pidio-eutanasia-bachelet/427506-3> y "La conmovedora historia de uno de los primeros colombianos en pedir la eutanasia". URL: <http://www.semana.com/nacion/articulo/polemica-por-la-eutanasia/515288> (consultado 15/02/2017).

cubrimiento periodístico y dividió al país<sup>14</sup> y llevó además a que allegados y simpatizantes propusieran el 23 de enero, fecha de su cumpleaños, como el “Día de la Eutanasia”.<sup>15</sup> ¿Se trata de una celebración más, junto al día de la independencia, el día del trabajo y otros?

Finalmente, sigue pendiente, sobre todo desde la bioética, emprender análisis juiciosos de la relación entre las diversas posturas éticas sobre el morir y diversos fenómenos culturales y económicos propios de nuestra época, con las particularidades de un país como Colombia, pero sin caer en la mera descripción periodística o en obviedades. Es necesario asumir la pregunta ¿qué revela de nosotros mismos y de nuestra sociedad la despenalización de la eutanasia? (Díaz Amado, 2015).

## 5. Conclusiones

La despenalización de la eutanasia en Colombia se dio con la Sentencia C-239 de 1997 de la Corte Constitucional y puede verse como un resultado de la transformación socio-política, jurídica y cultural que se inició en la década de 1990 luego de la adopción de una nueva constitución política en 1991. La CC basó su decisión en los principios constitucionales de dignidad humana, respeto por la autonomía y solidaridad. Algunos magistrados y diversos sectores de la sociedad se opusieron a la sentencia argumentando, tanto desde posiciones religiosas como no religiosas, la inviolabilidad de la vida, la moral mayoritaria del país y la extralimitación de la CC en su sentencia. Para otros ha sido un triunfo del respeto a los derechos civiles e individuales. Adicionalmente, la falta de un marco legal adecuado que persistió por años hizo que la práctica de la eutanasia quedara en una zona gris hasta que la misma CC produjo un nuevo fallo en 2014 (Sentencia T-970) en el que reafirmó el derecho de los ciudadanos a solicitar la eutanasia al sistema de salud, y llevó al Ministerio de Salud y Protección Social a elaborar guías para la provisión de este servicio gracias a lo cual hay hoy claridad sobre cómo deben proceder pacientes e instituciones de salud. Sin embargo esto no significa que el debate ha terminado o que no subsistan algunos problemas. La eutanasia en niños o en personas con discapacidad, así como el suicidio asistido son temas que algunos quieren discutir más abiertamente. Otros, enfatizando en la sacralidad de la vida y el

---

<sup>14</sup> La polémica surgió porque si bien se trataba de un cáncer sin posibilidades de curación, y cuyo tratamiento previo había producido deformación facial, no era para algunos un “paciente terminal” y por lo tanto no cumplía con los requisitos establecidos por ley para acceder al servicio eutanasia.

<sup>15</sup> Ver: “En homenaje a Ovidio González, declararon el 23 de enero el Día de la Eutanasia”, en <http://www.elespectador.com/noticias/nacional/homenaje-ovidio-gonzalez-declararon-el-23-de-enero-el-d-articulo-676836> (consultado 15/01/2017).

deber de los médicos de protegerla y no terminarla, consideran necesario seguir luchando para que la norma sea revertida. Igualmente la garantía real de acceso a cuidados paliativos y buena atención en salud deberá ser parte importante de las discusiones por venir en relación con la muerte digna y la eutanasia.

## Bibliografía

- ◆ ARDILA SIERRA, ADRIANA: “Neoliberalismo y trabajo médico en el Sistema General de Seguridad Social en Salud. De la profesión liberal al trabajo explotado”. Tesis doctoral. Doctorado Interfacultades en Salud Pública. Universidad Nacional de Colombia, 2016.
- ◆ ARIÈS, PHILIPPE: “Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días. Buenos Aires, Adriana Hidalgo Editora [2012 (ed. Original, 1975)].
- ◆ CC: “Sentencia C-239 de 1997.” Corte Constitucional de Colombia, 1997. URL: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1997/c-239-97.htm> (consultado 3/12/2016).
- ◆ CC: “Sentencia T-970 de 2014.” Corte Constitucional de Colombia, 2014. URL: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/t-970-14.htm> (consultado 3/12/2016).
- ◆ CEPEDA, MANUEL JOSÉ: “Judicial Activism in a Violent Context: The Origin, Role, and Impact of the Colombian Constitutional Court”, Washington University Global Studies Law Review, No. 3 (special issue), 2004: 529-700.
- ◆ ESTRADA ÁLVAREZ, JAIRO H.: “Construcción del modelo neoliberal en Colombia”. Bogotá, Aurora, 2004.
- ◆ DÍAZ AMADO, EDUARDO, “Editorial”, Anamnesis Revista de Bioética, No. 10, enero-julio, 2015. Pp.3-5. URL: [http://www.javeriana.edu.co/documents/4578040/7069000/anamnesis\\_10.pdf/083cc69c-7a5f-47a4-8d39-44a11c216b22](http://www.javeriana.edu.co/documents/4578040/7069000/anamnesis_10.pdf/083cc69c-7a5f-47a4-8d39-44a11c216b22) (consultado 8/11/2016).
- ◆ DÍAZ AMADO, EDUARDO: “¿Tiene la bioética un lado rosa?”. En ESPINOSA, BEATRIZ (Ed.) Cuerpos y diversidad sexual. Aportes para la igualdad y el reconocimiento. Bogotá, Editorial Universidad Javeriana, 2008. Pp. 40-56.
- ◆ DÍAZ AMADO, EDUARDO, “Elementos para el debate del Proyecto de Ley sobre la Eutanasia en Colombia”, Revista Espacio Educativo, No 2, 2007. Pp. 46-47.

- ◆ DÍAZ AMADO, EDUARDO: “De eticidad y moralidad: dos dimensiones de la bioética”, Revista Acta Bioethica, Vol. VIII, No. 1, 2002. Pp. 9-19.
- ◆ GARCÍA PEREÁÑEZ, JOSÉ ANTONIO. “Consideraciones del bioderecho sobre la eutanasia en Colombia”, Revista Latinoamericana de Bioética, Vol. 19, No. 1, 2016. Pp. 200-221. DOI: <http://dx.doi.org/10.18359/rlbi.2637>.
- ◆ GAVIRIA DÍAZ, CARLOS: “Fundamentos ético-jurídicos para despenalizar el homicidio piadoso consentido”. En: 2° Congreso de Bioética de América Latina y del Caribe 1998. Memorias. Bogotá, Cenalbe-Felaibe, 1999. Pp. 307-311. [También disponible en video].
- ◆ Ley 23 de 1981. Normas en materia de ética médica. URL: [http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-103905\\_archivo\\_pdf.pdf](http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-103905_archivo_pdf.pdf) (consultado 17/01/2017).
- ◆ MENDOZA VILLA, JULIANA MARÍA Y HERRERA MORALES, LUIS ANDRÉS: “Reflexiones acerca de la eutanasia en Colombia”, Revista Colombiana de Anestesiología, Vol. 44, No. 4, 2016. Pp. 324-329.
- ◆ MERCHÁN PRICE, JORGE: “La eutanasia no es un acto médico”, Revista Persona y Bioética, Vol. 12, No. 1(30), 2008. Pp. 42-52.
- ◆ MICHALOWSKI, SABINE: “Legalising active voluntary euthanasia through the courts: some lessons from Colombia”, Medical Law Review, Vol. 17, No. 3, 2009. Pp. 183-218, DOI: <https://doi.org/10.1093/medlaw/fwp012>.
- ◆ MENDOZA VEGA, JUAN “Nos falta mucho...” Editorial. Boletín No. 56, Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente, 2014. URL: <http://dmd.org.co/pdf/boletinno56.pdf> (consultado 10/01/2017).
- ◆ MSPS: “Resolución 1216 de 2015 (20 de abril)”. Bogotá, Ministerio de Salud y Protección Social, 2015a. URL: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201216%20de%202015.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201216%20de%202015.pdf) (consultado 20/11/2016).
- ◆ MSPS: “Protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia”. Bogotá, Ministerio de Salud y Protección Social, 2015b. URL: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-aplicacion-procedimiento-eutanasia-colombia.pdf> (consultado 20/11/2016).
- ◆ MSPS: “Resolución 4006 de 2016 (2 de septiembre).” Bogotá, Ministerio de Salud y Protección Social, 2016. URL: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%204006%20de%202016.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%204006%20de%202016.pdf) (consultado 20/11/2016).

- ◆ QUINTERO, JORGE “Conozca al médico colombiano que ha practicado 102 eutanasias”, El Tiempo, 2012, 1 de julio. URL: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-11987336> (consultado 20/01/2017).
- ◆ PARDO DE HERRERA, CRISTINA: “Posición contraria al fallo de la Corte Constitucional que declaró la exequibilidad condicionada del artículo 326 del Código Penal que consagra el delito de eutanasia.” En: 2º Congreso de Bioética de América Latina y del Caribe 1998. Memorias. Bogotá, Cenalbe-Felaibe, 1999. Pp. 312-320. [También disponible en video].
- ◆ SÁNCHEZ TORRES, FERNANDO: “De nuevo la eutanasia”. El Tiempo, 21 de febrero, 2005. URL: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-1690103> (consultado 10/01/2017)
- ◆ SÁNCHEZ TORRES, FERNANDO (Ed.): “La eutanasia”. Bogotá: Academia Nacional de Medicina, 1997.
- ◆ 2º Congreso de Bioética de América Latina y del Caribe 1998. Memorias. Bogotá, Cenalbe-Felaibe, 1999. Pp. 312-320. [También disponible en video].
- ◆ THE ECONOMIST, Doctor-assisted dying, 2015, 27 junio. Pp. 9, 18-22.
- ◆ THE GUARDIAN: “Euthanasia and assisted suicide laws around the world”, 2014, 17 julio URL: <https://www.theguardian.com/society/2014/jul/17/euthanasia-assisted-suicide-laws-world> (consultado 28/02/2017).
- ◆ VEATCH, ROBERT: “The ethics of death and dying: Changing attitudes toward death and medicine”. En: JONSEN, ALBERT; VEATCH, ROBERT Y WALTERS, LeROY (Eds.): Sourcebook in Bioethics. A Documentary History. Washington D.C. Georgetown University Press, 1998. Pp. 113-252.

**Fecha de recepción: 7 de marzo de 2017**

**Fecha de aceptación: 30 de marzo de 2017**



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

Observatori de  
Bioètica i Dret  
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

## DOSSIER MONOGRÁFICO XIII CONGRESO MUNDIAL IAB

**La Convención sobre la lucha contra el Tráfico de Órganos, una mirada desde la bioética**

**A bioethics approach to the Convention against trafficking in Human Organs**

**MARIA ÀNGELS PORXAS ROIG \***

### 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](http://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.

\* Maria Àngels Porxas Roig. Licenciada en Derecho, Máster en Derechos Humanos e investigadora en formación del Departamento de Derecho Público, Universitat de Girona, España. E-mail: [m.porxas@gmail.com](mailto:m.porxas@gmail.com).

\* Este artículo es parte del Proyecto de Investigación: DER 2014-57167-P sobre Transferencias de Material Biológico de la Universitat de Barcelona.

\* Trabajo presentado en la sesión especial de la Red Iberoamericana de la International Association of Bioethics (IAB) celebrada en el XIII Congreso Mundial de Bioética de la IAB: "Individuos, intereses públicos y bienes públicos", en Edimburgo (Escocia), del 14 al 17 de junio de 2016.

## Resumen

El artículo analiza jurídicamente desde una perspectiva bioética el Convenio sobre la lucha contra el tráfico de Órganos del Consejo de Europa (2015). Se sistematizan y se reflexiona sobre los valores y novedades que aporta el Convenio: la mercantilización del cuerpo humano como vulneración de los derechos humanos y la delimitación de las donaciones de órganos a los actos de gratuidad con consentimiento informado. El Convenio es significativo por su aporte a los derechos humanos y al debate sobre la libre disponibilidad del cuerpo. Pero no se posiciona sobre ciertas cuestiones altamente controvertidas: la donación por parte de personas incapaces de consentir y la compensación por donación; dando un amplio margen de apreciación a los Estados que puede mermar su potencial efectividad.

**Palabras clave:** Convenio contra el Tráfico de Órganos; donación; bioética; trasplantes; compensación; mercantilización; consentimiento.

## Abstract

The article analyzes the Convention against trafficking with Human Organs from the Council of Europe (2015) from a legal and bioethical perspective. It systematizes and considers the contributions of the Convention: commercialization with the human body as a violation of human rights and the delimitation of organ donations to free and informed consented acts. The Convention is significant for its contribution to the human rights and to the debate of the limits on the use and control over one's body. But it takes no position on certain highly controversial issues: donation by incompetent people and compensation for donation; giving a broad margin of appreciation to States parties may undermine its potential effectiveness.

**Keywords:** Convention against trafficking in Human Organs; donation; bioethics; transplant; compensation; commercialization; consent.

## 1. Introducción

El Convenio contra el Tráfico de Órganos (CTO) del Consejo de Europa, abierto para firma y ratificación en marzo de 2015 en Santiago de Compostela, es el primer instrumento internacional vinculante dedicado exclusivamente a la lucha contra el tráfico de órganos.

La escasez de órganos disponibles ha llevado a muchos países a elaborar estrategias y sistemas nacionales de trasplante destinados a aumentar su oferta.<sup>1</sup> Uno de los sistemas de trasplante globalmente reconocido y líder mundial, con más de 36 donantes por millón de población (pmp), es el Modelo Español. El éxito de este modelo se debe a un conjunto de medidas transversales que engloban aspectos legales, económicos, políticos y médicos: una coordinación a todos los niveles, una comunicación eficaz y transparente a la población sobre la donación y el trasplante, así como una legislación adecuada con claras definiciones de muerte encefálica, de las condiciones para la extracción de órganos, de la ausencia de motivación económica, etc. A pesar de ello, España cuenta con una lista de espera para recibir un órgano de aproximadamente 5000 personas y todavía un 10% de los pacientes mueren durante este período de espera.<sup>2</sup>

Se calcula que de los más de 119.000 trasplantes de órganos anuales,<sup>3</sup> entre un 5% y un 10% de los trasplantes de hígado provienen de transacciones comerciales,<sup>4</sup> con una clara tendencia a ser los países denominados “en vías de desarrollo” en las regiones de Asia, África, América Latina y Europa del Este los principales exportadores de órganos, y principalmente los habitantes de los países de Norte América, Europa Occidental e Israel, los receptores de dichos órganos. La compraventa de órganos, pues, aunque difícilmente cuantificable debido a su naturaleza de comercio ilícito, es una realidad y está vinculada al denominado “turismo de trasplante”. Esta actividad ha sido descrita por la Declaración de Estambul como el movimiento de órganos, donantes, receptores o profesionales del trasplante a través de fronteras jurisdiccionales con objetivos de trasplante que implican tráfico de órganos o comercialización del trasplante.

---

<sup>1</sup> Organización Mundial de la Salud, “Principios rectores de la OMS sobre trasplante de células, tejidos y órganos humanos”, WHA63.22 , 21 de Mayo de 2010, disponible en: <http://www.who.int/transplantation>.

<sup>2</sup> Organización Nacional de Trasplantes. Ver en: <http://www.ont.es/>.

<sup>3</sup> Global Observatory on Organ Donation and Transplantation, “Report on Organ Donation and Transplantation Activities”, 2014, disponible en: <http://www.transplant-observatory.org/reports/>.

<sup>4</sup> LOPEZ FRAGA, MARTA *et al*: “A needed Convention against trafficking in human organs”, *The Lancet*, Vol 383, 28 de junio de 2014, 2187-2188.

En el campo de las transacciones comerciales de órganos humanos, Irán constituye una experiencia paradigmática. Este país, con una política de regularización de la compraventa de órganos monopolizada por el Estado, se vanagloria de haber eliminado las listas de espera de los enfermos que esperan un trasplante de órganos, así como el mercado negro de hígados.<sup>5</sup> A pesar de estos datos exitosos, su política de trasplante no se libra de críticas y debates, particularmente alrededor de la idea de la cosificación del cuerpo humano, la explotación de los pobres, la estigmatización de los donantes y la supresión de la donación altruista.<sup>6</sup>

El CTO, tal como se afirma en su preámbulo, viene a completar los instrumentos jurídicos existentes en el ámbito de la trata de seres humanos, mediante la tipificación de nuevos delitos. El Protocolo para Prevenir, Reprimir y Castigar la Trata de Personas, que suplementa el Convenio de Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional (2000); el Convenio en Acción contra el Tráfico en Seres Humanos del Consejo de Europa (2005), que criminaliza el tráfico con humanos destinado a la extracción de órganos; así como el Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina (1997) y su Protocolo adicional sobre el trasplante de órganos y de tejidos de origen humano (2002), conforman el marco jurídico internacional que el CTO viene a suplir.

Ya encontramos una prohibición específica a las transacciones financieras con el cuerpo humano en el artículo 21 del Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina ; y más recientemente, también en el artículo 22 del Protocolo Adicional referente al Trasplante de Órganos y Tejidos de Origen Humano , se prohíbe de forma más concreta el tráfico con órganos y tejidos. El principio ético-filosófico de la prohibición de lucro con el cuerpo humano, sobre el que se basan estas restricciones, aunque generador de disenso entre la doctrina,<sup>7</sup> fue incluido en 2010 entre los Principios Rectores de la Organización Mundial de la Salud sobre trasplante de células, tejidos y órganos humanos (2010).

Dos años antes, en 2008, el mismo fue acuerdo de consenso entre los participantes en la Cumbre Internacional sobre turismo de trasplantes y tráfico de órganos y los miembros de *la Transplantation Society* y la Sociedad Internacional de Nefrología, propulsores de la Declaración de Estambul en Tráfico de Órganos y Turismo de Trasplante (2008), sin fuerza vinculante pero un referente en el asentamiento de los principios éticos del trasplante de órganos.

---

<sup>5</sup> ARAMESH, KIARASH, "A closer look at the Iranian Model of Kidney Transplantation", *American Journal of Bioethics*, Vol. 14, núm. 10, 2014, 35-36.

<sup>6</sup> *Idem*.

<sup>7</sup> Para más información leer: KOPLIN, J., (2014), y ZARGOOSHI, J., (2014), SJECKER, N., (2014) y LAWLOR, R., (2011).

Fue también en 2008 cuando el Consejo de Europa y la Organización de las Naciones Unidas llevaron a cabo un Estudio Conjunto<sup>8</sup> sobre el tráfico de órganos, del que posteriormente nacería el CTO, concluyendo con una serie de prioridades necesarias: 1) Diferenciar claramente entre tráfico en seres humanos para la extracción de órganos, y la extracción *per se*; lo que no se había hecho en un instrumento vinculante hasta el momento; 2) apoyar el principio de prohibición de lucrarse con el cuerpo humano o sus partes; 3) promover la donación de órganos; y 4) encontrar una definición consensuada internacionalmente para el tráfico de órganos, células y tejidos.

En lo siguiente analizo la consecución de estos objetivos y reflexiono sobre los valores y novedades que aporta el Convenio jurídicamente y en clave bioética en el campo del tráfico de órganos y la protección de los derechos humanos.

## 2. Los principios y novedades del Convenio

El CTO es un convenio de derecho criminal porque lucha contra el tráfico de órganos mediante la obligación a los Estados Parte de criminalizar dichas prácticas, particularmente mediante la introducción de nuevas ofensas que suplementan los instrumentos legales existentes. Su firma está abierta a Estados no parte del Consejo con el objetivo de contribuir de una forma significativa a la erradicación de estas prácticas.

La importancia del Convenio en relación a los derechos humanos radica en que reconoce la extracción ilícita de órganos *per se* cómo un abuso de derechos humanos, independiente del uso posterior de los órganos y de la condición del donante de persona explotada. Una necesidad que ya había sido puesta de manifiesto anteriormente.<sup>9</sup> Hasta ahora el tráfico estaba asociado a la explotación de la persona donante y al posterior trasplante de órganos; así, por ejemplo, aquellos que habían consentido a donar a cambio de un beneficio económico, o simplemente habían cedido bajo métodos manipulativos, pero donde no había mediado la fuerza o coerción, no entraban en el ámbito del tráfico de órganos, tampoco cuando el órgano extraído era usado para otros fines diferentes al trasplante. Con la introducción de este concepto de extracción ilícita desvinculado del contexto y del uso posterior que se haga de los órganos, se pretende conseguir un mayor

---

<sup>8</sup> CAPLAN, ARTHUR *et al.*, "Trafficking in organs, tissues and cells and trafficking in human beings for the purpose of the removal of organs", Estudio Conjunto del Consejo de Europa/ Naciones Unidas, Directiva General de Derechos Humanos y Asuntos Jurídicos del Consejo de Europa, 2009.

<sup>9</sup> BUDIANI-SABERI, DEBRA & COLUMB, SEÁN, "A human rights approach to human trafficking for organ removal", *Medical Health Care and Philosophy*, Vol. 16, 2013, 897-914; CAPLAN, ARTHUR *et al.*, *op. cit.* 8.

alcance. Además, el uso subsecuente de los órganos ilícitamente extraídos, ya sea la implantación u otro distinto, también será considerado un delito separadamente, cuando cometido intencionadamente (art. 5). Este punto, por sí mismo, representa un gran avance para los derechos humanos.

El CTO construye el concepto de “órgano ilícitamente extraído” sobre los principios del consentimiento libre e informado y la gratuidad de la donación, claramente establecidos en el artículo 4 del texto y cuya ausencia es condicionante para la existencia de tráfico: “deberá tipificarse como delito en el Derecho interno de los Estados Parte la extracción, intencionada, de órganos humanos de donantes vivos cuando esta se realiza sin el consentimiento libre, informado y específico del donante o cuando a cambio de la extracción se haya ofrecido o se haya concedido al donante vivo, o a un tercero, un beneficio económico o ventaja comparable.”

Respecto al donante cadáver y a su consentimiento, el Convenio establece que la extracción debe ser autorizada por la legislación interna, evitando posicionarse entre uno de los dos sistemas utilizados por los Estados para la extracción cadáver: el *opt-in*, aquél en que se exige el consentimiento previo del fallecido durante la vida, o en su forma más amplia, el de la familia del fallecido después de su muerte; o el *opt-out*, aquél en que se presume la voluntad de donar a no ser que el muerto se hubiera opuesto expresamente. Una regulación que se posicionara únicamente a favor de una de las dos prácticas hubiera implicado la criminalización automática de los sistemas nacionales de trasplante de algunos países. Así, se considerará extracción ilícita de órganos, y por lo tanto constituirán tráfico de órganos, aquellas extracciones con ausencia de consentimiento libre, informado y específico del donante o de la familia en caso de donación cadáver y/o en las que no haya gratuidad.

El Convenio establece un *catch-all approach*, en la que todos los actores involucrados en los actos de tráfico, tanto en su promoción, propuesta, captación, ofrecimiento, aceptación, preparación, preservación, almacenamiento, transporte, traslado, recepción, importación y exportación de órganos humanos ilícitamente extraídos (arts. 7 y 8), deberán ser criminalizados. Así, todo los que participen en alguno de estos actos, haciendo un énfasis especial en los profesionales sanitarios, tanto trabajadores públicos como de entidades privadas, así como en las corporaciones, deberán ser perseguidos y se les exigirá responsabilidad. El Convenio solo es neutral respecto al donante y al receptor, a los que los Estados pueden optar discrecionalmente para criminalizar, o no hacerlo. Arriesgándose con esta ambigüedad a que estos sujetos pasen a ser a su vez víctimas y perpetradores.

### 3. Controversias y cuestiones no resueltas: la donación de personas que no tienen capacidad para consentir y la compensación por donación

El Convenio, como culminación de un proceso de negociación entre estados con sistemas legislativos y éticos diversos, encuentra en el consentimiento y la no mercantilización del cuerpo humano dos puntos de entendimiento con el consecuente aporte a la bioética. Pero estos principios no son absolutos:

Por un lado, respecto al consentimiento, se permite a los Estados hacer una reserva de ley a este punto; es decir, no vincularse opcionalmente al requisito del consentimiento libre, informado y específico. Las legislaciones nacionales son muy diversas y algunos Estados permiten la extracción de órganos de personas consideradas incapaces para consentir. Ante la ausencia de un posicionamiento ético compartido sobre esta cuestión, el Convenio opta por dar un amplio margen de apreciación a los Estados estableciendo dicha excepción, evitando así posicionarse al respecto de la delicada cuestión de la extracción a personas con graves deficiencias psíquicas o a personas cuyo estado no les permite expresar su consentimiento.

Existen dos posicionamientos irreconciliables en este ámbito: por un lado los que consideran que, por razones éticas, no puede permitirse la extracción a personas incapaces para consentir porque esto constituiría un abuso desconsiderado, una “obligación de donar” al discapacitado psíquico que no se requiere a los demás, y por lo tanto un trato desigual y discriminatorio. Por otro lado, los que consideran que es aceptable bajo ciertas circunstancias. Sus defensores argumentan que debe ponderarse el deber de proporcionar ayuda con el deber de proteger a las personas vulnerables y que, cuando la extracción no supone un agravio demasiado grande para la integridad del donante, pero el potencial beneficio para el receptor es significativo, el trasplante puede ser moralmente deseable. Desde esta posición suele defenderse la necesidad de la concurrencia de una serie de requisitos como, por ejemplo: que la donación de la persona incapaz sea el último recurso, que el receptor será familiar o persona estrechamente vinculada con el donante, que la condición médica del donante sea la adecuada y no concurra en un riesgo exagerado comparado con el esperado beneficio al receptor, así como que los posibles efectos psicológicos para el donante no sean negativos, o al contrario, que la donación le pueda proporcionar un efecto psicológico positivo.<sup>10</sup>

---

<sup>10</sup> VAN ASSCHE, KRISTOF *et al.*, “Living Organ Procurement from the Mentally Incompetent: The need for more appropriate guidelines”, *Bioethics*, Vol. 28, Núm. 3, 2014, 101-109.

Conforme a estas dos líneas de pensamiento, en los sistemas nacionales hay diferentes formas de legislar la extracción de órganos a personas sin capacidad para consentir. Así, encontramos Estados como Bélgica con legislaciones altamente permisibles, que consienten explícitamente este tipo de extracción, incluso para órganos que no se regeneran; u otras que no permiten la extracción a personas con discapacidades psíquicas ni en circunstancias excepcionales.<sup>11</sup> Con esta heterogeneidad de regularizaciones, lo que es lícito en un estado podría ser perseguido como tráfico de órganos en otro estado. Autores como Pietrobon A. (2016)<sup>12</sup> entienden que había formas más simples de resolver el problema. Por ejemplo, estableciendo la condición que la extracción estuviera “autorizada por la legislación interna”, igual que se resolvió con las donaciones procedentes de cadáver, logrando una mayor seguridad jurídica. Pero la divergencia era tal que los negociadores no pudieron llegar a ningún acuerdo y se optó para proveer dicha reserva de ley, “en casos excepcionales y de conformidad con las salvaguardias adecuadas”, al art. 4.1.a que exige el consentimiento libre, informado y específico del donante, lo que deja la puerta abierta a la extracción a personas sin capacidad para consentir, entre otras situaciones como podrían ser la extracción sin consentimiento en situaciones de urgencia, sin especificarse, además, cuáles son las salvaguardas adecuadas. En contraposición, la Convención para la Protección de los Derechos Humanos y la Biomedicina y su Protocolo Adicional establecen, en los artículos 20 y 14, respectivamente, que solo se podrá llevar a cabo la extracción de tejidos que se pueden regenerar a una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento, bajo ciertos criterios exhaustivamente especificados,<sup>13</sup> pero no permiten bajo ninguna circunstancia la extracción de un órgano.

El requerimiento de algunas delegaciones durante la negociación del CTO de introducir dicha reserva,<sup>14</sup> pero sin las especificaciones de los Convenios anteriores, deja la puerta abierta a

---

<sup>11</sup> *Idem*.

<sup>12</sup> PIETROBON, ALESSANDRA. “Challenges in implementing the European Convention against Trafficking in Human Organs”, *Leiden Journal of International Law*, 2016: 29, pp. 485-502.

<sup>13</sup> Los mismos requisitos se enumeran tanto en el artículo 20 del Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, (1997); como en el artículo 14 del Protocolo adicional al Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina sobre el trasplante de órganos y de tejidos de origen humano (2002):i) si no se dispone de un donante compatible capaz de expresar su consentimiento;ii) si el receptor es hermano o hermana del donante; iii) si la donación puede salvar la vida del receptor; iv) si el representante, una autoridad o una persona o instancia designada por la ley ha dado específicamente y por escrito su autorización, de acuerdo con la autoridad competente; v) si el donante potencial no expresa su rechazo a la misma.

<sup>14</sup> Consejo de Europa, “Explanatory Report to the Council of Europe Convention against Trafficking in Human Organs”, Series de Tratados del Consejo de Europa-Nº 216, Santiago de Compostela, 25 de marzo de 2015.

amplios margen de apreciación por parte de los Estados. Esta vaguedad, en países con legislaciones tan permisivas como la belga, o en sistemas donde no existen controles efectivos sobre el origen de los órganos, facilita la extracción sistemática a estas personas, e incluso a otros colectivos vulnerables.

A pesar de que, al llevar a cabo una reserva en este punto, el propio CTO exige que se mencione la norma nacional pertinente, en opinión de la autora esta no es garantía suficiente.

El amplio margen de apreciación otorgado a los Estados en este punto no resuelve el dilema que se origina por la necesidad de equilibrar el respeto por la dignidad y la autonomía de las personas y la obligación de ayudar a esos en situaciones clínicas desesperadas. Por lo general, el conflicto ético resultante de la necesidad de equilibrar el riesgo del trasplante y de sus consecuencias por parte del donante y el potencial beneficio del receptor, se resuelve con el ejercicio de autonomía del donante que expresa su consentimiento una vez ha conocido y comprendido toda la información al respecto. Esta autonomía solo se puede ver limitada por la práctica médica: cuando el beneficio del trasplante no pese más que los riesgos, o el riesgo para el donante es demasiado elevado, el profesional debe optar por no llevarlo a cabo. Precisamente, cuando un donante no puede consentir, este equilibrio se ve gravemente afectado. Además, como ya se ha mencionado, se le impone una obligación de ayudar que no se impone al resto de la población, un paradójico altruismo obligado.

Sin menoscabar la necesidad de diferenciar entre grados y formas de incompetencia, si consideramos que el consentimiento por parte de prisioneros de guerra o personas que son traficadas sería inválido porque sería imposible conocer si este ha sido viciado, deberíamos aplicar el mismo criterio al consentimiento dado por personas consideradas incapaces para decidir, ya que el mismo no se puede comprobar. De lo contrario, concurriríamos en un caso de discriminación, opuesto a uno de los principios rectores del CTO (art. 3). No permitimos bajo ninguna circunstancia la extracción de órganos a personas con capacidad para decidir sin su voluntad, pero establecemos ciertas excepciones en las que sí se permite la extracción de órganos a personas incapaces debido a la imposibilidad de conocer su voluntad al respecto. Priorizamos el beneficio del que recibirá el órgano a la autonomía del donante, lo que no hacemos cuando se trata de una persona capacidad para consentir.

Analizar la ética de la donación por parte de personas incapaces para consentir sobrepasa el objeto de este estudio, pero es necesaria esta reflexión para comprender la importancia de la reserva establecida en el Convenio en este punto, que a pesar de ser consecuencia de la amplia divergencia ético-legislativa entre los estados en la cuestión, sitúa al CTO en contraposición con el Convenio de Oviedo y su Protocolo Adicional, los primeros tratados internacionales vinculantes

que regulan cuestiones biomédicas y normativizan los principios bioéticos en el ámbito internacional.

En cambio, a pesar que el CTO no determina los requisitos para la validez del consentimiento, lo que también podría implicar diferencias sustanciales en su forma y contenido según la legislación nacional, el Informe que interpreta el Convenio<sup>15</sup> explica (pgf. 32) que el concepto de consentimiento debe ser idéntico al expresado en la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina y su Protocolo. Por lo tanto, sí se remite a los precedentes para esta cuestión, aunque no para establecer una regla universal respecto la extracción a personas mentalmente incapaces.

Otra cuestión controvertida y sobre la que el CTO no se ha posicionado claramente, hace referencia a la gratuidad de la donación. El Convenio especifica que “la compensación por pérdida de ganancias u otros gastos justificables causados por la extracción o las exámenes médicos pertinentes, o la compensación por daños que no sea inherente a la extracción de órganos, no serán considerados pago” (art. 4.3). Los negociadores consideraron necesario incluir esta especificación, que ya existe en el Protocolo Adicional, para distinguir claramente entre una compensación a los donantes regulada por los Estados, del beneficio económico procedente de la explotación del cuerpo o sus partes. Así, la expresión “ganancia económica o ventaja comparativa” no se aplica a un acuerdo autorizado bajo ley nacional como, por ejemplo, la donación por pares o cruzada o algún otro tipo de incentivo.

Con esta excepción a la gratuidad, lo que parecía un claro posicionamiento en contra del lucro del cuerpo, la postura más popular en Europa aunque controversia entre los bioeticistas, debemos preguntarnos si la intención del CTO es la de legitimar los mercados compensatorios regulados. Esta cláusula facilitará que Estados como, por ejemplo, Australia, donde se está llevando a cabo un programa para compensar económicamente a los donantes de órganos,<sup>16</sup> sean signatarios del Convenio, permitiendo a los gobiernos implementar políticas de provisión de compensaciones económicas a los donantes.<sup>17</sup>

Pero, a su vez, esta vaguedad mantiene abierto el debate sobre la cosificación del cuerpo, los límites de la autonomía sobre el propio cuerpo y sus partes, y abre la puerta a las

---

<sup>15</sup> Consejo de Europa, “Explanatory Report to the Council of Europe Convention against Trafficking in Human Organs”, Series de Tratados del Consejo de Europa-Nº 216, Santiago de Compostela, 25 de marzo de 2015.

<sup>16</sup> Departamento de Salud del Gobierno Australiano, “Leave for Living Organ Donors”, ver en: <http://www.health.gov.au/>.

<sup>17</sup> Este es un Convenio del Consejo de Europa cuya firma y ratificación está abierta a todos los Estados, con el objetivo de conseguir más eficiencia.

compensaciones por donación; compensaciones que son fuente de un sinnúmero de discusiones doctrinales respecto a sus impactos en la pobreza y la desigualdad; sin menoscabar la complicada tarea de delimitar donde termina el pago y donde empieza la compensación. En este sentido, tampoco existe evidencia sobre cuál es la opción más positiva.

Hay otras cuestiones éticamente controvertidas en la lucha contra el tráfico de órganos sobre las que el Convenio no consigue un consenso y no se pronuncia:

Primeramente, debe destacarse que el Convenio no establece una definición de tráfico de órganos, una de las cuatro necesidades primordiales destacadas por el Estudio Conjunto previo al documento.<sup>18</sup> Aunque sí diferencia por primera vez, como ya se ha mencionado más arriba, que la extracción ilegal de órganos pasa a ser una ofensa criminal en sí misma, sin necesidad de relacionarla con la explotación de personas. Lo que implica el reconocimiento internacional del tráfico de órganos como una violación de derechos humanos “per se”.

Por otro lado, reconociendo que esta es una práctica de carácter marcadamente transnacional, el Convenio establece obligaciones de cooperación entre los Estados (art. 17) y abre a Estados no parte del Consejo de Europa la firma y ratificación del mismo. Teniendo en cuenta que la obtención de órganos por nacionales de países económicamente más favorecidos en países menos desarrollados constituye una realidad y uno de los motores económicos del tráfico de órganos, la garantía que dichos trasplantes serán llevados a cabo bajo los principios del consentimiento informado y la gratuidad son dudosos, favoreciendo la explotación de los sujetos más vulnerables en las regiones con menos garantías. El artículo 10 del CTO, consecuente con la naturaleza transfronteriza de la práctica que se quiere eliminar y con el carácter de un instrumento criminal, establece la posibilidad de que los Estados Parte persigan las ofensas cometidas por alguno de sus nacionales o por los que residen ahí habitualmente, independientemente de donde se cometa dicha ofensa, así como la persecución de extracciones de órganos que se lleven a cabo fuera de su sistema de trasplante. Haciendo una lectura amplia de este artículo, existiría la posibilidad de luchar contra el “turismo de trasplante” mediante el ejercicio de la jurisdicción extraterritorial, aunque no hay una referencia explícita al mismo.

Pero en oposición a esta interpretación, en el párrafo 3 del mismo artículo se establece de nuevo una reserva de ley, dejando a discreción de las partes la persecución extraterritorial de sus nacionales; con lo que disminuye la eficacia total del Convenio. Sin menoscabar, por último aunque no menos importante, que no resuelve como debería ponderarse el deber de confidencialidad del

---

<sup>18</sup> E CAPLAN, ARTHUR *et al.*, *op. cit.* 7.

médico y la obligación de denunciar a un paciente del que se tiene la duda o certeza que obtuvo un órgano en el extranjero.

## 4. Conclusión

El CTO es un instrumento fundamental para avanzar en la lucha contra el tráfico de órganos. A pesar de no conseguir un consenso para establecer una definición de tráfico de órganos, sí reconoce por primera vez la extracción ilícita de órganos como una violación de derechos humanos “per se” sin necesidad de estar relacionada con la explotación. Además, dedica una parte de sus provisiones a reforzar los derechos de las víctimas donantes así como a la promoción de sistemas nacionales de trasplantes transparentes y equitativos, lo que ayuda a reducir la solicitud de venta de órganos y promueve las donaciones altruistas. También establece el consentimiento informado y la gratuidad de la donación como principios rectores, aunque limita la eficacia de su potencial a la voluntad de los estados de comprometerse a las responsabilidades extraterritoriales, con lo que disminuyen las opciones de luchar eficazmente contra un fenómeno transnacional y uno de los motores económicos del tráfico de órganos: el denominado “turismo de trasplante”.

El Convenio evita entrar en terrenos ética y jurídicamente complejos como la licitud de la extracción de órganos a personas sin capacidad para decidir, una cuestión muy sensible regulada por los precedentes Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina y su Protocolo Adicional, pero sobre la que los negociadores del CTO no llegan a un acuerdo, otorgando, de nuevo, un amplio margen de apreciación a los Estados que puede desproteger a ciertos colectivos vulnerables. También adopta una posición imprecisa respecto las compensaciones económicas regularizadas, prohibiendo el beneficio económico o ventaja comparable pero no la mera compensación económica, con la inseguridad jurídica que supone dejar la interpretación y definición de los límites de estos términos a los Estados, pudiendo variar significativamente según el contexto.

En conclusión, el amplio margen de apreciación otorgado a los Estados para implementar los que se erigen como sus principios rectores: el consentimiento y la gratuidad de la donación; y el ambiguo o nulo posicionamiento del Convenio en algunas cuestiones controvertidas, puede mermar su potencial efectividad. La lucha contra el tráfico de órganos requiere de un posicionamiento ético claro para una legislación igualmente clara.

De todas formas, el CTO proporciona a los Estados un marco ético general compartido y una guía de mínimos para mejorar problemas complejos de salud global imposibles de solucionar sin una respuesta colectiva. Se trata de un Convenio criminal internacional, lo que constituye una aproximación al problema para una regulación efectiva de este tema, pero no la única necesaria. La tipificación penal es el último recurso para terminar con ciertas prácticas consideradas indeseadas, y es necesario para la protección de derechos y libertades fundamentales que algunos actos sean criminalizados. Pero no se puede reducir el problema a una cuestión de provisión y demanda de órganos, de crimen organizado y justicia criminal, sino que se trata, a su vez, de un asunto de derechos humanos y justicia global, amenazados por una práctica que viola derechos fundamentales, perpetúa la explotación de personas e impacta negativamente en los sistemas públicos de salud de los países afectados, y por lo que debe situarse también en relación con la actividad del turismo de trasplante. En este sentido, brillan por su ausencia en el texto términos como justicia, autonomía o igualdad. Será necesaria hacer una lectura transversal del Convenio junto con otros tratados de derechos humanos para que esta sea completa.

## Bibliografía

- ◆ ARAMESH, KIARASH, “A closer look at the Iranian Model of Kidney Transplantation”, *The American Journal of Bioethics*, Vol. 14, núm. 10, 2014, 35-36.
- ◆ BUDIANI-SABERI, DEBRA & COLUMB, SEÁN, “A human rights approach to human trafficking for organ removal”, *Medical Health Care and Philosophy*, Vol. 16, 2013, 897-914.
- ◆ CAPLAN, ARTHUR *et al*, “Trafficking in organs, tissues and cells and trafficking in human beings for the purpose of the removal of organs”, Estudio Conjunto del Consejo de Europa/ Naciones Unidas, Directiva General de Derechos Humanos y Asuntos Jurídicos del Consejo de Europa, 2009.
- ◆ Conferencia Internacional sobre Turismo de Trasplante y Tráfico de Órganos, “La Declaración de Estambul sobre Tráfico de Órganos y Turismo de Trasplante”, Estambul, del 30 de Abril al 2 de Mayo, 2008, disponible en: <http://www.declarationofistanbul.org/> (último acceso 10 de octubre de 2016).
- ◆ Consejo de Europa, “Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine”, ETS Nº 164, Oviedo, 4 de abril de 1997, disponible en:

<https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164> (último acceso 10 de octubre de 2016).

- ◆ Consejo de Europa, “Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin”, ETS N° 186, Strasbourg, 24 de enero de 2002, disponible en: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/186> (último acceso 10 de octubre de 2016).
- ◆ Consejo de Europa, “Convention on Action against Trafficking in Human Beings”, ETS N° 197, Varsovia, 16 de mayo de 2005, disponible en: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/197> (último acceso 10 de octubre de 2016).
- ◆ Consejo de Europa, “Explanatory Report to the Council of Europe Convention against Trafficking in Human Organs”, Series de Tratados del Consejo de Europa-ETS N° 216, Santiago de Compostela, 25 de marzo de 2015, disponible en: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/216> (último acceso 10 de octubre de 2016).
- ◆ KOPLIN, JULIAN, “Assessing the Likely Harms to Kidney Vendors in Regulated Organ Markets”, *The American Journal of Bioethics*, Vol. 14, núm. 10, 2014, 7-14.
- ◆ VAN ASSCHE *et al*, “Living Organ Procurement for the Mentally Incompetent: the need for more appropriate guidelines”, *Bioethics*, Vol. 28, núm. 3, 2014, 101-109.
- ◆ LAWLOR, ROB, “Organ sales needn’t be exploitative (but it matters if they are)”, *Bioethics*, Vol. 25, núm. 5, 2011, 250-259.
- ◆ LOPEZ FRAGA, MARTA *et al*: “A needed Convention against trafficking in human organs”, *The Lancet*, Vol 383, 28 de junio de 2014, 2187-2188.
- ◆ Organización de las Naciones Unidas, Alto Comisionado para los Derechos Humanos, “Protocolo para prevenir, reprimir y sancionar la trata de personas, especialmente mujeres y niños, que complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional”, Palermo, 15 de noviembre de 2000, disponible en: <http://www.un.org/> (último acceso 10 de octubre de 2016).
- ◆ Organización Mundial de la Salud, “Principios rectores de la OMS sobre trasplante de células, tejidos y órganos humanos”, WHA63.22 , 21 de Mayo de 2010, disponible en: <http://www.who.int/transplantation> (último acceso 10 de octubre de 2016).
- ◆ Organización Nacional de Trasplantes. Ver en: <http://www.ont.es/> (último acceso 10 de octubre de 2016).

- ◆ PIETROBON, ALESSANDRA. “Challenges in implementing the European Convention against Trafficking in Human Organs”, *Leiden Journal of International Law*, 2016: 29, pp. 485-502.
- ◆ S. JECKER, NANCY, “Selling Ourselves: The Ethics of Paid Living Kidney Donation”, *The American Journal of Bioethics*, Vol. 14, núm. 10, 2014, 1-6.
- ◆ ZAGOOSHI, J., “Iranian kidney donors: Motivations and Relations with Recipients”, *Journal of Urology*, Vol. 165, 386-392.
- ◆ Global Observatory on Organ Donation and Transplantation, “Report on Organ Donation and Transplantation Activities”, 2014, disponible en: <http://www.transplant-observatory.org/reports/> (último acceso 10 de octubre de 2016).

**Fecha de recepción: 10 de octubre de 2016**

**Fecha de aceptación: 10 de febrero de 2017**





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



## Revista de Bioética y Derecho

### Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

## ARTÍCULO

### Edición genómica. La hora de la reflexión

### Gene editing. Time to reflection

**JOSEP SANTALÓ PEDRO \***

## 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](http://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.

\* Josep Santaló Pedro. Catedrático de Biología Celular, Universitat Autònoma de Barcelona. Miembro del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), Universitat de Barcelona. España. E-mail: [josep.santalo@uab.cat](mailto:josep.santalo@uab.cat).

## Resumen

La aparición de nuevas tecnologías de edición genómica y sus especiales características han propiciado un amplio debate sobre la conveniencia y el alcance de su utilización tanto en especies vegetales y animales como en la propia especie humana. Se realiza un breve análisis de los argumentos utilizados así como un resumen de algunos de los posicionamientos más relevantes al respecto.

**Palabras clave:** CRISPR; modificación genética; línea germinal; terapia génica; mejora genética.

## Abstract

The development of new gene editing technologies and their special characteristics have led to a passionate debate on the suitability and reliability of their use both in plant and animal species and in the human species itself. A brief analysis of the arguments used in this debate as well as a summary of some of the most relevant statements in this regard is made.

**Keywords:** CRISPR; gene modification; germ line; gene therapy; genetic enhancement.

El creciente interés por la edición genómica por parte de la comunidad científica y la sociedad en general tiene su origen en el desarrollo de potentes tecnologías (como la CRISPR/Cas9) que han introducido cambios substantivos en el panorama de la Bioética relacionada con la Biotecnología, y más concretamente con la modificación genética de los organismos.

Hasta mediados de la década de 2010 la posibilidad real de realizar modificaciones genéticas de forma sencilla, eficaz y sin grandes efectos secundarios que invalidasen su utilización si no era en investigación básica y circunscrita a animales parecía más una quimera que una realidad tangible a la cual prestar atención. Sin embargo, a partir de 2010 la diseminación de la técnica de edición genómica basada en la utilización de endonucleasas de origen microbiano (CRISPR/Cas9) ha redefinido radicalmente el panorama. Dicho cambio se debe a 4 características fundamentales de estas tecnologías:

La especificidad. Es decir, la capacidad de inducir las modificaciones en puntos concretos elegidos como diana del genoma. Esta característica le confiere además una muy baja incidencia de efectos secundarios indeseados.

La eficiencia. Es decir, la facilidad en la producción y el elevado porcentaje final de secuencias modificadas genéticamente en un lugar concreto.

La accesibilidad. Ya que se considera una técnica relativamente simple de aplicar, siempre que se disponga de un mínimo de conocimientos sobre las técnicas de manipulación genética, que no requiere una inversión importante en cuanto a infraestructura para llevarla a cabo. Además, las herramientas moleculares requeridas son accesibles por un precio que puede ser considerado como modesto.

La versatilidad. Ya que el conocimiento de las bases moleculares de esta tecnología ha hecho que muy rápidamente salgan variantes que permiten ejercer un mayor control de la técnica y adaptarla a los requerimientos del investigador.

Por todo ello inmediatamente se ha retomado el antiguo debate sobre la pertinencia o no de utilizar estas técnicas en la modificación genética de diversos organismos como plantas, animales e incluso los propios seres humanos.

En los dos primeros casos (plantas y animales) el debate continúa la antigua polémica sobre los organismos genéticamente modificados (OGMs) o transgénicos. En ella se invocan los principios de precaución, frente a las posibles consecuencias sobre la salud humana y los efectos medioambientales, el de proporcionalidad en cuanto al balance entre posibles beneficios y los riesgos incurridos y el de justicia distributiva en relación al acceso a las ventajas de la utilización de los OGMs y los costes económicos y sociales de los mismos; nada nuevo ni relevante si no es

porqué las nuevas tecnologías aceleran y mejoran los resultados esperables a corto plazo por lo que el debate también entra en una fase de urgencia que puede tener consecuencias negativas por cuanto la prisa, y más en temas extremadamente complejos como los que nos ocupan, suele ser mala consejera.

Sin embargo, por otro lado introducen un nuevo aspecto relevante que tendrá sin duda consecuencias interesantes. Se trata del denominado *gene driving*. Esta técnica implica introducir las herramientas de modificación genética en el propio organismo modificado de forma que la modificación genética se convierte en "dominante", autopropagándose por la población diana dificultando así extraordinariamente su control y confinamiento. Esta característica tiene especial relevancia cuando estamos hablando de la modificación de organismos salvajes o que se pretenden liberar al medio ambiente. Es evidente que en estos casos los principios de precaución y proporcionalidad antes mencionados adquieren aquí un papel central en el debate.

En este sentido, algunos autores han empezado a cuestionar los peligros de la evolución dirigida (o asistida) y la toma de control de la propia evolución por parte de la especie humana. El caso de la discusión sobre la conveniencia o no de modificar genéticamente los mosquitos *Anopheles gambiae*, vectores de la malaria, para evitar la transmisión de dicha enfermedad es paradigmática (Ledford H., 2015). Por un lado los beneficios son de un innegable interés: nada menos que la posibilidad de erradicar la transmisión de una enfermedad que causa cientos de miles de muertes cada año y que, con el cambio climático, afronta un horizonte de posible expansión en su área de influencia. Por otro lado el riesgo (y el terror) de los posibles desastres ecológicos que la sustitución del mosquito salvaje por parte del modificado genéticamente podría acarrear, a lo que hay que añadir la extrema dificultad inherente de una vuelta atrás en caso de confirmarse el desastre.

Sin embargo en el ámbito en el que ha surgido un debate más intenso respecto a la edición genética ha sido en el de la modificación genética de la propia especie humana. Hasta la aparición de las técnicas mencionadas se concebía la discusión ética sobre la modificación genética en humanos como un ejercicio académico, no exento de interés, pero cuya factibilidad e irrupción en la realidad había que situarla en un futuro confortablemente lejano. Sin embargo el escenario ha cambiado radicalmente debido a las características de estas tecnologías que ya hemos mencionado: especificidad, eficiencia, accesibilidad y versatilidad; enfrentando de golpe a los científicos y, obviamente, a la sociedad a la necesidad de decidir qué caminos seguir y cuales deben vetarse o posponerse. En este dos son los niveles en los que abordar la modificación genética en humanos:

- ◆ Las células somáticas de los individuos

- ◆ La línea germinal o la embrionaria

Y, por otra parte, existen tres objetivos posibles por los que realizar las técnicas de edición génica:

- ◆ La investigación básica y preclínica
- ◆ La terapia génica
- ◆ El mejoramiento del individuo y, por extensión, el de la propia especie humana

La superposición de estos dos niveles y tres objetivos dibuja un panorama de posibilidades que ha merecido la atención tanto de expertos como de grupos de opinión que resulta interesante de contrastar. Y de nuevo han aparecido las urgencias y alguna que otra actitud de hiperventilación inconsistente. Dejando de lado a estos últimos, ya sea por irrelevantes o por irreflexivos, distintas organizaciones han emitido informes y posicionamientos sobre cómo proceder ante los retos éticos que estas técnicas de edición genómica plantean.

De entrada existe un elevado consenso en autorizar, e incluso estimular, el desarrollo tecnológico en las aplicaciones terapéuticas en las células somáticas de adultos. Incluso, en algunos casos las opiniones serían favorables a ciertas “mejoras” no estrictamente terapéuticas llevadas a cabo en este tipo de material. Esta aceptación se basa en dos grandes pilares. Por un lado no se modifica las características genéticas de la descendencia y por otro lado, y como consecuencia, no se pone en riesgo la autonomía de los individuos modificados. El resultado es que las terapias génicas en células somáticas, ya sean induciendo las modificaciones *in vivo* en el propio individuo, ya sean modificando las células *in vitro* y reintroduciéndolas en el organismo están en distintas fases de experimentación (EASAC, 2017).

Sin embargo los problemas surgen cuando se trata de introducir cambios en la línea germinal o los embriones humanos; en este caso las dos premisas anteriormente expuestas no se cumplen y los argumentos en contra de este tipo de manipulaciones aparecen desde distintos foros ético-científicos.

En este ámbito la posición inicial de los organismos que se apresuraron a emitir sus respectivos informes iba claramente en la dirección de establecer una moratoria parecida a la invocada en la reunión de Asilomar (Berg et al., 1975) en la que se establecía una moratoria a las técnicas de DNA recombinante (lo que se ha dado en llamar Asilomar 2). En esta dirección se alineó el International Bioethics Committee (IBC) de la UNESCO (IBC UNESCO, 2015) y las German Academies (Leopoldina, 2015). Sin embargo los escasos resultados reales de la moratoria original, unidos a la accesibilidad inherente de la técnica de CRISPR/Cas9 que ya hemos mencionado,

hicieron replantearse esta posición a la mayoría de estamentos que se han pronunciado al respecto.

El camino hacia un cambio de actitud se produjo con las conclusiones del *International Summit on Human Gene Editing (National Academies of Sciences, Engineering and Medicine, 2015)* en el que se abogaba por una posición más abierta hacia la posibilidad de utilizar la terapia génica en línea germinal y embrionaria cuando se garantizara un mínimo de seguridad en la tecnología y la percepción social de la misma fuera favorable. En una posición parecida se encuentra la declaración del *European Group on Ethics in Science and New Technologies (2016)*.

A partir de este punto, en la actualidad la mayoría de posicionamientos optan por una estrategia de avanzar desde el principio de precaución pero desde las premisas básicas del paso a paso, de forma que se propone la aceptación de la modificación genética en la línea germinal humana y embrionaria de entrada con una finalidad de investigación básica. De hecho esta vía ha sido ya iniciada al recibir la autorización de la *Human Fertilization and Embryology Authority* por parte de un grupo del Reino Unido para trabajar en embriones humanos en estudios básicos sobre el desarrollo embrionario, sin posibilidades de la transferencia ulterior de los embriones obtenidos.

Una vez avanzada en esta fase inicial, y en base en las tecnologías establecidas y mejoradas durante su desarrollo, se puede plantear avanzar hacia la segunda fase en la que se aborda la modificación genética con finalidades terapéuticas, iniciándose con enfermedades manifiestamente graves en las que exista un consenso en cuanto a la bondad de su tratamiento. Los casos más dudosos en las que las enfermedades revistan una menor gravedad o puedan ser consideradas como “anecdóticas” (vg. el daltonismo) será necesario analizar si el principio de proporcionalidad se mantiene y determinar si los beneficios de dicha intervención siguen superando los riesgos inherentes a la utilización de terapias tan complejas y de consecuencias todavía desconocida.

La tercera fase, en la que se podría abordar el “mejoramiento” genético de los individuos, debería por el momento dejarse en suspenso hasta que, como mínimo, no dispongamos de un mayor volumen de información (obtenida obviamente del desarrollo de las fases anteriores) que nos permita realizar un análisis utilitarista de la situación con suficiente conocimiento de causa para evaluar los beneficios y, sobre todo, los riesgos a afrontar en la implementación de este tipo de tecnologías.

Evidentemente este posicionamiento parte de una ética eminentemente utilitarista en la cual el principio rector de las decisiones es el respeto al principio de proporcionalidad y que pretende abandonar los posicionamientos tremendistas partidarios del *slippery slope*.

Éste es el principio básico que ha inspirado el posicionamiento del *Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona*, el cual elaboró un “Documento sobre Bioética y Edición Genómica en Humanos” recientemente publicado (2016). En esta misma línea, los autores del documento han elaborado un artículo más extenso que trata en mayor profundidad los argumentos que en él se exponen y que aparecerá próximamente en la Revista de Derecho y Genoma Humano (en prensa).

En una posición similar se han pronunciado también otros organismos internacionales entre los cuales encontramos el Hinxton Group (2015), el Wellcome Trust, el Nuffield Council (2016), *The Academy of Medical Sciences* del Reino Unido (2015) al que le siguieron nuevos posicionamientos de esta misma institución en respuesta a otros informes (del Nuffield Council, p.e) (The Academy of Medical Sciences, 2016) e incluso una cuestión propuesta por el propio parlamento Británico (The Academy of Medical Sciences, 2017). Una excelente revisión sobre el tema puede encontrarse en el Report 31 on Genome Editing presentado por el European Academies’ Science Advisory Council (EASAC) (2017) en el que se recoge también la opinión pública expresada al respecto.

Evidentemente, el enfoque utilitarista no es la única forma de abordar un debate tan complejo como el que nos ocupa puesto que también puede afrontarse desde una ética deontológica. En este sentido se propone impedir toda modificación genética de los individuos puesto que ello atentaría contra su dignidad. Es más, este argumento se puede extender a toda la especie y, en este caso, lo que se propugna es una inviolabilidad del acervo genético de los seres vivos. Obviamente esta argumentación es válida tanto para los seres humanos como para animales y plantas, aunque en el caso de los humanos el concepto de dignidad sea más fácilmente comprensible y aceptado.

En contra de esta visión de “respeto genético” algunos autores han argumentado que ello propone una visión “estática” de la naturaleza cuando, en realidad, la evolución natural promueve el cambio genético (Buchanan, 2011). Es más, por lo que se refiere a las plantas y animales esta propuesta llega miles de años tarde por cuanto la domesticación de los seres vivos, base de la agricultura y la ganadería esenciales para nuestra supervivencia como especie, está fundamentada en la selección de combinaciones genéticas deseadas por los seres humanos. Hay quien argumenta que dicho procedimiento está basado en el azar, pero no parece justificado pensar que ello lo haga más éticamente aceptable en comparación con una inducción de la aparición de dichos caracteres de una forma dirigida y tecnológicamente más compleja aunque, a la vez, más eficiente.

En definitiva, la edición genética ha irrumpido recientemente como una posibilidad real de ser llevada a cabo y ha llegado por tanto el momento de iniciar la reflexión sobre qué camino debemos emprender y seguir al respecto: el del pánico irracional o el del debate sereno y razonado.

## Agradecimientos

El autor quiere manifestar su agradecimiento por la lectura crítica del manuscrito y las sugerencias expresadas por la Dra. María Casado.

## Bibliografía

- ◆ BERG P., BALTIMORE D., BRENNER S., ROBLIN R.O., SINGER M.F. Summary Statement of the Asilomar Conference on Recombinant DNA Molecules. Proceedings National Academy Sciences USA: 72, 1981-1984. 1975.
- ◆ BUCHANAN A.E. Beyond Humanity?: The Ethics of Biomedical Enhancement. Oxford Scholarship Online. 2011. DOI: 10.1093/acprof:oso/9780199587810.001.0001.
- ◆ EASAC. 2017. <http://www.easac.eu/home/reports-and-statements/detail-view/article/genome-editi.html>.
- ◆ EUROPEAN GROUP ON ETHICS IN SCIENCE AND NEW TECHNOLOGIES. 2016. [https://ec.europa.eu/research/ege/pdf/gene\\_editing\\_ege\\_statement.pdf](https://ec.europa.eu/research/ege/pdf/gene_editing_ege_statement.pdf).
- ◆ HINXTON GROUP. 2015. [http://www.hinxtongroup.org/Hinxton2015\\_Statement.pdf](http://www.hinxtongroup.org/Hinxton2015_Statement.pdf).
- ◆ IBC UNESCO. 2015. <https://en.unesco.org/news/unesco-panel-experts-calls-ban-editing-human-dna-avoid-unethical-tampering-hereditary-traits?language=en>.
- ◆ LEDFORD H. Caution urged over editing DNA in wildlife (intentionally or not). Nature: 524, 16. 2015.
- ◆ LEOPOLDINA. 2015. [http://www.leopoldina.org/uploads/tx\\_leopublication/2015\\_3Akad\\_Stellungnahme\\_Genome\\_Editing.pdf](http://www.leopoldina.org/uploads/tx_leopublication/2015_3Akad_Stellungnahme_Genome_Editing.pdf).
- ◆ LÓPEZ BARONI, J., MARFANY, G., DE LECUONA, I., CORCOY, M., BOADA, M., ROYES, A., SANTALÓ, J., CASADO, M. "La edición genómica aplicada a seres humanos: aspectos éticos,

jurídicos y sociales", Revista de Derecho y Genoma Humano, Número 46 (en prensa) enero-julio 2017. Artículo aceptado en diciembre de 2016.

- ◆ NATIONAL ACADEMIES OF SCIENCES, ENGINEERING AND MEDICINE. 2015. <http://www8.nationalacademies.org/onpinews/newsitem.aspx?RecordID=12032015a>.
- ◆ NUFFIELD COUNCIL. 2016. <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Genome-editing-an-ethical-review-short-guide.pdf>.
- ◆ OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA. 2016. <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/ca/document-sobre-bioetica-i-edicio-genomica-en-humans>.
- ◆ THE ACADEMY OF MEDICAL SCIENCES. 2015. <http://www.acmedsci.ac.uk/more/news/human-genome-editing-research-should-proceed-say-leading-uk-science-bodies/>.
- ◆ THE ACADEMY OF MEDICAL SCIENCES. 2016. <https://acmedsci.ac.uk/file-download/38579-56bc88dc0dea4.pdf>.
- ◆ THE ACADEMY OF MEDICAL SCIENCES. 2017. <https://acmedsci.ac.uk/file-download/83063056>.

**Fecha de recepción: 2 de abril de 2017**

**Fecha de aceptación: 25 de abril de 2017**





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

## ARTICLE

**Exportation of unethical practices to low and middle income countries in biomedical research**

**Exportación de prácticas éticas deficientes de investigación biomédica hacia países con menor grado de desarrollo**

**GERMÁN NOVOA-HECKEL, ROSEMARIE BERNABE, JORGE LINARES\***

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

*Revista de Bioética y Derecho* was established in 2004 at the initiative of the Bioethics and Law Observatory (OBD, initials in Spanish) with the support of the Master in Bioethics and Law at the University of Barcelona: [www.bioethicsandlaw.es/master](http://www.bioethicsandlaw.es/master). In 2016 the journal *Perspectivas Bioéticas* from the Bioethics' Program at the Latin American Faculty of Social Sciences (FLACSO, initials in Spanish) merged with *Revista de Bioética y Derecho*.

This is an electronic open access journal which means that all content is freely available at no cost to the user or his/her institution. Users can read, download, copy, distribute, print or link to the full texts of the articles in this journal without previous permission of the publisher or the author, provided there is no profit in such transactions, and provided that the source is always cited. This is consistent with the BOAI definition of open access.

\* Germán Novoa-Heckel. MD PhD, National Autonomous University of Mexico (UNAM). Bioethics University Program. México City. E-mail: [heckelg@prodigy.net.mx](mailto:heckelg@prodigy.net.mx).

\* Rosemarie Bernabe. MA PhD, Julius Center for Health Sciences and Primary Care, University Medical Center Utrecht (Netherlands). E-mail: [r\\_bernabe@yahoo.com](mailto:r_bernabe@yahoo.com).

\* Jorge Linares. PhD, National Autonomous University of Mexico (UNAM). Bioethics University Program. México City. E-mail: [lisjor@unam.mx](mailto:lisjor@unam.mx).

## Abstract

Substandard ethical practices in biomedical research have been exported from more developed countries to less developed countries worldwide. The term for this practice is called ethics dumping, which can be described as exporting, in clinical research, sensitive ethical practices from more developed to less developed countries, with subpar requirements and other economic or operational advantages that would be inadmissible in developed countries. Examples for this practice are described, as well as its origin, receptivity, and perpetuation, together with some preliminary guidance and advice in order to work towards possible solutions for this ethically sensitive issue in the future.

**Keywords:** clinical research; ethics; ethics dumping; research ethics; research bioethics.

## Resumen

En la investigación biomédica se han exportado prácticas éticas deficientes desde los países con mayor grado de desarrollo hacia países con menor grado de desarrollo a nivel mundial. El término para esta práctica es el de deposición de prácticas éticas ("Ethics Dumping"), que puede describirse como el hecho de exportar, en la realización de investigación clínica, prácticas éticas sensibles del tipo de exigencia disminuida y otras ventajas de índole operativa y económica no aceptables en países desarrollados, hacia países no desarrollados. Se describen ejemplos de esta práctica, así como su origen, receptividad, y perpetuación, junto con algunas guías preliminares y recomendaciones, con el fin de trabajar hacia el futuro en busca de posibles soluciones para este asunto éticamente sensible.

**Palabras clave:** investigación clínica; ética; deposición ética; ética de la investigación; bioética de la investigación.

## 1. Introduction

### Exporting substandard ethics to developing countries

That substandard ethical practices in biomedical research are continuously exported to the developing world have been the topic of discussion in the research ethics literature for some time now.<sup>1,2,3,4,5</sup> It is only recently, however, that the concept of “ethics dumping” has received regulatory attention.<sup>6</sup> The term “dumping” seems to have been borrowed from the realm of commerce and economics referring to the practice of exporting goods at prices lower than the home-market prices. It is used in the context of international commerce law where a company fixes for its export goods a price lower than the cost of producing them in the importing country, thus driving local competitors out of business.<sup>7</sup> Even though the term has negative connotations, free-market supporters consider the practice beneficial for consumers.

In clinical research, “ethics dumping” designates the risk of sensitive ethical issues being exported from more developed countries (MDCs) to less developed countries (LDCs) in pursuit of potential economic and operational advantages under conditions deemed unacceptable in MDCs. The European Commission defines it as “the exportation of research practices that would not be accepted in Europe on ethical grounds”.<sup>6</sup> For more than two decades, some research organizations have been seeking to conduct their work in LDCs, regardless of whether the drugs tested can be marketed under local economic and organizational conditions.<sup>8,10</sup> One of the advantages researchers see in these countries, precisely, are large numbers of patients who are completely new to treatment and significantly easier to recruit.<sup>11</sup>

A clearer definition is needed in order to understand what we mean by “ethics dumping”. We can begin by expanding the definition “exporting ethically unacceptable practices to developing countries”: in clinical research, this refers to the practice of exporting to developing countries research practices that may be ethically unacceptable in developed countries. The motivation for this exportation are usually economic and/or operational advantages.<sup>12,13</sup>

What would constitute examples of unethical practices being exported by countries who commission clinical research abroad? Relatively well-known instances of this would be exerting undue pressure by offering researchers incentives to recruit patients faster, or individual cases in which legal, economic, operational or competitive standards are lowered to the advantage of MDC organizations dominant in LDCs. Another example would be working with payment rates that fail to match first-world rates or compensate for the cost of operation for LDC researchers and facilities. Yet another instance of these practices is the adoption of double standards, as discussed by Macklin, for

example.<sup>14</sup> What the term implies here is that, with the intention of avoiding the pitfalls associated with the differences in clinical research between MDCs and LDCs, certain practice standards are applied in the former, while entirely different standards are applied in the latter. Table 1 shows some examples of ethics dumping and its consequences. Note that we are not claiming that all practices are “unethical”. To do so, we would need to make a case for each of these examples. In the table below, we simply wish to demonstrate the undesirable consequences of the various ethics dumping practices.

Ethics dumping practice	Examples (ethical and unethical)	Undesirable consequences
1. Patient recruitment issues	Recruiting babies for epilepsy studies and taking advantage of mothers' commitment to watch over their children for the 24 to 48 hours needed to complete the study.	Abusing parents' and guardians' availability, good faith and mistaken beliefs about potential treatment benefits.
2. Methodological issues	Using placebos in cases where lower treatment standards in LDCs seem to justify it. The argument is that patients are not being exploited: since their condition does not actually worsen, it is not necessary to administer active medication. (8)*	Abusing the good faith of patients; denying patient -participants of a proven intervention even when such exists.
3. Advantages in dealing with authorities and Research and Ethics Committees (RECs)	Studies with varying degrees of risk can be difficult to carry out in MDCs due to tighter restrictions. RECs in LDCs might be less rigorous.	This practice entails increased risk to participants from LDCs.
4. Recruitment advantages	Studies deemed burdensome or problematic in other countries because of increased patient discomfort/burden (e.g. complex laboratory testing or use of IV markers).	Abusing patients who often are unaware of the absence of benefits and the increase in risks.
5. Advantages due to increased prevalence of certain diseases	Studies of the antibiotic treatment of diarrhea conducted in the North of Mexico. (e.g. Studies in the 90s).	Some diseases are more prevalent in LDCs. The availability of subjects is abused, with little compensation or for LDCs.
6. Economic advantages	Studies are less costly in LDCs, though the burden of work is the same.	Taking advantage of the lack of negotiating power and the availability of local research teams.
7. Logistical advantages (e.g. implementation times)	Shorter implementation times, accelerated patient recruitment achieved by offering questionable incentives to researchers, which may be unacceptable in MDCs.	Inadequate compensation, unethical in MDCs.

Table 1. Ethics dumping practices and examples of practices.

\* The use of placebos has to do with using or not the best methods available worldwide as control treatment. In the Nevirapine controversy it is shown that the rule of best methods available worldwide and, as a result, the limitation of using placebos to conditions in which there is no medical alternative under no circumstances are good rules, but there are some exceptions in which research may be carried out while at the same time participants are not exposed to exploitation” (15).

An additional manifestation of ethics dumping emerges as a more subtle issue when it comes to recruiting patients for research. In MDCs, participating in research may be seen as a moral obligation, a commitment by subjects to help find more and better treatments.<sup>16</sup> In the less developed world, by contrast, the agreement to take part in a study is often predicated on patients' hope of solving their medical problems or improving their health. This issue has been detailed in a very comprehensive study<sup>17</sup> (See also: International Conference on Harmonization, ICH-E6, specifically the definition in 1.61: Vulnerable subjects).<sup>18</sup> Clinical studies thus make "therapeutic promises" they may not actually fulfill, but participants may not be fully aware of this when they sign the informed consent.<sup>19</sup> It is the nature of clinical research to not claim expected therapeutic benefits for the present or future health of patients, with the exception of phase IV clinical trials.<sup>20</sup> The phenomenon wherein therapeutic benefit is expected in clinical trials has been described in the medical literature as "therapeutic misconception": study participants believe that their individual therapeutic needs will be considered during clinical trials, a faulty understanding of the nature of clinical trials coupled with the unreasonable expectation of receiving medical benefits.<sup>21</sup> It is worth noting that the many unsolved issues in clinical research (such as the use of placebos, or justifications unconvincingly rooted in the principle of equipoise)<sup>22</sup> only add to the problems raised by the exportation of substandard ethical practices. This in turn only deepens rifts of misunderstanding and abuse.

The moral obligation to take part in a trial, as may be understood in MDCs (i.e. the importance of contributing in the search for more and better treatments<sup>23</sup> is invalidated by the fact that these new therapies might not be available, at least in the short term, to LDCs population. When they do become available, it is likely that their market price will continue to make them unavailable for as long as patents are valid. Generic versions, though less expensive, will still be unaffordable for some. Informed consent requirements and therapeutic promises are thus unequal, insufficient and surely unjust.

## 2. Origins of ethics dumping

With the aim of arriving at a viable solution, we must first investigate the causes of ethics dumping. The answer is many-sided. First, there is an increased demand for clinical services in MDCs. This puts pressure on existing research capacities to grow, in a context of research saturation and patient shortage.<sup>23</sup> Second, strict requirements and regulations in MDCs are subject to additional pressure from other, equally urgent factors as are economic and marketing factors. There follows pressure to conduct research with simpler regulatory requirements and at lower cost.<sup>24</sup>

Next, we should consider the effects of a certain automaticity in southbound exportation. Together with the exported research, countries where requirements tend to be more flexible and authorities more lenient also receive the pressure and demands typical of MDCs if LDCs wish to be competitive hosts of clinical trials.<sup>25</sup> The demand for research services in LDCs are increased, along with the possibility that sponsors or their intermediaries may act unfairly characterized by uneven commercial interactions between countries and unequal negotiations. The risk is that this kind of interaction will result in exploitation, i.e.

*...when wealthy or powerful individuals or agencies take advantage of the poverty, powerlessness, or dependency of others by using the latter to serve their own ends (those of the wealthy and the powerful) without adequate compensating benefits for the less powerful or disadvantaged individuals or groups.<sup>26</sup>*

To sum up, the context of research is subject to pressure from authorities and corporations. Many of these demands can be traced back to economic interests, as the term “time-to-market” denotes. Such pressure can move international clinical researchers to apply double standards (moral and otherwise) and resort to ethics dumping, a phenomenon in which unequal ethical practices inadmissible in MDCs are offshored to the developing world. The consequences include a sense of disappointment, frustration and lack of empathy, and misunderstandings in transnational clinical research, with a loss of prestige and moral credibility for both sides of the equation.

Also at the root of ethics dumping are faulty negotiations. LDCs might not be familiar with the standard of rights and obligations to be observed in specialized transnational research negotiations. Other issues which perpetuate the exportation of substandard ethical practices will be discussed in the following sections.

Finally, an allegory extracted from family dynamics might help explain the “natural” course MDCs follow in the attempt to deal with increased pressure. In some families, one parent is less strict than the other when it comes to demands like pressure to succeed in school and restrictions placed on the children's behavior. The natural course of action for a child seeking to obtain special permissions or approval will thus be to appeal to the parent that offers less resistance. Though both parents are equivalent as authority figures, their authority is exercised differently, with one of them offering less resistance. It can be understood in this same sense that the search for new research territory “naturally” (also) looks to developing countries.

### 3. Receptivity of LDCs to ethics dumping

LDCs become receptive to ethics dumping for a number of reasons. Some of the most widely acknowledged include the need for growth and international recognition, economic needs, the quest for scientific and technological development, and a duty to stay in line with parent corporations. Other less studied motivations have to do with cultural nuances, such as the perception of flattery combined with feelings of inferiority, and the resulting pressure to demonstrate ability, worth and equality.

Receptivity in LDC regions is reinforced by the relaxed regulations we have mentioned, plus some operational advantages. An undeniable fact is that patient availability is greater in these regions, together with accommodating management, reduced costs, and qualified, efficient personnel with unmet economic needs.

We can group all these factors under “LDC receptivity”. Together with “reduced regulatory and economic demands,” this preserves a relationship that can lead to the exportation of unacceptable ethical practices. In summary, the pursuit of clinical research shifts from its origins in the direction of LDCs seeking increased speed, reduced costs and advantages in implementing and carrying out studies as far as ability (and goodwill) will allow it.

### 4. Perpetuation of ethics dumping

We will now attempt to surmise on the possible contributing factors to the long-term prevalence of these practices. Note that a systematic approach to look into the causes for the perpetuation of ethics dumping would have yet to be done in future research.

Ethics dumping subsists and even change shape over time mainly because the ethics that MDCs apply outwardly are seldom revised by LDCs. This depends on the perception that practices of varying acceptability on both sides should be geared towards fulfilling the demands and priorities of the sponsoring agents. In other words, the idea is to solve a host of different and varying problems of conducting clinical research. An additional complication is that LDCs often approach negotiations with little knowledge of accepted and acceptable practices, guidelines and valid premises in MDCs. Also, there is much to be desired with regard to community engagement or participant consultation<sup>27</sup> in global research. LDCs are thus unable to identify ethics dumping, its origins and its forms. LDCs place a blind trust on MDCs and adapt to their precepts easily.

## 5. Working out our differences

We have seen that there are various issues related to the installment by receptivity of LDCs and how this leads further to the perpetuation of ethics dumping.

We think that there is a need to intervene on existing norms, both in procedural and tangible matters (the former being conflict resolution, changes in terms, etc., and the latter compensations, duties, and performance). Requirements should be regulated to harmonize with the developing world, encouraging openness and transparency in negotiations, and eliminating the unfair exportation of ethical practices such as double standards.

We could start by harmonizing our understanding of patient involvement, supporting the conditions of moral obligation to participate in studies. Though it seems complicated, this is not impossible. The search for homogenous visions and regulations (as part of a proposed harmonization conference) could include negotiating the terms of participation by LDCs, as well as establishing clear guidelines for solving issues of ethics dumping. Additionally, we should commit to sharing study results and benefits more equitably, so as to ensure fair conditions for LDCs.

In the recent CIOMS Guidelines<sup>28</sup> of mid-2016, in GUIDELINE 2: “Research conducted in low-resource settings”, there are recommendations in order to tackle different issues partially discussed already; for instance, the use of comparators provided in our table. In the comments section “Responsiveness of research to health needs or priorities”, it states: “a question about responsiveness might arise if a study of a new intervention is planned for a community in which established effective interventions for a health condition are not locally available and the new

Intervention has features that would make it difficult to implement in that community. In such cases, researchers and sponsors must consider whether the study could be made more relevant to local health needs.” It further states: “If the knowledge to be gained from the research is intended for use primarily for the benefit of populations other than those involved in the research, the responsiveness requirement is violated”. Further, this last sentence would address the compliance that is necessary with community interests, brought about in general form originally by the Declaration of Helsinki. In general, the valuable recommendations brought about by this last review should help to tackle ethics dumping further in some of its most salient features. Other recommendations in Guideline 2, as is the building of local research capacity or to ensure an overall fair distribution of the benefits and burdens of the research, should well serve the purpose of preventing this phenomenon.

The issue of informed consent should also be on our agenda. Informed consent needs to be justified and culturally sensitive to the conditions of LDCs. A “showtime” approach, in which patients are called upon and dismissed as needed, leaves a community’s real needs unaddressed when the study concludes. In LDCs, this might be interpreted as abandonment, creating a sense of emptiness or alienation, with no perceived gain. Such issues could be eliminated with clear guidelines as to personal and community benefits, in accordance with the latest version of the Declaration of Helsinki.<sup>29</sup>

Most importantly, we should endeavor to eradicate ethics dumping to the best of our ability, through a clear discussion and understanding of existing differences. Practices such as offering payments to expedite recruitment, for example, might prove too complex to solve in the short term, but we could outline feasible solutions to correct imbalances wherever possible, without resorting to unacceptable practices, always seeking to eliminate abusive, unfair or exploitative behavior.

Technical and methodological aspects should also be on our agenda. In a provocative review, Contopoulos-Ioannidis<sup>30</sup> examines the differences between MDCs and LDCs in relation to the over or underestimation of risks. The study concludes that there is a need to prioritize and standardize the documentation and reporting of harms in all randomized trials, both in MDCs and LDCs.

Our first priority should be instituting a negotiating table guided by a bilaterally established agenda, with the goal of harmonizing differences. We must keep in mind the need for open, honest and transparent discussion of the existing differences that have so far been the cause of many misunderstandings and obstacles (or even disrepute). Such difficulties, however, can and should be overcome. The ongoing practice of ethics dumping is, undoubtedly, in need of being addressed and solved as soon as possible. The advice and rules expressed in many ways through different channels at present should make it more difficult in the future to trespass the desired limits, getting closer to the ideal of complying with what is feasible, and at the same time what is decent, fair and just in biomedical research as it is practiced in developing countries.

## References

1. ANGELL, M. "Industry-sponsored clinical research: a broken system". *JAMA*. 2008;300(9):1069-71.
2. ANGELL, M. *The Truth About Drug Companies: How They Deceive Us and What to Do About It*. New York: Random House. 2004.
3. WOLFE, SM. Selective clinical trial reporting: betraying trial participants, harming patients. *BMJ*. 2015;350:h2753.
4. BIEHL, J., PETRYNA, A. "Tratamentos jurídicos: os mercados terapêuticos ea judicialização do direito à saúde". *Hist Cienc Saude Manguinhos*. 2016;;23(1):173-92.
5. KHAN, SN, MERMER, MJ, MYERS, E, SANDHU, HS. "The roles of funding source, clinical trial outcome, and quality of reporting in orthopedic surgery literature". *Am J Orthop*. 2008;37(12):E205-12.
6. CORDIS. *Reducing the risk of exporting non ethical practices to third countries*. 2015. [http://cordis.europa.eu/programme/rcn/665155\\_en.html](http://cordis.europa.eu/programme/rcn/665155_en.html) Retrieved 01/09/16.
7. DUMPING. <https://es.wikipedia.org/wiki/Dumping>. Retrieved 06/03/2016.
8. WEMOS. *The Globalization of Clinical Trials: Testimonies from Human Subjects*. 2010. [https://www.wemos.nl/wp-content/uploads/2016/07/Testimonies\\_Wemos.pdf](https://www.wemos.nl/wp-content/uploads/2016/07/Testimonies_Wemos.pdf) Retrieved 01/09/16.
9. WEMOS, SOMO AND DÉCLARATION DE BERNE: *Industry-sponsored clinical drug trials in Egypt: Ethical questions in a challenging context*. 2016. [https://www.wemos.nl/wp-content/uploads/2016/06/BD\\_Report\\_Clinical\\_Drug\\_Trials\\_Egypt\\_06-2016.pdf](https://www.wemos.nl/wp-content/uploads/2016/06/BD_Report_Clinical_Drug_Trials_Egypt_06-2016.pdf) Retrieved 01/09/16.
10. WEMOS. *Clinical trials realities in Zimbabwe: Dealing with Possible Unethical Research*. 2015. <https://www.wemos.nl/wp-content/uploads/2016/06/report-Clinical-Trials-Realities-in-Zimbabwe-Dealing-with-Possible-Unethical-Research.pdf>
11. DICKSON, D. "Calling into question clinical trials in developing countries". *The Lancet*. 2006;368(9549):1761-1762.
12. SHAPIRO, HT, MESLIN, EM. "Ethical issues in the design and conduct of clinical trials in developing countries". *N Engl J Med*. 2001;345:139-142.
13. LUNA, F. *Research in Developing Countries*. In: *The Oxford Handbook of Bioethics*. Oxford University Press. 2009.
14. MACKLIN, R. *Double Standards in Medical Research in Developing Countries*. Cambridge: Cambridge University Press. 2004.

15. WENDLER et al. "The standard of care debate: can research in developing countries be both ethical and responsive to those countries' health needs?" *Am J Public Health*. 2004;94:923-8.
16. HARRIS, J. "Scientific research is a moral duty." *Journal of Medical Ethics*. 2005;31:242-8.
17. EZEKIEL, J EMANUEL, XOLANI, E. CURRIE, HERMAN, ALLE: "On behalf of Project Phidisa. Undue inducement in clinical research in developing countries: is it a worry?" *The Lancet*.2005;366:336-340.
18. ICH. Guidance for Industry. E6 Good Clinical Practice: Consolidated Guidance. 1996. <http://www.fda.gov/downloads/Drugs/.../Guidances/ucm073122.pdf> Retrieved 01/09/16.
19. HENDERSON, GE. "Is informed consent broken?" *Am J Med Sci*. 2011;342(4):267-72.
20. BERNABE, RM, VAN THIEL, G, RAAIJMARKES J, VAN DELDEN, J. "The fiduciary obligation of the physician-researcher in phase IV trials". *BMC Medical Ethics* 2014;15:11.
21. APPELBAUM, PS, LIDZ, CW. "Twenty-five years of therapeutic misconception". *Hastings Cent Rep*. 2008;38:5-6.
22. JOFFE, S, MILLER, FG. "Ethics of cancer clinical trials in low-resource settings". *Clin Oncol*. 2014;32(28):3192-6.
23. SCHAEFER, GO, EMANUEL, EJ, WERTHEIMER, A. "The obligation to participate in bio-medical research". *JAMA*. 2009;302:67-72.
24. LAHEY, T. "The ethics of clinical research in low- and middle-income countries". *Handb Clin Neurol*. 2013;118:301-13.
25. SHAH, S. *The Body Hunters: Testing New Drugs on the World's Poorest Patients*. The New Press. 2006. Pp 208.
26. MACKLIN, R. "Bioethics, vulnerability, and protection". *Bioethics*. 2003;17(5-6):472-86.
27. LAVERY, JV, TINADANA, PO, SCOTT, TW. "Towards a framework for community engagement in global health research". *Trends in Parasitology*. 2010;26(6):279-283.
28. COUNCIL FOR INTERNATIONAL ORGANIZATIONS OF MEDICAL SCIENCES (CIOMS) *International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans*, Fourth Edition. Geneva. 2016.
29. WORLD MEDICAL ASSOCIATION. "Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects". *JAMA*. 2013;310(20):2191-2194.
30. CONTOPOULOS-IOANNIDIS, D, TSERETOPOULOU X, ANCKER, M, et al. "Comparative Rates of Harms in Randomized Trials from More-Developed Versus Less-Developed Countries May be Different". *Journal of Clinical Epidemiology*, 2016;78:10-21.

Received for publication: 28 September 2016

Accepted for publication: 6 March 2017





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

## ARTÍCULO

**Vigilia inconsciente. Análisis de un caso de estado vegetativo y diferentes modelos de toma de decisión**

**Awake but unaware. Analysis of a case of vegetative state and different decision-making models**

**MICHELLE PIPERBERG \***

### 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](http://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.

\* Michelle Piperberg. Doctora en Filosofía, Universidad de Barcelona, España. E-mail: [michellepiperberg@gmail.com](mailto:michellepiperberg@gmail.com).

## Resumen

El presente artículo analiza el caso de un paciente en estado vegetativo que —tras la solicitud de su familia de retirar la alimentación artificial— se presentó ante el Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona. Partiendo de este caso, y de la revisión de otros casos mediáticos, se propone reflexionar sobre los diferentes modelos comúnmente aludidos para la toma de decisiones, haciendo hincapié en sus implicaciones éticas y limitaciones. El trabajo concluye con el análisis de un modelo de decisión deliberativo y compartido entre sanitarios y familiares que evita la omisión de las particularidades circunstanciales y relacionales de cada paciente.

**Palabras clave:** bioética; estado vegetativo; toma de decisiones al final de la vida; hidratación y nutrición artificiales.

## Abstract

This article analyzes the case of a patient in a vegetative state that —after the request of the family to withdraw artificial nutrition— was presented to the Ethics Committee of the Vall d'Hebron University Hospital, Barcelona. Starting from this case, and a review of some other media cases, it is intended to reflect on the different models commonly used in the decision-making process, emphasizing in its limitations and ethical implications. The paper concludes with the analysis of a deliberative and shared decision-making model that includes both, health care providers and family, thus avoiding the omission of circumstantial and relational characteristics of each patient.

**Keywords:** bioethics; vegetative state; end-of-life decision-making; artificial nutrition and hydration.

## 1. El estado vegetativo: presentación del caso<sup>1</sup>

*Un paciente de 44 años sufre una neuromiopatía mitocondrial congénita diagnosticada a la edad de 35 años (1999). La afectación neurológica de la enfermedad evoluciona hacia una pérdida progresiva de las funciones cognitivas y, finalmente, un estado vegetativo crónico. En agosto de 2008 la familia solicita la retirada de la nutrición parenteral. Y, a comienzos de 2009, los profesionales deciden consultar con el Comité de Ética Asistencial (CEA) del hospital. El estado del paciente se describe como sigue: «El deterioro del paciente ha sido progresivo hasta la situación actual en que es totalmente dependiente para todas las funciones básicas; no tiene control de esfínter, está en cama, se alimenta artificialmente y no tiene ninguna movilidad voluntaria. Normalmente mantiene los ojos abiertos pero sin ninguna interacción con su entorno, ni responde a estímulos verbales ni dolorosos. Pesa 36 kg.»*

El Estado Vegetativo (EV) es una condición clínica, desconocida hasta los años 70 del siglo pasado, que deriva del avance médico y la implementación e innovación tecnológica (principalmente medios de soporte vital), y que presenta un individuo despierto pero inconsciente.<sup>2,3</sup> El paciente, tal y como describe el caso arriba expuesto, conserva los ciclos sueño-vigilia, puede mantener los ojos abiertos, hacer movimientos espontáneos e involuntarios (muecas faciales, bostezos, sonrisas...), y puede respirar sin necesidad de asistencia artificial.<sup>3</sup> Sin embargo, a causa de las graves lesiones cerebrales, no es consciente, no tiene percepción de sí mismo ni del entorno y es incapaz de experimentar sensaciones de placer o dolor. Ello se debe a que si bien el tronco cerebral se mantiene intacto, no así la corteza, responsable de las capacidades intelectuales, la consciencia, la comunicación<sup>4</sup>. El término «vegetativo» hace alusión, por tanto, a las capacidades que el

---

<sup>1</sup> El caso que se presenta a continuación fue consultado al CEA del Hospital Universitari Vall d'Hebron. En todo momento se ha respetado la confidencialidad y anonimato. En este artículo se utilizan las cursivas para introducir el caso y reproducciones del informe. La información se extrajo de dos fuentes: un documento descriptivo en el cual se incluye antecedentes patológicos, diagnóstico, tratamiento, etc. y el informe del CEA. Ambas fuentes se han combinado aquí para lograr un relato uniforme y se reproduce solo aquella información que se consideró relevante para su análisis. No se trata, por tanto, de una reproducción literal o esquemáticamente fiel ni tampoco completa de los originales. El análisis y las opiniones expresadas en este artículo corresponden únicamente a la autora.

<sup>2</sup> El término «estado vegetativo» fue acuñado por Fred Plum y Bryan Jennett en 1972. Plum F., Jennett B.: «Persistent Vegetative State after Brain Damage», *The Lancet* 1972; 299,7753:734-737.

<sup>3</sup> Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (1). *New England Journal of Medicine* 1994,33021:1499-1508.

<sup>4</sup> Jennett B.: «Thirty years of the vegetative state: clinical, ethical and legal problems». En Laureys S. (Ed.): *Progress in Brain Research* 2005,150:537-543.

individuo retiene. Por otro lado, el adjetivo «permanente» (EVP) se utiliza cuando el EV persiste tiempo suficiente como para que la posibilidad de recuperación sea descartada o excepcional.<sup>4</sup> La diferencia entre EV «permanente» y «persistente» reside, por ende, en la posibilidad de que el estado de inconsciencia sea o no reversible.<sup>5,6</sup> Un estado que puede prolongarse por años.<sup>7</sup>

Dado que el paciente en EV no depende de mecanismos artificiales de respiración, las decisiones éticamente conflictivas suelen referirse a la suspensión de la hidratación y nutrición artificiales (HNA), produciéndose la muerte del paciente al cabo de unos días. Esta decisión se toma normalmente tras unos años y con anterioridad se suele optar por no tratar ninguna complicación que pueda surgir. Se trata de decisiones difíciles. Por un lado, por lo que a la medicina respecta, porque existe aún cierto desconocimiento en torno a este estado clínico, en concreto, sobre la vida mental de estos pacientes que está siendo en la actualidad objeto de estudio.<sup>8,9</sup> Además, la literatura médica deja evidencia de casos de diagnósticos errados.<sup>4,10</sup> Pero, quizás, la mayor dificultad reside en el conflicto moral que puede suponer para los propios sanitarios tener que decidir o aconsejar en estos casos ya que la decisión involucra cuestiones valorativas que exceden lo estrictamente médico. Por otro lado, teniendo en cuenta la complejidad que envuelve al EV dentro ámbito sanitario, no es de extrañar que exista desconcierto y desasosiego fuera de él. El EV es problemático, por tanto, también, porque a nivel cotidiano no se sabe cómo pensar a estas personas (¿están muertas?, ¿vivas?). Ello hace que el EV sea una

---

<sup>5</sup> Constable, C.: «Withdrawal of Artificial Nutrition and Hydration for patients in a Permanent Vegetative State: Changing Tack», *Bioethics* 2012,26,3:157-163. «Tras transcurrir un año, las comunidades de profesionales tanto de los EE.UU. como de Gran Bretaña sugieren que un estado vegetativo puede ser considerado “permanente” prácticamente con seguridad.»(p161-2TrA) Hay que tener en cuenta, por tanto, que en muchos de los casos en que se habla de «recuperación», puede tratarse de un error de diagnóstico.

<sup>6</sup> El tiempo estipulado para diagnosticar el EVP depende de las causas que generaron dicho estado y varía de 3 meses (no traumática) a un año (traumática). Holland S., Kitzinger C., Kitzinger J.: «Death, treatment decisions and the permanent vegetative state: evidence from families and experts», *Med. Health Care and Philos.* 2014. DOI 10.1007/s11019-013-9540-y.

<sup>7</sup> Por nombrar un caso mediático, a la vez que dramático por la lucha que durante años supuso para la familia, puede mencionarse a Eluana Englaro, Italia, que estuvo en EVP durante 15 años. Véase Moratti S.: «The Englaro Case: Withdrawal of Treatment from Patient in a Permanent Vegetative State in Italy», *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2010;19:372-380.

<sup>8</sup> Naci L., Owen A.M.: «Making Every Word Count for Nonresponsive Patients», *JAMA Neurology* 2013:E1-7.

<sup>9</sup> Wilkinson, DJ.; Kahane, G.; Horne, M.; Savulescu, J.: «Functional neuroimaging and withdrawal of life-sustaining treatment from vegetative patients», *JMedEthics* 2009;35,508-511.

<sup>10</sup> Cranford R.E.: «The Persistent Vegetative State: The Medical Reality (Getting the Facts Straight)», *The Hastings Center Report* 1988,18,1:27-32. Andrews K., Murphy L., Munday R., Littlewood C.: «Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit», *British Medical Journal* 1996,313:13-16.

condición clínica especialmente dolorosa y difícil para aquellos cercanos al paciente: el ser querido ya no está (al menos no del modo en que solía hacerlo), pero, a la vez, sigue existiendo.

El caso Cruzan —un referente en la literatura bioética de Estados Unidos— resulta ilustrativo. Tras un trágico accidente, Nancy Cruzan fue diagnosticada con EVP y años más tarde sus padres solicitaron la retirada del soporte vital. El motivo por el cual esta historia es significativa para reflejar la complejidad del EV reside en el epitafio de su tumba en el cual puede leerse:

*Born* -July 20, 1957

*Departed* -Jan. 11, 1983

*At peace* -Dec. 26, 1990

La inscripción suscita las siguientes preguntas: ¿qué ha sucedido entre 1983 y 1990?; ¿qué ha pasado durante esos años, es decir, entre el fallecimiento y el entierro? Y ¿en qué sentido puede pensarse que estos años afectaron a Nancy y a su familia? Todas estas cuestiones que guían la presente reflexión confluyen en la pregunta sobre quién, cómo o en función de qué se debe decidir sobre la suspensión de la HNA en casos de pacientes en EVP.

## 2. La toma de decisiones

*Según información aportada por profesionales de diferentes servicios que habían tratado al paciente al inicio de su enfermedad era evidente que éste tenía ganas de luchar y hacer frente a la misma. Sin embargo, ya en una fase más avanzada había expresado verbalmente que no aceptaría vivir en determinadas condiciones físicas muy limitadas. Por otro lado, no había constancia de que exista un documento de voluntades anticipadas (DVA) y en su estado actual no era posible obtener ninguna información del paciente. El padre (75 años) se hizo responsable de las decisiones que se han ido tomando a lo largo de la evolución de la enfermedad, cuidándolo hasta el límite de sus posibilidades. [...] Dado el estado del paciente y la irreversibilidad de su enfermedad se tomó la decisión conjunta de no tratar ninguna complicación que pudiera aparecer y que pusiese en riesgo su vida. [...] Finalmente los padres decidieron pedir a los profesionales responsables del seguimiento de su hijo que se le retire la NPT (nutrición parental total). [...] Los profesionales, por su parte, consideraron que en su estado, y teniendo en cuenta la progresión y la irreversibilidad de la enfermedad, el hecho de alargar la vida en las condiciones actuales no era actuar en beneficio del paciente.*

## 2.1. La voluntad del paciente

El surgimiento de la bioética en la década de 1970 en Estados Unidos además de proponer un cambio de paradigma en la ética médica, propicia una transformación significativa en el papel que desempeña el paciente. Si hasta aquel momento su rol en la toma de decisiones era limitado, a partir de entonces se reclama su protagonismo y responsabilidad a la hora de decidir, ambos aspectos plasmados en el principio de autonomía. Progresivamente, el antiguo paternalismo hipocrático cede ante el «triunfo de la autonomía»<sup>11</sup> y la reivindicación de ciertos «derechos» del paciente como, por ejemplo, el derecho a rechazar un tratamiento.

Asimismo, aparecen diferentes documentos para que en aquellas situaciones en que el paciente ya no es competente pueda actuarse, no obstante, según sus deseos. Tal es el caso del DVA o la orden de no resucitar. Documentos que certifican, por un lado, el papel central que adquiere el paciente, sobre todo, aunque no exclusivamente, en el caso de las decisiones vinculadas al final de la vida, a la vez que, por otro lado, se hace patente la primacía del principio de autonomía sobre otros principios como el de beneficencia. Esto es así, fundamentalmente, porque se entiende que *cada persona sabe aquello que es mejor para él o ella* en función de sus propios valores, preferencias e intereses, aunque esa decisión pueda ser opuesta a lo que en sentido médico se considera que es «lo mejor» para el paciente. Es, por consiguiente, una nueva perspectiva centrada en la persona pero —como ser verá más adelante— en una concepción acotada de la misma que prima su individualidad y autonomía.

## 2.2. El respeto a la autonomía «previa» del paciente

En los casos de aquellos pacientes que ya no pueden decidir y en los cuales —tal y como muestra el caso que aquí se estudia— no hay evidencia de que el paciente haya dejado sus voluntades por escrito, se crean mecanismos alternativos en los cuales la responsabilidad de la decisión recae sobre otros agentes: familia, médicos, CEA o justicia (la responsabilidad que se otorga a cada uno de ellos varía en cada país). Los modelos de toma de decisión subrogada incluyen, en primer lugar, la sustitución del juicio o de la decisión, un modelo que intenta decidir a partir de lo que se cree que hubiese sido el deseo del paciente y aquello que mejor respeta su persona. La pregunta que se plantea refiere a cuál hubiese sido la decisión del paciente ante esta situación si pudiese

---

<sup>11</sup> Root Wolpe P.: «The triumph of Autonomy in American Bioethics: A Sociological View». En DeVires R., Subedi, J. (eds.): *Bioethics and Society. Constructing the Ethical Enterprise*, Prentice Hall, New Jersey, 1998:38-59.

manifestarla, algo así como: ¿x hubiese querido ser mantenido/a con vida en EVP? Gran parte de los casos en que familiares de pacientes en EVP piden la suspensión de los tratamientos se fundamenta en este tipo de decisión, y se suelen aportar testimonios o pruebas que sustentan que tal hubiese sido su voluntad. Para ello, evidentemente, el apoderado debe conocer bien las opiniones y creencias de la persona ya que la sustitución de la decisión, al igual que sucede con el DVA, se presenta como un modelo de decisión respetuoso fundamentalmente con el principio de autonomía.

Ahora bien, tanto el DVA como la sustitución del juicio presentan algunas limitaciones. Por lo que al DVA respecta, realmente muy pocas personas cumplimentan este documento y, aunque exista, habría que ver en cada caso hasta qué punto sirve o se sigue, es decir, qué alcance legal tiene, si especifica suficientemente las líneas de actuación para ese caso concreto, o si la familia está dispuesta a llevarlas a cabo.<sup>12, 13</sup> Y, en relación a la sustitución de la decisión, puede cuestionarse cómo se evalúa el testimonio que ofrece la familia sobre los deseos del paciente, ya que, «[...] quien toma las decisiones podría, por ejemplo, elegir selectivamente de la historia de vida del paciente aquellos valores que concuerdan con los propios valores del apoderado.»<sup>13</sup> A ello se suma, además, el conflicto de opiniones que puede surgir entre familiares o casos en los cuales la familia simplemente desconoce cuál hubiese sido el deseo del paciente porque nunca habían hablado previamente de estos temas<sup>14</sup>.

El caso de Theresa M. Schiavo (Estados Unidos, 1990-2005<sup>15</sup>) ejemplifica el papel que juega la sustitución del juicio y plantea el conflicto que puede surgir dentro de una familia en torno a la toma de decisiones: «[...] ocho años después de que Terri entrara en estado vegetativo, Michael Schiavo (su marido) hizo la primera petición ante un tribunal para que se permitiera la retirada de la sonda de gastrostomía. Su posición era que Terri no hubiese querido ser mantenida con vida en un estado vegetativo. Los padres de Terri adoptaron la posición contraria.»<sup>16</sup> O, más recientemente, el caso de Vincent Lambert en Francia: «El caso del Sr. Lambert ha dividido a su familia [...] Sus médicos, esposa y la mayoría de sus hermanos creen que el Sr. Lambert no tiene

---

<sup>12</sup> Brock D.W.: *Life and Death. Philosophical essays in Biomedical Ethics*, Cambridge University Press, New York, 1993.

<sup>13</sup> Beauchamp T.L., Childress J.F.: *Principles of Biomedical Ethics* (Sixth Edition), Oxford University Press, New York, 2009.

<sup>14</sup> Como explica Carlos Gherardi en relación al caso de la Sra. MdelC., su esposo desconocía la opinión o preferencias de la paciente sobre el tema. Gherardi C.R.: «Permiso para morir en la justicia argentina. Análisis médico y bioético de un fallo denegatorio que afecta a una mujer en estado vegetativo permanente», *La Ley Actualidad* 2007, Nro 245.

<sup>15</sup> Los años corresponden al período que la persona estuvo en EVP.

<sup>16</sup> Fine R.L.: «From Quinlan to Schiavo: medical, ethical, and legal issues in severe brain injury», *Baylor University Medical Center Proceedings* 2005;18,4:303-310.

verdaderamente una vida, ni perspectivas de recuperarla. Y creen que se le debería permitir morir [...] Mientras que sus padres, católicos devotos, una hermana, el gobierno francés y un tribunal creen que su vida debe preservarse.»<sup>17</sup>

### 2.3. Los mejores intereses

El segundo modelo de decisión subrogada se conoce como modelo de los *mejores intereses* e intenta ponderar las consecuencias positivas y negativas de cada situación, poniendo énfasis en el bienestar del paciente.<sup>13</sup> Es decir, se pretende determinar qué opción supone un mayor beneficio y un menor perjuicio para el mismo. Los deseos previos del paciente, siempre que se conozcan, se tienen en cuenta, pero la pregunta en este caso es: ¿qué es lo mejor para el paciente?; ¿es en su *mejor interés* continuar con los tratamientos?; ¿es la vida de un paciente en EV (su calidad de vida) peor que la muerte?<sup>18</sup> En el caso de Anthony Bland (1989-1993<sup>15</sup>) se optó por seguir este modelo. Ante la solicitud de la retirada de la HNA, el caso se presentó ante un tribunal que finalmente apoyó su sentencia en la convicción de que mantener con vida al paciente no lo beneficiaba. Según explica Catherine Constable: «La opinión del tribunal, en respuesta a la petición de la familia de interrumpir el tratamiento, fue que los médicos no estaban obligados a proporcionar un tratamiento que no ofrece ningún *beneficio* ni terapéutico, médico, ni de ningún tipo.»<sup>5</sup> De este modo, apunta Peter Singer, a diferencia del énfasis que se suele dar a la autonomía en Estado Unidos, «[...] los tribunales británicos no estaban muy interesados en *cuáles podrían haber sido los deseos* de Tony Bland. [...] y plantearon una pregunta diferente: *¿qué es lo mejor para el paciente?*»<sup>19</sup> En otras palabras, en lugar de utilizar el modelo de sustitución del juicio, el tribunal se sirvió del criterio basado en los mejores intereses. El hecho de que el paciente no fuera consciente y la irreversibilidad de tal situación suponían dos factores determinantes para demostrar que cualquier tratamiento que se utilizara para prolongar la vida de Bland no le suponía un bien, resultando, por consiguiente, *fútil*. Los casos de EVP obligan entonces a

---

<sup>17</sup> Lichfield J.: «Life or death? France split on passive euthanasia ruling for vegetative fireman Vincent Lambert», *The Independent*, 23 June 2014.

<sup>18</sup> Gray K., Knickman T.A., Wegner D.M.: «More dead than dead: Perceptions of persons in the persistent vegetative state», *Cognition* 2011; doi:10.1016/j.cognition.2011.06.014.

<sup>19</sup> Singer P.: *Repensar la vida y la muerte, el derrumbe de nuestra ética tradicional*, Paidós, Barcelona, 1997.

considerar en qué medida la NHA puede ser interpretada como obstinación terapéutica si se entiende que los tratamientos *solo* buscan prolongar la vida del paciente.<sup>20</sup>

El modelo de los mejores intereses presenta también algunas dificultades. Principalmente esta propuesta no define con claridad de qué intereses se trata. Según este modelo, «[...] un sustituto que toma decisiones debe determinar el beneficio neto más alto entre las opciones disponibles [...]».<sup>13</sup> La autonomía precedente se tiene en cuenta pero el modelo se basa esencialmente en criterios clínicos vinculados a los beneficios que un paciente puede obtener en su particular situación. Unos beneficios que se interpretan en función del placer o dolor que éste experimenta, de la calidad de vida que tiene, de su estado de inconsciencia permanente e incapacidad de interacción. Así, parecería que las creencias y valores previos de la persona pasan a un segundo plano, lo cual es un error ya que, como se mencionó anteriormente, cada persona es quien mejor define cuáles son los intereses que están en juego y consiguientemente qué situación le beneficia o perjudica. Sin embargo, sin el conocimiento de los deseos del paciente, ¿cómo decidir si una vida en EV es beneficiosa o no para él o ella? Siguiendo el caso Bland parecería que el criterio de los mejores intereses refiere a aquello que Ronald Dworkin denomina «intereses de experiencia», es decir, intereses vinculados a la obtención de placer y calidad de vida, a partir de lo cual se concluye que continuar los tratamientos no es lo mejor para el paciente porque éste no obtiene un beneficio de los mismos.<sup>21</sup> Pero el problema reside en que según las características de este estado clínico, los pacientes no tienen experiencias en absoluto, ni buenas ni malas, ni placer ni dolor y, en este sentido, no queda claro cómo morir puede ser «mejor» o «peor» para el paciente si no es en función de sus propias creencias y valores.<sup>21</sup> Por tanto, cuando los familiares de una persona en EVP creen, sienten, que una decisión de este tipo es la mejor para el paciente, posiblemente no es tanto (o solo) en virtud de las experiencias que éste pudiera tener (aunque la posibilidad de que sufra suele ser una preocupación compartida), sino en función de algo vinculado más íntimamente a la persona, a su identidad, a su biografía. Y por ello, dice Dworkin, si puede defenderse que hay un interés en juego en las decisiones sobre pacientes en EV es en relación a los «intereses críticos», aquellos vinculados a la autonomía, valores y convicciones, en definitiva, todo aquello a partir de lo cual cada individuo configura un proyecto de vida. Por este motivo, sostiene Dworkin, cuando nos preguntamos qué sería lo mejor para un paciente en EV hay que juzgar cómo afecta la situación a *la persona en su totalidad*. Solo si se tiene esto en cuenta es

---

<sup>20</sup> Verdaguer i Turró M., Riera i Torras M.F.: *Entre la vida i la mort. Estudi sobre l'Estat Vegetatiu Permanent a la regió sanitària de Girona*, Institut Borja de Bioètica, Documenta Universitaria, 2010.

<sup>21</sup> Dworkin R.: *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*, Ariel, Barcelona, 1994.

posible entender cómo tanto la decisión de prolongar la vida del paciente en EVP, como la de suspender los tratamientos puede resultar una equivocación si con ello se contradice o vulnera los intereses críticos de la persona. El problema es, obviamente, que estos intereses no son algo que un tribunal o profesionales de la salud (si no han tenido un trato cercano y continuo con el paciente mientras era competente) puedan conocer sin ayuda de las personas más próximas al paciente y/o de directrices previas, si las hubiera. Además, a partir de la irrupción de la bioética y la reivindicación del principio de autonomía parece claro que no puede darse por sentado que determinado tratamiento es lo mejor para un paciente basándose *solo* en argumentos médicos, sino que es el paciente mismo quien debe definir qué entiende que es lo mejor para él y sus intereses. El modelo de los mejores intereses —en la medida en que hace referencia a la calidad de vida del paciente, a los beneficios que esa vida le reporta en términos exclusivamente médicos, o la futilidad de un tratamiento— puede ser útil y el único recurso para los sanitarios en ausencia de un DVA o de familiares cercanos que ayuden en la decisión. Sin embargo, las creencias del paciente y sus familiares pueden chocar con la evaluación médica y en estos casos no parece lícito apelar a diagnósticos clínicos o evidencia empírica para intentar convencer a la familia del paciente de que una decisión determinada es la correcta. Por otro lado, tampoco existe consenso médico sobre que el modo de actuación correcto en casos de EVP sea la suspensión de la HNA, y las recomendaciones de sanitarios pueden variar en función de las creencias morales de los propios sanitarios, el hospital o el país de residencia. Dicho de otro modo, los desacuerdos valorativos relativos al significado de la vida, la enfermedad o la muerte no entran en el conjunto de cosas que pueden ser evaluables en términos meramente médicos. Y, en este sentido, si bien la propuesta de Dworkin no plantea un modelo de decisiones en concreto, resulta importante y esclarecedora para explicar hasta qué punto es fundamental que las decisiones al final de la vida sean respetuosas con la persona en su totalidad.

### 3. La propuesta de un modelo integrado

*El paciente vivía en el domicilio de los padres. De día lo cuidaba una persona, pero por las noches se ocupaba de él su padre. La madre, por otro lado, padecía la misma enfermedad que su hijo y presentaba un deterioro neurológico importante y progresivo que desbordaba las posibilidades del padre de cuidar de ambos. [...] Cuando se le propuso al padre ingresar a su hijo en una institución, éste se negó ya que no quería que sacaran a su hijo de la casa. Y en cuanto a la posibilidad de tener un cuidador por las noches, su situación económica no se los permitía. [...] Es en el contexto de esta situación,*

*y tras años de dedicación y cuidados, que el padre pide a los profesionales la retirada de la alimentación artificial. [...] Los médicos presentaron el caso al CEA pero no porque hubiese un conflicto de valores u opiniones entre los profesionales y la familia, entre la petición del padre de retirar la NPT y su actuación como profesionales. El motivo era que el hecho de aceptar la solicitud les planteaba una «duda moral» y, de alguna manera, buscaban el apoyo de su decisión en las recomendaciones que pudiera emitir el CEA.*

### 3.1. El paciente y su esencial relacionalidad

Teniendo en cuenta las limitaciones de los anteriores modelos puede verse cómo en algunos casos ni el principio de autonomía, ni el de beneficencia resuelven por sí solos la dificultad que envuelve las discusiones en torno a la toma de decisiones en pacientes en EVP. Además, un problema común de ambas propuestas es que se basan enteramente en el individuo, ya sea para defender sus deseos previos o para cuestionar su calidad de vida pero, en cualquier caso, las relaciones interpersonales y el contexto aparecen relegados a un segundo plano. Estos modelos entienden las decisiones desde la individualidad y, sin embargo, ningún individuo es sin relación y situación. Las personas no son si no es estando-en-relación-con el entorno y los demás. Y si ello es así, es decir, si se acepta una concepción de la persona como un ser esencialmente relacional, entonces debe proponerse un proceso de toma de decisiones acorde. El respeto a la persona en su totalidad, concepto al cual se hacía mención en el punto anterior, incluye, por tanto, no solo intereses intrapersonales sino también interpersonales que hacen referencia a la consideración de su círculo de allegados. De este modo, por lo que a la familia respecta (entiéndase aquí por familia las personas pertenecientes al círculo más íntimo y cercano del paciente), habrá que tener en cuenta, también, cuestiones como el modo en cómo conciben, entienden y viven la situación, las esperanzas que depositan en una posible recuperación o las percepciones que tienen sobre el estatus ontológico de la persona en EV. En el contexto del EVP, la familia adquiere un papel prioritario que debe reconocerse explícitamente ya que el impacto afectivo y anímico que esta patología genera es uno de los aspectos más dolorosos: la impotencia, la angustia, la entrega absoluta, la incertidumbre, la esperanza, la resignación... Y, por tanto, es una equivocación no solo no incluir a la familia en la toma de decisiones, si no también no reconocerles un papel determinante.

### 3.2. Modelo deliberativo o de decisión compartida

Suele criticarse a la bioética predominante de corte principialista el hecho de que la necesidad de los otros y el papel de los demás se devalúa. En otras palabras, los vínculos interpersonales se interpretan como algo complementario o contingente, en lugar de esencial e inherente a la persona. Aquí se reivindica, por el contrario, y según lo expuesto en el punto anterior, la importancia intrínseca que las relaciones interpersonales tienen en y para la toma de decisiones. Es en coherencia con esta idea que se plantea un modelo de decisión compartida basado en la deliberación que implica el diálogo entre la familia y los sanitarios de quienes se requiere no sólo información adecuada para poder decidir, sino también compromiso, implicación, recomendaciones y acompañamiento.<sup>22</sup>

El modelo de decisión compartida se basa principalmente en el diálogo y la deliberación entre paciente, familiares y sanitarios; los primeros aportan información sobre los deseos, expectativas y valores relevantes a la toma de decisión, y los últimos aconsejan a partir de los datos, el juicio profesional y la experiencia, y de una comprensión adecuada de los intereses (críticos y experienciales) en juego.<sup>23</sup> Trasladado al caso de pacientes en EVP, la principal ventaja de este enfoque es que permite compartir la responsabilidad de las decisiones. Y es de esperar que cuanto más compartida sea una decisión, menor sea el conflicto moral que supone a los implicados. Evidentemente pueden surgir discrepancias entre familiares y sanitarios o, como se ha visto antes, entre los propios familiares, y en estos casos «[...] los médicos deben buscar la ayuda de una fuente independiente de revisión, tales como el comité de ética del hospital o el sistema judicial.»<sup>13</sup> En sentido similar Carlos Gherardi expresa, «no es infrecuente la falta de consenso en todo un grupo familiar y cuando esto ocurre el diálogo permanente con los médicos permite acuerdos y eventualmente un CEA puede ayudar a la mejor elaboración de los argumentos encontrados.»<sup>14</sup>

En el caso que aquí se estudia, los profesionales decidieron consultar al CEA pero no porque hubiera discrepancias entre las partes implicadas, sino que su preocupación era de carácter moral.

---

<sup>22</sup> Sobre diferentes propuestas de modelos que contemplan la decisión compartida puede consultarse Brock D.W.: «The Ideal of Shared Decision Making between Physicians and Patients», *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1991:28-47; Emanuel E.J., Emanuel L.: «Four Models of the Physician-Patient relationship», *JAMA* 1992,267,16:2221-2226; Quill T.E., Brody H.: «Physician Recommendations and Patient Autonomy: Finding a Balance between Physician Power and Patient Choice», *Annals of Internal Medicine* 1996,125,9:763-769; Sulmasy, DP; Snyder, L., «Substituted interests and best judgments: an integrated model of surrogate decision making», *JAMA*. 2010;304(17):1946-7.

<sup>23</sup> Véase Billings J.A., Krakauer E.L.: «On Patient Autonomy and Physician Responsibility in End-of-Life Care», *Arch Intern Med*. 2011;171(9):849-853.

Es decir, los sanitarios no tenían reservas sobre el diagnóstico y consideraban que la decisión de suspender la nutrición artificial era médicamente correcta, pero ello no implica que no se les planteara un dilema moral porque entendían, quizás, que la decisión excedía el ámbito estrictamente sanitario. El caso aquí expuesto refleja, por consiguiente, cómo opera un modelo de decisión compartida dentro del cual la familia y los deseos previos del paciente (aunque solo se tenga constancia de ellos de manera verbal) tienen un papel prioritario, y los profesionales de la salud se prestan a la deliberación y un acompañamiento constante, adoptando un papel activo y no meramente ejecutor, solicitando incluso las recomendaciones y ayuda de un CEA.<sup>24</sup>

### 3.3. El contexto

Junto con la devaluación de la relacionalidad, otro aspecto al cual los modelos inicialmente estudiados no conceden la importancia que merece en el proceso de toma de decisiones es el contexto. Solo un modelo que propicia el diálogo permite tomar en consideración el contexto ya que permite a los familiares explicar su particular situación para que los sanitarios busquen la mejor manera de atender a sus necesidades. En otras palabras, hay muchos más factores a tener en cuenta a la hora de decidir que el diagnóstico y la irreversibilidad del mismo, tales como las circunstancias particulares del paciente y su familia, o las opciones y posibilidades con las que cuentan. Cuestiones que exceden el ámbito estrictamente privado y que tienen que ver con las estructuras sociales y las políticas sanitarias, hospitalarias y estatales vigentes. En este sentido, el debate en torno al EV tiene evidentes connotaciones políticas y suscita preguntas tales como qué lugar, opciones, recursos, etc. se ofrecen a las personas en dicho estado y a sus familiares en la actualidad. La falta de ayudas sociales y económicas puede empeorar una situación de por sí complicada. En su estudio, los autores Verdaguer y Farners señalan que: «S'evidencia en les entrevistes, un desemparament dels familiars directes per part de les institucions, especialment dels que romanen al domicili».<sup>20</sup> De modo que abordar la problemática de la toma de decisiones desde la perspectiva de la individualidad de la persona en EVP, intentando respetar sus deseos, especulando sobre si es beneficioso o no para ella esa vida... es un enfoque insuficiente que deriva de una comprensión limitada de la persona.

---

<sup>24</sup> Sobre los CEA y su procedimiento en la toma de decisiones véase Morlans, M.: «El consejo moral en el ámbito clínico». En Bilbeny, N. (coord.): *Bioética, sujeto y cultura*, Horsori, Barcelona, 2011:79-104. También Montero, F.; Morlans, M. *Para deliberar en los comités de ética*, Fundació Doctor Robert UAB, Barcelona, 2009.

El conocimiento de la realidad y particularidades que envuelven a cada persona son esenciales para que el personal sanitario pueda crear un vínculo adecuado y ofrecer un cuidado acorde a las necesidades del paciente. Pero conocer elementos significativos de su vida junto con la particular situación familiar y las posibilidades que brinda el contexto socio-económico es imprescindible, además, a la hora de tomar decisiones clínicas relevantes para un paciente en particular, más aún, si el mismo está inconsciente. Resulta evidente, por tanto, la incidencia de estos elementos tanto en la toma de decisiones como en la manera en que el paciente y su familia viven la situación.

Teniendo esto en cuenta, el caso objeto de análisis en este artículo es —a mi entender— especialmente duro y complejo en cuanto abre una duda razonable al planteamiento sobre qué hubiese ocurrido si esta familia hubiera tenido todas las ayudas necesarias (económicas, asistenciales, etc.) tanto para que el paciente pueda permanecer en el hogar con su padre, como para que éste pueda continuar siendo padre y no desvanezcan sus fuerzas tras convertirse, por completo, en «cuidador», algo que dada su edad y situación particular excedía evidentemente sus posibilidades.

## 4. Resolución y conclusiones

*El CEA recomienda: (1) Que se retire la NPT que se le administra al paciente, manteniendo la hidratación que corresponda en su estado actual. (2) Que se mantenga toda aquella medicación necesaria para evitar el dolor y la agitación, así como los cuidados y tratamientos imprescindibles para asegurar el confort y la higiene del paciente. (3) Que los profesionales responsables garanticen que la familia, y en especial el padre del paciente, recibe todo el apoyo que en este caso se requiere (atención a la salud física y psicológica) durante el período de tiempo en que se mantenga esta situación y hasta que lo consideren necesario.*

*La familia y los profesionales implicados estuvieron de acuerdo con las recomendaciones del CEA y el paciente falleció en su domicilio.*

A partir de la presentación de este caso —al cual la dificultad que el EVP encierra en sí mismo, se suma un contexto familiar particular y complejo—, ha sido posible estudiar diferentes modelos de toma de decisión comúnmente aludidos en bioética y señalar algunas de las dificultades que presentan. Estas limitaciones se centran fundamentalmente en la omisión del contexto y la relacionalidad como dos elementos esenciales que deben estar presentes en todo proceso de toma

de decisiones sobre el final de la vida. Un modelo deliberativo y colaborativo entre los implicados, por un lado, promueve el acompañamiento y diálogo continuado con los profesionales sanitarios; por otro lado, posibilita que la responsabilidad de la decisión sea compartida a la vez que respetuosa tanto con los deseos previos del paciente y la voluntad de la familia (sus motivos, creencias y posibilidades), como con las opiniones de los profesionales sanitarios; y, por último, permite incluir ambos aspectos, relaciones interpersonales y situación particular, como esenciales a la toma de decisiones.

## Abreviaturas utilizadas

**DVA**, documento de voluntades anticipadas

**EV**, estado vegetativo

**EVP**, estado vegetativo permanente

**CEA**, comité de ética asistencial

**NHA**, nutrición e hidratación artificiales

**NPT**, nutrición parental total

**TrA**, Traducción de la autora

## Agradecimientos

Deseo dejar constancia de mi especial agradecimiento al Dr. Màrius Morlans y al CEA del Hospital Universitari Vall d'Hebron por permitirme tener acceso al caso aquí expuesto y por los valiosos comentarios que me han hecho llegar sobre una primera versión de este artículo.

**Fecha de recepción: 9 de diciembre de 2016**

**Fecha de aceptación: 3 de marzo de 2017**





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



## Revista de Bioética y Derecho

### Perspectivas Bioéticas

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

## ARTÍCULO

**Privacidade e confidencialidade no contexto mundial de saúde: uma revisão integrativa**

**Privacy and confidentiality in the global context of health: an integrative review**

**DANYLLO DO NASCIMENTO SILVA JUNIOR, JANIEIRY LIMA DE ARAÚJO,  
ELLANY GURGEL COSME DO NASCIMENTO \***

## 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](http://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.

\* Danyllo do Nascimento Silva Junior. Graduando do Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, Pau dos Ferros/RN, Brasil. E-mail: [danyllojunior@hotmail.com](mailto:danyllojunior@hotmail.com).

\* Janieiry Lima de Araújo. Enfermeira. Professora do Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN). Mestre em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Ceará (UECE). E-mail: [janieiry@hotmail.com](mailto:janieiry@hotmail.com).

\* Ellany Gurgel Cosme do Nascimento. Doutora, Docente do Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, Pau dos Ferros/RN, Brasil. E-mail: [ellanygurgel@hotmail.com](mailto:ellanygurgel@hotmail.com).

## Resumo

Objetivou-se sintetizar e analisar o conhecimento científico produzido sobre privacidade e confidencialidade em uma perspectiva global. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada a partir da busca e análise de artigos publicados entre 2010 a 2014 acerca dessas questões nas bases de dados SciELO.org e PubMed, com os descritores privacidade e confidencialidade em inglês, a partir das quais foram selecionados 30 artigos. As temáticas mais presentes nos estudos foram: tecnologia, consentimento, pesquisa, adolescência, leis e direitos, doação, HIV/AIDS, serviços de saúde e recomendações. Percebeu-se excesso de discussão em temáticas menos relevantes em detrimento de temáticas mais importantes. Espera-se que este estudo possa contribuir para o fortalecimento da assistência em saúde no tocante às questões pesquisadas.

**Palavras-chave:** privacidade; confidencialidade; hospital; assistência ao paciente; ética hospitalar.

## Abstract

This study aimed to analyze and synthesize scientific knowledge produced about privacy and confidentiality in a global perspective. This is an integrative literature review performed from the search and analysis of articles published between 2010-2014 on these issues in SciELO.org and PubMed databases, with the descriptors privacy and confidentiality in English, from which were 30 selected articles. More present theme in the studies were: technology, consent, research, adolescence, laws and rights, donation, HIV / AIDS, health services and recommendations. It was noticed too much discussion on less relevant issues at the expense of more important issues. It is hoped that this study can contribute to the strengthening of health care with respect to the research questions.

**Keywords:** privacy; confidentiality; hospital; patient care; hospital ethics.

## 1. Introdução

As origens do sigilo profissional estão representadas na figura de Hipócrates, o qual afirmou que o que quer que visse ou ouvisse da vida dos homens, em sua prática profissional ou fora dela, que não devesse ser falado ao público, ele não divulgaria e deveria ser, assim, mantido em segredo. Autores chegam a afirmar que a privacidade no domínio da área da saúde é pelo menos tão antiga quanto os antigos gregos. Assim sendo, a partir desses tempos antigos, o sigilo profissional, a privacidade e a confidencialidade para os prestadores de cuidados de saúde tornaram-se uma obrigação legal, bem como um dever ético.<sup>1,2</sup>

A privacidade apresenta-se como um fenômeno social, de modo que é percebida dependendo da forma como a sociedade escolhe para codificar o conceito na política e na lei. A legislação e a política codificam os direitos e as necessidades de gestão de privacidade na área biomédica, enquanto que a tecnologia da informação, por exemplo, vem sendo necessária para garantir a sua realização na prática, de forma segura.<sup>2</sup>

No setor saúde, a privacidade e a confidencialidade dos dados do paciente são partes muito importantes da relação equipe-paciente. Ao longo da história, os profissionais tiveram de ser norteados pelos códigos de suas profissões em todas as sociedades e culturas. Os pacientes concedem acesso a seus corpos para exames e tratamentos, mas eles esperam que os cuidadores os protejam de qualquer contato físico desnecessário ou constrangedor que os exponham. Os profissionais obtêm informações pessoais confidenciais de pacientes para entender seus problemas de saúde, e tais informações são de fato confidenciais, indicando que aqueles que a possuem têm a responsabilidade de protegê-las de divulgação para alheios<sup>(1)</sup>. No contexto hospitalar, um estudo realizado em um hospital público do Nepal chegou a resultados preocupantes, que podem ser comparados a outros estudos em diferentes nações. Objetivando descobrir o que os pacientes pensam sobre privacidade e confidencialidade no cenário do hospital, os resultados apontaram sugestões de que a privacidade e a confidencialidade são verdadeiras preocupações para os usuários, os quais não encontram, nesse ambiente, amparos satisfatórios para estas situações inerentes ao serviço de saúde.<sup>3</sup>

Ante ao exposto, o objetivo deste estudo é sintetizar e analisar, por meio de uma revisão integrativa da literatura, a produção de artigos científicos no período de 2010 a 2014 referentes ao conhecimento produzido sobre privacidade e confidencialidade em âmbito mundial.

## 2. Métodos

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada a partir da busca e análise de artigos científicos publicados acerca da privacidade e da confidencialidade. A revisão integrativa proporciona dados relevantes de um determinado assunto, em diferentes lugares e momentos, facilitando as mudanças na prática como consequência da pesquisa<sup>(4)</sup>. Nessa perspectiva, buscaram-se artigos que discutissem todas as possíveis nuances envolvendo esses temas, de forma a construir uma discussão geral sobre eles.

Para a realização do levantamento bibliográfico, foram utilizadas as bases de dados *Scientific Electronic Library Online* (SciELO.org) e *Publisher Medline* (PubMed), dadas as suas reconhecidas qualidades científicas. Foram usados associadamente, do mesmo modo nas duas bases de dados, os descritores privacidade e confidencialidade em inglês, *privacy* e *confidentiality*, respectivamente. Tais termos foram buscados na ferramenta de consulta dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) na Web (<http://decs.bvs.br/>).

Dos artigos encontrados, foram excluídos os que tinham sido publicados há mais de cinco anos, os que não estavam totalmente disponíveis de forma gratuita e aqueles com pesquisas que não envolviam seres humanos. A partir disso, foi realizada a leitura dos títulos e resumos dos artigos encontrados, buscando-se aqueles que melhor se adequassem às temáticas propostas. Após esse processo, os artigos foram lidos minuciosamente, buscando explorar, analisar e interpretar o material obtido, visando almejar o objetivo da revisão. Assim, os trabalhos selecionados foram recuperados na íntegra e analisados em profundidade.

A pesquisa inicial nas bases de dados citadas resultou na recuperação de 32 artigos na SciELO e de 7.318 na PubMed, utilizando os descritores *Privacy* and *Confidentiality* em ambas as bases de dados. Após a aplicação dos critérios, quais sejam os estudos publicados nos últimos cinco anos (2010-2014); com disponibilização completa e gratuita e que envolvessem pesquisas com seres humanos, a busca total, nas duas bases de dados, resultou em um total de 670 produções, 25 na SciELO e 645 na PubMed. Em seguida, com a leitura minuciosa dos títulos e resumos desses estudos, foram descartados 640 trabalhos que não se adequavam às temáticas propostas e que, portanto, não iriam contribuir para as discussões desta revisão.

Diante disso, 30 artigos científicos foram selecionados mediante as buscas e mais 3 produções foram incluídas pela pertinência para a concretização deste trabalho. Os resultados basearam-se em categorias criadas a partir dos temas relacionados às questões pesquisadas mais presentes na amostra de trabalhos selecionada, como detalhado posteriormente.

### 3. Resultados

Em relação à caracterização dos artigos analisados, a Figura 1 mostra o mapa mundo destacando os países de origens das publicações e o quantitativo de artigos por países. O país com o maior número de artigos foi os Estados Unidos, com 12 publicações (40%). África do Sul, Brasil, Canadá e Noruega tiveram 2 publicações analisadas, cada um deles (27%). Itália, Croácia, Inglaterra, China, Japão, Nepal, Gana, Irã, Singapura e Índia contribuíram com 1 publicação cada (33%).

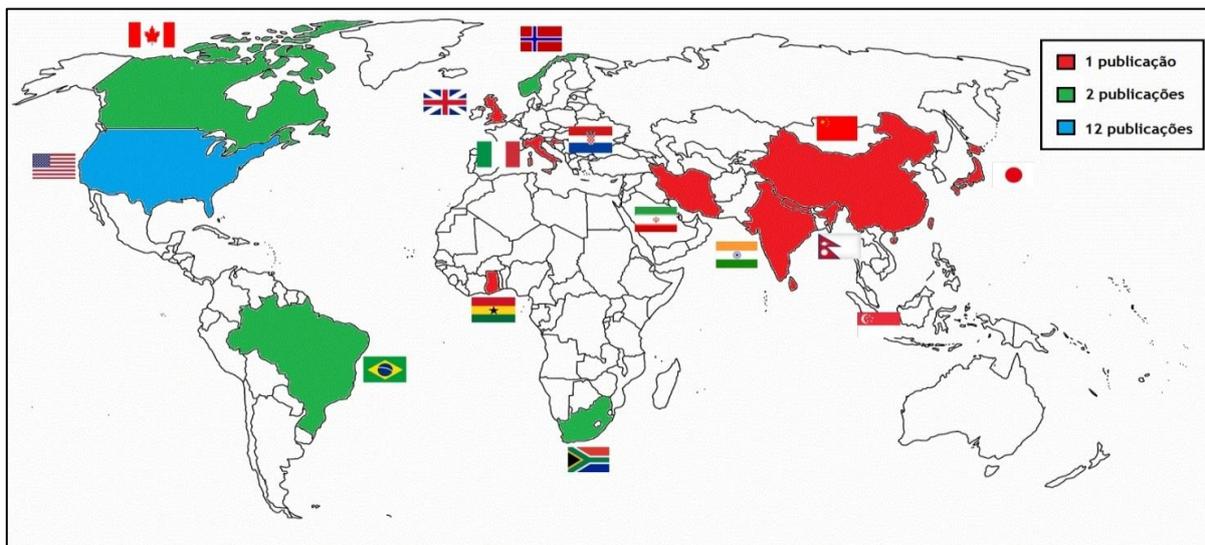


Figura 1: Mapa com o quantitativo das publicações analisadas por países (2014).

A Tabela 1 é constituída pelos periódicos nos quais estão indexados os artigos selecionados para leitura e análise deste estudo. No total, 27 periódicos compuseram o corpus do estudo. O *Journal of the American Medical Informatics Association* é o periódico de três produções, incluindo duas dos Estados Unidos, enquanto que o *BMC Medical Ethics* é o periódico de dois estudos. Todos os demais periódicos contribuíram com um artigo cada.

Periódicos	País de origem
Journal of the American Medical Informatics Association	Estados Unidos e Noruega
BMC Medical Ethics	China e Japão
Jornal Sul-Africano de Ciência	África do Sul
Nascer e Crescer - Revista do Hospital de Crianças Maria Pia	Brasil
Annali dell'Istituto Superiore di Sanità	Itália
AMIA Annual Symposium Proceedings	Estados Unidos
Pediatrics	Estados Unidos

Journal of Dental Education	Croácia
Mayo Clinic Proceedings	Estados Unidos
Asian Journal of Andrology	Inglaterra
American Journal of Managed Care	Estados Unidos
Mentor Virtual	Estados Unidos
CMAJ: Canadian Medical Association Journal	Canadá
BMC Research Notes	Nepal
Journal of Adolescent Health	Estados Unidos
Ghana Medical Journal	Gana
Acta Medica Iranica	Irã
Singapore Medical Journal	Singapura
Cadernos de Saúde Pública	Brasil
African Journal of Traditional, Complementary, and Alternative Medical	África do Sul
J Empir Res Hum Res Ética	Índia
American Journal of Transplantation	Estados Unidos
Journal of Health Care for the Poor and Underserved	Estados Unidos
Journal of Medical Internet Research	Canadá
Journal of Advanced Nursing	Estados Unidos
HEC Forum	Noruega
The Permanente Journal	Estados Unidos

Tabela 1: Periódicos nos quais estão indexados os artigos (2014).

Com relação ao ano de publicação dos estudos, o Gráfico 1 exibe que foram publicados seis artigos no ano de 2010 (20%), nove produções em 2011 (30%) – ano com o maior número de publicações analisadas –, quatro publicações no ano de 2012 (13,3%), sete artigos em 2013 (23,3%), e quatro produções em 2014 (13,3%).

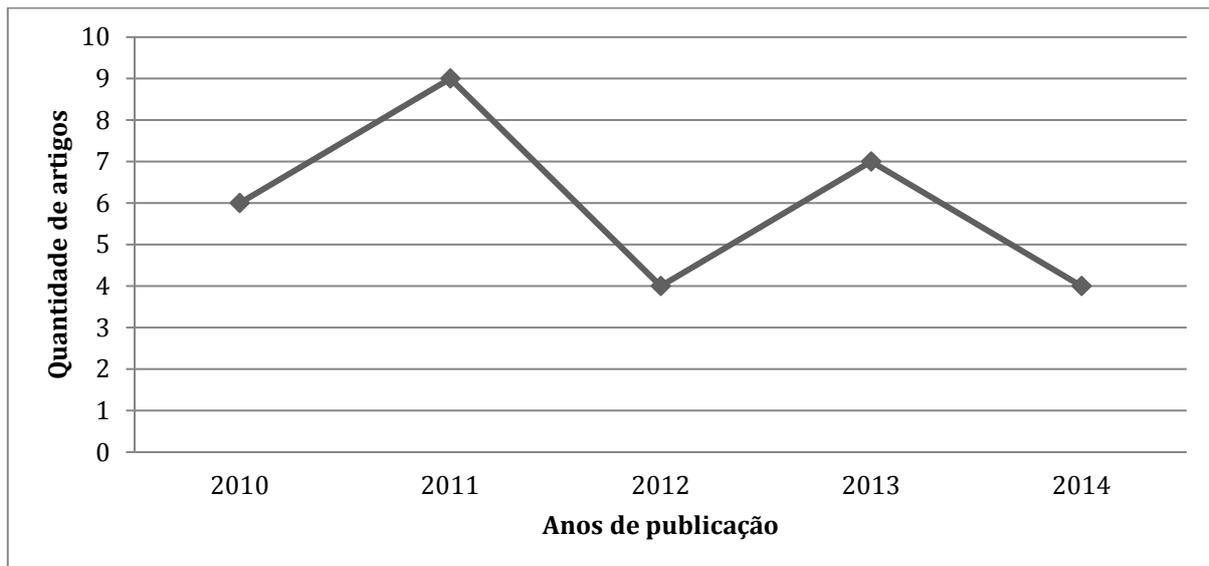


Gráfico 1: Quantitativo de publicações por ano (2014).

A Tabela 2 apresenta as temáticas referentes à privacidade e à confidencialidade apresentadas pelas 33 produções. Dentre os estudos, nove (27,3%) se encaixaram na temática *tecnologia*, dois (6,1%) foram incluídos em *consentimento*, um (3,0%) constituiu a temática *pesquisa*, três (9,1%) entraram em *adolescência*, cinco (15%) dizem respeito à temática *leis e direitos*, dois (6,1%) ficaram em *doação*, dois (6,1%) se adequaram a temática *HIV/AIDS*, seis (18,2%) foram incluídos de forma direta aos *serviços de saúde* e três (9,1%) entraram na categoria *recomendações*.

### **Privacidade e confidencialidade nos artigos**

#### **Tecnologia**

- Informações médicas eletrônicas.
- Medicina e os meios de comunicação: direito do público versus a privacidade do indivíduo.
- Troca de informações eletrônicas de saúde: benefícios e preocupações.
- Registros de saúde eletrônicos: privacidade, confidencialidade e segurança.
- Políticas de privacidade para sites de redes sociais de saúde.
- Privacidade de dados na área biomédica.
- Efeito da tecnologia da informação na relação médico-paciente.
- Ferramenta para melhor atender as necessidades de privacidade e confidencialidade de pacientes.

- Uso de smartphones pessoais por estudantes de medicina durante suas rotações clínicas.

### **Consentimento**

- Questões éticas em pacientes sem capacidade de consentir gravação de vídeo.
- Questões contemporâneas em torno do consentimento informado no Japão.

### **Pesquisa**

- Pesquisa: ética de publicação e má conduta científica.

### **Adolescência**

- Privacidade dos adolescentes no contexto dos cuidados em saúde.
- Pontos de vista dos adolescentes mais velhos relativas à participação na pesquisa Facebook.
- Pacientes adolescentes, privacidade e mídias sociais.

### **Leis e direitos**

- Leis de privacidade versus a divulgação de informações de saúde.
- Privacidade das informações de saúde das Forças Armadas do Canadá.
- Direitos dos destinatários/pacientes dos serviços de saúde.
- Privacidade no contexto do biobanco.
- Leis de acesso a informações de saúde e sua relação com os direitos dos usuarios.

### **Doação**

- Questões sociais e éticas levantadas pela remoção do anonimato dos doadores de esperma.
- Partilha de informações dos destinatários para potenciais doadores vivos.

### **HIV/AIDS**

- Experiências de mulheres profissionais do sexo que participam da pesquisa do HIV.
- O teste de HIV e o tratamento com populações prisionais.

### **Serviços de saúde**

- Criança hospitalizada e a importância da comunicação e gestão familiar.
- Privacidade e confidencialidade dos pacientes na prática de dentistas.
- Serviço de emergência e satisfação do paciente com sua privacidade.
- Percepções de pacientes sobre sua privacidade em hospital público.

- Uso da medicina tradicional: percepções de profissionais de saúde, curandeiros e pacientes.
- Estresse das questões éticas enfrentadas por enfermeiros em sua prática cotidiana.

#### **Recomendações**

- Bioética, psiquiatria e estudante de medicina.
- Como agir quando um médico é portador de HIV ou hepatite B ou C.
- O Grupo de Bioética da Sociedade Espanhola de Medicina Intensiva e Unidades Coronárias.

Tabela 2: Temáticas apresentadas pelos estudos analisados (2014).

Os resultados apresentados na Tabela 2 expõem a concentração das publicações em um único país, os Estados Unidos. Com base neste estudo, há que se destacar que o número de países discutindo esses temas é reduzido (Figura 1). Já no que tange aos periódicos, não houve concentração de produções e todos são da área médica (Tabela 1). Com relação ao ano de publicação dos estudos, notou-se que há oscilação e que o número de produções publicadas vem caindo nos últimos anos (Gráfico 1). As discussões centrais deste artigo girarão em torno das temáticas apresentadas pela Tabela 2.

## 4. Discussão

### 4.1. Conceituando privacidade e confidencialidade

Inicialmente salienta-se a conceituação dos termos privacidade e confidencialidade, de acordo com a visão dos autores trabalhados neste estudo. No geral, as visões são semelhantes. Um estudo subdividiu o termo privacidade em vários conceitos: privacidade informativa, a qual engloba o direito da pessoa de controlar a quem a sua informação é liberada, a quantidade de informações, e como elas são transferidas; privacidade psicológica, que envolve a proteção da pessoa de atitudes, crenças e valores de divulgação ou julgamento por outros; privacidade social, sendo o controle das interações sociais ou interpessoais e, por fim, privacidade física, a qual diz respeito ao grau em que uma pessoa é fisicamente acessível aos outros.<sup>5</sup>

Outro estudo define privacidade como um conceito normativo. Seria a capacidade de um indivíduo restringir o acesso de suas informações a si mesmo, juntamente com o poder de controlar esse acesso aos demais. O estudo considera que a confidencialidade pode ser vista apenas como um caso especial de proteção da privacidade, em que os deveres de quem ganhou acesso a informações pessoais sobre outra pessoa devem ser seguidos, para que tais informações não sejam recebidas por alheios, ou mesmo que não sejam usadas para outros fins do que o acordado. Por fim, outro estudo afirma que a confidencialidade envolve um cuidadoso equilíbrio de respeitar a autonomia dos sujeitos, o dever de advertir, de proteger informações confidenciais e solicitar divulgações apropriadas.<sup>6,7</sup>

## 4.2. Privacidade e confidencialidade em perspectivas temáticas

### 4.2.1. Tecnologia

Seguindo a ordem da Tabela 2, a discussão inicia-se com a temática tecnologia. Sabe-se que a prática médica é cada vez mais intensiva de informações. A tecnologia da informação é uma nova forma de dar suporte à equipe na tomada de decisão, com ferramentas de apoio à decisão clínica. O registro médico eletrônico, por exemplo, é uma ferramenta de comunicação que suporta a tomada de decisão clínica, a coordenação dos serviços, avaliação da qualidade e eficácia da assistência, pesquisa, proteção legal, educação e processos regulatórios.<sup>8</sup>

O crescente desenvolvimento da tecnologia móvel tem influenciado positivamente a saúde. *mHealth* é um termo novo para os profissionais de saúde que utilizam um telefone celular, um gravador de voz, serviços de telessaúde, dispositivos de monitoramento de pacientes, assistentes digitais pessoais (PDAs) e outros dispositivos móveis em sua prática. Isso faz parte de um movimento crescente para a prestação de cuidados de saúde centrada no indivíduo, envolvendo novas tecnologias, políticas, dispositivos, sistemas e padrões para a comunicação entre pacientes e profissionais de saúde.<sup>9</sup>

Um exemplo dessas novas tecnologias móveis trata-se dos *smartphones*, os quais têm se tornado onipresentes no contexto dos cuidados de saúde. Reforçando, o aumento da tecnologia móvel se traduz em melhorias na comunicação, eficiência, e habilidades clínicas. A importância da comunicação eficaz na prestação de cuidados é evidenciada pelo fato das falhas de comunicação representarem a causa mais comum de incapacidade ou morte evitável.<sup>10</sup> Outro exemplo seria os sites de redes sociais, comunidades virtuais onde as pessoas se conectam uns com outros em torno

de problemas comuns e dados relevantes de saúde, esses sites têm sido cada vez mais adotados por profissionais de saúde e pacientes.<sup>11</sup>

Nesse contexto, a tecnologia da informação eletrônica de saúde tornou-se parte integrante dos sistemas de prestação de cuidados. Assim, a confiança nessas tecnologias tende a crescer nos próximos anos, em virtude da infinidade de vantagens decorrentes da captura, armazenamento, recuperação e análise de grandes volumes de dados de saúde protegidos, procedentes de várias fontes, distribuídos por longo período de tempo.<sup>12</sup>

Embora os benefícios das novas tecnologias de saúde sejam muitos, também há desvantagens. Isso inclui abuso de privacidade e confidencialidade na relação equipe-paciente, bem como a autonomia e ao devido processo por causa de acesso a informações privadas por pesquisadores anônimos, seguradoras, diversos organismos de supervisão e departamentos.<sup>12</sup>

A utilização do prontuário eletrônico resultou em médicos, enfermeiros, técnicos e secretários tendo acesso a histórico médico completo de um paciente, mesmo quando eles não estão envolvidos no cuidado do paciente.<sup>13</sup>

Tal problemática se intensifica quando relacionada a algum nome famoso ou celebridade. A mídia e o público tem fascínio em conhecer fatos e detalhes médicos envolvendo uma celebridade. Minuto a minuto, atualizações que parecem essenciais são postadas em uma variedade de meios, incluindo o telefone celular e outros dispositivos eletrônicos portáteis. Todavia, a privacidade do paciente permanece sagrada e nunca deve ser desafiada. Leis e normas deontológicas inequívocas continuam disponíveis para modular o comportamento dos profissionais de saúde. É factual que a assistência médica e a história de cada paciente devem ser constantemente protegidas.<sup>13</sup>

No que se refere ao uso de *smartphones*, pesquisa com estudantes de medicina identificou que a maioria dos participantes não tinha os recursos de segurança necessários para proteger as informações dos pacientes. Os recursos de segurança incluem a criptografia de transmissões, proteção por senha e limpeza de dados automatizados. Talvez, exatamente, por não utilizarem dispositivos de segurança 68% dos participantes acreditam que o uso de telefones pessoais para comunicar aos colegas informação relacionada ao paciente representa risco para a privacidade e a confidencialidade do paciente.<sup>10</sup>

Diante do exposto, com a popularidade dos *smartphones*, é fundamental que mais atenção seja voltada para educar os profissionais de saúde sobre como utilizar adequadamente os seus dispositivos pessoais para o trabalho clínico, bem como a adoção de meios seguros para a comunicação clínica.<sup>10</sup> Torna-se necessária também, em virtude da criação de sistemas de registros de saúde eletrônicos, a especialização de médicos e outros profissionais de saúde,

profissionais de gestão da informação e de tecnologia, bem como especialistas em ética, pessoal administrativo e pacientes.<sup>8</sup>

A educação sobre a segurança dos dados, os direitos dos pacientes, bem como o recurso em casos de divulgação não autorizada e uso indevido de dados podem ajudar a abordar as razões pelas preocupações dos pacientes e construir a confiança no uso de informações eletrônicas. Disponibilizar aos pacientes maior acesso e controle sobre suas informações de saúde eletrônicas também pode ajudar a aumentar a confiança deles no sistema eletrônico.<sup>14</sup>

#### 4.2.2. Consentimento

Um estudo traz a visão da Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina (1997)<sup>15</sup>, a qual afirma que uma intervenção da saúde só pode ser realizada depois que a pessoa em causa tenha dado consentimento livre e esclarecido. A esta pessoa deverá ser dada informação adequada quanto ao objetivo e natureza da intervenção, bem como sobre as suas consequências e riscos. A pessoa em causa pode retirar livremente o seu consentimento a qualquer momento. O estudo contextualiza com a situação de gravação de vídeo, em que a necessidade de consentimento é inquestionável.

Autores<sup>16</sup> argumentam que praticamente todos os códigos de ética médica e regulamentos institucionais devem exigir que os profissionais obtenham o consentimento informado dos pacientes antes de intervenções substanciais, sendo a proteção da autonomia do paciente como a principal justificativa para este requisito. Eles também alegaram que o consentimento informado é a autorização autônoma de um indivíduo.

O conceito de consentimento informado recebeu uma grande quantidade de atenção durante a década de 1980 no Japão. Em 1990, o consentimento informado foi traduzido para o japonês como “setsumei para doi” (“explicação e consentimento”). Esta tradução para o japonês, entretanto, tem conotação de que o consentimento informado é obrigação dos pacientes e não deixa claro que seja seu direito.

Nesse sentido cabe salientar que existe um mal-entendido sobre o consentimento informado bem como falta de compreensão abrangente acerca dos princípios éticos entre os profissionais de saúde no Japão, pois as normas legais vigentes para obtenção do consentimento e para divulgação de informações são obscuras. Por exemplo, os médicos naquele país não têm dever legal de informar os pacientes sobre o diagnóstico de câncer. Disso se depreende que deve ser feita uma revisão crítica sobre o processo de obtenção do consentimento informado, para que

a legislação naquele país se coadune minimamente com o que dispõem os instrumentos internacionais de ética biomédica.<sup>16</sup>

### 4.2.3. Pesquisa

Com relação à temática *pesquisa*, os autores precisam ter consciência de que todos os pacientes têm direito à privacidade e ao anonimato. Identificar informações pessoais não deve ser feito, especialmente em material ilustrativo, a menos que a informação seja cientificamente essencial e o paciente (ou pais ou responsáveis) deu o seu consentimento informado por escrito para publicação. Idealmente, os autores devem, nesses casos, mostrar o manuscrito para o paciente e também revelar se qualquer material de identificação potencial possivelmente irá estar disponível através da Internet ou em papel, após a publicação.<sup>17</sup>

A privacidade e confidencialidade dos pacientes, autores e revisores devem ser respeitadas. Quando necessário, os direitos e permissões deve ser buscados. As formas mais comuns de má conduta científica incluem apropriação indevida de ideias, a violação de práticas de pesquisa geralmente aceitas, não cumprimento de requisitos legais e regulamentares, a falsificação de dados, plágio, e um comportamento inadequado em relação a outras formas de má conduta científica.<sup>17</sup>

### 4.2.4. Adolescência

Os adolescentes esperam e valorizam todos os aspectos da vida privada nos cuidados de saúde. Confidencialidade é a de maior destaque, mas psicológica, social e privacidade física também influenciam a experiências dos adolescentes na busca por cuidados.

No que diz respeito ao uso das redes sociais, muitos afirmam que a privacidade em relação ao conteúdo do perfil é importante, porém, mesmo assim, ainda optam por apresentar grande quantidade de informações pessoais. A dificuldade para gerir a privacidade mediante configurações de privacidade levou alguns jovens a ignorar as definições de privacidade em redes sociais como, por exemplo, o Facebook. A imensa popularidade das redes sugere que vão continuar sendo populares entre os adolescentes, bem como entre aqueles que estudam esse grupo etário.<sup>18, 19</sup>

#### 4.2.5. Leis e direitos

Entende-se que o aumento e a especificidade das leis para proteção da privacidade e confidencialidade fazem com que as trocas de informações em saúde sejam maiores e melhores. Para tanto, é necessário maior educação do público sobre os benefícios e riscos de tais trocas, haja vista que, muitas vezes, o progresso tecnológico e a proteção à privacidade sentam em extremidades opostas na mesa de negociações.<sup>20</sup>

Algumas das forças armadas do mundo proporcionam a total confidencialidade das informações pessoais de saúde. O dever de informar o paciente, bem como o processo de definir explicitamente o contexto de acesso à informação dos registros médicos também variam significativamente de país para país. No Reino Unido, por exemplo, existem disposições voltadas aos pacientes especificando quem teve acesso às suas informações pessoais de saúde bem como permitindo solicitar restrições ao uso e divulgação.<sup>21</sup>

As questões relativas à confidencialidade indicam que o tema tem forte viés cultural. Na última década, a ética médica recebeu prioridade para os gestores de políticas de saúde no Irã, devido ao estabelecimento de centros de pesquisa, revistas científicas, cursos de formação, e à promoção de conferências regionais, nacionais e internacionais.<sup>22</sup>

O detentor da informação deve o máximo de respeito à privacidade dos indivíduos e a máxima transparência dos atos que envolvem interesses públicos. A informação pessoal, mesmo que sua coleta, armazenamento e uso estejam autorizados por leis sanitárias, não perde sua qualidade de confidencial, e seu acesso requer o consentimento da pessoa.<sup>23</sup>

No Brasil, o uso de dados pessoais na pesquisa em saúde tem regulamentação nacional, do Conselho Nacional de Saúde. A análise ética deve constatar se o estudo busca responder a uma questão de saúde pública relevante, com benefícios claros; se é impraticável a obtenção do consentimento das pessoas; se a pesquisa oferece riscos mínimos; se os direitos ou interesses das pessoas não serão violados, e a privacidade e o anonimato serão preservados; também devem estar descritas as medidas de segurança a serem adotadas para prevenir possíveis danos às pessoas envolvidas, e medidas especiais de proteção em relação a segmentos vulneráveis, que evitem discriminação e estigmatização social. Além disso, o pesquisador deve se responsabilizar por todo e qualquer uso indevido dos dados cedidos.<sup>23</sup>

#### 4.2.6. Doação

Com relação à temática *doação*, o debate ético é polarizado entre o direito à privacidade do doador ou o pai e o direito de saber da criança em perspectiva. Na maioria dos países muçulmanos, doação de gametas é proibida. Na China, Israel, Hong Kong (China), Cingapura, Tailândia, Índia e Israel, doação de gametas é praticada, doadores de esperma são anônimos. Portanto, o argumento usado para apoiar é que o indivíduo tem o direito de saber a verdade sobre suas origens e que é prejudicial para filhos de doadores ser negado este direito. A supressão do anonimato impactaria a oferta e disposição de doadores de esperma, no entanto, a escassez de doadores de esperma é evidente no mundo, incluindo em jurisdições em que o anonimato dos doadores continua a ser praticada.<sup>24</sup>

Os programas de transplante devem equilibrar a privacidade e a confidencialidade dos direitos do destinatário com o direito do potencial doador à informação que potencialmente afeta a decisão de prosseguir a doação. Desta forma, programas de transplante devem considerar a melhor forma de equilibrar o direito do doador de receber informações que possam influenciar sua tomada de decisão com o direito do beneficiário à privacidade.<sup>25</sup>

#### 4.2.7. HIV/AIDS

Na temática *HIV/AIDS*, um estudo reconheceu o estigma e a discriminação de mulheres como resultado da identificação como profissionais do sexo. Para muitas mulheres, as primeiras experiências numa pesquisa do HIV foram acompanhadas por medo, receio de ser identificada como uma trabalhadora do sexo pela mídia local ou a polícia e violência. Com isso, o pouco trabalho sobre o tema da ética em pesquisa entre profissionais do sexo identificou as questões de confidencialidade, privacidade e respeito como pertinentes a essa população<sup>26</sup>

Em outra questão específica, o fornecimento de tratamento para pessoas com HIV em estabelecimentos correccionais engloba considerações especiais relacionadas com o acesso aos serviços, a privacidade do paciente, confidencialidade, consentimento informado para o tratamento e a prestação de serviços em um ambiente institucional cuja principal missão não é saúde, mas a manutenção da segurança. Nesse sentido, houve um debate ético e de saúde pública considerável sobre se o teste de HIV deve ser obrigatório nos estabelecimentos correccionais.<sup>27</sup>

#### 4.2.8. Serviços de saúde

A criança em contexto hospitalar enfrenta um enorme desafio. Num hospital existe necessidade frequente de submeter crianças a intervenções invasivas como, por exemplo, as cardíacas. Nesse cenário, as crianças têm o direito de que os profissionais irão se comunicar com elas e suas famílias honestamente, que ninguém lhes fará mal e que irão ser bem tratadas, de acordo com a sua autonomia e privacidade.<sup>28</sup>

As questões de privacidade e confidencialidade em um serviço de emergência e detectou que quando esse setor está lotado, os pacientes têm que ser colocados perto de corredores, agravando consideravelmente os desafios da proteção da privacidade e garantia de confidencialidade. A pesquisa ainda mostra que um ambiente ético tem um efeito positivo sobre o trabalho diário dos profissionais de saúde em termos de satisfação com o trabalho, a retenção no local de trabalho, capacidade de gerenciar conflitos, bem como o resultado do paciente. Nesse contexto, os líderes da organização desempenham um papel fundamental na construção e manutenção deste ambiente.<sup>29</sup>

Outro estudo trouxe a questão da medicina tradicional, destacando que uma pesquisa realizada entre mulheres grávidas ressaltou que 64% das participantes buscaram cuidados de um curandeiro tradicional, mas elas não quiseram compartilhar esta informação com o seu profissional obstetra; 54% afirmaram que admitir ver um curandeiro tradicional teria um impacto negativo sobre os seus cuidados pré-natais. Os curandeiros tradicionais concordam com as declarações a respeito do uso da medicina tradicional em detrimento dos serviços de saúde, uma vez que estes incluem o acesso limitado às artes e à falta de privacidade, a família e as expectativas culturais.<sup>30</sup>

Sob outra perspectiva, existe uma necessidade urgente de estratégias nacionais e internacionais para manter uma força de trabalho em saúde qualificada. As instituições de saúde devem considerar a gama de problemas éticos que os profissionais enfrentam no seu trabalho e como ele afeta o seu nível de estresse e sua capacidade de fazer o bem para seus pacientes. Apoio ético, incluindo comissões de ética, bioética e gestores são necessários para abrandar estes desafios éticos.<sup>31</sup>

É importante evidenciar alguns pontos importantes sobre essas discussões, notou-se que o foco sobre a privacidade e confidencialidade recai sobre públicos específicos, tais como adolescentes ou grupos estigmatizados; não abrange todos os níveis de atenção, geralmente enfatizando os níveis secundários e terciários; e impera uma fraca discussão a nível de ambiente

hospitalar, poucos estudos trouxeram discussões neste sentido e quando o fizeram, foi com pouca frequência e intensidade. Tais pontos merecem reflexões.

## 5. Recomendações

Diante as discussões anteriores, algumas recomendações tornam-se essenciais para as equipes de saúde. Os profissionais devem manter o sigilo em todo o processo de comunicação, inclusive evitando que pessoas fora do processo de cuidado acessem o histórico clínico dos usuários. Ressalta-se que dados sobre a saúde física e mental fazem parte da privacidade das pessoas e merecem proteção na assistência à saúde. Os usuários possuem o direito de conhecerem as informações relativas ao seu estado de saúde. As informações confidenciais dos usuários não devem ser expostas à mídia sem devida autorização dos pacientes.<sup>32-34</sup>

Ademais, sobre dois assuntos específicos, os profissionais devem garantir o sigilo nos casos de usuários acometidos por doenças infectocontagiosas, uma vez que ninguém perde os seus direitos e não podem ser marginalizadas por causa da infecção que é acometido. Sob outra perspectiva, profissionais atuantes na área psiquiátrica têm acesso ao mais íntimo do ser humano e podem, com facilidade, infringir os direitos humanos mais essenciais e manipular a consciência dos pacientes. Nesse sentido, destaca-se que o tratamento psicoterápico tem como objetivo a autonomização dos pacientes e não sua manipulação. A relação clínica estará sendo violada quando os profissionais desta área utilizarem seus conhecimentos para outros objetivos que não sejam o bem-estar e o respeito aos direitos dos usuários psiquiátricos.<sup>32, 34</sup>

Como limitações deste estudo, a principal trata-se da tradução dos estudos, a qual não é tão fidedigna e acaba por limitar ou dificultar a compreensão. Além disso, talvez os estudos que não foram selecionados em virtude do custeio pudessem contribuir mais com as discussões.

## 6. Considerações finais

Muitas temáticas surgem envolvendo os dois termos, porém, as discussões focalizam em excesso algumas temáticas, em detrimento de outras que até seriam mais importantes. Além disso, a privacidade e a confidencialidade muitas vezes são vistas como sendo problemas inerentes apenas ao público de faixa etária específica ou a grupos estigmatizados, ignorando o direito universal que abrange todos os seres humanos nas distintas esferas sociais.

Apesar das lacunas, percebeu-se que algumas medidas estão sendo tomadas visando a garantia dos direitos à privacidade e à confidencialidade. Todavia, essa é uma questão peculiar e bastante relativa, como discutido, tais direitos se modificam dependendo do país, bem como da singularidade de cada indivíduo em definir sua sensibilidade as essas questões.

Em se tratando de discussão global, que envolve várias nações e vários públicos, abrangendo, sobretudo, a área da saúde, torna-se fundamental que os profissionais e as instituições de saúde se atentem a esses achados, tendo em vista que as realidades só poderão ser mudadas se as reais necessidades forem descobertas. Dessa maneira, espera-se que o presente trabalho contribua para fortalecer o conhecimento sobre as questões abordadas, assim como se torna essencial realizar outros estudos nessa perspectiva.

## Referências bibliográficas

1. BUDIMIR, V., CERJAN-LETICA, G., BUDIMIR, J., MACAN D. "Knowledge, attitudes, and awareness of Croatian dentists concerning patients' confidentiality and privacy". *J Dent Educ.* 2013;77(3):370-6.
2. MALIN BA, EMAM KE, O'KEEFE CM. "Biomedical data privacy: problems, perspectives, and recent advances". *J Am Med Inform Assoc.* 2013;20(1):2-6.
3. MOORE, M, CHAUDHARY R. "Patients' attitudes towards privacy in a Nepalese public hospital: a cross-sectional survey". *BMC Res Notes.* 2013;6:31.
4. MENDES KDS, SILVEIRA RCdCP, GALVÃO CM. "Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem". *Texto & Contexto - Enfermagem.* 2008;17:758-64.
5. BRITTO MT, TIVORSK TL, SLAP GB. "Adolescents' needs for health care privacy". *Pediatrics.* 2010;126(6):e1469-76.
6. URSIN LO. "Privacy and property in the biobank context". *HEC Forum.* 2010;22(3):211-24.
7. PETRONIO S, DICORCIA MJ, DUGGAN A. "Navigating ethics of physician-patient confidentiality: a communication privacy management analysis". *Perm J.* 2012;16(4):41-5.
8. HARMAN LB, FLITE CA, BOND K. "Electronic health records: privacy, confidentiality, and security". *Virtual Mentor.* 2012;14(9):712-9.
9. ADESINA AO, AGBELE KK, FEBRUAIRES R, ABIDOYE AP, NYONGESA HO. "Ensuring the security and privacy of information in mobile health-care communication systems". *South African Journal of Science.* 2011;107:27-33.

10. TRAN K, MORRA D, LO V, QUAN SD, ABRAMS H, WU RC. "Medical students and personal smartphones in the clinical environment: the impact on confidentiality of personal health information and professionalism". *J Med Internet Res*. 2014;16(5):e132.
11. LI J. "Privacy policies for health social networking sites". *J Am Med Inform Assoc*. 2013;20(4):704-7.
12. NORMAN ID, AIKINS MK, BINKA FN. "Ethics and electronic health information technology: challenges for evidence-based medicine and the physician-patient relationship". *Ghana Med J*. 2011;45(3):115-24.
13. BURKLE CM, CASCINO GD. "Medicine and the media: balancing the public's right to know with the privacy of the patient". *Mayo Clin Proc*. 2011;86(12):1192-6.
14. DIMITROPOULOS L, PATEL V, SCHEFFLER SA, POSNACK S. "Public attitudes toward health information exchange: perceived benefits and concerns". *Am J Manag Care*. 2011;17(12 Spec No.):SP111-6.
15. PETRINI C. "Ethical issues in videorecording patients lacking capacity to consent". *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*. 2011;47:247-52.
16. MASAKI S, ISHIMOTO H, ASAI A. "Contemporary issues concerning informed consent in Japan based on a review of court decisions and characteristics of Japanese culture". *BMC Med Ethics*. 2014;15:8.
17. PEH WC, NG KH. "Publication ethics and scientific misconduct". *Singapore Med J*. 2010;51(12):908-12.
18. MORENO MA, GRANT A, KACVINSKY L, MORENO P, FLEMING M. "Older adolescents' views regarding participation in Facebook research". *J Adolesc Health*. 2012;51(5):439-44.
19. VAN DER VELDEN M, EL EMAM K. "'Not all my friends need to know': a qualitative study of teenage patients, privacy, and social media". *J Am Med Inform Assoc*. 2013;20(1):16-24.
20. ADJERID I, PADMAN R. "Impact of health disclosure laws on health information exchanges". *AMIA Annu Symp Proc*. 2011;2011:48-56.
21. HÉBERT PC, FLEGEL K, STANBROOK MB, MACDONALD N. "No privacy of health information in Canada's Armed Forces". *CMAJ*. 2011;183(3):E167-8.
22. PARSAPoor A, BAGHERI A, LARIJANI B. "Patient's rights charter in Iran". *Acta Med Iran*. 2014;52(1):24-8.
23. VENTURA M. "The law on access to information, privacy, and health research in Brazil". *Cad Saude Publica*. 2013;29(4):636-8.
24. BURR JA. "To name or not to name? An overview of the social and ethical issues raised by removing anonymity from sperm donors". *Asian J Androl*. 2010;12(6):801-6.

25. RODRIGUE JR, LADIN K, PAVLAKIS M, MANDELBROT DA. "Disclosing recipient information to potential living donors: preferences of donors and recipients, before and after surgery". *Am J Transplant*. 2011;11(6):1270-8.
26. REED E, KHOSHNOOD K, BLANKENSHIP KM, FISHER CB. "Confidentiality, privacy, and respect: experiences of female sex workers participating in HIV research in Andhra Pradesh, India". *J Empir Res Hum Res Ethics*. 2014;9(1):19-28.
27. SEAL DW, ELRIDGE GD, ZACK B, SOSMAN J. "HIV testing and treatment with correctional populations: people, not prisoners". *J Health Care Poor Underserved*. 2010;21(3):977-85.
28. NUNES SRT. "Privacidade e sigilo em deontologia profissional: uma perspectiva no cuidar pediátrico". *Nascer e Crescer - Revista do Hospital de Crianças Maria Pia*. 2011;20:40-4.
29. LIN YK, LEE WC, KUO LC, CHENG YC, LIN CJ, LIN HL, et al. "Building an ethical environment improves patient privacy and satisfaction in the crowded emergency department: a quasi-experimental study". *BMC Med Ethics*. 2013;14:8.
30. PUOANE TR, HUGHES GD, UWIMANA J, JOHNSON Q, FOLK WR. "Why HIV positive patients on antiretroviral treatment and/or cotrimoxazole prophylaxis use traditional medicine: perceptions of health workers, traditional healers and patients: a study in two provinces of South Africa". *Afr J Tradit Complement Altern Med*. 2012;9(4):495-502.
31. ULRICH CM, TAYLOR C, SOEKEN K, O'DONNELL P, FARRAR A, DANIS M, et al. "Everyday ethics: ethical issues and stress in nursing practice". *J Adv Nurs*. 2010;66(11):2510-9.
32. COL·LEGI OFICIAL DE METGES DE BARCELONA. "Com actuar quan un metge és portador del virus de la immunodeficiència humana o dels virus de l'hepatitis B o C". Segona edició del *Quadern de la Bona Praxi*, núm. 7. 2006. 15p.
33. AZAMBUJA LJ, KIPPER DJ, GAUER GJC, SANTOS CP, KILLIAN G, RUBIN R, et al. "Bioética, psiquiatria e estudante de medicina". *Psiquiatria para estudantes de medicina*, 2003; 91.
34. CABRÉ PERICAS L, LECUONA I, ABIZANDA R, CLEMENTE R, MIGUEL E, MONTÁNS M, et al. "Confidencialidad: recomendaciones del Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC)". *MedIntensiva*. 2009;33(8): 10p.

Fecha de recepción: 10 de octubre de 2016

Fecha de aceptación: 21 de febrero de 2017



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



## Revista de Bioética y Derecho

### Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

## BIOÉTICA ANIMAL

**La legitimación del carnismo y el especismo. Una aproximación cualitativa a los discursos del alumnado universitario**

**The legitimation of carnism and speciesism. A qualitative approach to speeches of university students**

**MARTA PUERTA GIL \***

## 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](http://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.

\* Marta Puerta Gil. Socióloga, Universidad de Alicante. Máster (c) en Sociología Aplicada, Universidad Complutense de Madrid. E-mail: [juisha.mpg@gmail.com](mailto:juisha.mpg@gmail.com).

## Resumen

El hecho de que el ser humano se haya alimentado con productos de origen animal desde sus inicios ha provocado que esta cuestión alimentaria sea vista como una necesidad y no como una elección. No obstante, las personas que comen productos de origen animal están influenciadas por un sistema de creencias, muchas veces invisible, denominado carnismo. Este trabajo ahonda, mediante una aproximación cualitativa, en tal sistema de creencias y analiza las justificaciones que utilizan los individuos para tratar a unas especies de animales como comida y a otras como mascotas. Concluyendo que, aunque se utilizan múltiples argumentos para respaldar este consumo tales como la necesidad, el gusto, la economía o la comodidad, es la falta de empatía hacia los demás animales lo que perpetúa la ideología carnista.

**Palabras clave:** legitimación; carnismo; especismo; animales; aproximación cualitativa; alumnado universitario.

## Abstract

The fact that the human being has been fed animal products since its inception has made people accept this food supply as a necessity rather than a choice. However, people who include animal products in their diet are influenced by a belief system, often invisible, called carnism. This paper explores this belief system through a qualitative approach, as well as analysing the justifications that individuals use for the different treatment given to animals. Some are used as food, as opposed to those considered pets. Concluding that, although many arguments are used to support this consumption such as the need, taste, economy, or comfort, is the lack of empathy for other animals which perpetuates the carnist ideology.

**Keywords:** legitimation; carnism; speciesism; animals; qualitative approach; university students.

## 1. Introducción

Cada vez son más las personas que eliminan los productos de origen animal de su consumo apelando al sufrimiento y respeto hacia los demás animales, a motivos ambientalistas<sup>1</sup> o, bien, al cuidado de la propia salud.<sup>2</sup> No obstante, la gran mayoría de la población sigue consumiendo tales productos sin preguntarse por qué lo hace. Si bien el consumo de animales, en la actualidad, es una elección social y no una cuestión biológica, el hecho de que el ser humano siempre haya consumido animales ha provocado que muchas personas vean dicho consumo como algo natural y necesario. Aunque utilicemos etiquetas como veganismo o vegetarianismo para nombrar a los sistemas de creencias que engloban a las personas que no consumen productos de origen animal, esto no quiere decir que las personas que sí los comen, denominadas carnistas por Melanie Joy (2013), no estén influenciadas también por un sistema de ideas específico.<sup>3</sup>

¿Por qué ideas son influenciadas las personas carnistas? ¿Qué razones son las que llevan a estas personas a consumir algunas especies de animales, mientras aman y cuidan a otras a las que denominamos mascotas?

Para atender a tales cuestiones, nuestra investigación requiere abordarse desde una aproximación cualitativa con la finalidad de alcanzar unas dimensiones profundas, simbólicas y discursivas. De modo que, a través de la realización de nueve entrevistas en profundidad a estudiantes de la Universidad de Alicante<sup>4</sup>, que convivan con alguna mascota<sup>5</sup> en sus hogares, trataremos de comprender la esencia de las acciones sociales que son llevadas a cabo por los individuos y que les permiten justificar el consumo y uso de animales para fines humanos. En este

---

<sup>1</sup> Leyendo *La larga sombra del ganado*, publicada en 2006 por la FAO, podemos comprender esta cuestión.

<sup>2</sup> Uno de los estudios más relevantes sobre los beneficios de una dieta vegetariana para la salud hace referencia al *Estudio de China* del doctor Colin Campbell.

<sup>3</sup> JOY, MELANIE: *Por qué amamos a los perros, nos comemos a los cerdos y nos vestimos con las vacas*. Plaza y Valdés, Murcia, 2013.

<sup>4</sup> La Universidad de Alicante cumple con los requisitos y funciones estándar del conjunto de universidades públicas del país. Este hecho unido al de que nos resulta la de más fácil acceso, nos ha conducido a escoger como población objeto de estudio a estudiantes de dicha universidad. Únicamente hemos escogido a estudiantes de grado, ya que representan el grueso del alumnado, dirigiendo el muestreo con la ayuda de un mapa etnográfico del campus por áreas de conocimiento con la finalidad de que hubiese diversidad en la muestra.

<sup>5</sup> Entrevistar a personas que convivan con mascotas nos permitirá ahondar mejor en las diferencias que establecen entre los animales considerados mascotas y los considerados comida.

sentido, seguimos la línea metodológica habitual de las investigaciones cualitativas realizadas desde enfoques propios de la sociología fenomenológica.

Asimismo, al ser éste un estudio cualitativo, buscamos una representatividad tipológica, no estadística. Y nueve entrevistas, en este caso concreto, han sido suficientes para que se produzca una saturación de la información. Primero, porque el universo escogido es muy específico y limitado. Y segundo, porque el hecho de que la normalización del consumo de animales esté tan extendida provoca un discurso bastante homogéneo y repetitivo entre las distintas personas entrevistadas, exceptuando matices. Además, como explica Luis Enrique Alonso (2003, p.106), “añadir indiscriminadamente unidades de análisis a la muestra no aumenta la calidad de la información, sino que muchas veces es redundante e incluso contraproducente.”<sup>6</sup>

Aclarado esto, el primer paso para comprender cuáles son las justificaciones que utilizan los individuos para legitimar el carnismo, se hace necesario el entendimiento de tal concepto.

El término carnismo fue acuñado por la psicóloga estadounidense Melanie Joy para referirse al sistema de creencias que engloba a las personas que se alimentan de productos de origen animal. El mero concepto de “consumidor/a de carne” no es suficiente, dado que tal concepto inhibe el hecho de que las personas que consumen carne están influenciadas por un conjunto de ideas específico. Y los términos carnívora/o y/o omnívora/o “describen situaciones biológicas, no opciones filosóficas personales”, por lo que tampoco son suficientes.<sup>7</sup>

El hecho de que muchas personas hayan consumido productos de origen animal desde la infancia y ya lo vean como una razón de ser intrínseca a la condición humana, no quiere decir que no haya un sistema de creencias que nos induzca a llevar a cabo dichas prácticas alimenticias. Y ese sistema de creencias, denominado carnismo, está influenciado por actitudes especistas.<sup>8</sup> Es decir, por la idea de que unas especies (en concreto, la humana) son más importantes que otras.

El especismo no dista mucho de otras formas de discriminación como el sexismo o el racismo dado que se basa en la misma idea jerarquizadora bajo la cual se legitima el sometimiento de un grupo bajo los intereses de otro.<sup>9</sup> Atendiendo a la obra de Martha Nussbaum, Sara Blanco

---

<sup>6</sup> ALOSNO, LUIS ENRIQUE: *La mirada cualitativa en sociología: una aproximación interpretativa*. Fundamentos, Madrid, 2003: 106.

<sup>7</sup> JOY, MELANIE: *Por qué amamos a los perros, nos comemos a los cerdos y nos vestimos con las vacas*. Plaza y Valdés, Murcia, 2013: 35.

<sup>8</sup> *Ibídem*.

<sup>9</sup> VERDÚ, ANA; GARCÍA, JOSÉ: “La ética animalista y su contribución al desarrollo social”. *Papeles de relaciones ecosociales y cambio global*, 2012, núm.112, pp.13-29.

(2012) explica que estas tres formas de exclusión tienen en común el hecho de que la explotación de las víctimas se basa en algo que éstas no pueden decidir: su nacimiento. Los animales, tanto humanos como no humanos, no eligen la apariencia que van a tener. Por tanto, el trato desigual que se deriva de este hecho requiere una urgencia de justicia.<sup>10</sup>

En cuanto a la legitimación se refiere, cabe decir que nos basamos en el concepto de Peter Berger y Thomas Luckmann de su libro, *La construcción social de la realidad* (1966). Estos autores hacen referencia al uso de los razonamientos que emplean los individuos para justificar ciertas creencias y comportamientos, dotando así de dignidad normativa a las diversas prácticas que llevan a cabo en su entorno social.

## 2. Justificaciones sobre el consumo de animales

Melanie Joy destaca tres grandes justificaciones que respaldan el carnismo a las que ella denomina las tres N de la justificación: comer carne es normal, natural y necesario. Las personas se olvidan de que dichas justificaciones son opiniones generalizadas y tratan a las mismas como verdades absolutas que no se cuestionan.<sup>11</sup>

Al realizar el análisis cualitativo de las entrevistas, encontramos que la primera justificación que aportan las personas entrevistadas para legitimar el consumo de productos de origen animal está relacionada con la necesidad. Las entrevistadas consideran que los productos de origen animal son necesarios para el buen funcionamiento del cuerpo humano y que, por tanto, utilizar a los animales para nuestro beneficio se basa en una cuestión de supervivencia. El hecho de que comer carne se considere necesario hace más difícil su replanteamiento dado que dejar de comerla conllevaría “un suicidio colectivo”.<sup>12</sup> La cuestión de la necesidad es expresada por una de las entrevistadas en la siguiente cita:

*Yo creo que es supervivencia. Yo soy carnívora al cien por cien y, a ver, me da pena porque ves a las vaquitas y tal pero bueno, sino, ¿qué hacemos? Tenemos que comer. Supervivencia, no hay otra palabra.*

---

<sup>10</sup> BLANCO, SARA: “Reflexiones morales sobre los animales en la filosofía de Martha Nussbaum”. *Revista de Bioética y Derecho*, 2012, núm.25, pp.59-72.

<sup>11</sup> JOY, MELANIE: *Por qué amamos a los perros, nos comemos a los cerdos y nos vestimos con las vacas*. Plaza y Valdés, Murcia, 2013: 101.

<sup>12</sup> *Ibidem*.

*(Mujer, 22 años, estudiante de Geología).*

Aunque es un discurso muy minoritario respecto al conjunto de las entrevistas, algunas personas no solamente afirman que es necesario el consumo de animales, sino también su utilización para otros fines. Recalcan que la matanza de animales conlleva sufrimiento no para denunciarla, sino para ponerla en comparación con otro tipo de actividades relacionadas con el uso de animales como la tauromaquia y, de paso, justificarlas también. Así lo hace el siguiente entrevistado:

*Soy taurino. Es una cosa a la que me gusta ir. Como al que le gusta ir a ver un partido de fútbol. Y pues, tal vez, sí que hay razón de que el animal sufre un poco en la plaza. Lo que pasa es que esos animales han estado tres años viviendo como reyes y es criticable pero también es criticable la gente que critica esto y decirles: oye y los pollos, o las gallinas, o las vacas que te comes han convivido mucho peor y mueren (...). Comer vaca es necesario, pero es que la tauromaquia, ¿no es necesaria? Pues como tampoco es necesario tener un centro comercial y contamina. Tienen razón en que comer vaca es necesario, pero, ¿a qué precio comemos la vaca? O sea, la vaca, ¿en qué condiciones está? Entonces, claro... Yo creo que los toros sí que tienen una vida mejor que las vacas.*

*(Hombre, 21 años, estudiante de Economía).*

No obstante, lo interesante es que nueve de las diez personas entrevistadas, según avanzan en sus discursos, también afirman considerar que sí se puede vivir sin ingerir productos de origen animal pero que consumirlos resulta más fácil y cómodo. Por tanto, se producen contradicciones en el discurso ya que en el momento en que alegan que sí se puede “sobrevivir” sin consumir productos de origen animal, su afirmación de que el consumo de tales productos es necesario tambalea. Esto puede deberse a que comemos lo que nos han enseñado a comer sin plantearnos si esa forma de comer es la correcta o no.

Este hecho ya ha sido tratado por el antropólogo Marvin Harris (1988), quien resaltó que la circunstancia de que unas culturas adoren un tipo de comida al mismo tiempo que otras la aborrecen explica que los distintos hábitos alimenticios no obedecen a pautas biológicas, sino más bien a pautas culturales. No comemos lo que comemos porque sea lo mejor, lo más sano o lo más práctico, sino porque es lo que nos han enseñado a comer y a lo que nos hemos habituado. La venta de leche de fórmula es un claro ejemplo de que la economía prima por encima de la nutrición porque no hay mejor leche que ofrecer a un bebé que la de su propia madre.<sup>13</sup>

---

<sup>13</sup> HARRIS, MARVIN: *Bueno para comer: enigmas de alimentación y cultura*. Alianza, Madrid, 1988: 15.

Así vemos que, las personas entrevistadas piensan que la carne es necesaria debido a que es lo que les han enseñado desde la infancia, pero también son conscientes de que quizás puedan estar equivocadas. El hecho de matar a los animales para conseguir su carne no les parece bien, pero justifican ese acto mediante la necesidad mencionada. Este dilema entre la necesidad y la moralidad se presenta en varias entrevistadas y también se compara con la tauromaquia, tal y como se expresa en la siguiente cita:

*Vas a matar al toro delante de ti y le vas a aplaudir al que lo esté matando. Entonces, el hecho de comer, es eso. Si yo supiera, que lo sé también y me estoy contradiciendo un poco, que puedo mantenerme sin ello, no lo haría. Si lo hago es por facilidad (...). Hay distinciones más que nada en cuanto a lo que padece el animal. No es que el toro sufra más en la plaza, sino que el padecimiento es diferente. Al toro lo están matando delante de tu cara. Y entonces a lo mejor lo otro, por razones culturales, pues no lo veo igual. Se habla del matadero y sabes que existe, pero nunca lo ves, no ves como matan a la vaca delante de ti. Te lo comes sin pensar. Entonces, no es que sea mejor, sino que tú no visualizas el proceso en un primer momento. Pero bueno es que me está pareciendo todo fatal, vamos. Me voy a hacer vegetariana después de esto, ja, ja.*

*(Mujer, 20 años, estudiante de Arquitectura).*

El hecho de no conocer de primera mano los procedimientos a los que son sometidos los animales considerados de granja posibilita un distanciamiento hacia éstos. Es más fácil sentir empatía por alguien a quién vemos. Y a un animal dedicado al consumo no solamente se le invisibiliza, sino que se le convierte en objeto en vez de sujeto, en carne en vez de animal, en algo en vez de alguien. Carol Adams (2016, p.42) ha acuñado el término del “referente ausente” para referenciar este hecho, señalando que “el referente ausente es lo que separa a quien come carne del animal y al animal del producto final”.<sup>14</sup>

Otra de las justificaciones que se utilizan para legitimar el consumo de productos de origen animal es la referida al gusto por este tipo de productos. Tal es así que, muchas veces, prima más el gusto que la necesidad. De las nueve personas entrevistadas, ocho han afirmado que su producto alimenticio favorito es un derivado lácteo, como el queso, la mantequilla o la propia leche de vaca. Esto no es de extrañar puesto que un estudio científico reciente señala que los productos lácteos liberan una sustancia, denominada casomorfina, que provoca adicción.<sup>15</sup> Vemos

---

<sup>14</sup> ADAMS, CAROL. *La política sexual de la carne*. Ochodoscuatro ediciones, Madrid, 2016: 42.

<sup>15</sup> SCHULTE, ERICA; AVENA, NICOLE; GEARHARDT, ASHLEY. “Which foods may be addictive? The roles of processing, fat content, and glycemic load”, PLoS One, 2015.

que la mayoría tiene un gusto mayor por los productos de origen animal que por la carne de los animales en sí. Y, en este caso concreto, son conscientes de que el queso, así como los demás derivados lácteos, son perjudiciales para la salud, pero los comen en gran abundancia porque les gusta mucho su sabor y se han vuelto adictas a estos productos. Esta situación la vemos con la siguiente entrevistada:

*Me encanta el queso. Lo antepongo incluso a las carnes. El queso. Aunque no es muy sano pero me encanta. Todo tipo de quesos. Es el producto que más me gusta. El queso. Es más, lo he tenido que dejar un tiempo por el colesterol.*

*(Mujer, 21 años, estudiante de Educación Primaria).*

Una tercera justificación está relacionada con la economía. Las personas entrevistadas consideran que una dieta equilibrada que combine productos de origen animal y vegetal es más barata que una dieta basada únicamente en productos vegetales. Así como también afirman que siempre es más fácil encontrar productos de origen animal en oferta. Además, creen que si todo el mundo dejase de consumir productos de origen animal sería un grave problema para el sistema económico dado que todas las personas que trabajan en empresas relacionadas con la producción y venta de animales se quedarían sin trabajo. Alegando este hecho, justifican también el consumo de productos de origen animal basándose en la riqueza que ofrece a los países que la consumen y los puestos de trabajo que genera.

Aparte de la necesidad, el gusto y la economía, existen otras dos justificaciones que las personas entrevistadas utilizan para legitimar el consumo de productos de origen animal que, curiosamente, se contradicen entre sí. Por una parte, están las personas que piensan que si no comiéramos productos de origen animal los animales se extinguirían porque nadie cuidaría de ellos. A la vez que, en la postura contraria, se encuentran las que consideran que si no comiésemos productos de origen animal se produciría una superpoblación de animales, lo cual sería un problema, según las personas entrevistadas, por varias razones. Esta postura la expresa otro entrevistado de la siguiente manera:

*De pasar a comer un montón de animales a no comerte ninguno yo creo que la población de los animales se dispararía. Y yo creo que eso sería un problema en sí. Ahora más o menos hay un control. Ahora hacen falta bosques y tal, pues imagínate si hubiera más animales de los que hay (...). Yo creo que tampoco tendríamos en tanta alta estima a los animales. Los veríamos más como una cosa ajena a nosotros. Ya que no estarían en nuestra vida diaria de comérmolos, los deshumanizaríamos. Y además dirías: ¿qué puta mierda hace ese cerdo ahí? Si no te lo vas a comer y no vas a hacer nada con él y todo se*

*llena de cerdos, conejos... Pensarías: qué molesto. Está todo lleno de mierda de conejos. Y claro como no le vas a sacar ninguna utilidad, ni le ves ningún futuro a eso, ¿qué más te daría que se cargaran a cien o a doscientos?*

*(Hombre, 21 años, estudiante de Óptica y Optometría).*

Leyendo el testimonio anterior nos damos cuenta que muchas de las personas entrevistadas hablan de los animales en términos de utilidad hacia el ser humano, dominadas por una visión antropocéntrica del mundo. No ven a los demás animales como un fin en sí, sino que se centran en cómo pueden servir al beneficio humano. Y cuando piensan en una hipotética sociedad en la que no se consumieran y explotaran animales no se dan cuenta de que para llegar a tal sociedad los seres humanos deberíamos haber aprendido a respetar a las demás especies que conviven con nosotros.

Sin embargo, también hay personas que no encuentran ninguna justificación para legitimar el consumo de productos de origen animal, y a las que les gustaría adoptar una dieta basada únicamente en productos de origen vegetal, pero que siguen consumiéndolos por falta de alternativas, recursos o medios. La siguiente cita expresa este caso:

*No me lo justifico. Soy plenamente consciente de que está mal. A mí me encantaría no comer carne lo que pasa es que yo sé que tengo unas dificultades tremendas, que tendría que acabar metiéndome suplementos... Si me dices que, en un futuro, tengo un trabajo y tengo más a mano una serie de sustitutivos que no me compliquen tanto, sí que lo haría, por supuesto. De hecho, mi intención algún día es poder hacerlo.*

*(Mujer, 21 años, estudiante de Derecho).*

También hay personas que lo han intentado por un tiempo pero que han vuelto a consumir productos de origen animal debilitadas ante el hecho de no recibir ningún apoyo por parte de sus familiares y/o amigas/os.

Las personas solemos justificar nuestras acciones para poder llevarlas a cabo. Pero estas justificaciones no siempre se corresponden con las verdaderas razones de nuestros actos. Aunque las personas entrevistadas, en un primer momento, apelan a la necesidad de comer carne, el gusto o la economía para justificar su consumo, en muchas ocasiones, es el distanciamiento y la consecuente falta de empatía hacia los animales lo que les permite consumir carne en sociedades industrializadas y occidentales en las que ya no es realmente necesario.

### 3. Animales como mascotas y animales como comida

Indagando en las razones que se utilizan para trazar una fuerte distinción entre los animales considerados comida y los considerados de compañía, podemos entender mejor la importancia de la falta de empatía para el consumo de animales. Todas las personas entrevistadas, sin distinción, han reiterado la importancia que supone su mascota para el hogar.

Recalcado esto, existen dos clases de pensamiento a la hora de distinguir entre ambos tipos de animales. Todas las personas entrevistadas están de acuerdo en que el hecho de que comamos unos animales y no otros está condicionado por los hábitos, las costumbres y la cultura. Situación que es comprendida debido a su nivel educativo pero que quizás no observaríamos en otros grupos sociales.

Sin embargo, hay personas que podrían comer animales que no comen actualmente si viajaran a otros países donde sí se comen, mientras que hay otras que no podrían comer esos animales de ninguna de las maneras. Las personas de la segunda postura, más que diferenciar entre animales como comida y animales como mascota, diferencian entre los animales que conocen y los que no. De manera que jamás se comerían un animal al que han conocido previamente pero sí que podrían comerse a otro animal distinto de esa misma especie y raza si no lo conocieran, ni hubiesen tratado nunca con él. Esta posición la expresa un entrevistado de la siguiente manera:

*Si te digo la verdad no le tengo cariño a un cerdo porque no es mío. Si tuviese un cerdo en mí casa no me comería al cerdo, ¿sabes? Bueno, no me comería a ese cerdo. A otros sí. No sé. También he pensado tener un cerdito de estos vietnamitas que hay. No me lo comería, si fuese mío. Es que a tus animales los quieres mucho y lo que nos hace comer carne es porque no conocemos a esos animales. Es igual que si se muere una persona que no tiene nada que ver contigo, puf, pues te da igual, ¿sabes? Es eso. Es porque le coges cariño a tus seres queridos y los otros pues como que te dan un poco igual.*

*(Hombre, 21 años, estudiante de Ingeniería Informática).*

Este tipo de personas únicamente muestran empatía por los animales, tanto humanos como no humanos, con los que mantienen una relación directa y frecuente. Se preocupan por los animales por los que sienten amor pero no consideran que los seres humanos debemos respetar los intereses de todos los demás animales per se.

Tanto las personas de la primera postura como las de la segunda no podrían comer un animal al que han conocido previamente y con el que han establecido algún tipo de relación. Hay

personas que han sido protagonistas de una situación así y personas que no, pero todas coinciden en que no serían capaces de comer un animal con el que se han relacionado. Este hecho ha sido recientemente tratado por Jonas Kunst y Sigrid Hohle (2016), quienes afirman que nos gusta comer carne, pero no la idea de comer animales. De modo que hemos creado una distancia emocional entre nosotras/os (las/os consumidoras/es) y los animales consumidos, que es reforzada por la sustitución de términos como vaca o cerdo por “bistec” o “jamón”.<sup>16</sup>

A continuación, citamos el testimonio de una entrevistada que describe cómo se sintió al intentar comer un animal al que había conocido personalmente:

*El otro día estábamos cenando dos parejas e hicimos pata de cordero. Y era un cordero que habían criado en una caseta mi novio y unos amigos. Y al conocerlo, yo le pegué un bocado y a mí me vino su imagen a la cabeza y tuve que dejar de comer porque me daba pena. Sí, está bueno y todo lo que tú quieras, pero me daba pena de haberlo conocido. Que con un cabrito no vas a tener contacto, pero yo qué sé. Lo he visto saltar. Es como que los recuerdos me invaden y entonces ya por poco contacto que haya tenido con el animal... Que no es algo general porque si no, no podría comer ningún animal. Yo ahora a otro cordero me lo podría comer. Pero a ese no.*

*(Mujer, 21 años, estudiante de Educación Primaria).*

Estas situaciones se dan porque tenemos tan interiorizado que comer carne es normal que nunca nos replanteamos nada, ni pensamos en que la carne de nuestro plato ha sido alguien en vez de algo. Sin embargo, cuando conoces al animal que vas a comerte es prácticamente imposible no pensar en él. En ese momento es cuando llega el malestar y la incapacidad para comer un tipo de carne que de otra manera habríamos comido sin problema. Un entrevistado explica, a continuación, esta situación:

*Cuando llega en casa la bandeja no ves el animal como un individuo que tenga corazón, sentimientos y todo eso. Ves sólo la carne y piensas en comida. Pero si ves al animal pues te vas a acercar, lo vas a mirar, lo vas a tocar. Vas a tener una pequeña... no sé, un contacto con él. Y pues ya dices, pues no sé. Vemos la comida como un producto porque nos han dicho que es así. Y si te paras a pensar, pues sí está mal porque te estás comiendo un animal que no estás viendo pero que sí que luego te lo comes. Es que es un poco hipócrita, pero, no sé, así es cómo es.*

---

<sup>16</sup> KUNST, JONAS; HOHLE, SIGRID. “Meat eaters by dissociation: How we present, prepare and talk about meat increases willingness to eat meat by reducing empathy and disgust”. *Appetite*, 2016, vol.105, pp.758-774.

*(Hombre, 22 años, estudiante de Matemáticas).*

Hay personas a las que no les haría falta mantener ningún tipo de contacto con el animal para no comérselo, sino que simplemente con verlo entero, ya sea vivo o muerto, les pararía el apetito, como es el caso de una de las entrevistadas:

*Creo que el hecho de no ver lo que te vas a comer, ayuda mucho. A ver me da mucha pena pero en el momento en el que estás comiendo, si está bueno, no lo piensas. Y es que es hipócrita. Es cierto pero es así. Antes y después sí que pienso que pena, de verdad que lo pienso. Pero es que la comida del Foster's está muy buena. Las costillas con miel, puf. Sí que lo pienso, pero te la comes porque está muy buena. Pero en el momento en que estás comiendo pues claro, en ese momento exacto no lo pienso porque si no, no me la comería (...). El pescado cuando lo vas a servir y se ve la cabeza, aunque sea pescado y la gente piense que no es carne pero es que el pescado es carne. Y veo la cabeza, con el ojito y a mí ya me da cosa. Me dice, no me mates. Prefiero no ver lo que estoy comiendo.*

*(Mujer, 24 años, estudiante de Estudios Ingleses).*

Este tipo de personas, que muestran un nivel de empatía mayor, son las mismas que se han replanteado, o intentado, dejar de lado los productos de origen animal. En el caso concreto de esta investigación, han sido tres y las tres mujeres.

Por otra parte, viendo cómo reaccionan las personas entrevistadas ante la idea de comer un animal al que han conocido previamente resulta bastante evidente que muchas de ellas no podrían encargarse de matar personalmente a los animales que se comen. Muchas creen que acabarían adoptando una dieta vegetariana si tuviesen que encargarse de ello. Y las pocas que sí podrían piensan que les costaría bastante hacerlo, que su consumo de carne bajaría considerablemente y que deberían justificarse muy bien que hacer eso es lo correcto. Cabe resaltar que las personas que afirman que sí podrían matar a algún animal (hombres, en este caso) ya han protagonizado alguna experiencia parecida, como la visión de una matanza.

En varias entrevistas se afirma que debe ser duro y bastante difícil el trabajo de un/a matarife y que para poder realizarlo deben borrar cualquier tipo de empatía o sentimiento hacia los animales que van a tener que matar. Sin embargo, pretenden que personas que deben matar un número considerable de animales al día los traten de manera agradable y los maten sin hacerles sufrir, si es que tal cosa existe o es posible. Por ello, al pensar que cabe la posibilidad de matar a los animales de granjas sin sufrimiento justifican su consumo diciendo que ellas no son responsables de la manera en que sean tratados los animales antes y durante la matanza. Observando este hecho comprobamos que lo único que les parece reprochable a las personas que

consumen animales es cómo sean tratados éstos y no el hecho de que se les robe la posibilidad de vivir. De esta manera, las personas están tranquilas y no tienen cargos de conciencia porque la única cosa que les parece mal no depende de ellas y utilizan este hecho como otra justificación para seguir consumiendo animales. Esto se puede entender mejor con el siguiente testimonio:

*Sé que hay formas de matar a los animales que me parecen bastante bárbaras como dejar que se desangre el animal. Y si, por ejemplo, el animal muriese sin sentir nada (...) no me parecería reprochable. Pero si se hace que el animal sufra para alimentarnos (...) eso no me hace sentir mal a mí porque, realmente, es una persona que ha decidido ser cruel con el animal para luego venderlo (...). No me hace sentir culpable, ni nada, porque creo que simplemente una persona ha decidido ser cruel y otra persona puede haber decidido que el animal muera sin sufrimiento.*

*(Hombre, 21 años, estudiante de Matemáticas).*

Por esta razón, muchas personas eligen deliberadamente desconocer el trato que los animales reciben en las granjas y mataderos para no tener cargos de conciencia y poder seguir disfrutando de su carne. Esta es la respuesta que nos ofreció el mismo entrevistado al preguntarle si sabía cómo se trataban a los animales en las granjas:

*No. Lo desconozco adrede. Quiero no saberlo.*

*(Hombre, 21 años, estudiante de Matemáticas).*

La falta de empatía que se da entre muchos seres humanos hacia los demás animales ayuda a perpetuar el encierro y maltrato animal. Esa falta de capacidad para ponerse en la piel del otro está fomentada por la pasividad y la falta de atención hacia las condiciones en las que están expuestos los demás animales. Los humanos no solemos responsabilizarnos de tales condiciones, aunque las promovamos mediante nuestro consumo. Solemos delegar dicha responsabilidad en las organizaciones encargadas de ello suponiendo que tomarán las decisiones correctas. Además, esa falta de empatía está promovida por las circunstancias, dado que edificios como las granjas industriales o los mataderos suelen estar en lugares periféricos y distanciados del bullicio. Y para empatizar con alguien hace falta verle o conocer su historia.<sup>17</sup>

---

<sup>17</sup> AAM-Asamblea Antiespecista de Madrid: *En ese sitio maldito donde reina la tristeza... Reflexiones sobre las cárceles de animales humanos y no humanos*. Ochodoscuatro ediciones, Madrid, 2014.

## 4. Conclusión

El trabajo presentado explica los modos en los que las personas entrevistadas justifican el consumo de productos de origen animal mediante razones de necesidad, gusto, economía y comodidad. A la vez que advierte de que las diferencias que se dan entre los animales considerados mascotas y los considerados “de consumo” se basan en costumbres y tradiciones culturales.

No obstante, lo que verdaderamente permite, en las sociedades actuales, el consumo de animales es el distanciamiento entre “ellos” y “nosotros”. Esto es, la falta de empatía hacia quienes forman parte de nuestro plato. Como apunta Alexandra Navarro (2016, p.107) “para sostenerse, el sistema carnista requiere de ciertas estrategias que no permitan a los sujetos conectar carne con animales, y animales con sintiencia, es decir, pensar en ellos desde un lugar de empatía”.<sup>18</sup>

Muchas personas entrevistadas han reconocido que es la falta de empatía hacia los animales de granja lo que les permite consumirlos. Al no tener relación con ellos en su día a día no piensan en los productos que surgen de su matanza como en el cadáver de un animal que ha tenido que morir para que ellas se alimenten, sino que simplemente ven un trozo de carne comestible. Esto ha provocado que actualmente muchas personas coman innumerables productos de origen animal en su día a día, pero sean incapaces de matar a un solo animal.

Comer se ha convertido en un acto social. Ya no comemos cuando lo necesitamos. Comemos sin tener hambre. Y no sólo eso, sino que muchas veces la comida se convierte en el eje principal de la socialización entre personas. Podemos citar comidas de empresas, de fin de curso, de navidades, de despedida, de boda, de cumpleaños, y un largo etcétera. Ni siquiera podemos salir a pasear sin caer en la tentación de parar a tomar un tentempié. Y en todas esas ocasiones, pocas veces si no ninguna, las personas piensan en el sufrimiento que es causado a miles y millones de animales para que ellas puedan disfrutar del sabor de una comida.

Miles de personas realizan numerosas acciones diarias que financian la explotación animal y tal hecho está tan arraigado en la sociedad y tan velado por los medios de comunicación y la industria cárnica que hace que el público ni siquiera se plantee las consecuencias de sus actos. Por ello, con el presente artículo hemos tratado de hacer visibles algunas de las incongruencias que

---

<sup>18</sup> NAVARRO, ALEXANDRA. Representaciones e identidades del discurso especista: el caso de la carne vacuna y sus derivados en la Argentina (2000-2012) (Tesis doctoral inédita), 2016: 107. Universidad Nacional de La Plata, La Plata, Argentina.

respaldan al sistema carnista, así como también hacer reflexionar sobre el aspecto ético y moral del consumo de productos de origen animal en las sociedades modernas.

## Bibliografía

- ◆ AAM-Asamblea Antiespecista de Madrid: *En ese sitio maldito donde reina la tristeza... Reflexiones sobre las cárceles de animales humanos y no humanos*. Ochodoscuatro ediciones, Madrid, 2014. Disponible en: <http://www.pensamientopenal.com.ar/system/files/2015/11/doctrina42457.pdf>.
- ◆ ADAMS, CAROL. *La política sexual de la carne*, Ochodoscuatro ediciones, Madrid, 2016.
- ◆ ALONSO, LUIS ENRIQUE: *La mirada cualitativa en sociología: una aproximación interpretativa*. Fundamentos, Madrid, 2003.
- ◆ BERGER, PETER; LUCKMANN, THOMAS: *La construcción social de la realidad*. Amorrortu, Buenos Aires, 2008.
- ◆ BLANCO, SARA: "Reflexiones morales sobre los animales en la filosofía de Martha Nussbaum. *Revista de Bioética y Derecho*, 2012, núm.25, pp.59-72. Disponible en: [http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD25\\_Animal.pdf](http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD25_Animal.pdf).
- ◆ CAMPBELL, COLLIN: *El estudio de China*. BenBella, Dallas, 2012.
- ◆ DUNAYER, JOAN: *Speciesism*. Lantern Books, Maryland, 2004.
- ◆ FOOD AND AGRICULTURE ORGANIZATION (FAO), UNITED NATIONS: *Livestock's Long Shadow*. Environmental Issues and Options. Rome, 2006.
- ◆ HARRIS, MARVIN: *Bueno para comer: enigmas de alimentación y cultura*. Alianza, Madrid, 1988.
- ◆ JOY, MELANIE: *Por qué amamos a los perros, nos comemos a los cerdos y nos vestimos con las vacas*, Plaza y Valdés, Murcia, 2013.
- ◆ KUNST, JONAS; HOHLE, SIGRID. "Meat eaters by dissociation: How we present, prepare and talk about meat increases willingness to eat meat by reducing empathy and disgust". *Appetite*, 2016, vol.105, pp.758-774.
- ◆ NAVARRO, ALEXANDRA. Representaciones e identidades del discurso especista: el caso de la carne vacuna y sus derivados en la Argentina (2000-2012), Tesis doctoral inédita,

*Facultad de Periodismo y Comunicación Social*, 2016. Disponible en: <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/52068>.

- ◆ SCHULTE, ERICA; AVENA, NICOLE; GEARHARDT, ASHLEY. "Which foods may be addictive? The roles of processing, fat content, and glycemic load", *PLoS One*, 2015. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4334652/>.
- ◆ VERDÚ, ANA; GARCÍA, JOSÉ: "La ética animalista y su contribución al desarrollo social". *Papeles de relaciones ecosociales y cambio global*, 2011, núm.112, pp.13-29. Disponible en: <http://web.ua.es/es/iudesp/documentos/publicaciones/ana-verdu-y-jose-tomas-garcia-la-etica-animalista-y-su-contribucion-al-desarrollo-social.pdf>.

**Fecha de recepción: 25 de noviembre de 2016**

**Fecha de aceptación: 31 de enero de 2017**



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

## BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES

***Paradiso y Campanelli c. Italia (II): los casos difíciles crean mal derecho<sup>i</sup>***

***Paradiso and Campanelli v. Italy (II): hard cases make bad law<sup>i</sup>***

**ESTHER FARNÓS AMORÓS \***

### 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](http://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.

\* Esther Farnós Amorós. Profesora Lectora de derecho civil, Universitat Pompeu Fabra. E-mail: [esther.farnos@upf.edu](mailto:esther.farnos@upf.edu).

\* Este trabajo se enmarca en el proyecto "Libertad reproductiva y formación de relaciones familiares" (Ministerio de Economía, Industria y Competitividad-MINECO, DER2014-55573-R), IP: Josep Ferrer Riba (UPF).

<sup>i</sup> La máxima original, "Hard cases, it has frequently been observed, are apt to introduce bad law", se atribuye al Juez inglés Rolfe en la resolución del caso *Winterbottom v. Wright*, en 1842.

## Resumen

La sentencia del TEDH del pasado 24 de enero pone punto y final al asunto *Paradiso y Campanelli c. Italia*, en que las autoridades italianas declararon en situación de desamparo a un menor que había pasado sus primeros ocho meses de vida con los comitentes, dos cónyuges italianos que habían accedido a la gestación por sustitución con gametos donados en Rusia. La Gran Sala se aparta del razonamiento seguido por la Sec. 2ª y considera que la actuación de las autoridades nacionales no vulnera el art. 8 CEDH. Así, no existe interferencia en la vida familiar de los comitentes y la injerencia en su vida privada se encuentra justificada. Aunque es cierto que una decisión en sentido contrario podría conducir a legalizar situaciones creadas contraviniendo la legislación italiana, el análisis que la Gran Sala realiza de la conducta de las autoridades nacionales presenta varios puntos débiles. Pese a ello, *Paradiso (II)* es un caso difícil del cual no pueden extraerse conclusiones generales, más allá de confirmar la necesidad de mayor control de una práctica que presenta riesgos claros de explotación.

**Palabras clave:** gestación por sustitución internacional; vida privada y familiar; declaración de desamparo; vínculo genético.

## Abstract

Last January the 27, the Grand Chamber of the European Court of Human Rights delivered its final judgement in *Paradiso and Campanelli v. Italy*, in which the Italian authorities declared in a state of abandonment a child conceived with donated gametes and gestated in Russia through surrogacy ordered by Italian spouses with whom the child had spent her first eight months of life. The decision, which overturns the previous ruling by the 2<sup>nd</sup> Section, considers that the national authorities' behavior does not infringe art. 8 ECHR, since it does not interfere with the commissioning parents' family life, but constitutes a *justified* interference with their private life. Although a contrary solution could lead to legalize a situation created by them against the Italian law, the Grand Chamber's analysis on the national authorities' behavior contains some weak points. In spite of this, *Paradiso (II)* is a difficult case from which general readings cannot be inferred but it confirms the need of monitoring a practice which poses serious exploitation risks.

**Keywords:** international surrogacy; private and family life; state of abandonment; genetic link.

## 1. Introducción

El 24 de enero de 2017 la Gran Sala del TEDH puso punto y final al asunto *Paradiso y Campanelli c. Italia* (25358/12), previamente decidido por la Sec. 2ª del TEDH en sentencia de 27 de enero de 2015, de la que me ocupé en un trabajo anterior publicado en esta misma revista.<sup>1</sup>

El asunto tiene origen en un primer recurso interpuesto por dos cónyuges italianos, la Sra. Paradiso y el Sr. Campanelli, contra las medidas adoptadas por las autoridades italianas en relación con el menor T.C., por considerarlas incompatibles con su derecho a la vida privada y familiar (art. 8 CEDH). De los hechos de las sentencias de la Sec. 2ª y la Gran Sala del TEDH se deduce que el menor, concebido mediante gametos donados<sup>2</sup>, fue gestado por una mujer rusa que renunció a la filiación materna, y que tras su nacimiento, fue trasladado de Rusia a Italia por la Sra. Paradiso. Los cónyuges, que pagaron unos 50.000 euros por todo el proceso, constaban como padres del menor en el certificado de nacimiento expedido por las autoridades rusas. Las autoridades italianas, informadas por el Consulado italiano en Moscú de que el certificado contenía información falsa, denegaron su registro e iniciaron un procedimiento penal contra los cónyuges por alteración de la filiación, falsificación documental y contravención del procedimiento sobre adopción internacional. Al mismo tiempo, el Juzgado de menores inició los trámites para dar al menor en adopción, dada la situación de abandono en que consideraba que se encontraba, lo que desembocó en su desamparo con ocho meses de edad y en su posterior acogimiento familiar, con el fin de ser dado en adopción, como finalmente sucedió.

Según los cónyuges, estas medidas violaban su derecho a la vida privada y familiar protegido por el art. 8 CEDH. La Sec. 2ª, por cinco votos contra dos, estimó su recurso (§69 *Paradiso I*), considerando desproporcionada la actuación de las autoridades nacionales, que no dudaron en poner al menor bajo la guarda de los servicios sociales dada la ausencia de vínculo genético entre éste y los cónyuges (§86 *Paradiso I*). Dicho pronunciamiento se tradujo en la condena, a Italia, al pago de 20.000 euros a los comitentes por el daño moral causado. En él destaca el argumento del Tribunal según el cual “la referencia al orden público no puede, sin embargo, otorgar *carta blanca*

---

<sup>1</sup> Farnós, E.: “La reproducción asistida ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos: De *Evans c. Reino Unido* a *Parrillo c. Italia*”, *Revista de Bioética y Derecho* 36, 2016, pp. 93-111.

<sup>2</sup> Este es un extremo controvertido, a juzgar por los hechos probados: pese a que los comitentes declararon que el esperma procedía del Sr. Campanelli, y que a estos efectos las muestras fueron trasladadas desde Italia a Rusia, durante el procedimiento penal iniciado por las autoridades italianas, el juzgado ordenó llevar a cabo pruebas de ADN para comprobar que el menor era hijo genético del Sr. Campanelli. Las pruebas arrojaron un resultado negativo, ante lo que los comitentes pidieron explicaciones a la clínica rusa, cuyo personal se mostró sorprendido por los resultados de las pruebas y aseguró que se trataba de un error (§§ 11, 27-31 *Paradiso II*).

para cualquier medida, puesto que el Estado tenía la obligación de velar por el interés superior del menor, con independencia de la naturaleza del vínculo parental, genético o de otro tipo” (§80 *Paradiso I*).<sup>3</sup>

La sentencia de la Sec. 2ª fue objeto de recurso ante la Gran Sala por el Gobierno italiano, en los términos del art. 43 CEDH.<sup>4</sup> La Gran Sala, en sentencia de 24 de enero de 2017, estimó el recurso al considerar, por once votos contra seis, que las autoridades italianas no habían violado el art. 8 CEDH. Aunque a diferencia de la Sec. 2ª, entendió que la vida familiar de los comitentes no había sido violada, la misma sí tuvo en cuenta “el impacto que la separación inmediata e irreversible respecto del menor” podía haber causado en su vida privada. Pese a ello, concluyó que “Aceptar que el menor permaneciera con los recurrentes, posiblemente con la intención de que acabaran convirtiéndose en sus padres adoptivos, hubiera sido equivalente a legalizar la situación creada por ellos contraviniendo importantes normas de Derecho italiano” (§215).<sup>5</sup>

Antes de analizar esta sentencia es necesario destacar tres circunstancias que, de entrada, impiden extender a *Paradiso* la doctrina de *Menesson y Labassee c. Francia*, casos que también fueron objeto del trabajo antes citado,<sup>6</sup> como también extrapolar la doctrina *Paradiso* a todos los supuestos de gestación por sustitución internacional.<sup>7</sup> En primer lugar, en *Paradiso* no existía correspondencia genética entre el menor y los comitentes; en segundo lugar, como ya advirtió la Gran Sala (§133), el asunto no tenía por objeto el registro, en Italia, del certificado de nacimiento

---

<sup>3</sup> Traducción propia, de la versión en inglés disponible en la base de datos del TEDH (HUDOC).

<sup>4</sup> De acuerdo con este precepto, en el plazo de tres meses desde la fecha de la sentencia de una Sala, cualquier parte en el asunto puede solicitar su remisión a la Gran Sala. Un órgano colegiado de cinco jueces deberá decidir si la demanda plantea una cuestión grave relativa a la interpretación o a la aplicación del Convenio o de sus Protocolos, o una cuestión grave de carácter general, y en caso afirmativo, la Gran Sala se pronunciará sobre el asunto mediante sentencia que, conforme al art. 44.1 del Convenio, será definitiva.

<sup>5</sup> Traducción propia, de la versión en inglés disponible en la base de datos del TEDH (HUDOC).

<sup>6</sup> La doctrina *Menesson y Labassee* ha sido aplicada a otros casos análogos posteriores también protagonizados por comitentes franceses: vid. *Foulon y Bouvet c. Francia* (asuntos 9063/14 y 10410/14), sec. 5ª, 21.7.2016, y *Laborie c. Francia* (asunto 44024/13), sec. 5ª, 19.1.2017. La primera sentencia acumula los recursos del Sr. Foulon y su hija, nacida en la India en 2009, y del Sr. Bouvet y sus hijos, también nacidos en la India en 2010. La segunda sentencia resuelve el recurso de los cónyuges Laborie y sus dos hijos, nacidos en Ucrania en 2010. En ambas sentencias el TEDH sigue el mismo razonamiento que en *Menesson y Labassee*, por lo que considera que no se había vulnerado el derecho a la vida privada y familiar de los comitentes, sino únicamente el derecho a la vida privada de los menores, vinculado a su identidad. El TEDH fija exactamente la misma indemnización que en *Menesson y Labassee* en concepto de daño moral para cada menor (5.000 euros), pese a que la edad de los menores Foulon, Bouvet y Laborie era inferior (7 y 6 años) a la de los menores *Menesson y Labassee*, que cuando el TEDH dictó sentencia tenían 13 y 14 años, respectivamente.

<sup>7</sup> En el mismo sentido, PENASA, S., “Il caso *Paradiso e Campanelli c. Italia*: verso modelli familiari ‘a geometria variabile?’”, *Rivista di BioDiritto* 1/2017, pp. 1-5, en p. 4.

expedido en Rusia ni el reconocimiento de la filiación resultante, sino la declaración de desamparo del menor por parte de las autoridades italianas;<sup>8</sup> y finalmente, y en estrecha relación con la circunstancia anterior, en *Paradiso* el menor no era parte en el proceso, puesto que a diferencia de los casos franceses, había sido separado de los comitentes por las autoridades nacionales (§§86 y 135).

Por su relevancia, la sentencia cuenta con varias opiniones concurrentes, algunas de las cuales constituyen una crítica severa de la gestación por sustitución, plagada de lugares comunes como los que asumen que, en este contexto, el consentimiento de la mujer gestante nunca puede ser libre ni informado,<sup>9</sup> o los que la presentan como una mujer con pocos recursos, de un país subdesarrollado y que gesta para personas “ricas y glamorosas”.<sup>10</sup> Asumir, *per se*, que la gestación por sustitución, ya sea altruista o comercial, contraviene derechos humanos fundamentales, en perjuicio de todos los participantes en el proceso, prescinde de analizar el caso concreto y todos los intereses en juego. La sentencia cuenta también con un voto particular conjunto de cinco jueces disidentes (Lazarova Trajkovska, Bianku, Laffranque, Lemmens y Grozev), al que me referiré en las páginas siguientes.

## 2. ¿Existió vida familiar *de facto* entre los comitentes y el menor?

Dada la inexistencia de una relación legal entre los comitentes y el menor, puesto que el certificado de nacimiento expedido en Rusia no fue reconocido en Italia, donde la gestación por sustitución se encuentra prohibida,<sup>11</sup> la Gran Sala, en la línea de la Sec. 2ª, analiza si entre los comitentes y el

---

<sup>8</sup> Así lo resalta también el documento “Questions and Answers on the Paradiso and Campanelli v. Italy judgment (27 January 2015)”, 1: <[http://www.echr.coe.int/Documents/Press\\_Q\\_A\\_Paradiso\\_and\\_Campanelli\\_ENG.pdf](http://www.echr.coe.int/Documents/Press_Q_A_Paradiso_and_Campanelli_ENG.pdf)> (última consulta: 10.3.2017).

En el mismo sentido, vid. VELA SÁNCHEZ, A., “¿Ha variado el TEDH su Doctrina favorable a los convenios de gestación por sustitución realizados en países que legalmente los permiten?”, *La Ley* Nº 8953, 3.4.2017, pp. 1-13.

<sup>9</sup> Vid. mis críticas a este argumento, tan frecuentemente invocado, en FARNÓS AMORÓS, E. “¿Debe permitirse la gestación por sustitución en España? Estado de la cuestión y algunas reflexiones”, en CASADO, M. (Coord.), *De la solidaridad al mercado. El cuerpo humano y el comercio biotecnológico*, Fontamara, México, 2016, pp. 193-233, en p. 224.

<sup>10</sup> Vid. la opinión concurrente conjunta de los jueces Gaetano, Pinto de Albuquerque, Wojtyczek y Dedov y, muy en particular, la opinión concurrente individual de este último.

<sup>11</sup> Art. 12.6 *Legge 19 febbraio 2004, n. 40, Norme in materia di procreazione medicalmente assistita (Gazzetta Ufficiale n. 45, 24.2.2004)*: “Chiunque, in qualsiasi forma, realizza, organizza o pubblicizza la commercializzazione di gameti o di embrioni o la surrogazione di maternità è punito con la reclusione da tre mesi a due anni e con la multa da 600.000 a un milione di euro”.

menor existía vida familiar *de facto*, en el sentido del art. 8 CEDH. En contra de la Sec. 2ª, que tuvo en cuenta que la relación entre las partes, pese a su brevedad, se produjo en las etapas más importantes de la vida del menor, así como la actuación de los comitentes como padres (§§67-69 *Paradiso I*), la Gran Sala concluye que esta relación no constituye “vida familiar” en el sentido del Convenio (§§157-158).

Considero interesante detenerme en el análisis que lleva a cabo la Sala en este punto, por su posible impacto en relación con futuros casos: en primer lugar, en coherencia con la jurisprudencia del TEDH, la Gran Sala considera que la existencia o inexistencia de vida familiar es una cuestión de hecho que depende de la acreditación de un vínculo personal cercano. De acuerdo con esta jurisprudencia, los puntos clave de la existencia de “vida familiar” son, tomados en conjunto, la convivencia, la naturaleza y duración de la relación, y el grado de compromiso y de intereses comunes entre las partes. En consecuencia, el concepto “vida familiar” no solo cubre los vínculos entre las parejas casadas y sus hijos, sino también los existentes entre convivientes de hecho y sus hijos biológicos u otros menores a su cargo, con independencia del estatus legal de los padres (*Kroon y otros c. Holanda*, asunto 18535/91, 27.10.1994). El TEDH también ha dejado claro que constituye vida familiar la relación entre una madre y su hijo en el momento del nacimiento (*Gül c. Suiza*, asunto 23218/94, 19.2.1996), la relación entre una familia de acogida y un menor mientras éste estaba bajo su cuidado (*Moretti y Benedetti c. Italia*, asunto 16318/07, 27.4.2010), y la relación entre el hombre que durante un tiempo crio a un menor como a su hijo, bajo la creencia de que era tal, por mucho que después su paternidad fuera impugnada (*Nazarenko c. Rusia*, asunto 39438/13, 16.10.2015). En consecuencia, la confirmación de que entre determinadas personas existe vida familiar en el sentido del Convenio es, ante todo, una *cuestión de hecho* que depende de la existencia real y efectiva de relaciones personales cercanas, más allá y por encima de la genética o de la mera convivencia.

Siguiendo con este análisis, la Gran Sala se plantea si, en ausencia de vínculos legales o genéticos entre el menor y los comitentes, existían vínculos personales genuinos que permitieran concluir que existía vida familiar (§148). Para ello, la Sala valora la calidad de los vínculos creados, el rol de los comitentes en relación con el menor y la duración de la convivencia (§151). Y aunque la Sala reconoce que sería erróneo imponer un período mínimo de convivencia, considera que la duración del vínculo es un factor clave, por lo que en el caso la breve duración de la convivencia con el menor (apenas ocho meses),<sup>12</sup> unida a la ausencia de vínculo genético entre éste y los comitentes, así como a la inseguridad jurídica creada por éstos al incurrir en conductas contrarias

---

<sup>12</sup> Crítica con convertir este aspecto en cuestión clave, HONORATI, C., “Paradiso e Campanelli c. Italia, atto secondo: la Corte EDU definisce la nozione di «vita familiare» e ribalta la sentenza precedente”, pp. 3-4.

a la legislación italiana que no podían ser reconocidas o toleradas por las autoridades nacionales (§156), le lleva a concluir que en el caso no existió vida familiar *de facto* (§157).

En mi opinión, el razonamiento del Tribunal se excede cuando a la breve duración de la convivencia suma, como elementos a tener en cuenta para concluir que no existía vida familiar, la ausencia de vínculo genético entre el menor y los comitentes y la conducta de éstos. En esta línea crítica, más cercana a la sentencia de la Sec. 2ª, se sitúa el voto particular conjunto de los cinco jueces disidentes antes mencionados que entiende, de un lado, que la ausencia de vínculo genético no necesariamente debe conducir a apreciar la falta de vida familiar y, del otro, que el período de tiempo de convivencia entre el menor y los comitentes fue, pese a su brevedad, suficiente para establecer entre ellos vida familiar *de facto*. En palabras de los jueces disidentes, al impedir el desarrollo de la relación familiar por las conductas ilegales en que habían incurrido los comitentes, las autoridades nacionales y, con ellas, la mayoría de la Sala, están recurriendo a una distinción obsoleta entre familia “legítima” e “ilegítima”. Esta misma distinción llevaron a cabo las autoridades italianas al declarar al menor en “situación de abandono”, sin tener en cuenta su interés superior en el caso concreto, puesto que no se cuestionaron si existía una situación *real* de abandono que permitiera declarar la adoptabilidad del menor, como exigiría el art. 8 *Legge 4 maggio 1983, n. 184, Diritto del minore ad una famiglia (Gazzetta Ufficiale n. 133, 17.5.1983)*, aplicable al caso.<sup>13</sup> Al validar tal razonamiento, la Gran Sala se centró únicamente en que los comitentes no eran padres legales ni genéticos del menor.<sup>14</sup>

---

<sup>13</sup> De acuerdo con su art. 8.1, “Sono dichiarati in stato di adottabilità dal tribunale per i minorenni del distretto nel quale si trovano, i minori di cui sia accertata la situazione di abbandono *perché privi di assistenza morale e materiale da parte dei genitori o dei parenti tenuti a provvedervi*, purché la mancanza di assistenza non sia dovuta a causa di forza maggiore di carattere transitorio.”. Por su parte, el art. 15 de la Ley recoge las situaciones en que el estado de abandono puede culminar en la declaración de adoptabilidad del menor, entre las que se encuentra la situación de ausencia de los progenitores; la persistencia de la falta de asistencia moral y material, que no puede ser remediada; la ruptura de las relaciones personales con el menor por causa imputable a los progenitores. Asimismo, de acuerdo con el art. 32 a) de la misma Ley, la falta de acreditación de la situación de abandono del menor y la constatación de la imposibilidad de acogimiento o adopción en el estado de origen es causa de no admisión de la declaración de adopción, puesto que no responde al interés superior del menor.

<sup>14</sup> En este sentido, vid. KEMELMAJER DE CARLUCCI, A. / HERRERA, M. / LAMM, E. / DE LA TORRE, “La gestación por sustitución en el Tribunal Europeo de Derechos Humanos. A propósito del caso *Paradiso y Campanelli c. Italia*”, *La Ley* Nº 49 (Buenos Aires), 13.3.2017, pp. 6-10 (AR/DOC/610/2017), en pp. 8-9.

### 3. ¿Existió injerencia injustificada en la vida privada de los comitentes?

Descartada la existencia de vida familiar, y en coherencia con otros casos que han accedido al TEDH en los que también se planteaba el acceso a la reproducción asistida por parte de ciudadanos de Estados Miembros (en particular, *S.H. y otros c. Austria*, también analizado en el trabajo anterior del que éste trae causa), la Gran Sala enmarca los hechos en la vida privada de los comitentes. En consecuencia, el análisis de la Gran Sala se centra en determinar si, en los términos del apartado 2 del art. 8 CEDH, la injerencia de la autoridad pública está prevista por la ley y constituye una medida necesaria en una sociedad democrática.

La Gran Sala considera que las autoridades italianas actuaron de forma correcta al aplicar la legislación italiana, prescindiendo del certificado de nacimiento expedido por las autoridades rusas, puesto que actuaron regidas por el derecho internacional y las normas de conflicto. Asimismo, la Sala considera que la situación de abandono en que se encontraba el menor justificaba la adopción de medidas urgentes, en particular su separación de los comitentes. En este punto, la Sala tiene especialmente en cuenta dos factores: la ausencia de vínculo genético entre el menor y los comitentes, y la actitud de estos últimos al traer al menor a Italia transgrediendo las leyes sobre adopción y reproducción asistida aplicables en dicho país. En sus propias palabras: “Era necesario poner fin a esta situación ilegal, y el único modo de hacerlo era separando al menor de los recurrentes” (§189).<sup>15</sup> El argumento del tribunal de menores que consideró que el daño al menor derivado de dicha separación no sería, dado el breve período pasado con los comitentes y su corta edad, irreparable, convence a la Sala que, a la vez, destaca que en el caso no se discutía la separación de un menor respecto de *sus padres* (§§209-211). Con un profundo respeto a la legislación nacional aplicable, el Tribunal concluye, por once votos contra seis, que las autoridades nacionales no vulneraron el art. 8 CEDH: “Aceptar que el menor permaneciera con los recurrentes, posiblemente con la intención de convertirse en sus padres adoptivos, hubiese sido equivalente a legalizar la situación creada por aquéllos contraviniendo importantes normas de derecho italiano” (§215).<sup>16</sup>

---

<sup>15</sup> Traducción propia, de la versión en inglés disponible en la base de datos del TEDH (HUDOC). Argumento reiterado en el §204: “En definitiva, para los tribunales domésticos la principal preocupación era poner fin a una situación ilegal. Teniendo en cuenta los razonamientos expuestos, este Tribunal acepta que las leyes vulneradas por los recurrentes y las medidas adoptadas en respuesta a su conducta pretendían proteger intereses públicos muy valiosos”.

<sup>16</sup> Traducción propia, de la versión en inglés disponible en la base de datos del TEDH (HUDOC).

De nuevo, el voto particular de los jueces disidentes se pronuncia en contra de tal conclusión. Para éstos, la opinión de la mayoría parece ignorar que la situación había sido creada en el extranjero e inicialmente reconocida y formalizada por las autoridades italianas a través de su consulado en Moscú.

#### 4. Reflexiones finales: sobre la necesidad de mayor control *ex ante*

El fundamento clave de la sentencia analizada se encuentra en el ya reproducido §215, según el cual tolerar la situación creada por los comitentes hubiera sido equivalente a legalizar la situación creada por ellos contraviniendo importantes normas de Derecho italiano. En efecto, las posiciones tolerantes ante casos como *Paradiso* convierten las legislaciones nacionales en normas meramente simbólicas y vacías de contenido. Sin embargo, y quizás por ello, las autoridades nacionales están llamadas a velar por el cumplimiento de las normas *ex ante*, de forma preventiva, por lo que el mencionado fundamento entra en tensión con el también citado §80 de la sentencia de la Sec. 2ª, que fue decisivo para resolver en sentido contrario, condenando a Italia, al entender que el interés superior del menor debe ser un elemento prioritario en la definición del orden público.<sup>17</sup>

La Gran Sala dicta una sentencia con efectos disuasorios claros para los ciudadanos de los estados miembros que, como Italia, no permiten la gestación por sustitución.<sup>18</sup> Más allá de esta aproximación, fallos como *Paradiso (II)* deben hacernos reflexionar sobre una práctica que presenta riesgos claros de explotación, lo que debería comportar un mayor control de la misma por las autoridades nacionales de los ordenamientos que la permiten y por los consulados de los ordenamientos que la rechazan,<sup>19</sup> así como un mayor control de las agencias y de los

---

<sup>17</sup> Aquella decisión fue calificada de “irónica”, al ser ese mismo interés el que desaconsejaba el retorno del menor con los comitentes: vid. BEAUMONT, P.; TRIMMINGS, K., “Recent jurisprudence of the European Court of Human Rights in the area of cross-border surrogacy: is there still a need for global regulation of surrogacy?”, 2015, pp. 1-17, en p. 14 (*working paper disponible on-line*).

<sup>18</sup> Seguramente *Paradiso (II)* ya ha desplegado efectos, como demuestra esta noticia reciente: CGPJ, “Los jueces avalan la decisión del Consulado español en Moscú de negar el salvoconducto de salida de un bebé nacido por ‘maternidad subrogada’”, *La Ley* 6.4.2017 (*nota de prensa*). En el caso no constaba que el consentimiento de la gestante se hubiera prestado con todas las garantías judiciales ante un órgano judicial de la Federación rusa.

<sup>19</sup> Al respecto, ya en 2009, vid. QUIÑONES ESCÁMEZ, A., “Doble filiación paterna de gemelos nacidos en el extranjero mediante maternidad subrogada. En torno a la RDGRN de 18 de febrero de 2009”, *InDret* 3/2009, pp. 1-42, en pp. 31 y 38 (concl. 4). En la actualidad, deben resaltarse las iniciativas llevadas a cabo en varios ordenamientos que se habían convertido en principales destinos en materia de gestación por sustitución internacional, consistentes en permitir el

intermediarios que se lucran con ella.<sup>20</sup> Estos controles quizás evitarían tener que improvisar soluciones, a menudo insatisfactorias, a partir de hechos consumados. La elaboración de pautas comunes a nivel internacional, aunque no avanza al ritmo deseable, se orienta en este sentido.<sup>21</sup> No podemos permitirnos otro *Paradiso* pero debemos aprender de *Paradiso*.

---

acceso a la práctica solo si algunas o todas las partes del acuerdo son ciudadanos o nacionales de dicho ordenamiento. Vid., en este sentido, el Decreto 265, de 13 de enero de 2016, por el cual se adiciona un nuevo capítulo al Código civil del estado de Tabasco, de 1997. El art. 380 Bis 5 exige que las partes del contrato (gestante y padres contratantes) sean “ciudadanos mexicanos”.

En Tailandia, la nueva legislación sobre protección de las personas concebidas mediante reproducción asistida, aprobada por el Parlamento el 19.2.2015 y todavía no en vigor, requiere que ambos esposos (hombre y mujer) sean tailandeses o que lo sea solo uno de ellos si la pareja ha estado casada, como mínimo, durante tres años. Fuente: <<http://www.loc.gov/law/foreign-news/article/thailand-new-surrogacy-law/>> (última consulta: 21.3.2017).

Por su parte, en India existe desde 2016 un proyecto para permitir la gestación por sustitución solo a quienes, entre otros requisitos, tengan pasaporte indio: <<http://www.bbc.com/news/world-asia-india-37182197>> (última consulta: 21.3.2017).

La tendencia seguida por Reino Unido y Grecia, los primeros ordenamientos en regular la gestación por sustitución en Europa, es muy distinta. En Reino Unido la *Human Fertilisation and Embryology Act* (2008) exige que uno o ambos solicitantes de la orden parental residan en el país en el momento de solicitar a la autoridad judicial la orden [54(4)b] que permitirá que sean declarados padres, transcurridos seis meses desde el nacimiento [54(3)], y siempre que la gestante haya prestado su consentimiento una vez transcurridas seis semanas desde el parto [54(7)]. La gestante no necesariamente tiene que encontrarse en Reino Unido en el momento de la práctica de la técnica [54(10)].

En Grecia la tendencia es precisamente la inversa a la seguida por los que tradicionalmente habían sido los principales destinos en materia de gestación por sustitución, como Tailandia, India o Tabasco, y que han decidido poner freno a esta práctica. Así, si bien en un principio para autorizar judicialmente el acuerdo de gestación por sustitución la legislación griega exigía que tanto la gestante como la madre comitente fueran ciudadanas griegas o residentes permanentes en Grecia (art. 8 Ley 3089/2002, por la que se modificó el Código civil griego), en la actualidad es suficiente que solo una cumpla el requisito de la residencia permanente o temporal en Grecia (art. 17 Ley 4272/2014). Dado que únicamente la gestante puede tener residencia en Grecia, este país puede convertirse en un nuevo destino en materia de gestación por sustitución. Fuente: <<http://www.greeklawdigest.gr/topics/aspects-of-greek-civil-law/item/217-surrogacy-proceedings-in-greece-after-the-implementation-of-law-4272-2014>> (última consulta: 21.3.2017).

<sup>20</sup> QUIÑONES ESCÁMEZ, A., “El contrato de gestación por sustitución no determina la filiación sino la intervención de una autoridad pública conforme a ley (Método del reconocimiento para los actos públicos extranjeros y método conflictual para los hechos y los actos jurídicos privados)”, en AA.VV., *El orden público interno, europeo e internacional civil: Acto en homenaje a la Dra. Núria Bouza Vidal, catedrática de Derecho internacional privado, InDret 2/2017*, pp. 201-251, en especial pp. 240-246.

<sup>21</sup> Desde 2010, la Conferencia de La Haya de derecho internacional privado está trabajando en el proyecto *Problemas de derecho internacional privado sobre el estatus de los menores, incluidas las cuestiones derivadas de acuerdos internacionales de gestación por sustitución*, que ha dado lugar a varios informes preliminares disponibles en la página de la Conferencia (HCCH): <<https://www.hcch.net/en/projects/legislative-projects/parentage-surrogacy>> (última consulta: 21.3.2017).

## Bibliografía

- ◆ BEAUMONT, P.; TRIMMINGS, K., “Recent jurisprudence of the European Court of Human Rights in the area of cross-border surrogacy: is there still a need for global regulation of surrogacy?”, 2015, pp. 1-17 (*working paper disponible on-line*).
- ◆ CGPJ, “Los jueces avalan la decisión del Consulado español en Moscú de negar el salvoconducto de salida de un bebé nacido por ‘maternidad subrogada’”, *La Ley* 6.4.2017 (*nota de prensa*).
- ◆ COHEN, G.I., “Medical Tourism and the Creation of Life: A Study of Fertility Tourism”, en COHEN, G.I., *Patients with passports: medical tourism, law and ethics*, OUP, New York, 2014, pp. 371-420.
- ◆ EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, “Questions and Answers on the Paradiso and Campanelli v. Italy judgment (27 January 2015)”, *Nota de prensa*, pp. 1-4: [http://www.echr.coe.int/Documents/Press\\_Q\\_A\\_Paradiso\\_and\\_Campanelli\\_ENG.pdf](http://www.echr.coe.int/Documents/Press_Q_A_Paradiso_and_Campanelli_ENG.pdf).
- ◆ FARNÓS AMORÓS, E. “¿Debe permitirse la gestación por sustitución en España? Estado de la cuestión y algunas reflexiones”, en CASADO, M. (Coord.), *De la solidaridad al mercado. El cuerpo humano y el comercio biotecnológico*, Fontamara, México, 2016, pp. 193-233.
- ◆ FARNÓS AMORÓS, E., “La reproducción asistida ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos: De Evans c. Reino Unido a Parrillo c. Italia”, *Revista de Bioética y Derecho & Perspectivas Bioéticas*, Vol. 36, 2016, pp. 93-11: <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/15381/18579>.

---

Tras reunirse en 2014, la Conferencia decidió posponer hasta 2015 la constitución de un grupo de expertos. En febrero de 2016 aprobó el Documento Preliminar N<sup>o</sup> 3, que alerta sobre la división entre los ordenamientos, en función de si remiten a las leyes internas para la solución de estos conflictos o al derecho extranjero. El documento también destaca la necesidad de elaborar pautas comunes en materia de reconocimiento de documentos públicos extranjeros, tales como certificados de nacimiento o reconocimientos voluntarios de filiación, a la vez que nota que en la práctica existe mayor congruencia en lo relativo al reconocimiento de sentencias judiciales extranjeras. En la misma línea se pronuncia el más reciente informe del grupo de expertos de febrero de 2017, que sigue dejando demasiadas cuestiones abiertas. Pese a ello, el grupo parece estar de acuerdo en que “todos los menores, con independencia de las circunstancias de su nacimiento, deberían ser tratados igual” (par. 25). El informe recoge, además, la sugerencia de que el orden público, en el contexto de los acuerdos internacionales de gestación por sustitución y de las técnicas de reproducción asistida, tome en consideración el interés superior del menor, pese a que admite que se precisa mayor discusión acerca de cómo esta cláusula puede operar en conjunción con estándares mínimos (par. 33).

Denuncian la falta de esfuerzos coordinados para establecer políticas coherentes en materia de gestación por sustitución en la UE, HERTZ, R.; NELSON, M.K.; SUÑOL, J., “Attitudes toward Regulations of Reproductive Care in the European Union: A Comparison between Travellers for Cross-Border Reproductive Care and Citizens of the Local Country”, *Facts Views Vis Obgyn*, Vol. 8(3), 2016, pp. 147-160, en p. 149.

- ◆ HERTZ, R.; NELSON, M.K.; SUÑOL, J., “Attitudes toward Regulations of Reproductive Care in the European Union: A Comparison between Travellers for Cross-Border Reproductive Care and Citizens of the Local Country”, *Facts Views Vis Obgyn*, Vol. 8(3), 2016, pp. 147-160.
- ◆ HONORATI, C., “Paradiso e Campanelli c. Italia, atto secondo: la Corte EDU definisce la nozione di «vita familiare» e ribalta la sentenza precedente”, pp. 1-5, en: <http://www.forumcostituzionale.it/wordpress/wp-content/uploads/2001/01/honorati.pdf>
- ◆ KEMELMAJER DE CARLUCCI, A. / HERRERA, M. / LAMM, E. / DE LA TORRE, N., “La gestación por sustitución en el Tribunal Europeo de Derechos Humanos. A propósito del caso *Paradiso y Campanelli c. Italia*”, *La Ley* Nº 49 (Buenos Aires), 13.3.2017, pp. 6-10 (AR/DOC/610/2017).
- ◆ PENASA, S., “Il caso Paradiso e Campanelli c. Italia: verso modelli familiari ‘a geometria variabile?’”, *Rivista di BioDiritto* 1/2017, pp. 1-5.
- ◆ PENNING, G., “Legal harmonization and reproductive tourism in Europe”, *Human Reproduction* 2004, Vol. 19(12), pp. 2689-2694.
- ◆ QUIÑONES ESCÁMEZ, A., “Doble filiación paterna de gemelos nacidos en el extranjero mediante maternidad subrogada. En torno a la RDGRN de 18 de febrero de 2009”, *InDret* 3/2009, pp. 1-42.
- ◆ QUIÑONES ESCÁMEZ, A., “El contrato de gestación por sustitución no determina la filiación sino la intervención de una autoridad pública conforme a ley (Método del reconocimiento para los actos públicos extranjeros y método conflictual para los hechos y los actos jurídicos privados)”, en AA.VV., *El orden público interno, europeo e internacional civil: Acto en homenaje a la Dra. Núria Bouza Vidal, catedrática de Derecho internacional privado*, *InDret* 2/2017, pp. 201-251.
- ◆ SHENFIELD, F., De MOUZON, J., PENNING, G., FERRARETTI, A.P., NYBOE ANDERSEN, A, De WERT, G., GOOSSENS, V., The ESHRE Taskforce on Cross Border Reproductive Care, “Cross border reproductive care in six European countries”, *Human Reproduction* 2010, Vol. 25(6), pp. 1361-1368.
- ◆ VELA SÁNCHEZ, A., “¿Ha variado el TEDH su Doctrina favorable a los convenios de gestación por sustitución realizados en países que legalmente los permiten?”, *La Ley* Nº 8953, 3.4.2017, pp. 1-13.

**Fecha de recepción: 10 de abril de 2017**

**Fecha de aceptación: 3 de mayo de 2017**



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Observatori de  
Bioètica i Dret  
Universitat de Barcelona



FLACSO  
ARGENTINA

# Revista de Bioética y Derecho

## Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

### DESDE EL MÁSTER

**De pacientes, médicos e historias clínicas**

**On patients, physicians and medical records**

**ANDREU GARCÍA AZNAR \***

### 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](http://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.

\* Andreu García Aznar. Nefrólogo, Fundació Althaia Xarxa Assistencial Universitària de Manresa. Máster en Bioética y Derecho, Universitat de Barcelona. E-mail: [16940aga@comb.cat](mailto:16940aga@comb.cat).

\* En esta sección tienen cabida las aportaciones de alumnos y ex-alumnos del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master>.

Las personas hemos buscado desde siempre un remedio a los males que nos afligen. Cuando aparecen, si la época y el lugar en el que nos ha tocado vivir y/o los medios de que disponemos nos lo permiten, acudimos a aquellos a quienes sus inquietudes les han llevado a dedicarse a tales quehaceres. Se establece entonces una relación basada en la necesidad de unos y en el deseable buen hacer de los otros. Una relación que se fundamenta en la esperanza de que nos podrán curar o aliviar y en la confianza de que, en el peor de los casos, el daño que nos puedan causar quedará compensado con el beneficio obtenido.

Aunque pacientes y médicos, en tanto que personas, son iguales en dignidad y derechos la relación que se establece entre ambos no lo es. Los primeros explican, desde la vulnerabilidad que implica la enfermedad y poniendo al descubierto cuestiones íntimas, sus antecedentes familiares y personales, los males antiguos y los que les afligen en ese momento. Una vulnerabilidad influenciada por las características personales del paciente, la forma en que se da/percibe la información, la gravedad de la patología y/o la repercusión que la misma tenga en su proyecto de vida. Para los segundos, aunque en el momento de la visita ese paciente sea su único paciente, éste no deja de ser uno más, con una patología seguramente ya vista anteriormente y al que, después de la inquietud y preocupación que le puede comportar hacer un diagnóstico certero, deberá informar del mismo al paciente, del pronóstico y de las posibilidades terapéuticas.

Diferentes personas vivirán de distinta forma esa misma situación. Valgan a modo de ilustración dos ejemplos: Henning Mankell y el Sr. X.

Al escritor sueco Henning Mankell, creador de la serie de novela negra del comisario Wallander, le fue diagnosticado a principios de 2014 un cáncer de pulmón que finalmente le provocó la muerte en octubre de 2015. En su libro *Arenas Movedizas*<sup>1</sup> narra, entre otras cosas, su vivencia ante la enfermedad y cuenta cómo recibió la información y la repercusión que en él tuvo la misma. Refiere que la doctora que le atendió dio muestras del arte de curar, le habló claramente y sin prisas y que destinó, aunque afuera había otros pacientes esperando, el tiempo necesario para ello, facilitando sus preguntas hasta asegurarse de que había aclarado todas sus dudas. Mankell explica que entonces volvió el miedo, el pavor, a ser arrastrado y tragado por aquellas arenas movedizas de un cuento de su niñez en las que un miembro de una expedición se iba hundiendo hasta desaparecer y morir ahogado por la arena. Hace hincapié también en los días que le llevó no quedar paralizado por el miedo y que cuando, finalmente, logró salir de esas arenas se dedicó a ofrecer resistencia a lo que representaba aquel diagnóstico con lo que para él era su mejor herramienta: los libros.

---

<sup>1</sup> Mankell H. *Arenas movedizas*. Tusquets. Colección Andanzas. Septiembre de 2015.

La vivencia del Sr. X fue muy diferente. Hace unos años, un compañero otorrinolaringólogo me comentó que atendió a un paciente remitido desde el servicio de urgencias por una posible neoplasia de laringe. Se trataba de un varón de 70 años, fumador y con antecedentes de enolismo que había acudido a urgencias por una afonía. El residente que le atendió le informó que por la sintomatología que presentaba, pese a que la exploración física no pudo objetivar ninguna anomalía, seguramente tenía un cáncer de laringe y que hacia una interconsulta urgente al médico especialista. Nada más. Las exploraciones posteriores confirmaron el diagnóstico que ya apuntó el médico residente. En el tiempo de espera entre una y otra visita el paciente volvió a beber y recayó en el enolismo que había superado años antes. La familia manifestó su malestar por la forma en que recibió la información en urgencias y no presentó una queja en aquel momento porque, en el fondo, su temor era que ese diagnóstico fuera cierto.

Hemos hablado de dos pacientes, pero ¿qué pasó con los médicos? No lo sabemos, pero es probable que aquel día el médico residente de urgencias siguiera con su trabajo y tratara patologías leves y/o solucionara casos graves con la gratitud, o no, de los afectados y que la especialista en oncología que atendió a Mankell atendiera a otros pacientes y, quizás, a algunos les informara también de un cáncer, a otros de la curación de su enfermedad y a otros de que la biopsia de aquel nódulo que había aparecido en una radiografía de rutina era benigno. Acabada su jornada, posiblemente, ambos profesionales siguieron con su vida habitual, algo que quedó truncado en algunas de las personas que atendieron y que se encontraron con una información con la que tenían que convivir. No sería justo olvidar aquí que, en ocasiones, también el profesional sanitario se lleva consigo el problema de sus pacientes, bien sea porque no tiene un diagnóstico, bien por el temor de haber errado en el mismo, bien por no disponer de un tratamiento eficaz o por su empatía con la persona que sufre. Como todo en la vida, nada es blanco o negro y los matices son tantos como casos se puedan presentar.

Se puede objetar, no sin cierta razón, que son casos particulares y que no se puede generalizar. Sin embargo, ahí está el error. Las patologías son frecuentemente las mismas pero los individuos son únicos y es esa unicidad la que no se debe olvidar y la que debe estar siempre presente en el proceso asistencial, adecuando los actos y las palabras según el buen hacer clínico y según la persona a la que se está atendiendo. Ante los avatares de la vida las personas necesitamos una liana a la que asirnos. En los ejemplos citados esa liana fueron los libros y el alcohol; para otros lo serán la familia, la religión, los modernos gurús o los productos milagro que ofrecen las mal llamadas medicinas alternativas o cualquier otra cosa que nos dé una brizna de esperanza que nos ayude a sobrellevar nuestros pesares.

Al principio he hecho referencia a que los pacientes ponen al descubierto cuestiones íntimas. Según los casos, el paciente se desnuda literal y metafóricamente ante su médico. Lo hace

con las exploraciones físicas y/o las intervenciones quirúrgicas, en las que quedan al descubierto partes que habitualmente no solemos mostrar en nuestra vida cotidiana, pero también en las conversaciones entre ambos en las que pueden aparecer cuestiones que sólo nosotros conocemos y que deseamos preservar. No importa la relevancia que tengan los datos, el paciente tiene derecho a que se respete su intimidad y el médico debe guardar la confidencialidad de aquello que conozca, directa o indirectamente, en el ejercicio de su profesión, cosa que, desgraciadamente, no siempre ocurre.

*Los profesionales sanitarios deberían ser menos cotillas* era el título de un artículo publicado por el diario *El Mundo* en 2007<sup>2</sup> y que se hacía eco de un trabajo publicado en la *Revista Medicina Clínica*<sup>3</sup>. Recogía el resultado de una encuesta realizada en siete hospitales del Estado en la que participaron 2480 profesionales sanitarios y en la que un 54.9% reconocía haber consultado historias clínicas por curiosidad. A la pregunta de cómo consideraban el tratamiento que los profesionales sanitarios de su hospital dispensan a la confidencialidad un 48.8% de los encuestados lo calificaba de regular y el 24.8% de malo o muy malo, señalando como puntos débiles los comentarios en los pasillos, el acceso impropio a la historia clínica y la libre circulación de resultados de análisis y exploraciones

Este trabajo estaba en línea de otra encuesta presentada en 2004<sup>4</sup> en la que un 55.2% de los participantes manifestaban que otras personas, aparte de los familiares, se enteran de la información que se da a los pacientes y que un 48.1% hacen comentarios en lugares que pueden ser oídos por otras personas.

En 2010 la cosa no parecía haber mejorado. El diario *El País*<sup>5</sup> publicaba que, según la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD), la mayoría de los hospitales públicos custodiaba mal las historias clínicas y recordaba los casos de la multa de la AEPD a la Agencia Valenciana de Salud porque almacenaba historiales médicos en lugares inseguros, los casos de las tarjetas sanitarias de los centros de salud de Lorca, Totana y Aledo que fueron halladas en un contenedor de escombros en 2008 o los documentos encontrados en los cubos de basura del Hospital de Segovia.

No voy a entrar a discutir el hecho de que, al menos desde que a la medicina se la puede llamar por ese nombre, es una obligación ética preservar la confidencialidad. Tampoco en que ello

---

<sup>2</sup> Rodríguez A. "Los profesionales sanitarios deberían ser menos cotillas". *El Mundo*, 12 mayo de 2007.

<sup>3</sup> Ibaburu M. "Estudio multicéntrico de investigación de la confidencialidad". *MED Clin (Barc)* 128, 15.

<sup>4</sup> CEA Centre Hospitalari de Manresa. "Cuestiones sobre intimidad y confidencialidad: encuesta al personal de un hospital comarcal". VI Congreso de la ABFYC, Sevilla 2004.

<sup>5</sup> De Benito E. "La mayoría de hospitales públicos custodia mal las historias clínicas". *El País*, 14 octubre de 2010.

se ha convertido en un derecho de los ciudadanos y en una obligación legal para los profesionales<sup>6</sup>. Lamentablemente, como hemos visto con los ejemplos anteriores, ni la ética ni las leyes evitan que ocurran hechos desafortunados. Mi interés está en la influencia que los nuevos cambios en la asistencia sanitaria pueden tener en la relación de los pacientes con sus médicos.

Uno, que ya tiene sus años, ha pasado de enviar al hospital de beneficencia de referencia a las personas que acudían a su centro de trabajo y que no estaban adscritos a la Seguridad Social al sistema actual, que reconoce el derecho de toda la población a la asistencia sanitaria. Otro cambio, no menor, ha sido el de pasar de escribir el historial y cursos clínicos de mis pacientes en papel, que se guardaban en grandes sobres junto con lo escrito por otros profesionales, a un sistema informatizado que no sólo me permite, previa identificación y contraseña, acceder a los cursos clínicos de mis pacientes y, también, haciendo un click en un icono y si existen motivos para ello, sino, además, a los de otros profesionales de mi centro que también han atendido a ese mismo paciente. Desde la implantación de la historia clínica compartida, puedo acceder, siempre identificándome y si lo considero justificado, a la analítica e informes realizados en otros centros. Puedo también, desde la implantación de la receta electrónica, consultar los fármacos que toma el paciente (la pastilla redondita y rosa pasa a tener un nombre), tener una idea de las patologías que padece esa persona y ver cuándo los ha retirado por última vez de la oficina de farmacia, lo que me permite saber que un paciente no toma la medicación prescrita si no se ajustan los plazos de retirada del fármaco al número de comprimidos de los envases.

Algunos profesionales alegan que la historia clínica compartida vulnera la intimidad del paciente y su derecho a la confidencialidad de los datos de salud. En una sesión conjunta de la CAMFYC y el *Observatori de Bioètica i Dret* sobre "Historia clínica y confidencialidad" que tuvo lugar en junio de 2015, a la que fui invitado a participar, manifesté, después de exponer las deficiencias en la preservación de la confidencialidad que he citado anteriormente, que de no haberse inventado la historia clínica compartida habría que inventarla. En el debate posterior surgieron opiniones controvertidas, algunas a favor y otras en contra. Entre estas últimas, predominaban las que defendían que su implantación implicaba la muerte de la historia clínica, o que había que limitar la información que se daba a otros profesionales si el paciente así lo solicitaba, o que deberíamos escribir en clave para que otros profesionales no conocieran aquello que el paciente deseaba mantener en secreto, o que los cursos clínicos deberían redactarse de acuerdo con el paciente (de hecho, algunos profesionales expusieron que ya lo hacían así).

---

<sup>6</sup> Para profundizar en el tema, consúltese Buisan, L. "La confidencialitat en l'assistència sanitària". Publicacions i edicions de la Universitat de Barcelona, 2013.

Hace algunos años existía la figura del médico de cabecera. En muchas ocasiones, solía atender a varias generaciones de una misma familia. Atendía los nacimientos y acompañaba en las horas de agonía y, entre uno y otra, trataba, como buenamente podía y con los medios de que disponía, los males que aquejaban a sus pacientes. Hacía punciones lumbares, drenaba derrames pleurales y colocaba sondas vesicales y, cuando nada más quedaba por hacer, los consolaba visitándolos periódicamente, en ocasiones diariamente, en sus domicilios, proporcionando, cuando era el caso, los fármacos necesarios para evitar el dolor con el convencimiento de que “sobretudo no hay que dejarlos sufrir”<sup>7</sup>. Raramente los pacientes acudían a un especialista o al hospital salvo por patologías graves o que requirieran una intervención quirúrgica.

Actualmente, lo más parecido al médico de cabecera es el médico de primaria o médico de familia. La base de un buen sistema sanitario está en la atención primaria por sus funciones de educación y promoción de hábitos saludables, de prevención, de tratamiento de aquellas patologías que están a su alcance y por su cercanía al ciudadano, convirtiéndose estos profesionales en las personas de referencia en lo tocante a la salud. Todo eso debe convivir hoy día con el hecho de que muchas personas son atendidas por varios médicos, de tal forma que, por ejemplo, la gestante que antes sólo seguía controles por su médico de cabecera (en el mejor de los casos) ahora la visita el obstetra, el endocrino si presenta una diabetes y el nefrólogo si aparece una hipertensión y, además, no siempre es atendida por el mismo especialista.

Hace unos meses tuve que acudir a urgencias por una complicación de una patología crónica que padezco. El especialista que estaba de guardia era el que me trata habitualmente, hecho que me complació ya que conocía mi historial. Indicado el tratamiento, me aconsejó un nuevo control en unas semanas. Al acudir al mismo mi sorpresa fue que, como esta visita se derivaba de una urgencia previa, fui atendido por el profesional que estaba de guardia aquel día, que no conocía mi historial pero que sí pudo revisar al atenderme. Su consulta estaba en el despacho contiguo de “mi” especialista, que también visitaba en ese momento y que me atendió de nuevo, semanas después, en una visita de control rutinario. Aunque la realidad la tenía presente y no la ignorara, en ese momento se hizo más evidente: que paralelamente a la relación médico-paciente ha aparecido una nueva figura, la relación usuario-sistema de salud. Somos pacientes de nuestros médicos pero usuarios del sistema de salud. Aunque tengamos un médico de referencia, ese médico no es siempre nuestro médico ni tampoco va a estar siempre disponible en el momento que lo necesitemos, o no va a poder tratar la patología que nos afecta en ese momento. Lo que sí está siempre presente es el sistema sanitario del que nuestra sociedad se ha dotado para dar

---

<sup>7</sup> Éste párrafo se fundamenta en las conversaciones que tuve con quien fue mi médico de cabecera desde la niñez (FEJ), luego compañero y finalmente amigo.

respuesta a nuestras necesidades de salud y que debe dar a los profesionales las herramientas necesarias, entre ellas la historia clínica compartida, para su buen hacer, y a los ciudadanos la seguridad de la atención y la preservación de su intimidad.

En la historia clínica quedan reflejados antecedentes, hábitos tóxicos, profesión, enfermedades, exploraciones, comentarios y todo aquello que los diferentes profesionales consideran relevante. Son datos sensibles y su mal uso constituye un atentado contra la intimidad de los pacientes, viola la obligada confidencialidad y aumenta la vulnerabilidad de los mismos.

Aunque el paciente no acude fragmentado a la consulta, esos datos suelen estar dispersos en los cursos clínicos que realizan los diferentes profesionales. Una historia clínica parcial va en perjuicio de los pacientes que, como la mayoría de individuos manifiesta, desean ser tratados como personas que padecen una enfermedad y no como *una enfermedad*. La historia clínica compartida viene a unificar las diferentes parcelas y permiten ver a la persona en su conjunto, lo que, a mi entender, va en beneficio del paciente.

La historia clínica es del paciente, en tanto que titular de la misma, pero sus redactores son los profesionales que le atienden. Su redacción ha de ser veraz y ha de reflejar todos los datos que sean clínicamente significativos como historia de salud del interesado y como reflejo de la evolución y acciones que se han realizado. Las enfermedades evolucionan y un reflejo fiel de lo que sucede permite una mejor evaluación en el tiempo y una mejor toma de decisiones. Es posible que un paciente desee que algunos de sus antecedentes o patologías actuales no sean conocidos. No deja de ser cierto que algunos datos pueden no tener ningún interés y pueden ser eliminados de la historia clínica. Un antecedente de aborto voluntario realizado sin complicaciones hace años puede ser perfectamente suprimido. El paciente tiene los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición en relación a los datos recogidos en su historial, aunque que no siempre le resulta fácil ejercerlos.

Pero ¿qué ocurre con aquellos datos que, siendo clínicamente relevantes, el paciente, en defensa de su intimidad, no desea que sean conocidos salvo por un número reducido de profesionales? La cuestión que aquí se plantea es si, a petición de su paciente, ¿puede el médico obviar información clínicamente relevante cuando lo deriva a otro centro? Creo que no. Si yo no puedo llevar a cabo mi trabajo, por falta de conocimientos o de medios, debo proporcionar los datos de que dispongo a la persona que va a asumir esa responsabilidad con la obligación, eso sí, de informar al paciente de que lo voy a hacer y de tomar las precauciones oportunas para que la información no trascienda a personas no implicadas en la asistencia.

Hoy en día el ejercicio de la medicina no es unipersonal. Intervienen diferentes agentes, desde los trabajadores de limpieza a los superespecialistas, en un conglomerado en el que cada

uno tiene su función y en el que todos son necesarios. No podemos matar al mensajero (la historia clínica), ni censurar el mensaje (los datos), pero sí debemos establecer los filtros y controles necesarios para que sólo acceda quien está autorizado a hacerlo y detectar los casos en que ello no se cumpla. El desconocimiento de partes relevantes del historial del paciente puede llevar a retrasos en el diagnóstico, a la aparición de complicaciones y/o a la realización de exploraciones o tratamientos contraindicados o no indicados. Inconvenientes que padecerá el paciente, que puede decidir asumirlos si es él quien oculta la información, pero que también acabarán afectando al profesional que no es, y no es deseable que lo sea, insensible ante las personas a las que trata.

Mark Siegler<sup>8</sup> expone que hay tres edades/épocas en la medicina y que deberíamos evolucionar a la cuarta. Éstas serían la del paternalismo, la de la autonomía y la edad de la burocracia. En la edad del paternalismo el médico decidía. En la edad de la autonomía, o edad del paciente, surgió el documento informado que, como cita Siegler, fue un “concepto médico y jurídico primordial” y en una situación extrema del modelo “se proponía que los médicos actuaran como sirvientes, proveedores o vendedores respecto a sus pacientes, sin intentar influir en sus decisiones”. En la edad de la burocracia, o del financiador, no sólo cuenta el bien del paciente ya que éste debe contraponerse a los bienes de la sociedad. Siegler propone una cuarta edad, la de las decisiones compartidas, en “las que el médico y el paciente colaboran como socios hacia una meta común: ayudar al paciente que había acudido al médico con ese fin”. Los beneficios con claros: los pacientes tienen una mayor confianza en sus médicos, adoptan decisiones adecuadas desde el punto de vista económico, cumplen mejor los tratamientos, se sienten más satisfechos y presentan mejores resultados en algunas enfermedades crónicas como hipertensión o diabetes.

He vivido las tres edades de la medicina e intento vivir la cuarta, ya en la etapa final de mi profesión, dentro de las posibilidades y limitaciones del momento actual. No puedo saber cómo serán las cosas en el futuro, pero sí sé que, independientemente de los avances y de los cambios en el ejercicio de la práctica médica, de los cambios sociales que sin duda toda sociedad conlleva y del modelo sanitario que esa misma sociedad adopte, continuarán habiendo personas que sufrirán y otras que intentaran aliviar ese sufrimiento y que, unas y otras, buscarán y sabrán encontrar lo que, en ese momento, sea mejor para eso que llamamos la relación médico-paciente.

**Fecha de recepción: 18 de diciembre de 2016**

**Fecha de aceptación: 12 de febrero de 2017**

---

<sup>8</sup> Siegler M. “Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente”. Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas, 26. Barcelona, 2011.



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Observatori de  
Bioètica i Dret  
Universitat de Barcelona



FLACSO  
ARGENTINA

Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

## BIBLIOTECA DE BIOÉTICA

**Reseña del libro “El origen de la bioética como problema”, del Dr. Manuel Jesús López Baroni, Ediciones Universitat de Barcelona, 2016, ISBN 978-84-475-3988-8, 192 páginas**

**MINA PIEKAREWICZ SIGAL \***

## 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](http://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.

\* Mina Piekarewicz Sigal. Socióloga. Máster en Bioética y Derecho, Universitat de Barcelona. Miembro del Colegio de Bioética A.C., México. E-mail: [minacolegio@hotmail.com](mailto:minacolegio@hotmail.com).

Estamos frente a un libro revelador e inquietante. Para quienes deseamos comprender lo que la bioética ha sido desde sus inicios, lo que es en la actualidad y cuál es su proyección futura, Manuel Jesús López Baroni nos brinda una lectura indispensable. El autor analiza los orígenes de la bioética —campo del conocimiento en que confluyen múltiples disciplinas—, documenta las transformaciones que ha experimentado y las corrientes que la conforman, y razona desde una perspectiva crítica y profusamente documentada los problemas y desafíos que la acompañan desde su gestación. Si bien el título alude *al origen*, el análisis abarca las más de cuatro décadas de existencia de nuestra materia.

*El origen de la bioética como problema* aborda una perspectiva poco explorada. El hecho de que la bioética no tenga un origen único ha motivado numerosas disputas por la paternidad del neologismo y de su contenido; disputas que constituyen el hilo conductor de la obra de López Baroni.

En la “Introducción”, siendo fiel a la premisa de que “no se pueden abstraer las ideas del contexto en el que se producen”, López Baroni presenta de manera sucinta los elementos históricos, filosóficos, científicos, socioeconómicos, políticos y culturales que han acompañado a la bioética en su devenir y que en cada momento impregnan el pensamiento de los iniciadores y de las diversas corrientes que se han incorporado a la esfera bioética: 1. El sesgo teológico, característico de las dos primeras décadas; 2. La imposición del dogma católico sobre el inicio y el final de la vida; 3. El colapso del comunismo, con el consiguiente fin de la Guerra Fría y la irrupción de la Globalización; es entonces cuando la *cuestión cultural* irrumpe en bioética; 4. El desarrollo vertiginoso de la biotecnología y la posibilidad de modificar el genoma de todos los organismos vivos, incluidos los humanos. La bioética ha reorientado su atención a la genética, en tanto que la ética clínica ha perdido primacía.

Asimismo, en la “Introducción” López Baroni explica el modelo de análisis integrado por las variables “Origen de la bioética/origen del neologismo” y sus cuatro combinaciones posibles, en las que el grafismo (I) indica la relevancia de la variable y el (0), su irrelevancia.

\*

En el primer capítulo, “Origen de la bioética (I)/origen del neologismo (I)”, las dos variables resultan relevantes. Es el modelo comúnmente utilizado: legitima a la vez el contenido que cada uno de los iniciadores atribuyó al neologismo y al nuevo campo del conocimiento. La conquista de la legitimidad es el incentivo que motiva las disputas por la paternidad de la bioética.

Al referirse a los protagonistas de esas disputas, despunta el hecho de que “Bioética: ciencia de la supervivencia”, publicado en 1970 por el estadounidense V. R. Potter, le hizo acreedor a la paternidad del neologismo y de la disciplina a lo largo de tres décadas. No fue sino hasta 1997,

cuando emergieron los escritos del alemán Fritz Jahr de los años 1927 y 1934, que se puso en evidencia que el término había sido acuñado con anterioridad y que la paternidad correspondía a Jahr. Debido a la fe luterana que profesaron tanto Jahr como Potter, a ambos inquietó el incremento de la población en las regiones más pobres del planeta y la presión que ello ejercía sobre los recursos naturales; de ahí que uno y otro imprimieran a la bioética un sello ecologista “en el sentido propio del ascetismo protestante”.

Entre Potter y los jesuitas de la Universidad de Georgetown se produjo una áspera disputa en 1971 debido a la incorporación del término *bioética* al nombre del Centro Kennedy para la Investigación de la Reproducción Humana y Bioética. Potter reclamó, sin éxito, que se usurpara el neologismo. Los jesuitas infundieron un sentido nuevo y distinto a la bioética: el de la ética clínica, entendida por ellos como una “cruzada contra el aborto”.

La Iglesia católica no disputó la paternidad del término aun cuando –nos dice López Baroni– impuso “el contenido mismo de *lo bioético*, esto es, qué es ético (y qué es) inmoral”. La bioética pasó a formar parte de la misión evangelizadora de Roma: “no existe diferencia alguna entre formar a bioeticistas y evangelizar”.

\*

En la segunda combinación de variables “origen de la bioética (I)/origen del neologismo (0)”, es irrelevante el momento en que surge el término; lo relevante es el *contenido* de la disciplina. El modelo establece que la bioética ha existido con otros nombres desde tiempos ancestrales, y que cada pueblo ha establecido criterios para normar la relación entre quienes requieren de atención para sanar y quienes les brindan esos cuidados. Así entendida, la bioética “forma parte del patrimonio humano”.

No obstante, han proliferado reivindicaciones “geográfico-epistemológicas” de la bioética que recurren a estereotipos regionales con la intención de mostrar la superioridad del pensamiento propio; suelen contrastar las diversas regiones europeas entre sí, y a la Europa continental vis a vis el mundo anglosajón; en particular, el estadounidense. Surge así un conjunto de dicotomías: protestantismo/catolicismo, religiosidad/ateísmo, monoteísmo judeocristiano/panteísmo, beneficencia/autonomía, legalismo/dinamismo social, Estado social europeo/liberalismo estadounidense.

\*

El tercer capítulo trata de los cambios profundos en la historia mundial de finales del siglo XX y de los que simultáneamente ocurrieron en el ámbito de la bioética; unos y otros de gran complejidad y múltiples consecuencias.

El modelo “origen de la bioética (0)/origen del neologismo (I)” reconoce la existencia del término y de la disciplina pero discrepa del sentido religioso que le imprimieron sus iniciadores y rechaza que a éstos se les confiera legitimidad exclusiva sobre su contenido.

Las corrientes laicistas, feministas y multiculturales (todas ellas en plural, dados sus matices) irrumpen en el ámbito de la bioética en los años 90. Son corrientes de pensamiento que en ocasiones coinciden y en otras se confrontan, conformando un entramado tenso, complejo, ambivalente. Las civilizaciones, culturas y religiones que coexisten en el orbe conciben una “variedad de opciones ante la salud, la vida o la muerte” contrarias a la visión de la Iglesia católica.

El multiculturalismo está compuesto por pluralidad de expresiones: aquellas que reivindican los particularismos como muestra de la riqueza cultural humana; las que impulsan el universalismo en busca de valores compartidos; las bioéticas regionales (que el autor ejemplifica con el caso específico de América Latina y sus variadas corrientes); las que enarbolan la memoria histórica a fin de “reparar, aunque sea simbólicamente, los experimentos, agravios o agresiones cometidas por las culturas dominantes sobre las minorías étnicas en las materias relacionadas con las ciencias de la vida”.

López Baroni sostiene que la miopía cultural de los primeros bioeticistas ocasionó la llegada tardía del multiculturalismo y de los científicos sociales al campo de la bioética, lo cual durante largo tiempo mantuvo ajena a la disciplina respecto de la diversidad de paradigmas culturales.

El gran reto que hoy por hoy se le presenta a la bioética es armonizar la pluralidad cultural humana para lograr los consensos universales y transculturales sobre biomedicina y biotecnología que resultan indispensables para prevenir “efectos descontrolados de la intervención en el genoma de los seres vivos”.

No sin enormes esfuerzos se logró establecer un *mínimo común denominador de contenido ético* expresado en la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997, la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos de 2003 y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005.

En el capítulo final del libro, la combinación de variables “origen de la bioética (0)/origen del neologismo (0)”, revela la descalificación del término y el recelo hacia la disciplina.

El modelo atribuye a la bioética ser un recurso más que el colonialismo y el neoliberalismo occidentales utilizan para imponer su dominio al resto del mundo, depredar los recursos naturales, utilizar poblaciones marginales como especímenes de laboratorio, convertir a los

pacientes en clientes y a los clientes en consumidores. Para quienes postulan este modelo, la bioética “ha servido como caballo de Troya de los intereses occidentales”.

\*

Para López Baroni la bioética “no es una esfera aislada, neutral y aséptica [...] sino uno de los frentes de una confrontación aún más amplia, la que atañe a las relaciones de poder y de dominio”. Mediante la reflexión crítica el autor identifica logros y carencias de la bioética, documenta abusos que se cometen en su nombre, desarticula dogmas, mitos y tabúes. Le resulta tan relevante lo que se ha dicho y hecho, como lo que se suele omitir e intenta ocultar.

Hay mucho más que descubrir en el libro de López Baroni: reflexiones sobre inteligencia artificial, vida sintética, transgénicos; sobre el uso de la biotecnología más avanzada para el espionaje y para el abuso de comunidades étnicas; sobre el afán comercial ante la desnutrición. No hay ficción: lo que López Baroni expone son realidades de nuestro aquí y nuestro ahora.

El texto permite constatar que la bioética es un campo del conocimiento de enorme amplitud y complejidad, que no cesa de avanzar y enriquecerse. El libro merece ser consultado para profundizar en el itinerario de la bioética, en sus contenidos, en los desafíos actuales y los que despuntan en un porvenir aún incierto, que se aproxima con enorme rapidez.