

Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

EDITORIAL	1	Bioethics and the Law in Mexico	107
		<i>Bernardo Garcia Camino, Robert T. Hall</i>	
SECCIÓN GENERAL		The necessity of ethical support for health care professionals in Intensive Care: Role and competencies of the Clinical Ethics Committee.	125
Una propuesta conceptual del criterio del mejor interés	7	<i>Marta Perin</i>	
<i>Sergio Ramos Pozón, Bernabé Robles del Olmo</i>		O feto e o recém-nascido com condições genéticas e congênitas graves: aspectos bioéticos e jurídicos no Brasil	141
El Documento de Voluntades Anticipadas como instrumento de planificación ético-jurídico: especial atención a la salud mental	25	<i>Henrique Leite, Gláucio Gonçalves, Luciana Gazzola</i>	
<i>María Francisca Zaragoza-Martí, Rocío Julià-Sanchis Sofía García-Sanjuán</i>		A capacidade jurídica dos doentes e deficientes mentais com o novo Código Civil e Comercial Argentino-paralelo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência no Brasil na relação médico-paciente.	155
Buenas prácticas, tensiones y desafíos ético-deontológicos en la evaluación psicológica forense del maltrato y abuso sexual infantil.	41	<i>Tiago Vieira Bomtempo</i>	
<i>José Ramón Juárez, Gonzalo Lira Mendiguren</i>		BIOÉTICA ANIMAL	
Noción y argumentos sobre la objeción de conciencia al aborto en Chile.	59	Cuestionamientos éticos a la generación de conocimiento en la investigación biomédica con animales no humanos.	173
<i>Adela Montero Vega, Mirliana Ramírez-Pereira</i>		<i>Elizabeth Téllez Ballesteros, Beatriz Vanda Cantón</i>	
La protección de la diversidad en el patrimonio genético: implicaciones bioéticas y jurídicas en el uso de CRISPR-Cas9 como herramienta de edición genómica en humanos.	77	BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES	
<i>Carlos Henrique Félix Dantas, Carolina Valença Ferraz Juliana Rocha de Moraes Falcão</i>		Neuroética: bases para la introducción de la neuroimagen en el proceso judicial penal.	191
L'omnipotència infantil, un problema bioètic. La necessitat i la urgència de repensar l'educació en el marc de l'ètica del cuidar.	93	<i>María Sánchez Vilanova</i>	
<i>Anna Molins i Paronella</i>			

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho. Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

EDITORIAL

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

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

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

En los momentos en que estamos preparando la publicación del presente número de nuestra revista, se está produciendo una emergencia sanitaria global que pone en cuestión las certidumbres y formas de actuar hasta ahora válidas. Efectivamente, la aparición del nuevo coronavirus (COVID 19) ha ocasionado una emergencia de salud pública de alcance mundial debido al carácter contagioso del virus y su amplia propagación, agravada por la debilidad de la mayoría de los sistemas sanitarios, lastrados por los sucesivos recortes de años de neoliberalismo exacerbado.

Esta situación pone en primer plano los clásicos interrogantes y dilemas bioéticos que en este momento se presentan en la práctica con toda su crudeza: la necesidad de efectuar decisiones de triaje para el acceso a las UCIs y otros recursos escasos¹, la demanda internacional de medicamentos y medidas de protección frente al contagio, los ensayos clínicos para conseguir vacunas, los conflictos de interés, etc. son temas que han ocupado a la bioética teórica y al trabajo de los comités de ética desde el origen de la disciplina, pero que ahora mismo se manifiestan de forma perentoria y urgente, en contextos llenos de incertidumbre.

La Organización Mundial de la Salud declaró el once de marzo que esta situación, sin precedentes y en constante evolución, constituye una “pandemia” y, por tanto, requiere de políticas públicas, nacionales e internacionales, para hacerle frente. El estado de alarma, emergencia y alerta que –con diverso alcance– han ido declarando los gobiernos de los distintos países, implica establecer medidas que afectan a principios éticos y a derechos fundamentales reconocidos y, ante esta situación, la reflexión bioética ha de ponerse en acción para anticiparse en lo posible a los problemas y para ayudar a definir las estrategias y medidas a llevar a cabo. Las decisiones que se adopten deben cumplir con el doble requisito del respeto de la dignidad humana de cada persona y el principio de justicia, especialmente en el sentido de la equidad, esencial para actuar en un contexto de escasez de recursos como el presente.

Con la emergencia ocasionada por la pandemia, se han adoptado criterios de confinamiento en más de un tercio del mundo; dichas medidas conllevan un aumento de la situación de precariedad e inseguridad económica acelerada para muchos millones de personas e incluso los logros limitados alcanzados en las últimas décadas corren el riesgo de ser revertidos. Por ejemplo, las mujeres están sufriendo en mayor medida los efectos de la expansión de la pandemia de COVID-19 tanto en el aspecto económico, como el social y el de salud.

¹ "Recomendaciones para la toma de decisiones éticas sobre el acceso de pacientes a unidades de cuidados especiales en situaciones de pandemia. Documento de consenso del OBD", Eds. UB, marzo 2020.

La ONU ha advertido que las pandemias amplifican e intensifican todas las desigualdades existentes y ha pedido medidas para revertir esta situación. Los expertos han recomendado medidas básicas como el lavado de manos, el aislamiento social, o el uso de mascarillas, etc. que son válidas en sociedades y grupos que cuentan con acceso a bienes básicos como el agua misma, y con condiciones de habitabilidad que lamentablemente sabemos no son accesibles para todas las personas y países.

Es evidente que para tomar decisiones acertadas es preciso atender a las opiniones de los expertos, pero no se debe perder de vista que la decisión final ha de ser tomada por los representantes de los ciudadanos que son los que tienen la legitimidad para hacerlo. Otra cosa sería caer en un sistema tecnocrático que se alejaría del modelo democrático a que nos adscribimos. Esto, dejando de lado el hecho de que las opiniones de los expertos difieren en momentos de incertidumbre como el actual y que la elección de los propios expertos ya es una elección política.

El confinamiento está forzando a replantearse las relaciones sociales y la manera en la que trabajamos. Afortunadamente internet, un bien global, está contribuyendo al mantenimiento de los necesarios nexos sociales; pero también pone de manifiesto la distancia entre quienes tienen acceso a ella y quienes no lo tienen o lo tienen deficiente; por ejemplo, en el ámbito educativo esto es un problema de gran envergadura que acrecentará la brecha entre ricos y pobres.

Por otro lado, el uso continuo de la red junto con las propuestas de luchar contra la propagación del virus a base de la introducción de innumerables apps “de salud” requiere ser conscientes del ingente volumen de datos que se generan y de la necesidad de someter su control a las exigencias del respeto al derecho a la intimidad y la libertad de las personas. Es preciso evitar que se instaure un estado de vigilancia permanente porque –con los conocimientos de Inteligencia Artificial y de acceso a Big data existentes— implicaría un grado de control total en todas las actividades de las personas. Como señala Byung-Chul Han, “...si el Estado sabe dónde estoy, con quién me encuentro, qué hago, qué busco, en qué pienso, qué como, qué compro, adónde me dirijo, es posible que en el futuro el Estado controle también la temperatura corporal, el peso, el nivel de azúcar en la sangre, etc. [...] Una biopolítica digital que acompaña a la psicopolítica digital que controla activamente a las personas.”²

² “La emergencia viral y el mundo de mañana”, Byung-Chul Han, diario El País, 22 mar, 2020.

El dilema entre salud y libertad que se nos presenta no debería ser tal, puesto que no se trata de plantear una dicotómica opción entre la salud y la libertad, sino que ambas deben compatibilizarse. Estamos en un momento en que la situación sanitaria y el miedo permiten a los gobernantes establecer restricciones de derechos, pero hay que asegurarse de que, al finalizar las presentes circunstancias, dichas restricciones excepcionales se reviertan. Cosa que la historia demuestra no suele suceder.

Por otro lado, esta pandemia pone de manifiesto hasta qué punto somos vulnerables ante problemas que pueden empezar lejos de nosotros, en otras especies, en otras partes del mundo. Este aspecto de la globalización requiere repensar nuestra relación destructiva con el mundo natural y conlleva implicaciones bioéticas de calado que la pandemia actual pone en primer plano, como es la revalorización de lo esencial que está trayendo consigo una revalorización de lo público y de aquello que no es común.

Desde el punto de vista del acceso al conocimiento científico, “las crisis importantes a menudo revelan las normas ocultas del sistema científico, haciendo públicas las prácticas bien conocidas dentro de la ciencia y pone de manifiesto dos ineficiencias en el sistema de investigación: el valor predeterminado de la ciencia cerrada y el énfasis excesivo en las publicaciones de élite, solo en inglés, independientemente del contexto y las consecuencias de la investigación”³. Precisamente en enero, “el **Wellcome Trust** calificó al coronavirus como una “amenaza importante y urgente para la salud global” y pidió a “investigadores, revistas y patrocinadores que se aseguren de que los resultados de la investigación y los datos relevantes para este brote se compartan rápida y abiertamente para informar a la respuesta de salud pública y ayudar a salvar vidas”⁴. Los firmantes de esta declaración (entre los que se encontraban **Elsevier, Springer Nature y Taylor & Francis**, así como financiadores y sociedades científicas) se comprometieron a hacer que las investigaciones y datos sobre el brote se abrieran de inmediato lo que ha supuesto un paso positivo, aunque aún insuficiente, que requiere seguir trabajando en esta línea.

Para colaborar en esta apuesta por el acceso abierto, nuestra “Revista de Bioética y Derecho & Perspectivas Bioéticas” efectúa un *call for papers* para la publicación de un monográfico en el próximo N^o 50, sobre “Cuestiones bioéticas de la pandemia del Covid19”, con el fin de analizar las

³ “El brote de coronavirus (COVID-19) resalta serias deficiencias en la comunicación científica”, Vincent Larivière, Fei Shu y Cassidy Sugimoto. En: <https://blog.scielo.org/es/2020/03/12/el-brote-de-coronavirus-covid-19-resalta-serias-deficiencias-en-la-comunicacion-cientifica> [Publicado originalmente en el LSE Impact Blog en marzo/2020]

⁴ CARR, D. Sharing research data and findings relevant to the novel coronavirus (COVID-19) outbreak [online]. Wellcome Trust. 2020 [viewed 12 March 2020]. En: <https://wellcome.ac.uk/press-release/sharing-research-data-and-findings-relevant-novel-coronavirus-covid-19-outbreak>

lecciones recibidas y los problemas pendientes de la pandemia y para analizar y proponer medidas estructurales que puedan evitar de nuevo un escenario parecido.

En este número generalista presentamos doce artículos revisados por pares. En el primero, Sergio Ramos Pozón (U. Barcelona; España) y Bernabé Robles del Olmo (Parc Sanitari Sant Joan de Déu, España) se refieren al criterio del mejor interés como un principio ético para la toma de decisiones por representación. Seguidamente, María Zaragoza Martí, Rocío Julià-Sanchis y Sofía García-Sanjuán (U. Alicante, España) se refieren al documento de voluntades anticipadas en el contexto de la salud mental. A continuación, José Ramon Juárez (U. Girona, España) y Gonzalo Lira Mendiguren (U. Valparaíso, Chile) exponen las cuestiones éticas en la evaluación psicológica forense del maltrato y abuso sexual infantil. En el siguiente artículo, Adela Montero Vega y Mirliana Ramírez-Pereira (U. Chile) abordan los argumentos sobre la objeción de conciencia al aborto en Chile. Seguidamente, Carlos Henrique Félix Dantas, Carolina Valença Ferraz y Juliana Rocha de Moraes Falcão (U. Federal de Pernambuco, Brasil) se refieren al derecho a la diferencia en relación con el uso de tecnologías CRISPR Cas-9 en la planificación familiar. A continuación, Anna Paronella (Generalitat de Catalunya, España) aborda las cuestiones bioéticas en relación a la ética del cuidado en el marco de la educación infantil. Seguidamente, Bernardo García Camino y Robert T. Hall (U. Autónoma de Querétaro, México) hacen un análisis ético de los problemas situados en la intersección de la práctica clínica y las leyes sanitarias en México. Luego, Marta Perin (U. Bolonia, Italia) analiza el rol de los comités de ética asistencial para los profesionales de la medicina intensiva. Cierran la sección general dos artículos en portugués: Henrique Leite, Gláucio Gonçalves y Luciana Gazzola (U. Federal de Minas Gerais, Brasil) se refieren a los aspectos bioéticos y jurídicos de los recién nacidos en condiciones genéticas y congénitas graves. Luego, Tiago Bomtempo (U. Federal de Minas Gerais, Brasil) hace un análisis comparativo de las leyes brasileña y argentina en la relación médico-paciente cuando se trata de personas con enfermedades mentales. En la sección “Bioética animal”, Elizabeth Téllez Ballesteros y Beatriz Vanda Cantón (U. Nacional Autónoma de México) hacen un análisis crítico de la investigación biomédica con animales no humanos, proponiendo la protección de dichos sujetos dentro de la Declaración de Helsinki. Finalmente, en la sección “Bioética en los tribunales”, María Sánchez Vilanova (U. Valencia, España) analiza los aspectos éticos de la introducción de la neuroimagen en el proceso judicial penal.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

Una propuesta conceptual del criterio del mejor interés

A conceptual proposal of the Best Interest Criterion

Una proposta conceptual del criteri de millor interès

SERGIO RAMOS POZÓN, BERNABÉ ROBLES DEL OLMO *

* Sergio Ramos Pozón. Profesor asociado, Universitat de Barcelona y Universitat de Vic (España). E-mail sergioramos@ub.edu.

* Bernabé Robles del Olmo. Jefe de Servicio de Neurología del Parc Sanitari Sant Joan de Déu (PSSJD). Presidente del Comité de Ética Asistencial PSSJD. Comisión Permanente del Comité de Bioética de Cataluña (España). E-mail: bernabe.robles@uvic.cat.



Copyright (c) 2020 Sergio Ramos Pozón, Bernabé Robles del Olmo
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

El objetivo de este artículo es definir y clarificar el criterio del mejor interés (CMI) como un principio ético para la toma de decisiones por representación. En primer lugar, se exponen algunas propuestas conceptuales como la de Kopelman y Buchanan y Brock. En segundo lugar, analizamos algunas críticas que se han hecho al CMI. Por último, este trabajo responde algunas críticas y hace una propuesta integradora.

Palabras clave: criterio del mejor interés; decisión por representación; principialismo; bioética; derecho.

Abstract

The aim of this paper defines and clarifies the best interest criterion (BIC) as an ethical principle to substitute decision-making. First, this work exposes some conceptual proposals such as Kopelman and Buchanan and Brock. Second, the authors analyze some criticisms that have been made to BIC. Third, we want to respond such critics and we do a conciliatory proposal.

Keywords: best interest criterion; substitute decision-making; principialism; bioethics; law.

Resum

L'objectiu d'aquest article és definir i clarificar el criteri del millor interès (CMI) com un principi ètic per a la presa de decisions per representació. En primer lloc, s'exposen algunes propostes conceptuais com la de Kopelman i Buchanan i Brock. En segon lloc, analitzem algunes crítiques que s'han fet al CMI. Finalment, aquest treball dóna resposta a algunes crítiques i fa una proposta integradora.

Paraules claus: criteri millor interès; decisió per representació; principialisme; bioètica; dret.

1. Introducción

En ocasiones, hay pacientes que, por diversos motivos, no pueden decidir todas y cada una de las cuestiones relacionadas con su estado de salud. En tales casos, se precisa que alguien tome una decisión en su nombre; pero no suplantándolo, sino representándolo, es decir, intentando tomar aquella decisión que hubiese tomado el paciente en caso de disfrutar de plena competencia. No obstante, puede suceder que los motivos que se alegan para representarlo no siempre sean los que más le benefician. En estas situaciones es cuando hay que replantearse los motivos y las consecuencias de esta decisión, ya que podrían perjudicar, de manera objetiva y honesta, a la persona.

En este caso, se está apelando al *criterio del mejor interés* (CMI), que implica determinar aquello que más beneficia a la persona sin tener en cuenta sus decisiones o preferencias personales. Este criterio obedece a una óptica paternalista. Se ha de aplicar cuando se carece de una guía u orientación respecto a cómo el paciente quiere ser tratado. Esto puede darse en casos en los que nunca haya sido competente, no haya proporcionado argumentos válidos al respecto, si carece de familiares o allegados que puedan aportar información, o si la decisión de éstos puede dañarle, etc. En general, consideramos que, en esencia, los contextos en los que ha de utilizarse el CMI son en las emergencias (pues se carece de tiempo para analizar si hay voluntades anticipadas o preguntar a familiares), en la infancia, y en la discapacidad intelectual severa (en la que aún no hay autonomía). Para el resto de los casos, debería utilizarse un criterio subjetivo o un criterio sustitutivo, aunque siempre con cautela (Ramos S., 2015).

A continuación, intentamos desarrollar algunas propuestas conceptuales para definir y delimitar el CMI, y con posterioridad, esbozar algunas críticas. Por último, llevaremos a cabo una propuesta conceptual del CMI desde un punto de vista principialista.

2. Metodología

Kopelman L. (1997 y 2007) enfoca el análisis del CMI al ámbito de la pediatría. Sostiene que este criterio es usado para salvaguarda y proteger los intereses de los niños. La propuesta de Kopelman (1997 y 2007:188-189) aboga por unos criterios distintivos, a saber:

1. La decisión ha de respetar un mínimo *umbral* de cuidados aceptables desde el punto de vista médico. Este umbral se relaciona con la posibilidad de tomar decisiones diferentes sobre lo que ellos piensan que es lo mejor. Además, puede servir para valorar qué daños y beneficios están vinculados a la decisión.

2. La medida tomada ha de ser compatible con los deberes morales y legales hacia el paciente por el cual se decide.
3. Puede ser usado como un *ideal* para articular qué ha de entenderse por un “bien” o cuáles son nuestros deberes *prima facie*. Esto puede ayudar a elaborar políticas sociales respecto a qué derechos se tiene como ciudadano. También puede ser concebido como criterio para la toma de decisiones médicas, aunque ha de ser comprendido no como un deber absoluto, sino *prima facie*.
4. Es un estándar de moderación que sirve como referencia para hallar las mejores opciones de las distintas alternativas.
5. En la toma de decisiones se han de incorporar muchos intereses como son el afecto, la seguridad personal, el desarrollo cognitivo y emocional, etc. Pero en ese balance de intereses hemos de incorporar tanto los del propio afectado como los de otros agentes (los padres, la familia y la comunidad).

Otros autores, como Buchanan A. y Brock D. (1989:122-134), han tratado de desarrollar el CMI. Ellos utilizan el calificativo de “mejor interés” para indicar que hay algunos intereses que son más importantes que otros, y éstos son los que propician una mayor contribución al bien de la persona. Con ello, sostienen que el CMI determina una cierta obligación para determinar cuál es el beneficio *neto* para cada opción, es decir, la opción válida será aquella que ponderando riesgos-beneficios aporte una mayor cantidad de beneficios en comparación con los riesgos.

Ahora bien, en el contexto sanitario hay que concretar que del mero hecho de que un tratamiento vaya a beneficiar a un paciente no se sigue que éste sea el que indique que, en efecto, es el mejor interés para la persona. Ha de valorarse otros aspectos como el sufrimiento o discapacidad que pueda conllevar dicho tratamiento, es decir, revisar de qué modo afectará un tratamiento a la calidad de vida del paciente.

Buchanan y Brock sostienen que se trata de un principio que expresa una *obligación positiva* ya que se tiene en cuenta su calidad de vida y ésta, precisamente, es la que orienta la toma de decisiones. Pero esto implica que ha de haber un consenso intersubjetivo¹ previo sobre qué se entiende por una buena calidad de vida, pues de lo contrario se carecería de una guía que determine cuál podría ser ese “mejor interés”.

¹ Para una revisión sobre cómo construirse este consenso, véase Simón P., y Barrio I. (2004:106-113).

3. Crítica y defensas al criterio del mejor interés

El criterio del mejor interés también está sujeto a críticas (Veatch R., 1995; Diekema D., 2004; Rhodes R., 2014; y Salter E., 2012). En primer lugar, se le reprocha que es *demasiado individualista*, ya que considera sólo los intereses de la persona y no se tiene en cuenta la opinión de la familia. En segundo lugar, es difícil conocer cuáles son los mejores intereses para la persona. Se suele pensar que siempre hay acuerdo sobre cuál es la mejor opción teniendo en cuenta todas las alternativas, calculando los beneficios y daños, y que la perspectiva que se adopte es la mejor; sin embargo, esto no es nada fácil e incluso *virtualmente* imposible, pues es muy difícil poder imaginar todos y cada uno de los posibles aspectos que engloban la decisión. En tercer lugar, puede resultar *peligroso o abierto al abuso* en casos de mantenimiento o retirada de tratamientos médicos. Por último, es un criterio *vago, amplio e indeterminado*, pues en a menudo no está nada claro qué valores tiene la persona que emite el juicio y que juzga qué es lo mejor, de modo que no es sencillo establecer qué opciones son razonables, qué tratamientos son los mejores, etc.

Aunque estas son las críticas más relevantes, no por ello están todas bien fundamentadas, o incluso, focalizadas. Recientemente, Bester J. (2018) ha contestado y replicado todas estas críticas, reafirmando en que el CMI puede ser un buen principio rector para ciertas decisiones. Algunos de estos argumentos son los siguientes.

Sobre el hecho de que el CMI sea vago e indeterminado considera que este problema afecta incluso a los clásicos principios de la bioética (autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia) que adolecen de cierta indeterminación, y estos son utilizados de manera frecuente. Al igual que en el *principialismo*, el CMI ha de ser considerado como *prima facie* (es decir, un principio que ha de respetarse mientras no entre en conflicto con otro principio, también *prima facie*, y que obligue con más peso en una situación específica), y no absoluto, por lo que se precisa una especificación a los casos concretos. Por lo tanto, la crítica recibida falla ya que hay una mala comprensión sobre qué es y cómo opera el CMI.

En segundo lugar, aunque sí hay puede haber desacuerdo sobre “qué es lo mejor”; en realidad este problema es una cuestión que versa sobre la problemática de confrontación de diversos puntos de vista, propios de una sociedad liberal. La solución, entonces, no es abandonar el principio, sino más bien la dificultad es deliberar sobre los distintos valores y clarificarlos a la luz del caso.

En cuanto a que sea o no *amplio, indeterminado, inflexible* y que *falle a la hora de incorporar a la familia*, el propio autor debate sobre ello. De nuevo, el CMI ha de ser concebido como *prima facie* y del que derivan otras obligaciones. Estas obligaciones también han de incorporar a la familia y su entorno, pues muchas de las decisiones en el ámbito socio-sanitario condicionan e

incluso repercuten en las personas que conviven con el paciente, como puede ser el caso de pacientes en coma o pediátricos. En tales casos, es la familia la que debería decidir por su familiar.

Pese a que también se suele señalar que este principio sólo toma una opción como válida, en realidad no es cierto. La aplicabilidad del CMI considera todas las posibles opciones y mediante una deliberación que incorpore muchos aspectos, se establece como “una de las posibles opciones razonadas y razonables” y no “la respuesta”. El inconveniente, entonces, no es en el criterio que marca una opción, sino en la ponderación de las distintas opciones. En suma, muchas veces el problema no está en el CMI, sino en quién y cómo se aplica este criterio.

Algunos autores, como Douglas Diekema (2011), no sólo critican el CMI sino que además elaboran una propuesta alternativa. Reconoce la importancia y la utilidad del criterio del mejor interés; no obstante, señala la gran dificultad que puede entrañar el intento de definir qué es “lo mejor” para otra persona. De este modo, sostiene que en realidad es más acertado utilizar el “principio de daño” para identificar cuál podría ser el umbral para aquellas decisiones en las que se toma una decisión por representación. En este sentido, y poniendo el ejemplo de unos padres que rechazan que su propio hijo menor reciba un tratamiento médico, se debería poner en duda las decisiones cuando hay evidencia de que dicha acción o decisión provoque un daño al niño. Diekema sostiene que esta obligación moral hacia la otra persona resulta ser la manifestación de la sociedad (políticas sanitarias y jueces) para reconocer y proteger una serie de necesidades básicas para las personas vulnerables.

Ahora bien, es preciso identificar qué tipo de daño es el que se quiere prevenir, pues no todos han de ser objeto de prevención. Apelando a autores como Feinberg y Ross, señala que hay algunos daños que han de ser prevenidos y que constituyen necesidades básicas, como por ejemplo los dolores físicos, la integridad y las funciones físicas normales, la ausencia de dolor y sufrimiento, la estabilidad emocional, etc. Así pues, el nivel de daño se da cuando se priva de estas necesidades básicas, cuando la decisión por representación pueda provocar morbilidad o cuando el tratamiento rechazado tenga altas probabilidades de éxito para preservar estas necesidades básicas.

En definitiva, descarta que la pregunta fundamental sea la de “¿esta intervención se realiza en base al mejor interés?”, siendo más apropiado la siguiente: “¿esta intervención incrementa la probabilidad de un daño serio comparada con otra opción?”

Aunque esta postura podría ser una alternativa consistente al CMI, algunos autores han criticado incluso esta posibilidad. Mason (2011) mantiene que el hecho de que el mejor interés haya sido invocado por jueces durante muchas décadas para evaluar las decisiones por representación es un indicativo de su fiabilidad. Además, el “principio de daño” resulta muy

complejo y un tanto ambiguo, ya que simplemente establece aspectos que hay que evadir. Mientras que el CMI ya incorpora daños que hay que evitar, el principio de daño excluye los aspectos del mejor interés. Por último, aunque Diekema examina las condiciones bajo las cuales una intervención está justificada, simplemente se ciñe a aquellas en las que unos padres rechazan tratamientos para sus hijos menores; por lo que simplemente se trata de un tipo de decisiones. Mason apela a otros contextos clínicos como en los que unos padres piden “demasiado” tratamiento para la persona (por ejemplo, en pacientes en estado vegetativo) y los profesionales sanitarios aconsejan una retirada de tratamiento y centrarse en paliativos. En tal caso, la dilemática no es sobre si la decisión daña o no, sino que en realidad es una cuestión de conflicto de intereses, en este caso, los intereses de los padres. Por lo tanto, sería más apropiada la utilización del CMI.

4. Una propuesta integradora

Las aportaciones de los anteriores autores nos hacen pensar que el CMI debería incluir varios aspectos esenciales: que la elección del mejor interés haya de ser compatible con los deberes morales y legales que se inserten en la toma de decisiones; que sea un criterio ideal pero que, a su vez, no pueda ser concebido como un deber absoluto sino más bien *prima facie*; que incorpore en su ponderación muchos intereses; y que intente contestar a algunas críticas recibidas para, en la medida de lo posible, solventarlas.

Pues bien, partiremos de que en la toma de decisiones siempre hay inmiscuidos *hechos* y *valores*. Estos son los que deberían orientar y guiar el CMI.

Por un lado, suele creerse que el mejor interés para un paciente que no puede decidir es el que dictan los protocolos, las guías de actuación, etc. Es, en definitiva, lo que los expertos han considerado como científicamente correcto y que es aquello exigible a un profesional sanitario en un momento determinado y en unas circunstancias específicas. Este aspecto es lo que suele denominarse como *lex artis*². El Tribunal Supremo lo define del siguiente modo (Sentencia de Tribunal Supremo de 23 de mayo de 2006):

“Comporta no sólo el cumplimiento formal y protocolario de las técnicas previstas, aceptadas generalmente por la ciencia médica y adecuadas a una buena praxis, sino la

² El excelente texto de López A. (2015) realiza una exhaustiva exposición de los conceptos de *lex artis* y *lex artis ad hoc*, tanto en sus distintas formulaciones como en su aplicabilidad en el ámbito jurídico.

aplicación de tales técnicas con el cuidado y precisión exigible de acuerdo con las circunstancias y los riesgos inherentes a cada intervención según su naturaleza.”

En ese sentido, vemos que sustancialmente se incorporan en la toma de decisiones *hechos* y que deberían aparecer en la decisión de los profesionales cuando toman el CMI.

Ahora bien, merece la pena recordar en este punto que los profesionales sanitarios no tienen obligación de resultados, sino de medios. Y esto es algo que se ha recogido en varias ocasiones por parte del Tribunal Supremo³. Es decir, la obligación del profesional sanitario será la de aplicar correctamente dicha *lex artis*; sin embargo, parece sensato pensar que es necesario incorporar muchos otros criterios que no los simples *hechos* como la voluntad del paciente, deseos de la familia, valores y deberes de los profesionales, etc.

La introducción del contexto y los diversos valores en la toma de decisiones, junto con la correcta *lex artis*, es lo que se ha denominado *lex artis ad hoc*. La Sentencia del Tribunal Supremo de 11 de marzo de 1991 lo define como un:

criterio valorativo de la corrección del concreto acto médico ejecutado por el profesional de la medicina -ciencia o arte médico- que tiene en cuenta las especiales características de su autor, de la profesión, de la complejidad y trascendencia vital del paciente y, en su caso, de la influencia en otros factores endógenos -estado e intervención del enfermo, de sus familiares, o de la misma organización sanitaria-.

De este modo, observamos que en la toma de decisiones siempre aparecen *hechos* y *valores*, que son los que ha de contemplar el CMI, pues de lo contrario podría ser una decisión ética y legalmente incorrecta. Y si el CMI tiene como finalidad hallar cuál es el mejor “interés”, merece la pena replantearse qué tipo de interés es el que ética y legalmente se espera.

El Diccionario de la Real Academia Española propone diversas definiciones de la palabra “interés”. Entre estas define el “interés legítimo”, que es el interés de una persona reconocido y protegido por el derecho; es decir, derechos fundamentales. Esta connotación, aplicada al CMI, puede ayudarnos en la búsqueda de aquello que todos los ciudadanos tengan como derecho, de modo que si una decisión subrogada no lo contempla podría ponerse en duda si es lo mejor para la persona. Y estos derechos fundamentales aparecen en las doctrinas del derecho sobre el CMI, pues el legislador –principalmente cuando se hace referencia a los menores-, a pesar de que

³ Por ejemplo, Sentencia del Tribunal Supremo de 13 de diciembre de 1997; Sentencia del Tribunal Supremo de 24 de enero de 2007; o Sentencia del Tribunal Supremo de 19 de julio de 2013.

reconoce que es un criterio jurídico indeterminado, marca unos criterios que se han de preservar y proteger, aunque siempre dependerán del caso concreto y de las circunstancias específicas.⁴

En líneas generales, podemos enmarcarlos en los que contempla la *Constitución Española* en el artículo 10 sobre “derechos y deberes fundamentales”: la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, y el libre desarrollo de la personalidad. El respeto por la persona y todos aquellos derechos que un ciudadano tiene adquiridos gracias a la “personalidad” (reconocida por el Código Civil, art. 30), en las distintas esferas de la sociedad (civil, sanitaria, etc.) deberían ser contemplados en la decisión subrogada.

Ahora bien, sostenemos que esa “legitimidad” del “interés” no ha de estar recogida y protegida únicamente por el derecho. Es posible también sostener argumentos éticos para argumentar y justificar cuáles podrían ser esos derechos básicos y, por lo tanto, dotar de algunas directrices al CMI.

En este sentido, la propuesta *principialista* de Beauchamp y Childress, y las teorías de la *moral común* pueden ayudar a fundamentar éticamente el CMI.

Como es bien sabido, el principialismo norteamericano de Beauchamp y Childress apuesta por los principios bioéticos de autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia; pero sin que haya un orden de prelación previo entre ellos, pues son *prima facie*.

Los propios autores no tienen pretensión de argumentar qué principio ético tiene primacía (aunque se podría desprender que la autonomía tiene un papel fundamental), sino en marcar unas normas morales (que veremos posteriormente) como guías orientativas para las conductas. De esta forma, consideran que la prelación ha de darse en dichas normas y no en los principios bioéticos. Priorizamos una situación ante otra *a posteriori* ya que la elección por una u otra se da mediante un proceso deliberativo. Así, para la determinación de un deber actual ha de realizarse un procedimiento prudencial con un análisis de todas las cuestiones implicadas en la decisión, a saber: la valoración del caso específico, el contenido material de los principios asociados al caso, las reglas que de éstos se deriven, así como todos aquellos deberes *prima facie* asociados a las reglas (García V., 2012:19). Esto, en efecto, es lo que solicita la correcta aplicación de la *lex artis ad hoc*.

⁴ Algunos ejemplos de legislaciones que contemplan dicho criterio mencionamos son la *Llei 8/1995, de 27 de juliol, d'atenció i protecció dels infants i els adolescents i de modificació de la Llei 37/1991, de 30 de desembre, sobre mesures de protecció dels menors desemparats i de l'adopció* (art. 3); *Convención sobre los derechos del niño* (art. 3.1, y 9); *Código Civil* (art. 154); y la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (art. 7 y 23).

No obstante, Beauchamp y Childress son conscientes de las críticas que han recibido al carecer de una teoría ética que fundamente los principios, así como de la poca claridad a la hora establecer las normas y reglas morales (Gert B., Culver C. y Clouser K., 1998; Lustig B., 1992; Clouser D., y Gert B., 1990). Por eso, en las revisiones de la obra han intentado solventar los problemas teóricos y epistemológicos. Uno de estos intentos consiste en la apelación al concepto de *moral común*, que es el *conjunto de normas compartidas por todas las personas comprometidas con la moralidad* (Beauchamp T., 2003; Beauchamp T., y Childress J., 2009: pp. 1-29; y 387-402). Dichas características son expuestas en comparación a la moral particular (Beauchamp T., y Childress J., 2009:3-4):

1. Es un producto de la experiencia y la historia, aunque es universalmente compartida. El origen de las normas de la moral común no es diferente al de la norma de la moral particular: en ambos casos son aprendidos y transmitidos mediante la comunidad. La moral común está presente en todas las comunidades, mientras que la moral particular sólo lo es en una o más culturas.
2. En la moral particular hay un pluralismo moral que no está en la moral común, pues no es relativa a la cultura o los individuos, sino que los trasciende.
3. La moral común comprende las creencias morales (que toda persona acepta y respeta), pero no prioriza los estándares de las creencias morales.
4. Las explicaciones de la moral común son históricas y cada teoría de la moral común es el desarrollo de la propuesta de diversos autores.

Esta moral común tiene unas reglas de obligación moral: 1) no matar; 2) no causar dolor o sufrimiento a otros; 3) prevenir el mal o el daño que se produzca; 4) rescatar a personas en peligro; 5) decir la verdad; 6) alimentar a los niños y dependientes; 7) mantener las promesas; 8) no robar; 9) no castigar a los inocentes; y 10) obedecer la ley. A su vez, tiene unos rasgos característicos que constituyen unos estándares de carácter moral, es decir, unas virtudes: no-maleficencia, honestidad, integridad, escrupulosidad, honradez, fidelidad, gratitud, veracidad, estimación y bondad.

En cualquier caso, estos autores, al esbozar sus principios bioéticos, marcan reglas morales a propósito de los principios de beneficencia y no-maleficencia. Sostiene que hay reglas basadas en el principio de no-maleficencia (Beauchamp y Childress, 1999:183):

1. no matarás;
2. no causarás dolor o harás sufrir a otros;
3. no incapacitarás a otros;

4. no ofenderás; y
5. no privarás a los demás de los bienes de la vida.

Pero, además, se establecen de manera adicional unas reglas de beneficencia obligatorias, a saber:

1. proteger y defender los derechos de otros;
2. prevenir que suceda algún daño a otros;
3. suprimir las condiciones que puedan producir perjuicio a otros;
4. ayudar a las personas con discapacidades; y
5. rescatar a las personas en peligro (ibíd., 248).

Estas normas y reglas recogidas en la moral común, y que son por tanto exigibles éticamente a todas las personas, son las que en cierto modo se reivindicaban en las propuestas de Kopelman, y Buchanan y Brock a la hora de buscar siempre “lo mejor” para la persona que no puede decidir; pero sin olvidar que también hay aspectos que obligan a no-dañar a las personas, como fue con las tesis de Diekeman. Por lo tanto, ambas posturas parecen presentarse como base de la moral común.

A la luz de estas reglas, podemos establecer algunos casos concretos que podrían ser ejemplos orientadores para el CMI y que hiciesen alusión tanto a beneficiar como a prevenir daños a las personas. Dichos ejemplos deberían ser analizados en relación al caso concreto para ver si, en efecto, es el mejor interés para la persona.

1. Petición por parte de la familia de algún procedimiento médico extraordinario cuya única finalidad sea alargar la vida meramente biológica del paciente. En tal caso, es preciso evitar tratamientos fútiles, pues claramente instrumentalizarían a la persona, no la beneficiarían e incluso se solicitaría que los propios profesionales hicieran “mala praxis”.⁵
2. Las peticiones de esterilizaciones de personas con discapacidad pueden ser consideradas como un atentado contra la dignidad e integridad de la persona.⁶

⁵ Por ejemplo, en el Código deontología Médica del Consejo general de colegios oficiales de médicos (art. 36).

⁶ Es importante recordar que el Código Penal (art. 156) permite dichas prácticas: “No será punible la esterilización acordada por órgano judicial en el caso de personas que de forma permanente no puedan prestar en modo alguno el consentimiento al que se refiere el párrafo anterior, siempre que se trate de supuestos excepcionales en los que se produzca grave conflicto de bienes jurídicos protegidos, a fin de salvaguardar el mayor interés del afectado, todo ello con arreglo a lo establecido en la legislación civil”. Resulta llamativo que incluso se hace alusión a que se pretenda “salvaguardar el mayor interés” del afectado, sin establecer qué ha de entenderse por dicho “mayor interés”.

3. La imposibilidad de que una menor de edad pueda decidir interrumpir voluntariamente su embarazo sin el consentimiento de sus representantes legales⁷. La negación a decidir por sí misma conlleva la infantilización, la presunción de que será algo negativo para ella, y en resumidas cuentas la supresión de la autonomía y una imposición de valores.
4. La negativa a la transfusión de un niño pequeños por sus padres Testigos de Jehová; aunque pueda llegar a ser comprensible sería éticamente condenable pues sería una imposición de valores (que debido a su edad aún no tendrá, por lo que no se puede saber si serán los que desee en un futuro), una instrumentalización y algo que claramente atentará contra su salud y vida.

Y dado que es sensato deliberar sobre estas normas y reglas en relación al caso concreto, es pertinente también proponer de qué modo justificar la aceptación o rechazo de una decisión que contemplase el mejor interés.

En este sentido, Beauchamp y Childress proponen una metodología para la deliberación sobre qué principios (y por tanto qué normas) deberían prevalecer en el caso concreto, pues éstos por definición son *prima facie*.

Además de la moral común como fuente de justificación moral, Beauchamp y Childress (1999:381) apelan a dos tipos de metodologías en relación a la moral particular, *ya que los principios éticos tienen que ser específicos para los casos y el análisis de los casos necesita iluminación de principios generales*. Así, por un lado, hay que realizar un procedimiento de *especificación y ponderación* de los principios que proporcione una cierta coherencia respecto a las situaciones concretas. Por otro, es preciso dar una *coherencia y justificación* en el proceso, y para ello apelan al *equilibrio reflexivo* de John Rawls.

En líneas generales el *equilibrio reflexivo* consiste en partir de una serie de premisas que son creencias y convicciones ampliamente aceptadas por las personas, aunque de carácter intuitivo, y a continuación realizar un proceso de teorización para extraer unos principios e ideas básicas. El estado de *equilibrio* se da cuando tanto las creencias como los principios están en armonía, en el

⁷ Esto es algo que actualmente sucede con la Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo. Aquí, incluso, se dice que “cualquier tipo de conflicto que surja al prestar el consentimiento por los representantes legales o cuando la decisión de estos pueda poner en peligro el interés superior del menor”; sin embargo, no se hace una mínima referencia sobre qué significa e implica ese “interés superior”. En la Ley 41/2002 (art. 9.6) por lo menos sí se menciona, a propósito de las decisiones por representación, algún referente a dicho beneficio: “la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente”. En todo caso, quizás sería impropio aplicar el CMI puesto que sí hay notas concretas sobre la autonomía del paciente, de manera que probablemente sería más correcto aplicar otras posturas como el criterio subjetivo o el criterio sustitutivo, dependiendo de la situación y características concretas del caso.

sentido de que unos y otros se manifiestan en constante relación: en las creencias aparecen dichos principios y viceversa. Este proceso está en constante revisión, es decir, ha de modificarse, revisarse, eliminarse, etc., cualquier creencia que contradiga los principios, de modo que nuevamente se han de reevaluar conjuntamente todos, lo cual puede conllevar una modificación tanto de los principios como de las creencias.

Beauchamp y Childress aceptan estas tesis, pero abogan por un *equilibrio reflexivo amplio* en el que además de todo ello se tengan en cuenta todas las visiones morales y a todos los niveles, lo cual implica tener en consideración los casos concretos, los principios, las virtudes, las reglas morales, la motivación, el desarrollo moral, etc. Para alcanzar coherencia es necesario que cada uno de estos elementos sirva para justificar y/o dar soporte entre sí (García V., 2012:166-179; Beauchamp y Childress, 2009:381-387; Beauchamp T., 1994; Beauchamp T., 2003:268-270).

En este equilibrio reflexivo amplio debería introducirse esos “intereses legítimos” que solicitamos al CMI, pero además es preciso que los profesionales sanitarios lleven a cabo una correcta y atenta aplicación de la *lex artis ad hoc*. Además, el profesional sanitario debería poseer unas virtudes para decidir correctamente y proteger los derechos de los pacientes. Algunas de ellas podrían ser la prudencia, la compasión o la empatía, entre otras. La “generosidad de valores” no debe olvidar nunca que los valores en juego en sus decisiones no son, al menos preferentemente, los suyos propios. Son los de las personas que atiende y su entorno.

Aun así, los conflictos éticos no dejarían de aparecer en la toma de decisiones, pues en la aplicación de la *lex artis ad hoc* intervienen muchos factores (bio-psico-sociales) y una gran variedad de valores, derechos y deberes.

Y dada dicha complejidad, merece la pena detenerse en otros aspectos que también incorpora la teoría principialista, para intentar ayudar así en la prudente decisión que respete al paciente y busque siempre su mejor interés.

Beauchamp y Childress (1999:25-30) intentan resolver los conflictos éticos mediante dos procesos: 1) la *especificación*; y 2) la *ponderación*. Ambos han de estar fundamentados en la *moral común* para darles rigor conceptual, pues ésta es la que otorga las premisas o principios normativos. La especificación de los principios es necesaria para determinar en qué casos pueden ser aplicados los principios y cuáles no, así como para intentar evitar conflictos morales. La *especificación* es un proceso que tiene como objetivo la reducción de la indeterminación de aquellas normas morales abstractas y proponer guías de actuación con carácter concreto.

Lo primero que se ha de hacer es la especificación de las normas, y de esta forma, intentar solucionar dudas y problemas. Dicha especificación ha de estar en coherencia con otras normas morales relevantes. Como dicen estos autores (Beauchamp y Childress, 1999:27), *la especificación*

es una forma de resolver problemas a través de la deliberación, pero ninguna especificación propuesta está justificada si no resulta coherente. Eso supone que todas las normas morales han de estar abiertas a constante revisión, especificación y justificación.

La metodología de la especificación está basada en Richardson H. (1990 y 2000). Este autor considera que una norma *especificada* ha de satisfacer, a su vez, la norma *general* de la cual se *deriva*. Por ejemplo, “hay que respetar la autonomía de las personas ante decisiones médicas” puede tomarse como una norma más o menos general desde la cual derivar otras más específicas como puede ser “hay que respetar las decisiones de las personas ante decisiones médicas, siempre y cuando sean competentes para decidir por sí mismas”. De esta manera, la finalidad es obtener una norma más particular, concretada progresivamente mediante algunas cláusulas y derivada de la norma general. Para ello, ha de realizarse teniendo en cuenta dos condiciones.

En primer lugar, ha de verificarse que todas aquellas situaciones que cumplen o satisfacen la norma especificada, son también dadas en la norma general. En segundo lugar, la norma especificada ha de concretar las situaciones particulares del caso: *dónde, cuándo, por qué, cómo, hacia quién, con qué objetivo y por quién* dicha acción es realizada u omitida (Richardson, H., 2000:289).

Por otro lado, la *ponderación* consiste en deliberar y calcular la importancia que se otorga a las normas. Ponderar requiere que se den argumentos adecuados para justificar una decisión y ha de tener como finalidad la aportación de la solución más coherente con el conjunto de la vida moral. Pese a que todas las normas morales están sujetas al proceso de ponderación y especificación, hay ciertas normas específicas que han de considerarse *virtualmente absolutas*, como por ejemplo la prohibición de la crueldad o de la tortura. Ponderar supone también *especificación*, y al contrario. Ambos métodos no son incompatibles, más bien han de enmarcarse en un modelo general de coherencia. Para que una norma pueda estar justificada han de darse unas condiciones (Beauchamp y Childress, 1999:31):

1. los motivos que justifiquen las normas vencedoras han de ser mejores que los aportados por las normas infringidas;
2. que haya posibilidades reales de conseguir el objetivo moral que justifique la infracción;
3. que no haya acciones alternativas moralmente preferibles;
4. la infracción escogida ha de ser la más leve en relación al objetivo principal del acto;
5. han de minimizarse los efectos negativos de la infracción.

En suma, la *especificación* permitirá que el CMI pueda ser articulado y enmarcado en unas normas y reglas concretas, evitándose así la indeterminación; además, posibilitará que su aplicación sea contextualizada y, por lo tanto, se conseguiría concretar cuáles son los intereses legítimos específicos al caso y guiará entonces a la correcta aplicación de la *lex artis ad hoc*. Esta debe ser siempre un instrumento para determinar la mejor decisión, nunca una losa para imponer valores. Por otro lado, la *ponderación* dará lugar a una guía para la justificación de la decisión a tomar (sea la de aceptar o rechazar ciertas decisiones).

5. Conclusiones

En ocasiones hay pacientes que, por diversos motivos, no pueden decidir todas y cada una de las cuestiones relacionadas con su estado de salud. Cuando esto sucede, cabe la posibilidad de que alguien haya de decidir en su nombre, aunque puede ocurrir que su decisión no indique que se trata del mejor interés para la persona a la que representa. Tampoco resulta nada fácil, ni en la teoría ni en la práctica, determinar cuál es el mejor interés para una situación específica, pues inciden muchos factores que requieren una valoración detallada.

Con el objetivo de concretar qué es y qué abarca este criterio, algunos autores han realizado propuestas teóricas significativas; sin embargo, el propio concepto no ha estado exento de críticas.

Por nuestra parte, hemos considerado que el mejor interés ha de ser compatible con los deberes morales y legales que se inserten en la toma de decisiones; ha de ser concebido como un criterio ideal pero que, a su vez, no puede ser enfocado como un deber absoluto sino más bien *prima facie*; y que ha de incorporar en su ponderación muchos intereses. La suma de estos factores constata que hay que conjugar hechos y valores, siendo pues un criterio prudencial y razonable. Se trata, entonces, de la búsqueda de un interés legítimo, por motivos legales y éticos. Una fundamentación ética basada en el principialismo norteamericano de Beauchamp y Childress permitirá concretar cuáles son los intereses legítimos y cómo se elabora este criterio.

Bibliografía

- ◆ Beauchamp T., y Childress, J. (1999) *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson; 4ª edición.
- ◆ Beauchamp T., y Childress J. (2009) *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press; 6ª edición.
- ◆ Beauchamp T. (2003) A Defence of the Common Morality. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 13, 3, 259–274.
- ◆ Beauchamp T. (1994) Principles and Other Emerging Paradigms. *Indiana Law Journal* 69, 4, 955-971.
- ◆ Bester J. (2018) The best interest standard and children: clarifying a concept and responding to its critics. *J Med Ethics* 0:1-8.
- ◆ Buchanan A., y Brock D. (1989) *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*. New York: Cambridge University Press.
- ◆ Clouser D., y Gert B. (1990) A Critique of Principlism. *J Med Philosophy* 15, 219-236.
- ◆ Diekema D. (2011) Revisiting the Best Interest Standard: Uses and Misuses. *The Journal of Clinical Ethics* 22, 2, 128-133.
- ◆ Diekema D. (2004) Parental refusals of medical treatment: the harm principle as threshold for state intervention. *Theor Medi Bioethi* 25, 243-264.
- ◆ García V. (2012) *De la bioética a la biojurídica: el principialismo y sus alternativas*. Granada: Comares.
- ◆ Gert B., Culver C., y Clouser K. (1998) *Bioethics: A Return to Fundamentals*. New York: Oxford University Press.
- ◆ Kopelman L. (1997) The Best-Interest Standard as Threshold, Ideal, and Standard of Reasonableness. *The Journal of Medicine and Philosophy* 22, 271-289.
- ◆ Kopelman L. (2007) The Best Interests Standard for Incompetent or Incapacitated Persons of All Ages. *Childhood Obesity*, 187-196.
- ◆ López A. (2015) La lex artis médica en la doctrina y jurisprudencia. *Revista de Derecho* 238, julio-diciembre, 173-216.
- ◆ Lustig B. (1992) The Method of 'Principlism'. A Critique of the Critique. *The Journal of Medicine and Philosophy* 17, 487-510.

- ◆ Mason Th. (2011) The Best Interest Standard: Both Guide and Limit to Medical Decision Making on Behalf of Incapacitated Patients. *The Journal of Clinical Ethics* 22, 2, 134-138.
- ◆ Ramos S. (2015) Las decisiones subrogadas en pacientes con esquizofrenia. *Revista de Bioética y Derecho* 33, 68-81.
- ◆ Rhodes H., y Holzman I. (2014) Is the best interest standard goof for paediatrics? *Pediatrics*. 134Sup2, S2, 121-129.
- ◆ Richardson H. (1990) Specifying Norms as a Way to Resolve Concrete Ethical Problems. *Philosophy and Public Affairs* 19, 4, 279-310.
- ◆ Richardson H. (2000) Specifying, Balancing, and Interpreting Bioethical Principles. *The Journal of Medicine and Philosophy* 25, 3, 285-307.
- ◆ Salter E. (2012) Deciding for a child: a comprehensive analysis of the best interest standard. *Theor Medi Bioethi* 33, 179-98.
- ◆ Simón P., y Barrio I. (2004) *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*. Madrid: Triacastela.
- ◆ Veatch R. (1995) Abandoning informed consent. *Hastings Center Rep* 25, 5-12.

Fecha de recepción: 1 de febrero de 2019

Fecha de aceptación: 25 de septiembre de 2019



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

El Documento de Voluntades Anticipadas como instrumento de planificación ético-jurídico: especial atención a la salud mental

Advance Directives as an ethic-legal planning tool in a mental health context

El Document de Voluntats Anticipades com a instrument de planificació ètico-jurídic: especial atenció a la salut mental

MARÍA FRANCISCA ZARAGOZA-MARTÍ, ROCÍO JULIÀ-SANCHIS, SOFÍA GARCÍA-SANJUÁN *

* María Francisca Zaragoza-Martí. Departamento de Estudios Jurídicos del Estado, Facultad de Derecho, Universidad de Alicante (España). E-mail: maria.zaragoza@ua.es.

* Rocío Julià-Sanchis. Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Alicante (España). E-mail: rjulia@ua.es.

* Sofía García-Sanjuán. Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Alicante (España). E-mail: sofia.garcia@ua.es.

Este artículo ha recibido la ayuda técnica y económica del proyecto de investigación emergente GRE17-05 de la Universidad de Alicante, "Conocimientos y habilidades de los profesionales de Salud Mental hacia el Documento de Voluntades Anticipadas", financiado por el Vicerrectorado de Investigación y Transferencia de Conocimiento para la promoción de la I +D de la Universidad de Alicante.



Copyright (c) 2020 María Francisca Zaragoza-Martí, Rocío Julià-Sanchis, Sofía García-Sanjuán
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObrasDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

La relación médico-paciente se encuentra en un proceso de cambio y evolución hacia un tratamiento más humano, sustentado sobre el principio de autonomía, con el objetivo de respetar los derechos del paciente y no sólo imponer la voluntad del médico. Un instrumento que salvaguarda esta situación es el Documento de Voluntades Anticipadas, como extensión del consentimiento informado. A pesar de su regulación internacional y nacional, en ciertos contextos, como el de la salud mental, el modelo hegemónico-paternalista sigue imperando y nos preguntamos por qué.

Palabras clave: autonomía del paciente; paradigma hegemónico; documento de voluntades anticipadas; bioética; derechos fundamentales; salud mental.

Abstract

The doctor-patient relations are undergoing a process of change and evolution towards a more humane approach, based on the principle of autonomy, with the aim of respecting the rights of patients and not just imposing the will of the physician. Advance Directives, as an extension of Informed Consent documents, can further safeguard such rights. Despite its international and national regulation, in certain contexts, such as mental health, the hegemonic-paternalistic model persists, and the authors question the underlying motive.

Keywords: patient autonomy; hegemonic paradigm; advance directives; bioethics; human rights; mental health.

Resum

La relació metge-pacient es troba en un procés de canvi i evolució cap a un tractament més humà basat en el principi d'autonomia, amb l'objectiu de respectar els drets del pacient i no només imposar la voluntat de metge. Un instrument que salvaguarda aquesta situació és el Document de Voluntats Anticipades, com a extensió del consentiment informat. Malgrat la seva regulació internacional i nacional, en certs contextos, com el de la salut mental, el model hegemònic-paternalista segueix imperant i ens preguntem per què.

Paraules claus: autonomia del pacient; paradigma hegemònic; document de voluntats anticipades; bioètica; drets fonamentals; salut mental.

1. Introducción

Vida y muerte son dos expresiones antagónicas a la vez que equivalentes, puesto que no existe la una sin la otra y ambas reflejan la existencia del ser humano. Ante ello, el Estado, institución dentro de la que la persona desarrolla su personalidad, se instituye como garante de los aspectos físicos, psíquicos y emocionales característicos y definitorios del ser humano. En consecuencia, se reconoce, se garantiza y se promueve el derecho a la vida, junto con el desarrollo de las cotas más altas de la personalidad y la integridad física y moral del individuo, sobre las directrices o principios vitales de cada cual.

El ser humano goza de libertad como máxima para el desarrollo de la vida, configurada como el elemento vehicular y transversal que rige la existencia, que permite realizar todo lo deseado hasta el límite del perjuicio ajeno. De ahí, el clásico principio “mis derechos llegan hasta donde comienzan los derechos de otro”, que implica que la libertad tiene, por principio, la naturaleza; por regla, la justicia; por salvaguarda la ley y sus límites morales se contienen en el principio de “no hagas a otro lo que no quieras que te hagan a ti”.¹

Pero ¿qué ocurre cuando esa libertad se extiende a aquellos momentos en los que están alteradas nuestras capacidades mentales y queremos seguir decidiendo qué hacer o cómo sobrellevar esos episodios de crisis? Surgen, entonces, las cuestiones éticas (bioéticas para el ámbito sanitario), las cuales básicamente enfrentan la voluntad de la persona a morir o vivir de una determinada manera, con el ámbito jurídico, donde se cuestiona la capacidad o la ausencia de la misma para ejercer la toma de esas decisiones y con el ámbito sanitario, históricamente caracterizado por un paternalismo médico que anulaba las decisiones y creencias del paciente sobre cómo sobrellevar su enfermedad/episodios de crisis o cómo afrontar sus últimos estadios de vida.

En consecuencia, es importante tener en cuenta que las sociedades y las normas que marcan la convivencia en la misma cambian según evolucionan los individuos que la conforman, de forma que las aspiraciones morales, éticas y jurídicas que garantizan la convivencia en una sociedad democrática, social y de derecho deben flexibilizarse y adaptarse a los nuevos retos. Igualmente, gracias a los avances tecnológicos en el área de la biomedicina, surgen nuevas situaciones de conflicto y nuevos retos en la regulación de las actuaciones sanitarias, puesto que el paternalismo médico de antaño intocable se torna hoy en día inservible ante nuevos modelos asistenciales que

1 Álvarez, H.M: “La Autonomía: principio ético contemporáneo”, *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 3(1), 2012, 115-132.

recogen e implementan la denominada autonomía del paciente, como baluarte de la libertad para decidir cómo vivir la vida o cómo afrontar el proceso de enfermedad.

Un instrumento que ayuda a garantizar el respeto de la voluntad de las personas y los derechos que le son propios, por la toma de decisiones de terceras personas, es el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), configurado como aquel instrumento con el que la persona puede determinar los aspectos legales, técnicos y médico-sanitarios a aplicar para aquellos momentos en los que no pueda decidir por sí mismo y sea necesario intervenir en beneficio de su vida. De esta forma, se respeta la voluntad del sujeto, quien ha elegido, según sus principios y creencias vitales, los tratamientos y las acciones futuras a realizar para cuando él se vea impedido a ello. En consecuencia, en bioética existen dos conceptos de importancia relevante: por un lado, el de la dignidad de las personas o, lo que viene a decir, que todo ser humano merece básicamente igual respeto o consideración y, por otro, el reconocimiento de que las personas son intelectual y moralmente autónomas.²

La legislación sobre el tema es amplia, tanto a nivel europeo como americano³, pero desafortunadamente, los estudios precedentes⁴ demuestran el escaso uso e implementación de este instrumento como salvaguarda de los derechos de los pacientes, especialmente en áreas tan complejas como el de la salud mental o las enfermedades crónicas degenerativas. A pesar de que la relación con el paciente se ha transformado y la actitud paternalista de los profesionales sanitarios ha ido desapareciendo⁵, ¿por qué sigue siendo un instrumento que al final deviene

2 Sánchez, J.M.: "Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico", *ENE-Revista de Enfermería*, 6 (1), 2012, 43-50.

3 Correa, F.J.: "Las voluntades anticipadas", *Revista Colombiana de Bioética*, 3(2), 2008, 83-100 y Coleman, A.: "Physician attitude toward advanced directives: a literature review of variables impacting on physicians attitude toward advance directives", *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30(7), 2012, 696-706.

4 Se pueden consultar los siguientes estudios: Aguilar-Sánchez, J.M., Cabañero-Martínez, M.J., Fernández, F., Ladios-Martín, M., Fernández-de-Maya, J & Cabreo-García, J.: "Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas", *Gaceta Sanitaria*, 32(4), 2018, 339-345. Vid. McDonald, J., Du Manoir, J.M., Le, L. & Zimmermann, C.: "Advance directives in patients with advanced cancer receiving active treatment: attitudes, prevalence and barriers", *Support Care Cancer*, 25(2), 2017, 523-531. Vid. Pérez, M., Herreros, B., Martín M.D., Molina, J., Kanouzi, J & Velasco, M.: "Do Spanish hospital professionals educate their patients about advances directives? A descriptive study in a University Hospital in Madrid, Spain", *Bioethical Inquiry*, 13(2), 2016, 295-303. Vid. Leder, N., Schwarzkopf, D., Reinhart, K., Witte, O., Pfeifer, R & Hartog, C.: "The validity of Advance Directive in acute situations", *Deutsches Ärzteblatt International*, 11(43), 2015, 723-734. Vid. Hajizadeh, N., Uhler, L. & Figueroa, R.: "Understanding patient's and doctor's attitudes about shared decision making for advance care planning", *Health Expect*, 18(6), 2015, 2054-2065. Vid. Hinderer, K. & Lee, M.: "Assessing a Nurse-Led Advance Directive and Advance Care planning seminar", *Applied Nursring Research*, 27(1), 2014, 84-86.

5 Grande, L.: "La profesión de enfermería", *Ética y enfermería*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2009, 103-105

ineficaz por desuso, desconocimiento o desinformación? E incluso aquellos pacientes que sí usan el DVA, ¿por qué tienen la sensación de que el personal sanitario tiene la última palabra?⁶

2. Retrospectiva y evolución histórico-normativa desde el modelo médico hegemónico a la autonomía del paciente

En las últimas décadas, se ha producido una evolución en el ámbito sanitario desde el modelo tradicional hegemónico (caracterizado de paternalista), hasta el modelo actual, basado en la afirmación del valor de la autonomía individual y sustentado sobre el consentimiento informado. Así, en la concepción tradicional el punto de partida de las argumentaciones justificantes era la naturaleza, las obligaciones y las prerrogativas de la profesión sanitaria y en la concepción actual el prius son los derechos del paciente⁷. En consecuencia, cabe tener en cuenta que el mínimo ético común que presupone la bioética debe conectar directamente con la idea de los derechos humanos e, indirectamente, con el derecho de las democracias que han incorporado tales derechos en sus constituciones⁸, de forma que la libertad de actuación del personal sanitario debe coherenciarse con la autonomía del paciente, tras proclamarse ésta como el principio vehicular de la relación entre ambos, resultando que el criterio técnico-científico del personal sanitario no pueda ya imponerse sobre la voluntad del paciente.⁹

A) El modelo hegemónico-paternalista y su justificación histórica

El término “paternalismo médico” (o modelo hegemónico-paternalista) ha sido definido por infinidad de autores, desde muy diversas perspectivas, como justificante de la acción sanitaria sobre la elección personal del paciente. Con carácter general, y siguiendo a Dworkin¹⁰, podemos definir esta actuación como la interferencia en la libertad de acción de una persona, justificada

⁶ Éstos y otros interrogantes sobre el DVA, su uso, conocimiento e implementación, han sido estudiados en el proyecto de investigación “Conocimientos y actitudes de los profesionales de salud mental hacia el documento de voluntades anticipadas”, del que ha surgido este análisis ético-jurídico sobre la cuestión, apoyado en otros dos estudios (cualitativo y cuantitativo) más concretos y cuyos resultados son, en su mayoría, coincidentes con lo mencionado a lo largo del presente texto, según estudios precedentes.

⁷ Alemany, M.: “El paternalismo médico”. En Abellán, M, Carrasco, M.C & Martínez, J. (Eds.). Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales, Valencia: Tirant lo Blanch, 2012, 745-788.

⁸ Ibídem, p. 780.

⁹ Jääskeläinen, F.: “Libertad profesional del médico en el nuevo contexto de la relación clínica: su delimitación desde una perspectiva constitucional”, Derecho Privado y Constitución, 21, 2017, 11-51.

¹⁰ Dworkin, G.: “Paternalism”. En Wasserstrom, R.A. (Ed.). Morality and the Law, Belmont: Wadsworth Publishing Co, 1971, 107-126.

por razones que se refieren exclusivamente al bienestar, al bien, la felicidad, las necesidades, los intereses o los valores de la persona coaccionada, visto esto desde la perspectiva del médico.

Tradicionalmente, bien por convicción, por respeto a la figura del profesional sanitario o por total desconocimiento, se ha confiado en que la decisión que el personal sanitario pudiera tomar era la más adecuada para la situación clínica concreta, pues ellos eran quienes tenían la información sobre la misma y quienes poseían los conocimientos adecuados para su correcta interpretación, ya que sus decisiones clínicas tenían como objetivo garantizar las necesidades básicas del paciente. Ello, junto al clásico principio de beneficencia¹¹ ha servido como justificación para mantener el paternalismo médico, puesto que como mencionan Buchanan y Brock¹², el nivel de capacidad que es exigible para tomar una decisión en particular debe ajustarse a las consecuencias de actuar conforme a esa decisión.

Este modelo hegemónico-paternalista clásico es aún más visible cuando hablamos de personas cuya capacidad jurídica se cuestiona, por encontrarse en situaciones de crisis o de alteración cognitiva, ya que estos pacientes no son conscientes de lo que ocurre a su alrededor, ni capaces de comprender la decisión a tomar¹³. Sin embargo, como bien dice Alemany¹⁴, una medida paternalista sólo estará justificada si la misma es aceptable, tanto para el individuo en concreto al que se quiere beneficiar, como para la generalidad de la sociedad que podría verse afectada por este tipo de medida. De ahí que hoy se haya superado este modelo hegemónico-paternalista, de forma general, aunque con algunos resquicios cuando nos centramos en personas con trastornos mentales graves.

B) Hacia el respeto de los derechos y la autonomía del paciente como nuevo paradigma sanitario basado en un modelo asistencial centrado en el paciente

En la sociedad moderna se asiste a una nueva visión que tiene como propósito reconocer al paciente desde el principio de la libertad y revestirlo de unos derechos que buscan mantener dicha decisión¹⁵. Como recuerda el *Relator Especial*, en su informe sobre el derecho de toda persona al

11 Jääskeläinen, F.: "Libertad profesional del médico...", Op. Cit, 16-17.

12 Buchanan, A. & Brock, D.: "Deciding for Others, Cambridge: Cambridge University Press, 1989, 52.

13 Culver, C.M, & Gert, B.: "Philosophy in Medicine (Conceptual and Ethical Issues in Medicine and Psychiatry)", Nueva York: Oxford University Press, 1982, 1263.

14 Alemany, M.: "El paternalismo médico". Op. cit, 784.

15 Álvarez, H.M.: "La Autonomía: principio ético contemporáneo". Op. Cit, 116-117.

disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental¹⁶, a lo largo de nuestra vida, todos necesitamos un entorno que favorezca nuestra salud, configurado como un derecho básico por conexión con otros derechos así reconocidos en la legislación internacional, tal y como nos recuerdan reiteradamente diversos tribunales como la Corte Interamericana de Derechos Humanos, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos¹⁷ o los tribunales constitucionales de los diversos estados¹⁸. Por tanto, es necesario, no sólo como pacientes, sino también como personas, tener aquellos instrumentos que eficazmente van a salvaguardar la vida o, al menos, la calidad de vida durante los procesos de enfermedad, sin menoscabar los derechos, los principios morales y la integridad física o psíquica de las personas con tratamientos no deseados.

Como menciona Álvarez¹⁹, es útil, para entender por qué una persona piensa lo que piensa, actúa como actúa o valora lo que valora, no desarraigar sus acciones, ideas o valores del contexto que los hace posibles y de las circunstancias que configuran sus modos o estilos de vida. Ello es lo que desde la época griega ya se reconocía como la autonomía personal (*autos-sí mismo y nomos-ley*), generada sobre el prisma de la libertad antes aludida y que viene a reconocer la capacidad de todas las personas a elegir libremente. Así lo comparte Díaz²⁰ al mencionar que la autonomía es el ejercicio práctico del mayor don que puede poseer un ser humano: la libertad; para pensar, para dudar, para disentir, para entender y comprender, para crear y construir, para actuar, para ser uno mismo, pero con un pequeño detalle: en relación con los demás, quienes también tienen libertad y son sujetos de derechos. Por ello, compartimos las palabras de Singer al entender que la autonomía es la capacidad de elegir, de tomar las propias decisiones y de actuar de acuerdo con ellas²¹, usando esa libertad de forma racional y responsable, como entendía Kant.

Trasladado al ámbito sanitario, ello se ejemplifica en el respeto por los derechos de los pacientes en el momento de la autodeterminación. Es decir, en la libertad de elección que todo paciente, con capacidad jurídica para ello, puede realizar en cualquier momento de su vida, dejándolo incluido en su historia clínica a través del DVA, como un elemento más de la

16 A/HRC/35/21, de 28 de marzo de 2017, de la Asamblea General de Naciones Unidas.

17 Sentencia de 17 de julio de 2014.

18 Martínez, D.: "Protección de la salud, atención primaria y derechos fundamentales". Teoría y Realidad Constitucional. 41, 2018, 281-296. Asimismo, consultar las Sentencias del Tribunal Constitucional Español número 212/1996, de 19 de diciembre y 116/1999, de 17 de junio, en las que se interrelacionan los derechos fundamentales y los bienes que éstos protegen de la siguiente manera: "los preceptos constitucionales relativos a los derechos fundamentales y libertades públicas pueden no agotar su contenido en el reconocimiento de éstos, sino que más allá de ello, pueden contener exigencias dirigidas al legislador en su labor de continua configuración del ordenamiento jurídico, bien en forma de las llamadas garantías institucionales, bien en forma de principios rectores de contornos más amplios o bien en forma de bienes jurídicos constitucionalmente protegidos".

19 Álvarez, H.M.: "La Autonomía", Op. Cit, 116.

20 Citado en *Ibidem*, 121.

21 Singer, P.: "Ética práctica", Barcelona: Ariel, 1998, 100.

planificación sanitaria. Como comenta Gracia²², en bioética tiene un sentido más concreto y se identifica con la capacidad de tomar decisiones y de gestionar el propio cuerpo y, por tanto, la vida y la muerte de los seres humanos.

Gracias a las acciones internacionales, tales como el Código Nuremberg, la Declaración de Helsinki, los Protocolos de CIOMS o el Informe Belmont, el respeto de la autonomía del paciente se torna relevante, pues como nos dice el Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho, de la Universidad de Barcelona²³, el respeto a la libertad y a los derechos de los pacientes adquiere una especial relevancia en el marco de las relaciones asistenciales, ámbito en el que la autonomía del paciente constituye un elemento central. Gracias a lo cual, varios paradigmas de los sistemas de atención de la salud están cambiando actualmente para ayudar a lograr el “objetivo cuádruple”:

1. La experiencia de la atención;
2. La medida mejorar los resultados de los pacientes;
3. Minimizar los costos, y
4. Mejorar las experiencias de los proveedores de atención²⁴, generando modelos de atención/asistencia integral²⁵, sustentados sobre el paciente y el respeto por sus derechos, los cuales le otorgan la libertad de decidir el tratamiento sanitario a seguir, los cuidados paliativos a implementar o los diversos aspectos que rodean una situación clínica determinada.

3. El Documento de Voluntades Anticipadas como instrumento de garantía de los derechos del paciente, especialmente en salud mental

El uso y la aparición regulada del documento de voluntades anticipadas es relativamente reciente, pues surgió en 1967 cuando la Euthanasia Society of America sugirió la idea de tener en cuenta las voluntades de los pacientes. En 1969, el abogado americano Louis Kutner formuló un primer modelo, erróneamente denominado testamento vital, pues terminológica y jurídicamente, no cabe la utilización del término testamento para acciones “vivas”, dicese, para regular acciones futuras

22 Gracia, D.: “La deliberación moral: el método de la ética clínica”. Med Clin Barcelona. 117, 2001, 18-23.

23 Cerbón, M.: “Documento de Voluntades Anticipadas”. Acta Bioethica. 8(1), 2001, 171-178.

24 Sikka, R., Morath, J.M. & Leape, L.: “The quadruple aim: care, health, cost and meaning in work”, BMJ Qual Saf, 24(10), 2015, 608-10.

25 Youssef, A., Constantino, R., Chaudhary, Z., Lee, A., Wiljer, D., Mylopoulos, M. & Sockalingam, S.: “Mapping Evidence of Patients’ Experiences in Integrated Care Settings: a protocol for a Scoping Review”, BMJ Open, 7(12), 2017, 1-6.

de una persona viva²⁶. Pero tras el caso Karen Ann Quinlan, en 1796, se promulgó la *Natural Death Act*, abriéndose el debate sobre las decisiones que rodean los episodios finales de la vida. Eco de ello se hizo el Consejo de Europa, cuando promulgó la Recomendación 613/1976, de 29 de enero, sobre los derechos de los enfermos y moribundos, al proclamar que “los enfermos terminales desean, sobre todo, morir en paz, en compañía de sus familiares y amigos”. Pero, el punto de inflexión en la regulación y conocimiento de las voluntades anticipadas lo marcó, en 1999, la Ley de Autodeterminación del Paciente, momento en el que la autonomía del paciente sufrió una expansión notoria, proyectada en el uso del DVA.

A nivel internacional, 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 recoge claramente en su artículo 9 una definición unánime de las voluntades anticipadas: “serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”. Es más, el informe explicativo del mismo, en su punto 60, menciona que este artículo está diseñado para los casos en que las personas sin capacidad de entender en el momento actual, hayan expresado su consentimiento (asentimiento o rechazo) con anterioridad y en relación a situaciones previsibles donde no estén en condiciones de expresar su voluntad al respecto. En consecuencia, deja claro el ámbito de actuación del DVA, con la salvedad, de no hacerlas depender de la capacidad jurídica de las personas, puesto que menciona “con capacidad de entender”, puntualización que ha conllevado múltiples debates sobre la eficacia y validez de dichos documentos, según la persona otorgante.

De forma paralela, en el ámbito de la Salud Mental, el Convenio sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, establece un nuevo marco para el reconocimiento de los derechos humanos en el ámbito de la salud mental e introduce la regulación del DVA como un instrumento para tratar de garantizar la libertad en la toma de decisiones propias, sin distinguir entre capacidad de obrar y capacidad jurídica del enfermo mental (art.12), planteando a su vez que todas las personas son capaces de ejercer sus derechos²⁷. Si bien es cierto que, a pesar de tener una regulación internacional clara, en el ámbito de la salud mental es aún más difícil la utilización del DVA, tanto por parte de los pacientes como de los profesionales sanitarios, especialmente

26 Según León-Correa, no se trata de indicaciones para después de la muerte. Vid. León-Correa, F.J.: “Las voluntades anticipadas: cómo conjugar autonomía y beneficencia. Análisis desde la bioética clínica”, Revista Conamed, 13, 2008, 23-32.

27 Schwend, A., Bono del Trigo, A., Rojo, V., Cuesta, J., Jimeno, M.D., Tamayo-Velázquez, M.I. & Huizing, E.: “Planificación anticipada de decisiones en salud mental: modelos, utilidades y propuestas de aplicación”, Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, 36(129), 2016, 79-102.

debido a la falta de formación del personal sanitario²⁸ y la desinformación de los pacientes, junto con la siempre peliaguda situación legal de tenencia o ausencia de la capacidad jurídica necesaria para ello, puesto que, como mencionan Larrea y Cuesta²⁹, ante una situación de incapacidad, la toma de decisiones suele recaer en los familiares conjuntamente con el personal sanitario, quedando el juez siempre como garante, volviendo a posiciones hegemónicas clásicas. Pues en el ámbito de las enfermedades mentales entran en juego aspectos y dilemas éticos, clínicos y legales con mayor frecuencia, razón que dificulta el uso del DVA.

En consecuencia, como menciona Gail³⁰, nos encontramos con la “ventana de los derechos”, según la cual, si se interviene antes de tiempo retrocederemos a aptitudes y acciones paternalistas, según las cuales el personal sanitario actúa “por el bien” del paciente, tomando así las consideraciones sobre el tratamiento y las pautas clínicas a seguir, anulando los derechos del/a paciente, pero si se interviene más tardíamente, con toda probabilidad produciría un resultado médicamente negligente. Ello hace que nos preguntemos, si en situaciones clínicas concretas (enfermedades en estados finales) se consideran las voluntades anticipadas, ¿por qué no es igualmente válida dicha voluntad para una persona capaz en el momento de otorgar un DVA, pero que quizás con posterioridad, pueda sufrir un trastorno bipolar y desee planificar aquellos momentos transitorios de no lucidez?

Hasta ahora, los profesionales sanitarios, ante una situación clínica incapacitante y el rechazo del paciente a un tratamiento benéfico, lo suelen afrontar de forma paternalista, basándose en la pérdida transitoria de capacidad, con la esperanza de que al recuperar la capacidad el paciente estará de acuerdo con el procedimiento involuntario aplicado³¹. Pero, como nos recuerda Seoane³², hay que buscar una relación que no se limite a respetar exclusivamente la autonomía del paciente ni se limite a ser benéfico y no maleficio, sino una relación que a través del diálogo y desde una mayor horizontalidad en la relación, contemple e integre los cuatro principios siguientes: la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia. Pues ya no se acepta el paternalismo, pero tampoco el extremo autonomista donde sólo se dé información al paciente, sin generar diálogo, confianza, transferencia emocional o comodidad para una correcta elección sobre una información completa y adecuada de la situación, salvaguardando así también

28 Como se pone de relevancia, más específicamente, en los dos estudios que acompañan esta visión jurídica.

29 Larrea, M. & Cuesta, J.: “Voluntades anticipadas: una herramienta terapéutica”, *Norte de salud mental*, X(42), 2012, 11-17.

30 Gail, C.: “Ethical aspects of the right to refuse medication: a clinic legal dilemma for the psychiatrist and patient”, *Psychiatric quarterly*, 53(2), 1981, 93-99.

31 Larrea, M. & Cuesta, J.: “Voluntades anticipadas”, *Op. Cit.*, 15.

32 Seoane, J.A.: “Derecho y salud mental: capacidades, derechos justicia”, *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*, 6(1), 2006, 21-38.

la libertad profesional del personal sanitario, basada en garantizar una asistencia sanitaria integral centrada en el paciente y de la máxima calidad.

Hay que superar los comportamientos clásicos con el fin de garantizar un uso adecuado del DVA, especialmente, en ámbitos más susceptibles de generar disputa, como las enfermedades mentales, ya que como exigen Pozón y Maestre³³, la única finalidad no debe ser conseguir que el paciente redacte el documento para eximir al equipo médico de futuras responsabilidades, porque en este caso se reduce a un mero acto jurídico con exigencias administrativas, sino que es necesario ir más allá evitando una decisión ‘ciega’, basada únicamente en el deseo y en las preferencias del paciente, hacia otra consensuada, con una valoración de la situación y una indicación clínica por parte de los profesionales que genere un procedimiento reflexivo mutuo. Como indica la *American Psychiatry Association*, es necesario generar una intención integral y colaborativa, basada en cuatro principios fundamentales³⁴:

1. Impulsado por el equipo
2. Centrado en la población
3. Con medidas guiadas
4. Basado en la evidencia

Por todo ello, es necesario fomentar un ámbito de diálogo y confianza entre el personal sanitario, el paciente y su entorno, pero ello sólo es posible si cada uno de estos elementos cuenta con las herramientas necesarias: el personal sanitario con la formación adecuada sobre el DVA y los pacientes y su círculo de confianza con la información completa relativa a dicho documento, las posibilidades, acciones y consecuencias del mismo, ya que, la mera existencia de códigos deontológicos, leyes y normas no aseguran que se lleve a cabo una práctica asistencial ética por parte de los profesionales sanitarios³⁵. Por ello, la planificación anticipada de las decisiones en salud mental, tanto en el ámbito hospitalario como ambulatorio, debe constituir una herramienta para proteger los derechos de las personas, mejorar la relación clínica y adaptar la asistencia a sus preferencias y necesidades.³⁶

33 Pozón, S. & Maestre, B.: “Las voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia: un instrumento para potenciar la autonomía”, *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 24(121), 2013, 21-35.

34 American Psychiatric Association & Academy of Psychosomatic Medicine: “Dissemination of Integrated Care Within Adult Primary Care Settings: The Collaborative Care Model”, 2016.

35 López, R.: “Estrategia de Bioética en el Plan Integral de Salud Mental de Andalucía”, *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 25(126), 2015, 341-353.

36 Larrea, M. & Cuesta, J.: “Voluntades anticipadas”, *Op. cit.*

En España, las políticas de regulación del DVA surgieron con la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica y se desarrollaron con el registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal (Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero), aunque ninguna de estas medidas contempla el uso del DVA en la salud mental. Es decir, encontramos un vacío normativo cuya consecuencia principal se refleja en el carácter no vinculante de los DVA³⁷ que, junto con la persistencia residual del modelo hegemónico-paternalista, impiden que sea el baluarte de una adecuada atención sanitaria, a pesar de ser una herramienta que forma parte del proceso terapéutico y de cuidado, incluido en el marco más amplio de la Planificación Anticipada de Decisiones, definida ésta como el proceso que apoya a los/as pacientes a través de la comprensión y el intercambio de valores personales, objetivos de vida y preferencias sanitarias.³⁸

En consecuencia, se aboga por un cambio de paradigma en la actuación sanitaria, donde el DVA se constituya como el elemento clave en el tratamiento respetuoso y de calidad hacia los/as pacientes, con una cultura clínica erigida sobre el prisma de los derechos humanos, teniendo como elemento vehicular el respeto de la autonomía del paciente, especialmente en el ámbito de la salud mental, pues como se recogía en el Libro Verde de la Comisión de las Comunidades Europeas³⁹, sin salud mental no hay salud.

37 Duffy, R.M. & Kelly, B.D.: "India's mental healthcare act 2017: content, context, controversy", *Journal of Law and Psychiatry*. 26, 2019, 169-178.

38 Sudore, R.L. et al.: "Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary delphi Panel", *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(5), 2017, 821-832

39 'Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en salud Mental', de 14 de octubre de 2005.

4. Conclusiones

Tanto a nivel nacional⁴⁰ como transnacional⁴¹, los estudios muestran que la actitud de los profesionales en diversos contextos (servicios médicos de urgencias y emergencias, unidades clínicas hospitalarias y psiquiátricas, entre otros) es muy positiva hacia el uso del DVA o de cualquier otro instrumento que fomente una relación bidireccional con el paciente, en aras a garantizar sus deseos, pero que desafortunadamente no se implementa su uso en la práctica por diversas razones: falta de formación específica sobre la materia para el personal sanitario, ausencia de técnicas de comunicación adecuadas, deficiencia organizativa en la planificación, falta de información al paciente, infraestructura jurídica precaria, etc.⁴² A pesar de que existe regulación legal del DVA y herramientas, como el *Qualityrights Tools Kit*⁴³, que permiten evaluar y mejorar la calidad del servicio y la preservación de los derechos humanos, especialmente en salud mental, es cierto que su uso en la práctica sigue estando reducido a situaciones de enfermedades terminales, accidentes irreversibles o estados vegetativos o degenerativos⁴⁴, sin tener en consideración la diversidad de situaciones sanitarias en las que el paciente puede encontrarse y que requieren una asistencia sanitaria acorde con el respeto de los derechos fundamentales del ser humano, puesto que una situación clínica determinada genera derechos para el paciente y deberes para el personal sanitario que lo atiende, sobre el prisma deontológico de procurar el bien

40 En España, véase también: Antolín, A., Ambrós, A., Mangirón, P., Alves, D., Sánchez, M. & Miró, O.: "Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias", *Revista Clínica Española*, 210(8), 2010, 379-388; Antolín, A., Sánchez, M., Llorens, P., Sánchez, F.J., González-Armegol, J.J., Ituño, P., Carbajosa, J.F., Fernández-Cabañas, J.M., Castillo, J. & Miró, O.: "Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardiaca", *Revista Española de Cardiología*, 63(12), 2010, 1410-1418; Blasco, A., Monfort, F. & Palomer, R.: "Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas", *Atención Primaria*, 42(9), 2010, 463-469.

41 Vid. Evans, N., Bausewein, C., Meñaca, A., Andrew, E., Higginson, I., Harding, R., Pool, R. & Gusels, M.: "A critical review of advances directives in Germany: attitudes, use and health professionals' compliance", *Patient Education and Counseling*, 87(3), 2012, 277-288; McMahan, R., Knight, S., Fried, T. & Sudore, R.: "Advance Care Planning beyond Advances Directives: perspectives from patients and surrogates", *J. Pain Symptom Manage*, 46(3), 2013, 335-365; Srebink, D., Rutherford, L., Peto, T., Russo, J., Zick, E., Jaffe, C. & Holtzheimer, P.: "The Content and clinical utility of psychiatric advances directives", *Psychiatric Services*, 56(5), 2005, 592-598; Bradley, C., Brasel, K. & Schwarze, M.: "Physician attitude regarding advance directives for high-risk surgical patients: a qualitative analysis", *Surgery*, 148(2), 2010, 209-215.

42 Julià-Sanchis, R., García-Sanjuán, S., Zaragoza-Martí, M.F. & Cabañero-Martínez, M.J.: "Advance healthcare directives in mental health: a qualitative analysis from Spanish healthcare professional's viewpoint", *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 26(7-8), 223-232.

43 World Health Organization: "Qualityrights tools kit: assessing and improving quality and human rights in mental health and social care facilities", Ginebra, 2012.

44 Así lo menciona también Simón-Lordá, P., Tamayo-Velázquez, M.I., Vázquez-Vicente, A., Durán-Hoyos, A., Pena-González, J. & Jiménez-Zurita, P.: "Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas", *Atención Primaria*, 40(2), 2008, 61-68.

máximo en el paciente y, hasta la actualidad, desgraciadamente, llevado a cabo por el modelo hegemónico-paternalista.

En consecuencia, tomando la dignidad humana como elemento transversal y vehicular en el desarrollo de la profesión sanitaria, se debería evolucionar hacia una relación asistencial con el paciente, donde se promueva una mejor y mayor comunicación e información desde el profesional sanitario al paciente y su entorno, empleando el DVA como herramienta para la toma de decisiones de forma eficaz y eficiente.

Así lo establece la regulación internacional y la literatura científica al fomentar el debate social informado, no sólo como pacientes, sino también como ciudadanos, con el objetivo de producir un cambio de mentalidad, aumentar el la información y el conocimiento de las herramientas, que como el DVA, garantizan los derechos de los pacientes y generar un proceso meditado, reflexivo y dialogado entre las diferentes personas y profesionales que intervienen en este nuevo modelo sanitario basado en el respeto de los derechos humanos del paciente.

Agradecimientos

Hay que agradecer la participación y la cooperación de todos y todas los y las profesionales de la salud que han participado en el estudio.

Bibliografía

- ◆ Alemany, M. (2011) El paternalismo médico. En M. Abellán, M.C. Carrasco y J. Martínez (Eds.) *Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales* (pp. 745-788). Valencia: Tirant lo Blanch.
- ◆ Álvarez, H. M. (2012) La Autonomía: principio ético contemporáneo, *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 3, 1, 115-132.
- ◆ American Psychiatric Association & Academy of Psychosomatic Medicine (2016) *Dissemination of Integrated Care Within Adult Primary Care Settings: The Collaborative Care Model*.
- ◆ Buchanan, A. y Brock, D. (1989) *Deciding for Others*, Cambridge: Cambridge University Press, 52.
- ◆ Cerbón, M. (2011) Documento de Voluntades Anticipadas, *Acta Bioethica*, 8, 1, 171-178.

- ◆ Coleman, A. (2012) Physician attitude toward advanced directives: a literature review of variables impacting on physicians attitudes toward advance directives, *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30, 7, 696-706.
- ◆ Correa, F.J. (2008) Las voluntades anticipadas, *Revista Colombiana de Bioética*, 3, 2, 83-100.
- ◆ Culver, C.M. y Gert, B. (1982) *Philosophy in Medicine (Conceptual and Ethical Issues in Medicine and Psychiatry)*, Nueva York: Oxford University Press, 1263.
- ◆ Duffy, R.M. y Kelly, B.D. (2019) India's mental healthcare act 2017: content, context, controversy, *Journal of Law and Psychiatry* 26, 169-178.
- ◆ Dworkin, G. (1971) Paternalism. En R. A. Wasserstrom (Ed.) *Morality and the Law*, Belmont: Wadsworth Publishing Co, 107-126.
- ◆ Gail, C. (1981) Ethical aspects of the right to refuse medication: a clinic legal dilemma for the psychiatrist and patient, *Psychiatric quarterly*, 53, 2, 93-99.
- ◆ Gracia, D. (2001) La deliberación moral: el método de la ética clínica, *Med Clin Barcelona*, 117, 18-23.
- ◆ Grande, L. (2009) La profesión de enfermería. En *Ética y enfermería*, Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, 103-105.
- ◆ Jääskeläinen, F. (2017) Libertad profesional del médico en el nuevo contexto de la relación clínica: su delimitación desde una perspectiva constitucional, *Derecho Privado y Constitución*, 21, 11-51.
- ◆ Juliá-Sanchis, R., García-Sanjuán, S., Zaragoza-Martí, M.F. y Cabañero-Martínez, M.J. (2019) Advance healthcare directives in mental health: a qualitative analysis from Spanish healthcare professional's viewpoint, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 26, 7-8, 223-232.
- ◆ Larrea, M. y Cuesta, J. (2012) Voluntades anticipadas: una herramienta terapéutica, *Norte de salud mental*, X,42, 11-17.
- ◆ León-Correa, F.J. (2008) Las voluntades anticipadas: cómo conjugar autonomía y beneficencia. Análisis desde la bioética clínica, *Revista Conamed*, 13, 23-32.
- ◆ López, R. (2015) Estrategia de Bioética en el Plan Integral de Salud Mental de Andalucía, *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 25, 126, 341-353.
- ◆ Martínez, D. (2018) Protección de la salud, atención primaria y derechos fundamentales, *Teoría y Realidad Constitucional*, 41, 281-296.

- ◆ Pozón, S. y Maestre, B. (2013) Las voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia: un instrumento para potenciar la autonomía, *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 24, 121, 21-35.
- ◆ Sánchez, J.M. (2012) Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico, *ENE-Revista de Enfermería*. 6, I, 43-50.
- ◆ Schwend, A., Bono del Trigo, A., Rojo, V., Cuesta, J., Jimeno, M.D., Tamayo-Velázquez, M.I. y Huizing, E. (2016) Planificación anticipada de decisiones en salud mental: modelos, utilidades y propuestas de aplicación, *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 36, 129, 79-102.
- ◆ Seoane, J.A. (2006) Derecho y salud mental: capacidades, derechos justicia, *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*, 6, 1, 21-38.
- ◆ Simón-Lordá, P., Tamayo-Velázquez, M.I., Vázquez-Vicente, A., Durán-Hoyos, A., Pena-González, J. y Jiménez-Zurita, P. (2008) Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas, *Atención Primaria*, 40, 2, 61-68.
- ◆ Singer, P. (1998) *Ética práctica*, Barcelona: Ariel, 100.
- ◆ Sudore R. L. et a. (2017) Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary delphi Panel, *Journal of Pain and Symptom Management*, 53, 5, 821-832.
- ◆ World Health Organization (2012) "Qualituirights tools kit: assessing and improving quality and human rights in mental health and social care facilities", Ginebra.
- ◆ Youssef, A., Constantino, R., Chaudhary, Z., Lee, A., Wiljer, D., Mylopoulos, M & Sockalingam, S. (2017) Mapping Evidence of Patients' Experiences in Integrated Care Settings: a protocol for a Scoping Review, *BMJ Open*, 7,12, 1-6.

Fecha de recepción: 1 de abril de 2019

Fecha de aceptación: 30 de septiembre de 2019



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

ARTÍCULO

Buenas prácticas, tensiones y desafíos ético-deontológicos en la evaluación psicológica forense del maltrato y abuso sexual infantil

Good practices, tensions and ethical-deontological challenges in the forensic psychological assessment of child mistreatment and sexual abuse

Bones pràctiques, tensions i desafiaments ètico-deontològics en l'avaluació psicològica forense del maltractament i abús sexual infantil

JOSÉ RAMÓN JUÁREZ, GONZALO LIRA MENDIGUREN *

* José Ramón Juárez. Doctor en Psicología. Psicólogo Forense. Profesor asociado, Universidad de Girona (España). E-mail: jrjuarez@gencat.cat.

* Gonzalo Lira Mendiguren. Magister en Psicología Social. Psicólogo. Profesor adjunto Escuela de Psicología Universidad de Valparaíso (Chile). E-mail: gonzalo.lira@uv.cl.



Resumen

La evaluación psicológica forense del maltrato y del abuso sexual ha sido abordada prioritariamente desde una perspectiva técnico-metodológica. La consideración de los aspectos ético-deontológicos implicados ha resultado más incipiente y comienzan gradualmente a integrarse como una dimensión relevante de la práctica profesional. El presente artículo explora las principales tensiones y desafíos para los psicólogos que realizan evaluaciones forenses en esta materia. Se revisa cómo los principios rectores de la bioética se adaptan a la realidad de las evaluaciones forenses que permiten orientar el desarrollo de buenas prácticas en el área.

Palabras clave: psicología forense; principios ético-deontológicos; bioética; abuso sexual infantil; maltrato.

Abstract

The forensic psychological evaluation of mistreatment and sexual abuse has been addressed primarily from a technical-methodological perspective. Considerations of the ethical-deontological aspects involved has been more incipient, and gradually beginning to be integrated as a relevant dimension of professional practice. This article explores the main tensions and challenges for psychologists who perform forensic evaluations in this area. We review how the guiding principles of bioethics adapt to the reality of forensic evaluations that allow to guide the development of good practices in the area.

Keywords: forensic psychology; ethical-deontological principles; bioethics; good practice; child sexual abuse; maltreatment.

Resum

L'avaluació psicològica forense del maltractament i abús sexual ha estat abordada prioritàriament des d'una perspectiva tècnico-metodològica. La consideració dels aspectes ètico-deontològics implicats ha resultat més incipient i comencen gradualment a integrar-se com una dimensió rellevant de la pràctica professional. El present article explora les principals tensions i desafiaments per als psicòlegs que realitzen avaluacions forenses en aquesta matèria. Es revisen com els principis que regeixen la bioètica s'adapten a la realitat de les avaluacions forenses que permeten orientar el desenvolupament de bones pràctiques al sector.

Paraules claus: psicologia forense; principis ètico-deontològics; bioètica; abús sexual infantil; maltractament.

1. Introducción

El trabajo del psicólogo forense aborda temáticas con un gran impacto emocional y social, como son los abusos y agresiones sexuales, violencia contra la mujer y los hijos, delincuencia juvenil y valoración de custodias altamente conflictivas, entre otras, donde la presencia (directa o indirecta) de la violencia es el denominador común. La violencia ejercida sobre niños, niñas y adolescentes (NNA) es un fenómeno de alta difusión y connotación pública. Además, el fenómeno del abuso sexual (ASI) y/o maltrato infantil (MLT) es un incidente íntimo y privado donde normalmente no hay otras personas que puedan testimoniar sobre los hechos. Estas características del ASI y MLT y de los procedimientos judiciales de investigación, se constituyen en un desafío para el desempeño del psicólogo/a en contextos penales, exigiéndose una actualización rigurosa que no debería descuidar la dimensión ético-deontológica. De acuerdo con Marín Castán (2018) los principios éticos se concretan y adquieren visibilidad en la noción de derechos humanos universales, que se han desarrollado en un proceso histórico bastante complejo y que han ido ampliando su foco de atención a sujetos que hasta hace relativamente poco tiempo carecían de derechos. La visibilidad de estos principios éticos comporta la visibilidad de estos NNA habitualmente invisibilizados.

Los protocolos o *Guías de Buenas Prácticas* permiten abordar el ASI y el MLT de forma efectiva y basada en la evidencia. Pero además, defendemos que también debe hacerse de forma ética y deontológicamente responsable incluyendo sus tensiones y desafíos específicos. Sostenemos que no es posible una *Buena Práctica* sin una argumentación ética-deontológica centrada y focalizada en las condiciones y características propias del fenómeno, tal y como argumenta Reamer (2017) en su trabajo 'A Narrative on the Witch-Hunt Narrative: The Moral Dimensions' desarrollado a partir de la publicación *The witch-hunt narrative: Politics, psychology, and the sexual abuse of children*¹ (Cheit, 2014). Este autor refiere como principales cuestiones éticas la integridad de las alegaciones, investigaciones, litigios y enjuiciamientos por ASI; la ética de la investigación y recolección de información (especialmente con respecto a personas muy vulnerables y asuntos de consentimiento informado, revisión institucional, protección de participantes en la investigación, uso del engaño y coacción, confidencialidad y privacidad, informes de resultados y conflictos de interés); y la revelación y denuncia.

La evaluación forense del MLT y ASI constituye un ejercicio profesional particularmente desafiante para los profesionales, expuesto a relevantes dilemas ético-legales (Rivera y Olea, 2007; Franco y Ramírez, 2016; Juárez y Álvarez, 2018). Los principales factores asociados a esta

¹ Dicho trabajo también ha sido el origen de la publicación de Faller, 2017 referida en el presente artículo.

condición se asocian a la naturaleza y a la propia fenomenología del delito (Berlinerblau, 2011; Ruíz Tejedor, Andreu y Peña, 2016) que entre otros, consideran la falta de otras evidencias distintas a la propia declaración del NNA; ocurrencia en contextos de intimidación, sin presencia de testigos; contexto relacional que considera la asimetría, dependencia y silenciamiento del NNA; dificultad para establecer relaciones causales; falta de reconocimiento por parte del autor, y posibilidades de contaminación del relato del NNA por entrevistas reiteradas o falta de formación de los entrevistadores.

La dimensión ético-deontológica debe ser clave tanto en los diseños formativos de la Psicología Forense, como en futuras guías académicas, protocolos profesionales y programas de especialidad que aborden el ASI-MLT. Los análisis de las Comisiones Deontológicas realizados desde los Colegios Profesionales de Psicología y Tribunales de Justicia (Soria, 2005; Molina Bartomeus, 2011, 2012) advierten un elevado grado de denuncias y conflictos derivados de esta práctica, especialmente del ámbito de familia. Igualmente la EFPA (2001) sostiene que “la tarea forense constituye un área de trabajo para los psicólogos que acentúa los dilemas éticos, y es el área de práctica que más frecuentemente presenta conductas negligentes y no éticas”. Con todo, la mala praxis en la psicología clínica y forense no suele ser objeto de estudios hasta la fecha (Esbec y Echeburúa, 2016).

2. Dimensión ético-deontológica de la evaluación forense

La ética y la deontología profesional son temáticas relacionadas, pero que presentan sus propias particularidades. En esto, se sigue la distinción realizada por Hermosilla, Liberatore, Losada Della Savia, y Zanatta (2006), donde la Deontología constituye un concepto más restrictivo que el de Ética; la primera alude al plexo normativo que regula la práctica profesional y la Ética profesional incluye no sólo los deberes del profesional, sino todo aquello que involucra sus derechos y virtudes. Tal y como nos refiere Kottow (2014) en su mayoría, los seres humanos no desarrollamos la capacidad interna de pensar y recordar nuestros diálogos internos y las recomendaciones morales que desarrollamos, y nos conformamos con seguir “las reglas y normas” existentes y vivenciar la consciencia como fidelidad y validación de estas normas.

Coherentemente con la distinción previamente realizada, la temática ha sido abordada comúnmente desde su carácter controversial, enfatizando en su representación, su condición de *problema* (Gamba, Hernández, Bayarre y Rojo, 2007; Rodríguez, Navarrete, Bargsted, 2017), de *tensión y desafío* (Montero, 2004; Lindsay, 2009; Winkler y Colabs., 2016), de *conflicto* (Baón y Colabs., s/f), y de *dilema* (Hermosilla y Colabs., 2006; Urra, 2007; Guitart, 2007).

En el caso de la Psicología Forense, destacar que constituye una actividad profesional reglamentada, en la que confluyen la normativa jurídica propia del derecho penal, las orientaciones técnicas y metodológicas de la disciplina de la psicología, y las orientaciones ético-deontológicas en el ejercicio de la profesión (Monahan y Loftus, 1982; citados en Beleño y Tapia, 2016). De este modo, en el proceso de valoración forense los profesionales deberán considerar las leyes y orientaciones deontológicas, a modo de observar con objetividad el adecuado cumplimiento de su rol y desarrollar buenas prácticas en el área (Rodríguez, 2010; Lluch, 2017; Escobar y Granada de Espinal, 2017).

La observación de estas cuestiones ha considerado tanto aspectos genéricos como el uso de conocimiento científico fiable y válido como sustento de las opiniones profesionales (Muñoz y López-Ossorio, 2016); como específicos, relacionados con la presentación y características de los informes y opiniones emitidas ante tribunales.

En relación a las primeras, una actuación responsable del profesional forense debe considerar una “labor profesional de forma competente, íntegra y objetiva” (Molina Bartomeus, 2011, 2013; citado en COPC, 2014). En forma complementaria, Aguirrezabal (2011) destaca la imparcialidad como un requisito debido para el proceso penal, resaltando que cuando el perito actúa conforme con los criterios válidos y vigentes en la disciplina que se trate y los aporta al tribunal diciendo la verdad, se garantiza el mínimo necesario de imparcialidad científica, objetiva, que debe concurrir en el trabajo de examen y emisión del dictamen pericial.

En su dimensión central, Muñoz y Echeburúa (citado en Gómez- Hermoso, Muñoz, Vázquez-Mezquita, Gómez y Mateos, 2012) sostienen que estas especificidades deontológicas del contexto forense giran en torno a tres cuestiones principales: la relación perito/a-peritado; la repercusión del informe pericial psicológico; y el carácter de documento legal que adquiere el informe psicológico en el contexto forense como medio probatorio.

Urra (2007) y Soria, Armadans y Herrera (2009) han identificado distintas tensiones de tipo ético, destacando: quebrantamiento del secreto profesional por inadecuación al asumir el rol correcto, aceptación de casos incompatibles, rebasar los límites del secreto profesional, forzar la actuación profesional como consecuencia de conflictos de intereses, realización de peritajes de parte sesgados, duplicidad de rol perito-terapeuta, el diagnóstico de menores sin consentimiento de los progenitores, evaluaciones y valoraciones de una de las partes sin haber estado siquiera presente, entre otros.

Considerando estas definiciones, las dimensiones ético-deontológicas que se deberían englobar en la formación de la especialidad en Psicología Forense, se centrarían básicamente en:

1. Cumplimiento estricto de las normas deontológicas colegiales que deben regir cualquier intervención psicológica.
2. Construcción y desarrollo de una práctica forense respetuosa con el desarrollo y defensa de los Derechos Humanos y de los Derechos de la Infancia.
3. Tensiones y desafíos profesionales propios del entorno forense de los ASI-MLT de NNA, implícitos al diálogo psicología-proceso penal. Apartado clave de nuestro análisis específico y que desarrollamos seguidamente.

Al respecto, Almendros (2012) plantea como el Código de la APA, que en 2002 adoptó cinco principios éticos generales: beneficencia y no-maleficencia, responsabilidad, integridad, justicia y respeto a los derechos y dignidad de las personas. De este modo, los principios básicos y fundamentales a atender, corresponden a dos distinciones bioéticas fundamentales del ejercicio profesional, cuyo carácter resulta universal en su aplicación, y dos adicionales, basados en las características asistenciales de la vinculación profesional (González y cols., 2005):

1. Principio de No-maleficencia, evitando dañar a los semejantes.
2. Principio de Justicia, como concepto de equidad, sin que ello permita discriminaciones en el ejercicio profesional en razón de edad, sexo, raza, religión o cualquier otra circunstancia.
3. Principio de Beneficencia, basado en la pretensión de que la actuación profesional resulte beneficiosa procurando un bien objetivo, potenciando los beneficios, y minimizar en lo posible los riesgos.
4. Principio de Autonomía, participando de modo libre y consciente.

Estos mismos autores refieren que dichos principios deben ser operativizados en normas y directrices de actuación que orienten específicamente a los profesionales, siendo las principales a tener en consideración: la objetividad, prudencia en la elaboración de dictámenes, reflexión y juicio, imparcialidad, veracidad y honestidad. La inadecuada resolución de estas cuestiones, exponen al profesional a posibilidades de mala praxis, que conforme a lo definido por Franca-Terragó (2001, cit. en Torres, 2002) pueden ser abordadas “como un fallo en el ejercicio de la idoneidad profesional esperada de un psicólogo, e incluye, tres conceptos: imprudencia, negligencia e impericia”.

3. Tensiones y desafíos específicos asociados a principios deontológicos en la práctica forense en NNA en situaciones de ASI y MLT

3.1 Tensiones asociadas al principio de “no-maleficencia”

Se observa una primera tensión entre el principio de “no maleficencia” y las comunicaciones y resultados de la evaluación que el psicólogo forense realiza respecto del Tribunal de Justicia. El perito se debe éticamente en primer lugar, al requerimiento realizado por el Tribunal, como instancia superior a la que debe su actuar. En este mismo sentido es que González y cols. (2005) afirman que el forense debe ser siempre y únicamente perito de la verdad, engarzándose esta afirmación con el principio de justicia que debe ser interpretado en su amplia extensión. Lo anterior supone en este tipo de casos, supeditar el principio de “no maleficencia”, al principio de justicia en su sentido más amplio, pues la justicia no debe estar regida por el interés particular del perito, sino por su lucidez y su aproximación a la verdad

Además, tal y como refiere Páez Moreno (2011) se entiende este principio como un *precepto técnico*, es decir, saber desarrollar la práctica psicológica forense en base a una metodología, unas herramientas y una supervisión que garantice la buena técnica, la buena práctica y por ende, la calidad de las evaluaciones. Es en este punto donde abordamos una de las tensiones más controvertidas: las entrevistas sugestivas, inductivas o coercitivas, es decir, las entrevistas que persiguen un fin (demostrar unos hechos) con independencia de la realidad que haya sido realmente vivida por el NNA. Existen numerosas publicaciones, algunas clásicas (Fisher y Geiselman, 1992; Faller, 1993; Ceci y Bruck, 1993, 1995; Lamb, 1994) y otras más recientes (Lyon, 2014; Newlin, Steele, Chamberlin, Anderson, Kenniston, Russell y Vaughan-Eden, 2015; Faller, 2017; Loftus y Greenspan, 2017; Wade, Kimberley, Nash y Lindsay, 2018; Hershkowitz, 2018) que indican y proponen instrumentos y protocolos de entrevista forense que subsanen el error de estas entrevistas dirigidas, y/o malintencionadas, y/o técnicamente deficientes. La correcta técnica de entrevista permite así una mayor concreción de la realidad, eliminando su maleficencia consustancial en beneficio de la verdad.

3.2 Tensiones asociadas al principio de autonomía

Se debe atender a la aplicación del principio de confidencialidad y el uso de procedimientos de consentimiento informado en el ámbito legal. Existe consenso respecto de la inaplicabilidad de la confidencialidad, o al menos, de su aplicación atenuada o restringida en el contexto legal, debiendo para todos sus efectos, informarse al evaluado/a sobre estas limitaciones, explicitando que los resultados de la evaluación deberán ser informados de modo público al tribunal. Por ello se debe

recomendar la aplicación de **protocolos de consentimiento informado** sobre el procedimiento de evaluación y uso de la información obtenida a partir del mismo.

El NNA puede negarse a participar en la evaluación forense, lo que comporta que el profesional reconozca esta limitación, asumiendo “no sólo el derecho a ello, sino la obligación ética del perito, contemplada en el Código de Ética y Deontología, de renunciar a la práctica del reconocimiento” (González y cols., 2005).

Presentamos diversas situaciones que, desde la práctica forense crean confusión, error de participación o completa ignorancia sobre las consecuencias de sus actuaciones, las cuales deben ser anticipadas y aclaradas con un lenguaje adaptado al desarrollo del NNA para que así intervenga y participe con total autonomía:

1. La confusión del momento procesal en el que se lleva a cabo la evaluación forense, creyendo erróneamente que ésta es parte del juicio oral ya iniciado cuando en realidad, éste se demorará por un tiempo impreciso. Se hace necesario, entonces, explicar y aclarar que los ‘tempus’ judiciales pueden ser extensos, y que la investigación judicial del presunto delito antecede siempre a la vista oral o juicio.
2. Además, tanto los familiares y/o tutores, como el propio NNA pueden suponer estar respondiendo ante un litigio de familia o civil, cuando en realidad se está atendiendo a una demanda penal (propia de los ASI y MLT) donde la privación de libertad del investigado es una opción posible pero ignorada, y que les puede hacer sentir posteriormente culpables. No se estará actuando con plena autonomía cuando no se puede anticipar la consecuencia del acto, que en este caso, puede ser la prisión del acusado.
3. Se interpreta erróneamente que en la dupla profesional de psicólogos evaluadores, participa también el juez, fiscal o abogado defensor. Esta suposición sin duda supone una limitación de su autonomía y es en estas situaciones donde se realiza la necesidad de aclarar, describir y explicar con sumo detalle el alcance de la evaluación psicológica forense.

Consideramos oportuno incorporar el trabajo de Moscoso Loaiza y Díaz Heredia (2018) que defienden que los menores participantes y sus padres tienen que ser los primeros en conocer los resultados de la evaluación. A nuestro entender, puesto que el concepto de Buenas Prácticas (Juárez y Álvarez, 2018) originalmente incluía no sólo la evidencia científica y la eficiencia profesional, sino también la valoración de los usuarios, entonces informar a los NNA y sus tutores debería ser parte ineludible de la práctica pericial.

3.3 Tensiones asociadas al principio de beneficencia

No es posible que la intervención del psicólogo forense con NNA que han sido dañados y victimizados, desconsidere esta posibilidad de volver a dañar o infundir aún más carga lesiva en la persona, por el mero objetivo de concluir su evaluación. Esta no re-victimización forma parte ya tanto en las normas legales recientes (Ley 4/2015, de 27 de abril, del Estatuto de la Víctima del Delito, en España; Ley núm. 21.057, que Regula Entrevistas Grabadas en Video y, otras Medidas de Resguardo a Menores de Edad, Víctimas de Delitos Sexuales, publicada el 20/01/2018, en Chile), del desarrollo académico (Subijana y Echeburúa, 2018) así como también de las últimas guías de actuación profesional de los psicólogos forenses (Entrevista Investigativa vídeo-grabada a NNA víctimas de delitos sexuales. Fundamentos y orientaciones técnicas basadas en evidencia internacional, de la Fundación Amparo y Justicia, 2016; Guía de Actuación para la Evaluación Psicológica Forense y la Práctica Pericial en la Administración de Justicia, del Ministerio de Justicia, y la Asociación de Psicólogos Forenses de la Administración de Justicia, APF, desarrollada por Arjona, Del Campo, Jiménez-Castelo, Jiménez García y Nagore, 2017; Evaluación Psicológica Forense de los Abusos y Maltratos a Niños, Niñas y Adolescentes. Guía De Buenas Prácticas, de la APF, de Juárez y Álvarez, 2018).

Dos aspectos entrelazados con este principio son la práctica de la prueba preconstituida reduciendo el número de entrevistas por las que debe pasar cualquier NNA víctima de ASI-MLT, mitigando así la victimización, ganándose en calidad y fiabilidad, al minimizarse los efectos nocivos del olvido, la memoria sugerida, la coacción/inducción o cualquier otro interés espurio. El desarrollo de nuevas metodologías para eliminar y/o evitar tanto como sea posible la revictimización secundaria debe ser impulsada y fomentada no solo como una mejora técnica, sino sobre todo, como una exigencia ético-deontológica.

3.4 Tensiones asociadas al principio de justicia

Este principio rector se pone especialmente de relieve en el acto de juicio oral, en la defensa pericial ante el tribunal, donde las partes podrán valorar y dar credibilidad, no ya al propio informe sino además, al propio profesional. La equidad, imparcialidad, eliminación de prejuicios y un ejercicio profesional justo, implica que la comunicación (y defensa) de los resultados de la pericia en la sala de juicio, integran una serie de condiciones. En 2009 el CEJFE publicó la guía sobre *Recomendaciones para Defender un Informe en Juicio Oral*, donde se destaca:

1. *La función del o la profesional en el acto del juicio oral es la de ratificar y argumentar su informe y sus intervenciones, no la de representar y defender el interés*

de ninguna de las partes en litigio, ni de los operadores judiciales, ni de instituciones, ni de otros profesionales ajenos.

2. Hay que explicar, matizar, reformular aquellos puntos de la intervención y del informe que no se consideran bastante claros. Esto se debe hacer por iniciativa propia, en el momento de la ratificación verbal, cuando se haya modificado el informe o las conclusiones.

3. Cuando se estima que no se puede responder a una pregunta por motivos técnicos, hay que razonarlo.

4. Es importante recordar que el contenido del informe se ciñe estrictamente a la situación que hay durante las intervenciones, y sólo se puede extrapolar a otras circunstancias con la correspondiente cautela y justificación.

5. Se observarán en todo momento los principios de objetividad, imparcialidad, prudencia y moderación en las valoraciones, inferencias y propuestas que se hagan durante la intervención oral en el juicio. Se deben tener siempre presentes los criterios éticos y deontológicos de la profesión y del cargo que ocupa.

Un hecho particular y ante el cual los principios éticos deben ser el eje vertebrador es la opción de cambiar y rectificar las valoraciones ya presentadas. Modificar y poner en evidencia (científica) las propias valoraciones, siempre a la luz de nuevas informaciones existentes previa o durante el juicio oral. Este es un ejercicio profesional de gran madurez y elevada responsabilidad ético-deontológica. El principio de Justicia, entendido como la defensa de la verdad, se sitúa ya no sólo por encima de defender a las partes, sino incluso del propio profesional evaluador. Es la aceptación del rol profesional con absoluto aprecio por la objetividad, imparcialidad, prudencia, reflexión y sobre todo, la veracidad.

Las actuales publicaciones sobre este ámbito (Melton, Petrila, Poythress, Slobogin, Otto, Mossman y Condie, 2017) aún inciden en la necesaria diferencia entre el abordaje clínico versus forense, como elemento directriz de la correcta actuación profesional. Otros autores (Gudjonsson y Haward, 2016) refieren la exigencia a los códigos de conducta colegiados, insistiendo en principios universales como el respeto, la competencia, la responsabilidad y la integridad, esenciales de toda intervención forense.

Brodsky (2013) advierte de la importancia del lenguaje y el poder de los nombres, en el denominado 'Principio de Rumpelstiltskin' (cuento de los hermanos Grimm) por el cual, denominar e identificar correctamente los conceptos (psicológicos) y hacerlos comprensibles, son elementos cruciales en la sala de juicio. No en vano también se ha denominado a dicho principio (Torrey, 1972) como 'la magia de la palabra. Difícilmente será tenida en cuenta en el ámbito

jurídico, una explicación psicológica confusa, incomprensible o inconexa, pese a que su contenido sea veraz, acertado o relevante. Por ello, defendemos que la correcta comunicación de conceptos psicológicos, debe ser objeto de una preparación y atención prioritaria en el acto del juicio oral.

Siguiendo los pasos de Melton, Petrila, Poythress, Slobogin, Otto, Mossman y Condie (2017) presentamos una tabla-resumen de los pasos correctos para asegurar una evaluación acorde a los principios ético-deontológicos referidos:

Tabla 1. Pasos para una evaluación forense ética en maltrato y abuso sexual infantojuvenil

Etapa de la evaluación psicológica forense
ANTES
<ol style="list-style-type: none">1. Delimitar el alcance y especificidad de la demanda forense, preparar la evaluación y asumir la responsabilidad en la competencia profesional.2. Resolver ambigüedades en la demanda judicial, si existieran.3. Garantizar que no existen conflictos de interés (amistad, relación profesional, etc.).4. Revisar la documentación pertinente y establecer el límite temporal para ver si son necesarias actualizaciones y/o documentos recientes.5. Garantizar los espacios, medios técnicos e instrumentos para desarrollar la evaluación.6. Concretar el contrato económico de forma detallada y completa (evaluación y juicio).
DURANTE
<ol style="list-style-type: none">1. Presentarse e identificarse profesionalmente.2. Clarificar el rol forense versus clínico, asistencial, familiar, escolar, etc.3. Completar el consentimiento informado (con los tutores legales).4. Especificar el ámbito jurisdiccional desde el que se evalúa.5. Aclarar que la evaluación forma parte de una investigación judicial que puede dar lugar (o no) a un juicio oral.6. Anticipar y explicar las diferentes etapas de la evaluación que se realizarán.7. Advertir del derecho a guardar silencio en áreas que considere no apropiadas y/o respetar los silencios que el NNA presente durante las entrevistas.8. Dar a conocer la documentación que ya ha sido revisada y que será contemplada.9. Facilitar el acceso al informe pericial que será emitido y/o anticipar conclusiones generales cuando sea viable.
DESPUÉS
<ol style="list-style-type: none">1. Si se evidencia riesgo de daño debido a la previsión de nuevas evaluaciones, notificarlo y advertirlo.2. Confeccionar el informe pericial, evitando detalles innecesarios y/o conflictivos con los derechos de los NNA evaluados (suprimir transcripciones literales, datos sanitarios irrelevantes, datos personales, domicilios, etc.).3. Actualizar la documentación que la investigación judicial haya completado para analizarla antes del juicio.4. Contrastar las conclusiones del informe pericial con las de otros profesionales que hayan intervenido a posteriori y/o a la luz de nuevas evidencias investigativas.

4. Conclusiones

No es posible enfrentarse a la evaluación psicológica de NNA que han sido objeto de abuso sexual o maltrato, sin contemplar, conocer y trabajar las diferentes tensiones y dilemas éticos inherentes a esta práctica. Un conocimiento que, tal y como se ha argumentado, debe ser específico para la práctica forense debido a su diferencia con otros ámbitos, sobre todo el clínico. Dentro de estos tópicos, una cuestión que ha sido objeto de análisis jurídico a lo largo de la historia, lo constituye el principio del 'libre albedrío', el *arbitrium* en el sentido de la libertad de opinar y actuar en función del juicio y deseo de cada persona. Para ello, concluimos que cualquier NNA sólo podrá actuar con esa libertad en el proceso judicial, cuando sea perfectamente advertido, respetado y orientado sobre cualquier duda, dificultad y/o incompreensión que le pueda condicionar, sugerir o inducir. De lo contrario, el sistema judicial se convertiría (sin desearlo) en un elemento más de revictimización de estos NNA que ya han sufrido los efectos devastadores del abuso y el maltrato. La evaluación psicológica forense debe considerar y mitigar (en la medida de lo posible) estos efectos.

Por otro lado, como la ignorancia puede dañar, la observación de principios ético-deontológicos y su operatividad por medio del desarrollo de Protocolos Forenses y Guías de Buenas Prácticas, que incorporen y actualicen herramientas y metodologías de evaluación psicológica forense (Esbec y Echeburúa, 2016) se hace imprescindible. De este modo, guías y protocolos se comportan a modo de "faro" que permite por un lado orientar el quehacer de los profesionales, y por otro, sustentar una práctica de calidad. De lo anterior se concluye que la labor de los profesionales en este campo, establece como necesarias la atención simultánea tanto a criterios y procedimientos técnico-metodológicos, como a principios de actuación ético-deontológicos. Necesarios para garantizar una prueba preconstituida (Muñoz et al., 2016; Contreras et al., 2015) apta para el debate jurídico y su aceptación como prueba de cargo. Necesarios para garantizar una perfecta comprensión por los NNA de la evaluación psicológica de la que serán objeto y conocer sus resultados y valoraciones. Necesarios para emitir un informe objetivo, imparcial, riguroso y ser defendido ante los operadores jurídicos con honestidad y comprensivamente (Juárez y Álvarez, 2018).

Como se puede ya advertir, y para finalizar, los principios ético-deontológicos no hacen sino compensar esta asimetría de poder existente entre los adultos evaluadores y los NNA evaluados. O dicho en palabras de J. M. Gómez (citado por Moscoso y Díaz, 2018, p. 53) "evitar los excesos en el ejercicio de dicho poder debe ser un elemento fundamental a tener en cuenta". Cuestión que sólo es posible mediante el cumplimiento estricto de dichos principios.

Bibliografía

- ◆ Aguirrezabal, M. (2011) La imparcialidad del dictamen pericial como elemento del debido proceso. *Revista Chilena de Derecho*, Vol. 38, 2, 371-378.
- ◆ Alfaro, K. (2012) *Ética y Psicología*. Red Tercer Milenio SC.
- ◆ Almendros, C. (2012) Aspectos éticos, deontológicos y legales en la evaluación psicológica. *Guía del Psicólogo. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, España*. N°322, 3-11.
- ◆ Anastasi, A. R., Garde, I. P., y Miguel, E. M. (2017). La intervención del psicólogo en la prueba preconstituida. Un nuevo reto profesional. *Informació psicològica*, (114), 119-131.
- ◆ Baró, I.M. (2015) Ética profesional. *Ética y Psicología. Aesthetika. Revista Internacional sobre Subjetividad, Política y Arte* Vol. 11, (1), abril 2015, 55-86. Documento inédito no publicado de 1985. http://www.aesthetika.org/IMG/pdf/55-86_baro_etica_y_psicologia.pdf
- ◆ Baón, B.; Calcedo, A.; Gracia, D.; Muñoz-Grandes, M.; Morera, B.; Rodríguez, J.J., Santander, F.; Seoane, J.A.; Ventura, T. (s/f) Conflictos éticos en psiquiatría y psicoterapia. *Guías de Ética en la Práctica Médica. Fundación de Ciencias de la Salud*. Madrid, España. https://www.cgcom.es/sites/default/files/conflictos_eticos_psiquiatriapsicoterapia.pdf
- ◆ Beleño, M.; Tapias, A. (2016) Análisis de la calidad de las pericias psicológicas realizadas a niños, niñas y adolescentes en un Centro Zonal ICBF-Regional Cesar. <https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/2266/bele%C3%B1omarisol2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- ◆ Berlinerblau, V. (2011) Lineamientos forenses para la evaluación de niños, niñas y adolescentes en denuncias por presunto abuso sexual: Especificidad forense. Cuestiones éticas. *El Derecho*, Agosto, 1-5.
- ◆ Brodsky, S. L. (2013). *Testifying in court: Guidelines and maxims for the expert witness*. Washington, DC: American Psychological Association.
- ◆ Cheit, R. (2014). *The witch-hunt narrative: Politics, psychology, and the sexual abuse of children*. New York, NY: Oxford University Press.
- ◆ CEJFE (2009). Programa Compartim de gestió del coneixement del Departament de Justícia Centre d'Estudis Jurídics i Formació Especialitzada Comunitat Assessorament tècnic penal d'adults. http://justicia.gencat.cat/web/.content/documents/arxius/recomanacions_defensa_informe_judici_oral.pdf

- ◆ Colegio de Psicólogos de Chile (2008) *Código de Ética Profesional*. Segunda Edición. Santiago, Chile.
- ◆ Colegio Oficial de Psicólogos de España (2003) *Ética y deontología para psicólogos*. Comisión Deontológica Estatal. Madrid, España.
- ◆ Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid (2009). *Guía de buenas prácticas para la elaboración de informes psicológicos periciales sobre custodia y régimen de visitas de menores*. http://www.copmadrid.org/webcopm/recursos/guia_buenas_practicas_informes_custodia_y_regimen_visitas_julio2009.pdf
- ◆ Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid (2011). *Ética y Deontología en la Práctica Psicológica*. Madrid, España. <http://www.copmadrid.es>
- ◆ Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid (2013). *Guía de buenas prácticas para la elaboración de informes psicológicos periciales sobre custodia y régimen de visitas de menores adaptada a casos de violencia de género*. <http://www.copmadrid.es/webcopm/recursos/guadebuenaspracticascustodiamenores.pdf>
- ◆ Colegio Oficial de Psicología de Catalunya (2014) *Guía de buenas prácticas para la evaluación psicológica forense y la práctica pericial*. https://www.copc.cat/adjuntos/adjunto_68.1494424276.pdf
- ◆ Contreras, M. J., Silva, E. A., y Manzanero, A. L. (2015). Evaluación de capacidades para testificar víctimas con discapacidad intelectual. *Anuario de Psicología Jurídica*, 25(1), 87-96.
- ◆ Del Río, C. Borda, M. y Torres, I. (2003). Valoración ética de algunas prácticas de los terapeutas por estudiantes de Psicología. En *Psicología Conductual*, 11, 261-281. Universidad de Sevilla.
- ◆ Del Río, C. del (2005). *Guía de ética profesional en Psicología Clínica*. Madrid: Pirámide.
- ◆ Del Río, C. del (2009). La docencia de ética profesional en los estudios de Psicología en España. *Papeles de Psicólogo*, 30, 210-219.
- ◆ Esbec, E. y Gómez-Jarabo, G. (2000). *Psicología Forense y Tratamiento Jurídico Legal de la discapacidad*. Madrid: Edisofer.
- ◆ Esbec, E.; Echuburúa, E. (2016) Mala Praxis en Psicología Clínica y Forense a la luz de los Tribunales de Justicia Españoles. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual*, Vol. 24, 1, 179-196.
- ◆ Escobar, E.; Granada de Espinal, L. (2017) La incidencia del peritaje psicológico en la decisión judicial. *Funlam Journal Student's Research* 2, 137-145. <https://doi.org/10.21501/25007858.2596>

- ◆ European Federation of Psychologists Associations -EFPA- (2001). *The European psychologist in forensic work and as expert witness. Recommendations for an ethical practice*. www.efpa.be
- ◆ Faller, K. C. (2007). Questioning techniques. In K. C. Faller, *Interviewing children about sexual abuse: Controversies and best practice* (pp. 90-109). New York, NY: Oxford University Press.
- ◆ Faller, K. C. (2015). Forty years of forensic interviewing of children suspected of sexual abuse, 1974-2014: Historical benchmarks. *Social Sciences*, 4, 34-65.
- ◆ Faller, K. C. (2017). The Witch-Hunt Narrative. Introduction and Overview. *Journal of Interpersonal Violence*. Vol. 32, 6, 784-804. <https://doi.org/10.1177/0886260516657357>
- ◆ França-Tarragó, O. (2001). *Ética para psicólogos*. Bilbao: Desclée de Brouwer (3ª ed).
- ◆ Félix, V.; Félix, C. (2016). Valores éticos en la formación del estudiante de psicología de la UAS *Revista Iberoamericana de Ciencias Sociales y Humanísticas* 5, 9.
- ◆ Franco, A.; Ramírez, L. (2016) Abuso sexual infantil: perspectiva clínica y dilemas ético-legales. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 45, 1, 51-58. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rcp.2015.07.003>
- ◆ Gamba, M.; Hernández, M.; Bayarre, H.; Rojo, N. (2007): Problemas éticos y psicológicos de la atención a personas viviendo con VIH. *Revista Cubana de Salud Pública*, 33. http://bvs.sld.cu/revisas/spu/vol33_02_07/spu14207.htm
- ◆ Gómez Hermoso, M., Muñoz Vicente, J., Vázquez Mezquita, B., Gómez Martín, R., y Mateos de la Calle, N. (2012). *Guía de buenas prácticas para la evaluación psicológica forense del riesgo de violencia contra la mujer en las relaciones de pareja (VCMP)*. Madrid, España: Colegio oficial de psicólogos de Madrid. <http://www.infocoponline.es/pdf/070612GUIAVIOLENCIA.pdf>
- ◆ González, J.; Rapún, A.; Altisent, R.; Irigoyen, J. (2005) Principios éticos y legales en la práctica pericial psicológica. *Cuad Med Forense*, 11, 42, 275-285.
- ◆ Guadarrama, M.; Valdovinos, L. (2013) El estudiante de psicología y la ética profesional: Conocimiento y solución de dilemas éticos. *Universidad Pedagógica Nacional. Tesis para optar al grado de Licenciatura en Psicología Educativa*. <http://200.23.113.51/pdf/30198.pdf>
- ◆ Gudjonsson, G. H., y Haward, L. R. (2016). *Forensic psychology: A guide to practice*. Routledge.
- ◆ Guitart, M. (2007) ¿Conocen los estudiantes de psicología lo que es un dilema ético?: Propuesta de un programa de formación en ética profesional. *Revista de Enseñanza Universitaria* 30, 58-65. <http://institucional.us.es/revistas/universitaria/30/-Esteban.pdf>
- ◆ Hernández, G. (2011). *Psicología jurídica Iberoamericana*. Bogotá: Manual Moderno.

- ◆ Hermosilla, A.M; Liberatore, G.; Losada, M.; Della Savia, P.; Zanatta, A. (2006) Dilemas éticos en el ejercicio de la psicología: Resultados de una investigación. *Fundamentos en Humanidades; Universidad Nacional de San Luis*, Año VII, Número I-II (13-14), 91-106. <http://www.redalyc.org/pdf/184/18400704.pdf>
- ◆ Hershkowitz, I. (2018). NICHD-protocol investigations of individuals with intellectual disability: A descriptive analysis. *Psychology, Public Policy, and Law*, 24, 3, 393-403. <http://dx.doi.org/10.1037/law0000170>
- ◆ Juárez, J.R. y Álvarez, F. (2018) Evaluación Psicológica Forense de los Abusos y Maltratos a Niños, Niñas y Adolescentes: Guía de Buenas Prácticas. Asociación de *Psicólogos Forenses de la Administración de Justicia (APF)*. <https://www.psicologosforenses.org/guia-de-buenas-practicas-para-la-evaluacion-psicologica-forense-de-los-abusos-y-maltratos-a-ninos-ninas-y-adolescentes-apf-2018/>
- ◆ Knapp, S. J. y VandeCreek, L. D. (2006). *Practical ethics for psychologists: A positive approach*. Washington, DC, US: American Psychological Association.
- ◆ Lindsay, G. (2009) Ética profesional y psicología. *Papeles del Psicólogo*. Vol 30, 3, 184-194. <http://www.redalyc.org/pdf/778/77811790002.pdf>
- ◆ Lluch, M. (2017) La buena práctica pericial, el camino hacia la excelencia profesional en psicología forense. *Información Psicológica*. Dossier *Psicología Jurídica: Investigación y práctica profesional*. 114, 98-104. doi:dx.medra.org/10.14635/IPSIC.2017.114.9
- ◆ Marín-Castán, M. L. (2018). La polémica decisión del Tribunal Europeo de Derechos Humanos sobre el caso Gard y otros contra el Reino Unido. *Revista de Bioética y Derecho* 43, 261-276. <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/21890/23684>
- ◆ McCarthy J. (2003) Principlism or narrative ethics: must we choose between them? *Medical Humanities* 29, 65-71. <https://mh.bmj.com/content/29/2/65>
- ◆ Melton, G. B., Petrila, J., Poythress, N. G., Slobogin, C., Otto, R. K., Mossman, D. y Condie, L. O. (2017). *Psychological evaluations for the courts: A handbook for mental health professionals and lawyers*. Guilford Publications.
- ◆ Molina Bartomeus, A. (2011) Conocimiento y aplicación de los principios éticos y deontológicos por parte de los psicólogos forenses expertos en el ámbito de familia. *Tesis Doctoral Programa de Doctorado en Psicología Clínica y de la Salud*. Universitat de Barcelona.
- ◆ Montero, M. (2004). *Introducción a la psicología comunitaria*. Buenos Aires. Paidós.

- ◆ Moscoso Loaiza, L. F. y Díaz Heredia, L. P. (2018). Aspectos éticos de la investigación cualitativa con niños. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 18, 1, 51-67. <https://doi.org/10.18359/rubi.2955>
- ◆ Muñoz, J.M.; López-Ossorio, J.J. (2016) *Valoración psicológica del riesgo de violencia: Alcance y limitaciones para su uso en contexto forense*. Anuario de Psicología Jurídica 26, 130-140.
- ◆ Muñoz, J. M., González-Guerrero, L., Sotoca, A., Terol, O., González, J. L., y Manzanero, A. L. (2016). La entrevista forense: obtención del indicio cognitivo en menores presuntas víctimas de abuso sexual infantil. *Papeles del psicólogo*, 37, 3. <http://www.papelesdel psicologo.es/pdf/2777.pdf>
- ◆ Reamer, Frederic G. (2017), A Narrative on the Witch-Hunt Narrative: The Moral Dimensions, *Faculty Publications*. 395. <https://digitalcommons.ric.edu/facultypublications/395>.
- ◆ Richaud, M.C. (2007) La ética en la investigación psicológica. *Enfoques XIX*, 1-2, 5-18.
- ◆ Rivera, J.; Olea, C. (2007) Peritaje en víctimas de abuso sexual infantil: Un acercamiento a la práctica chilena. *Cuadernos de Neuropsicología* 1, 3, 284-295. <http://www.redalyc.org/pdf/4396/439642480012.pdf>
- ◆ Rodríguez, A. (2010) Ética, Deontología y Psicología Jurídica. *Revista Cultura de la Asociación de Docentes de la Universidad San Martín de Porres*. Vol. 24. Lima, Perú. <http://www.revistacultura.com.pe/portfolio-item/cultura-24/>
- ◆ Rodríguez, M.J.; Navarrete, R.; Bargsted, M. (2017) Problemas éticos y consecuencias reconocidas por psicólogos noveles en reclutamiento y selección de personal. *Psicoperspectivas*, 16, 3, 164-176. <http://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol16-fulltext-1082>
- ◆ Ruíz Tejedor, M.P.; Andreu, J.M.; Peña, M.E. (2016) Análisis preliminar de la estructura y consistencia interna de un protocolo clínico-pericial para la identificación de falsas alegaciones de abuso sexual infantil. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*. 16, 1, 73-82. <http://www.ijpsy.com/volumen16/num1/434/analisis-preliminar-de-la-estructura-y-consistencia-ES.pdf>
- ◆ Soria, M.A.; Armandans, I.; Herrera, S. (2009) El ejercicio del psicólogo y su relación con el sistema judicial en Cataluña. *Papeles del Psicólogo*, 30, 2, 164-168.
- ◆ Subijana, I. J. y Echeburúa, E. (2018) Los menores víctimas de abuso sexual en el proceso judicial: el control de la victimización secundaria y las garantías jurídicas de los acusados. *Anuario de Psicología Jurídica*, 28, 22-27. <https://doi.org/10.5093/apj2018a1>

- ◆ Torres, I. (2002) Aspectos éticos en las evaluaciones forenses. *Revista de Psicología Universitas Tarraconensis*. Vol. XXIV, 1-2, 58-93.
- ◆ Torrey, E. F. (1972) *The mind game: Witchdoctors and psychiatrists*. New York: Emerson Hall Publishers. Chicago (Author-Date, 15th ed.)
- ◆ Urra, J. (2007) Dilemas éticos de los psicólogos jurídicos. *Anuario de Psicología Jurídica*, 17, 91-109. <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/revistajuridica/102995.pdf>
- ◆ Urra, J. (2010) Criterios Éticos para Psicólogos Jurídicos. *Anuario de Psicología Jurídica*, vol. 20, 2010, pp. 93-104, Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, Madrid, España.
- ◆ Winkler, M.I.; Velásquez, T.; Castillo, T.; Rodríguez, T.; Ayala, N. (2016) Ética y formación en psicología comunitaria: Análisis de programas de asignaturas en universidades latinoamericanas. *Revista Interamericana de Psicología*. Vol. 50, N°1, 23-31.

Fecha de recepción: 4 de mayo de 2019

Fecha de aceptación: 14 de enero de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

Noción y argumentos sobre la objeción de conciencia al aborto en Chile

Notion and arguments on conscientious objection to abortion in Chile

Noció i arguments sobre l'objecció de consciència a l'avortament a Xile

ADELA MONTERO VEGA, MIRLIANA RAMÍREZ-PEREIRA *

* Adela Montero Vega. Gineco-obstetra. Magister en Bioética. Profesora asociada. Centro de Medicina Reproductiva y Desarrollo Integral del Adolescente, Facultad de Medicina. Centro de Estudios de Ética Aplicada, Facultad de Filosofía y Humanidades, Universidad de Chile. E-mail: amontero@uchile.cl.

* Mirliana Ramírez-Pereira. Enfermera matrona. Doctora en Enfermería. Departamento de Enfermería, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. E-mail: mirliana@uchile.cl.

Este manuscrito deriva del Proyecto de Investigación Fondecyt Regular N° 1160602: “Representaciones discursivas sobre derechos y deberes profesionales, institucionales y rol del Estado, relacionadas con la objeción de conciencia sanitaria y despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo, por tres causales en Chile”.



Copyright (c) 2020 Adela Montero Vega, Mirliana Ramírez-Pereira
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Este artículo describe el discurso de actores relevantes sobre la noción y argumentos de la objeción de conciencia en el contexto del aborto en Chile. Los resultados dan cuenta de la complejidad para abordar esta temática. Hay actores que consideran la objeción de conciencia un derecho fundamental. Para otros, constituye un privilegio y una manifestación de desigualdad ante la ley. Los principales argumentos aluden a la libertad de conciencia y religión. Se considera contrastar la objeción de conciencia con el compromiso de conciencia, debiendo incorporarse la reflexión ética en la formación y capacitación de los equipos de salud. Deben generarse instancias de fiscalización y regulación, evitando vulnerar los derechos de las mujeres que puedan resultar afectadas por esta objeción.

Palabras clave: objeción de conciencia; compromiso de conciencia; aborto; salud sexual y reproductiva.

Abstract

This article describes the discourse of relevant actors on the notion and arguments of conscientious objection to abortion in Chile. The results show the complexity of addressing this issue. There are actors who consider conscientious objection a fundamental right. For others, it constitutes a privilege and a manifestation of legal inequality. The main arguments refer to freedom of conscience and religion. It is considered to contrast conscientious objection with conscientious commitment, and ethical reflection should be incorporated into the education and training of health teams. Monitoring and regulatory instances must be created to avoid violating the rights of women who may be affected by this objection.

Keywords: conscientious objection; conscientious commitment; abortion; sexual and reproductive healthcare.

Resum

Aquest article descriu el discurs d'actors rellevants sobre la noció i arguments de l'objecció de consciència en el context de l'avortament a Xile. Els resultats evidencien la complexitat per abordar aquesta temàtica. Hi ha actors que consideren l'objecció de consciència un dret fonamental. Per altres, constitueix un privilegi i una manifestació de desigualtat davant la llei. Els principals arguments al·ludeixen a la llibertat de consciència i religió. Es considera contrastar l'objecció de consciència amb el compromís de consciència, i s'ha d'incorporar la reflexió ètica a la formació i capacitació dels equips de salut. S'han de generar instàncies de fiscalització i regulació, evitant vulnerar els drets de les dones que puguin resultar afectades per aquesta objecció.

Paraules claus: objecció de consciència; compromís de consciència; avortament; salut sexual i reproductiva.

1. Introducción

En Chile, el ejercicio de la objeción de conciencia no había sido regulado hasta la promulgación de la Ley 21.030, que despenalizó el aborto en tres causales específicas¹ (1). Después de un extenso y polémico debate, se estableció el derecho a objetar para el/la profesional requerido/a para realizar la interrupción, para el resto del personal que desempeñe funciones al interior del pabellón quirúrgico y para las instituciones de salud (1, 2).

Durante la implementación de la ley, la objeción de conciencia ha tenido un rol preponderante, por la proporción de funcionarios objetores. Según información oficial disponible al 19/07/2019, para un total de 1.148 gineco obstetras contratados en los servicios de salud públicos, un 20,7% objeta a la causal uno; 28,6% a la causal dos y 50,5% a la causal tres, observándose en el transcurso de un año, un 3,3% de aumento de objetores para esta última causal (3).

Para la Región Metropolitana, que concentra al 40% de la población (4), el 15% de los gineco obstetras objeta a la causal uno; 21,3% a la causal dos y 34,5% a la causal tres, aumentando el porcentaje de objetores en todas las causales (2,9% causal uno; 6,9% causal dos; 10,8% causal tres) (3).

La ampliación al resto del personal, ha implicado que de 767 anestesiólogos contratados en el servicio público, 9,4% objetan a la causal uno; 13,8% a la causal dos y 26,3% a la causal tres. El 9,1% de los técnicos paramédicos que se desempeñan al interior del pabellón objetan en la causal uno; 10,8% en la causal dos y 13,5% en la causal tres (3).

Según información oficial al 19/07/2019, existen varias instituciones de salud objetoras, de origen privado y/o confesional. Una de ellas rehúsa realizar prestaciones en la causal 3, mientras que las otras objetan en todas las causales (5).

Lo anterior mantiene nuestra preocupación sobre la posibilidad que la objeción de conciencia pudiera limitar el acceso oportuno y eficaz de las mujeres a las prestaciones garantizadas en la Ley 21.030 (6).

1 Causal nº 1: la mujer se encuentre en riesgo vital, de modo que la interrupción del embarazo evite un peligro para su vida. La ley limita la objeción de conciencia cuando la mujer requiera atención médica inmediata e impostergable y no exista otro médico que pueda realizar la intervención. Causal nº 2: el embrión o feto padezca una patología congénita adquirida o genética, incompatible con la vida extrauterina independiente, de carácter letal. Causal nº 3: el embarazo ocurre como consecuencia de violación. Puede interrumpirse solo hasta las catorce semanas en menores de 14 años y doce semanas en mujeres mayores de 14 años.

El propósito de este artículo es describir el discurso sobre la noción y argumentación de la objeción de conciencia en el contexto del aborto, desde la perspectiva de actores relevantes, que permitan identificar los principales fundamentos en torno a esta temática.

2. Metodología

El diseño del estudio fue cualitativo. Se realizó una búsqueda documental, accediendo a la información de los principales medios de prensa nacional. Utilizando las palabras clave “objeción de conciencia y aborto” se identificaron las principales “piezas informativas” (columnas de opinión, editoriales, crónicas, entrevistas, reportajes, comunicados de prensa) (2). Paralelamente, se hizo seguimiento del debate legislativo, accediendo a la documentación en la página web del Congreso Nacional, desde el inicio de la tramitación del proyecto hasta la promulgación de la Ley 21.030. Con esta información, se identificó y seleccionó mediante un muestreo teórico, no probabilístico, a actores relevantes a quienes se aplicó una entrevista semiestructurada.

Previo a la entrevista, se solicitó proporcionar en una Encuesta Anónima, algunos antecedentes sociodemográficos: edad; profesión; años de experiencia profesional; principal credo religioso y otra información vinculada con los objetivos de estudio.

La suficiencia de la información fue según criterio de saturación, concepto que alude al momento en que a la cantidad y calidad de la información obtenida de manera acumulativa, no es posible agregar un mayor conocimiento, constatándose un agotamiento del contexto (7). Cabe destacar que en investigación cualitativa, el poder de la muestra se fundamenta en la calidad, riqueza y profundidad de la información aportada (8).

Las entrevistas fueron grabadas con audio, previa autorización del/la participante. Se realizó transcripción a texto por transcriptoras calificadas, quienes firmaron un compromiso de confidencialidad. La entrevista transcrita fue enviada a cada participante para su revisión y edición.

Se realizó análisis de contenido, codificando los textos que dieron sustento a cada una de las categorías y subcategorías, permitiendo profundizar sobre la noción y argumentos en torno a la objeción de conciencia en el contexto del aborto en tres causales.

Para facilitar el ordenamiento y codificación de los datos, se utilizó el software ATLAS.ti 8.0®. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de investigación en Seres Humanos, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

3. Resultados

Entre el 9 de junio del 2017 y el 20 de julio del 2018, se realizaron 42 entrevistas semiestructuradas a autoridades y asesores ministeriales del segundo período de la Presidenta Michelle Bachelet; autoridades, académicos/as y profesionales de universidades e instituciones de salud públicas y privadas; ministro del Tribunal Constitucional; integrantes de la Comisión de Salud y de la Comisión de Constitución, Legislación, Justicia y Reglamento de la Cámara y del Senado; Bioeticistas; dirigentes de estudiantes universitarios; representantes de la iglesia católica y evangélica; representantes de colegios gremiales y asociaciones de profesionales y funcionarios; representantes de la sociedad civil.

Cuarenta participantes proporcionaron antecedentes sociodemográficos. La edad promedio fue de 51,3 años (23–78 años). El 52,5% son mujeres y 47,5% hombres. El 50% son Abogado/Abogada; 35% médico/médica; 15% corresponde a diversas profesiones u ocupaciones (Matrona; Trabajador/a Social; Teólogo/a; Técnico en computación; Antropólogo/a; Estudiante universitaria/o). El promedio de años de desempeño profesional fue 24,5 años (6 – 53 años). Un 48,7% se considera “Sin Creencias”; 38,5% se considera “Católica”; 7,7% “Cristiana o Evangélica”; 2,6% “Atea” y 2,6% declara pertenecer a la religión judía.

A continuación, se describen los principales códigos y citas que originan la noción y argumentos, a partir del discurso de actores clave sobre la objeción de conciencia en el contexto de la despenalización del aborto en Chile.

3.1 Noción

Fue definida operacionalmente como el conocimiento o idea elemental que el/la participante poseía respecto del significado de la objeción de conciencia.

Varios/as actores señalan que la objeción de conciencia es inédita en el ordenamiento jurídico chileno, contemplada sólo durante la discusión del proyecto que originó la Ley 21.030:

“En nuestro país la verdad es que no estaba contemplada la objeción de conciencia, hasta esta última ley de interrupción del embarazo” (Legislador 1)

“Es una noción que para el sistema chileno es nueva porque no existe, no está regulada con anterioridad en ninguna otra ley para ningún otro supuesto” (Prof. Derecho Constitucional 2)

Asimismo, se señala que no existe una definición jurídica en el Derecho chileno, ratificando su consideración sólo a partir del debate legislativo de la ley referenciada previamente:

“En primer lugar hay que decir que el derecho chileno no tiene una definición de objeción de conciencia. De hecho la primera vez que aparece la referencia a la objeción de conciencia en el derecho positivo fue a propósito precisamente del proyecto de ley de aborto en tres causales, antes no existía, solamente se trataba doctrinariamente” (Prof. Derecho Constitucional 3)

Es reconocida como una expresión de la libertad de conciencia, que se relaciona con una convicción, un mandato de la conciencia moral que pugna entre el deber y las convicciones personales, que se traduce en la negación para ejecutar la obligación legal:

“La libertad de conciencia opera como reconocimiento de protección al fuero interno. La conciencia es una cualidad íntima y, por lo tanto, irregulable por el derecho mientras no se exteriorice o manifieste, de modo sensible a través de conductas observables o perceptibles” (Abogada, institución con ideario)

“En general se suele entender como un tipo de convicción, que puede ser religiosa o no, pero una convicción importante, identitaria para el sujeto, que se puede alegar en ciertos casos en que existe una obligación de hacer algo que podría entrar en conflicto con esa convicción” (Prof. Derecho Constitucional 2)

Hay quienes la consideran una concesión del Estado a la conciencia individual para incumplir un deber, para ser ejercida en forma individual y privada, no pudiendo ser invocada por las personas jurídicas (instituciones), por carecer de conciencia moral:

“La lógica de la objeción de conciencia es eso, de que habría determinados ámbitos específicos en los cuales el cumplimiento de deberes válidos, legítimos, democráticamente aceptados por una, en una sociedad, ponen a una persona en particular en una situación de conflicto tan grave, que el Estado está dispuesto a aceptar que no cumpla con ese deber” (Abogado penalista)

“Nunca se habla de que personas jurídicas tengan la posibilidad de ser excepcionadas por razones de conciencia, porque se entiende que las personas jurídicas no tienen conciencia” (Abogada Derechos Humanos)

Respecto si la objeción de conciencia es o no un derecho, en los discursos se objetivan claramente dos posturas:

1. Para quienes no la consideran un derecho, la reconocen como:
 - ◆ Concesión pragmática del ordenamiento jurídico y no un derecho fundamental:

“La objeción de conciencia como una concesión no fundada en derechos fundamentales, creo yo, yo creo que es una concesión pragmática de prudencia del ordenamiento jurídico... yo creo que esta es una concesión del ordenamiento jurídico y yo creo que la forma de hacerlo y que en principio no emana de un derecho, de un derecho fundamental” (Abogado penalista)

- ◆ Primacía de valores por sobre el deber profesional:

*“Es cuando tú primas temas valóricos, por sobre tu actuar de profesional de salud”
(Representante colegio profesional 1)*

- ◆ Un privilegio para el objetor:

*“A ver, yo creo que es un privilegio que le otorguen a uno, una excepción a una ley”
(Médico, bioeticista 1)*

- ◆ Condición excepcional, restrictiva y acotada:

“Como siempre es una excepción, toda excepción debe ser interpretada de manera restrictiva. Aquí me refiero a la objeción de conciencia como institución jurídica y en consecuencia para eximirse de una carga pública cual es por ejemplo las obligaciones que emanan de todo funcionario” (Legislador 7)

- ◆ Condición de desigualdad ante la ley, una desobediencia al derecho, una excusa para eximirse del deber o mandato legal:

“Si hay algo que configura la objeción de conciencia y lo entiende como un régimen excepcional, es que esto va en el sentido contrario de la igualdad ante la ley y la igualdad ante la ley es el espacio en donde todos los ciudadanos somos iguales, sea que la ley me guste o no me guste, es el espacio de la igualdad, iguales ante la ley y la objeción de conciencia es una excepcionalísima condición para no ser iguales ante la ley” (Abogado Constitucional)

“Se trata de una de las modalidades de desobediencia al derecho por motivos de índole moral, y su origen se encuentra en que el derecho, o quienes producen este, están conscientes de que determinados deberes jurídicos podrían entrar en colisión fuerte con la conciencia moral de determinados sujetos, y es por eso que autoriza a estos para dejar de cumplir tales deberes sin que por ello deban sufrir las sanciones que el derecho hubiere previsto para el caso de incumplimiento (Prof. Filosofía del Derecho)”

Bajo la premisa que en un Estado de Derecho las leyes democráticamente aprobadas, una vez promulgadas obligan a su cumplimiento de manera genérica, la objeción de conciencia sólo sería posible en la medida que el ordenamiento jurídico expresamente la permita:

“En el caso de la objeción de conciencia, por ejemplo para el tema de la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo o del aborto, solo sería posible si una ley permite esa objeción, porque si no se transforma en una desobediencia de la ley y nadie puede estar sobre la ley..., o sea, yo puedo objetar, tener una opinión distinta de la aplicación de esa norma y por lo tanto sentir que invade en mi fuero más íntimo aquello que yo puedo hacer, pero la ley me tiene que amparar esa objeción, la ley me tiene que permitir que yo manifieste esa objeción, si la ley no me lo permite, no permite la objeción de conciencia en este caso, entonces yo no puedo ponerme sobre la ley y tengo que obedecer” (Magistrada)

2. Para quienes constituye un derecho, sería el derecho para desobedecer el mandato del Estado, eximiéndose de la obligación legal, siendo fiel a su propia conciencia moral, sin mediar consecuencias:

“Desde el punto de vista legal, pero también ético, la objeción de conciencia, es el derecho que asiste a un ciudadano, para que en el evento de haber, dos mandatos incompatibles, uno proveniente del Estado y otro proveniente de su propia conciencia moral, él tenga derecho a desobedecer el mandato del Estado siendo fiel a su propia conciencia moral, sin que esto le signifique ninguna consecuencia coactiva” (Autoridad Académica 1)

También es considerada un derecho a la libertad de culto, explicitado en la Constitución Política chilena.²

“Es un derecho que está consagrado en la Constitución y que viene junto con lo que es el derecho a la libertad de culto. Lo que establece ese derecho es que todas las personas tienen derecho a expresar su objeción frente a determinadas, ya sea leyes o sea actos que atentan contra los principios a los cuales adscriben, ya sea su religión o bien su institución” (Médico, institución con ideario)

Para otros/as es un derecho humano, basado en la libertad de conciencia y religión:

“Al menos en el ámbito jurídico, sobre las distintas posturas en cuanto a la objeción de conciencia, porque mientras esta disyuntiva ante la que se ve la persona de

² La Constitución Política de Chile data de 1980. En el artículo 19, n° 6 establece: “La libertad de conciencia, la manifestación de todas las creencias y el ejercicio libre de todos los cultos que no se opongan a la moral, a las buenas costumbres o al orden público”.

realizar una acción o abstenerse de una por razones de conciencia, por invocar una ley que considera superior a la norma escrita, social o estatal, es reconocida dentro de los derechos humanos como una faz de la libertad de conciencia y religión [...]. Cuando hablo de objeción de conciencia estoy siempre dentro del marco de los derechos humanos” (Prof. Derecho Canónico)

No obstante, aun cuando se la invoque como un derecho, se reconocen límites, no otorgando la facultad para eximirse del ordenamiento constitucional y legal, debiendo ser interpretada restrictivamente, salvaguardando el derecho de terceros que puedan resultar afectados:

“En el caso de la objeción de conciencia, es un derecho que siempre hay que interpretarlo restrictivamente, muy limitado, porque ya es una excepción a la regla general de que todos tenemos la obligación de cumplir la ley” (Prof. Derecho Constitucional 1)

“El individuo, tiene un santuario infranqueable que es su conciencia, que son sus convicciones más íntimas y él tiene derecho en consecuencia a una esfera de inmunidad, en lo que respecta a esas convicciones, salvando como digo, derechos de terceros” (Autoridad académica 1)

3.2 Argumentos

Fueron definidos operacionalmente como el fundamento empleado para invocar la objeción de conciencia.

Se evidencian variados argumentos, identificándose un contexto de base, relacionado con la valoración negativa del aborto, que incidiría en la decisión para objetar:

“Mirada como oscura y negativa respecto de la decisión de abortar [...], el aborto se ve como algo mucho más negativo y porque finalmente muestra que no tenemos, todavía, la convicción de que no sea algo, de alguna manera, castigable” (Abogada, ONG internacional)

“Estamos viviendo en una sociedad que sufre las secuelas de tener durante casi treinta años una ley que criminaliza el aborto [...], una sociedad que por tanto tiempo ha negado los derechos de las mujeres” (Abogada, sociedad civil)

Frente al no reconocimiento de los derechos de la mujer, aparecen argumentos basados en estereotipos sociales sobre la maternidad, la sexualidad y reproducción, limitando el ejercicio de la sexualidad de la mujer solo con fines reproductivos:

“Yo diría que son actos discriminatorios, que funcionan mucho sobre estereotipos y visiones, - trabajo en estos temas-, visiones sobre la maternidad, visiones sobre la sexualidad, visiones sobre la reproducción. También se filtran ahí cosas bueno, como ideas sobre que si tú desarrollas la sexualidad es necesariamente para la reproducción y entonces si quedaste embarazada tienes que asumirlo aunque no quieras” (Prof. Derecho Constitucional 2)

“Finalmente tú ves que no se sustentan en otra cosa que en aquellas creencias morales y religiosas, que tienen que ver con la maternidad como el mandato social de las mujeres” (Abogada, sociedad civil)

Esta connotación negativa, trascendería al/la profesional encargado de la interrupción, surgiendo la objeción como una justificación, esperable frente al aborto y no frente a otras acciones o prestaciones de salud, que no compartirían esta connotación negativa, que para algunos sería sinónimo de una “colaboración con el mal” .

“(…) y el médico que no logra separarse de su propia convicción religiosa o algo que lo fundamenta, entonces, está tan parado desde el punto de vista de una fundamentación ética, de contenido, del bien, entonces, el bien es ese que ve él no más, entonces, como que el bien es impedir en toda situación el aborto, no siente que está faltando al deber, cuando en otra situación sí lo entiende así, entonces siente que, si es obligado a hacer todos los esfuerzos para que esa prestación que él no puede hacer, le llegue al paciente, está actuando tan mal, porque está colaborando al mal, por lo tanto, no puede hacer esos esfuerzos, porque va contra su conciencia que le dice que eso es un mal, por lo tanto, tiene que hacer todo lo posible porque la paciente sienta ese mal que está haciendo y por lo menos a él no lo obliguen, basado en su objeción de conciencia, a colaborar con el mal” (Médico, bioeticista 1)

Al igual que en la noción, emerge como argumento el respeto por la libertad de conciencia, y religión:

“La libertad de conciencia y religión, es decir, de creer o no creer, de cambiar de religión, de manifestarla en público y en privado, individual y colectivamente no sacas nada si no tienes ciertas seguridades que la amparan y la libertad religiosa de verdad se desdice si no eres al final capaz de lo último que es objetar en conciencia a algo” (Prof. Derecho Canónico)

La objeción de conciencia se basaría en convicciones de diversa índole, principalmente morales y religiosas, vinculada con la consideración del embrión/feto como persona:

“Tiene que ver con las creencias personales, finalmente, tiene que ver con su religión, con sus convicciones morales personales, que de alguna manera le generó un conflicto” (Abogada, ONG internacional)

“Mi impresión, que lo que más prima es la definición como religiosa del concepto de lo que es una vida humana, por ejemplo, respecto a qué momento un embrión se convierte en persona y por lo tanto es sujeto de derecho, yo creo que esas son las razones más., que invocan” (Profesionales Universitarios)

Otros/as, consideran el aborto equiparable a la muerte de un ser humano, generando el conflicto para quien deba realizar la interrupción:

“Es muy violento que cuando tú piensas que estás matando a alguien, porque eso es lo que yo pienso respecto del aborto, es muy violento que te digan “usted está obligado a matar a alguien”, entonces tú estás en tu derecho de decir “no, ¿sabe qué?, yo en estas circunstancias no voy”” (Especialista Medicina Materno Fetal)

De esta forma, la valoración de la vida del embrión/feto adquiriría un estatus moral igual o superior al reconocimiento de los derechos de la mujer, vinculado con un argumento religioso, enarbolando como principio fundamental el respeto y defensa de la vida humana, desde su concepción hasta la muerte natural, argumento esgrimido como una oposición generalizada, frente a cualquier situación de salud que implique un término anticipado de la vida:

“Hay un sector relevante de la sociedad, minoritaria, creo yo, por lo menos así lo dicen las encuestas y la aprobación en el Parlamento, que estima que el valor que tiene la vida del embrión o feto, el nasciturus, está en el mismo nivel o en igualdad de condiciones, o en el mismo nivel jerárquico que la vida humana de una persona hecha y derecha, nacida, con cuerpo, alma, conciencia, etcétera, como son todos los seres humanos nacidos y por consiguiente, intervenir ese proceso biológico, equivaldría a un asesinato, en su discurso más simple...” (Legislador 2)

“Por supuesto hay una fundamentación religiosa. Por ejemplo: si uno ve lo que dice la Iglesia Católica, siempre ha mantenido que “la vida empieza en la concepción”... Evidentemente esa primera célula no piensa, porque no tiene por dónde, pero va dividiéndose y así se desarrolla este individuo a lo largo de la vida y muere, y si nadie interrumpe ese proceso, bueno, va a seguir vivo, o sea, es como súper obvio que empieza la vida ahí y se acaba cuando uno muere de viejo, salvo que alguien o algo, una

enfermedad, un accidente, interrumpa ese proceso” (Especialista Medicina Materno Fetal)

Aparece el compromiso, especialmente del médico, con la embarazada y con el embrión/feto, entendiéndose como un deber hacia “dos pacientes” en cuanto protección:

“El médico debe acompañar a los pacientes y sus cercanos en los problemas simples y graves que presenten en la salud y en un embarazo siempre hay dos pacientes: madre e hijo” (Especialista Medicina Materno Fetal)

“En el caso de la [institución X] a propósito de la despenalización del aborto su compromiso es con la vida de la madre y del no nacido. La objeción es hacer abortos. El compromiso es seguir prestando atenciones sanitarias a estos dos pacientes” (Abogada, institución con ideario)

También surgen argumentos específicos para objetar en cada causal. Para la causal nº 1, se considera que no procede la objeción de conciencia frente al riesgo inminente de vida para la mujer, basándose en el actuar profesional según la *lex artis*. Bajo esta premisa, durante la tramitación de la Ley 21.030, se planteó que no era necesario incluir esta causal, entendiendo que bajo la *lex artis* ningún facultativo pondría en riesgo la salud y vida de la mujer.

“La primera causal dice que nadie podrá ser objetor de conciencia cuando haya que hacer una atención que tiene que ser inmediata e impostergable, porque eso es lo que en la lex artis ha habido siempre, en eso no hay objeción de conciencia [...] O sea, frente al riesgo inminente, frente a una patología así de severa no hay una objeción desde el punto de vista ni ético, ni moral, ni profesional y en eso hay un acuerdo general” (Médico, institución con ideario)

Otros/as consideran que para el equipo de salud, particularmente para el/la médico/a, es importante contar con el respaldo legal que avale su proceder:

“El proyecto de ley le da un marco de legalidad y de rapidez que soluciona la situación, que es tremendamente beneficioso para la persona que es sometida al proyecto y muy tremendamente beneficioso para aquel que realiza el procedimiento porque tenemos un respaldo legal importante para llevar a cabo, por lo tanto, eso de que la primera causal no era necesaria, yo creo que es tremendamente necesaria, porque entre otras cosas, te entrega respaldo legal para hacer lo que tienes que hacer” (Médico, sociedad científica)

En la causal nº 2, el embrión/feto es considerado como paciente, como un enfermo terminal que requiere cuidados paliativos:

“En el caso de un feto no viable, a mi juicio es un paciente, yo lo veo como paciente, por lo tanto le tengo que dar los cuidados paliativos que corresponde a un enfermo terminal” (Especialista Medicina Materno Fetal)

Para la causal nº 3, la objeción se sustentaría en fundamentos que no tienen un claro sustento moral, emergiendo un discurso que contribuye a sancionar y estigmatizar, a través de una desconfianza generalizada en el relato de la víctima de violencia sexual y la no consideración de la integralidad y dignidad de la mujer.

“El hecho que tú objetes en caso de violación y no en los otros casos, está mostrando que en realidad lo tuyo no es una objeción de conciencia, si no que no crees en la palabra de las mujeres o que tus motivaciones no son realmente de conciencia porque no derivan de que a ti te produce un, un problema moral” (Prof. Derecho Constitucional 1)

“Es súper grave porque quiere decir que esos equipos no confían en las mujeres, que es generalizada la desconfianza” (Abogada, sociedad civil)

“Por qué hay tantas trabas, o hay tantas complejidades, respecto a la causal de violaciones, que ese es un tema que es mucho más valórico si se quiere, que tiene mucho más que ver con la dignidad de la persona, que tiene mucho más que ver con la posibilidad del establecimiento de la salud, no sólo física, sino que también psicológica, moral de una persona y que finalmente, se cosifica al punto de que pareciera ser como una caricatura, porque pareciera que las mujeres van a andar diciendo que las violaron para poder hacerse abortos, como si no fuera suficientemente traumático el sufrir una violación” (Federación Profesionales)

También se argumenta que la gestante y el embrión/feto, a diferencia de la causal 1 y 2, no presentarían patología biomédica que justifique la interrupción:

“En la tercera causal, desde el punto de vista del enfoque de estos profesionales de salud, que es el cuidado del binomio, hay una madre sana, biomédicamente, y hay un embrión o un feto sano, biomédicamente” (Abogada, sociedad civil)

Por otra parte, el embrión/feto es percibido como un “niño” sano e inocente, con derecho a la vida como ser humano independiente:

“Ahí es dónde empiezan, entran estos discursos de que, de que hay un niño sano que es inocente y que está pagando la culpa por esto” (Abogada, ONG Internacional)

“En la causal de violación, más allá de las convicciones religiosas, alguien diga: aquí hay un ser vivo, en gestación, que es un ser humano independiente de su madre y que por tanto tiene un derecho a la vida tan importante como el derecho a la dignidad de esa mujer de tomar una decisión y yo no quiero ser partícipe de (...)” (Legislador 3)

Independiente de las causales, surge el argumento para ampliar la objeción al equipo de salud, basado en la vulneración de la igualdad ante la ley, en una discriminación si la objeción hubiese sido permitida solo para el/la médico/a responsable de realizar la prestación:

“Acogió la idea de que vulneraba la igualdad ante la ley, el hecho de que, la objeción de conciencia sólo abarcase al equipo médico profesional, él decía que el equipo completo que integraba la sala, debía ser ¿cómo se llama?, ser objetor en su totalidad, como equipo y no haciendo la distinción entre los profesionales de los paramédicos” (Abogado Constitucional)

Para la objeción institucional, los argumentos se relacionan con la libertad de asociación y autonomía de los cuerpos intermedios³, dando sustento a la protección del ideario, argumento que fue esgrimido por el Tribunal Constitucional para respaldar la ampliación a las instituciones de salud (9).

“La Constitución protege sí como derecho fundamental, como un derecho constitucional la libertad de asociación y el derecho a la libre actividad económica y a la libertad de trabajo. O sea varias normas constitucionales en las que ellos podían sustentar la protección del ideario, sin tener que decir que las instituciones tenían conciencia, que es algo que a la gente le podía parecer contraintuitivo” (Prof. Derecho Constitucional 1)

El argumento para la objeción institucional ha transmutado hacia la objeción de ideario, entendida como la negativa por las instituciones, sin tener que basarse en razones de conciencia, sino más bien en el respeto de los principios y valores adscritos en su misión institucional, que les permitiría decidir qué acciones o prestaciones estarían dispuestas a realizar:

“Empezaron hablando de objeción de conciencia institucional, con todas las réplicas que hubo, diciendo es absurdo que las instituciones tengan conciencia, claro, se retractaron, lo que a mí me llamó la atención en ese minuto. Yo pensé que se iban a mantener más firmes, digamos, porque podrían haberlo hecho. Entonces dijeron no, tienen toda la razón, no hay objeción de conciencia institucional, lo que hay es la protección del ideario” (Prof. Derecho Constitucional 1).

³ Por cuerpos intermedios se entiende las entidades sociales y políticas que existen entre el Estado y la ciudadanía.

4. Discusión

Los resultados de este estudio ponen de manifiesto la complejidad de la objeción de conciencia al aborto, especialmente en Chile, donde su ampliación ha incluido a las instituciones y al personal de salud que participe directa o indirectamente en la interrupción del embarazo (1).

Concerniente con la noción de objeción de conciencia, un estudio previo realizado en Chile con profesionales de la salud, logra objetivarla como la negación, impedimento, limitación o interferencia a una determinada acción, atención, actividad o procedimiento en salud, evidenciándose como una forma directa de incumplimiento de una normativa legal, por contraposición entre la obligación que emana de la profesión y las creencias y/o valores del profesional responsable de entregar la prestación. Dicha objeción abarcaría sólo el ámbito personal, de manera subjetiva, evidenciándose también una percepción negativa, al ser estimada como una maniobra encubierta para eludir responsabilidades (10).

En consonancia con lo anterior, un reciente informe de 45 expertos provenientes de 22 países, la señalan directamente como una “*denegación de servicios basado en la reivindicación de conciencia*”, apuntando al trasfondo que subyace frente a la objeción, especialmente en materia de salud (11).

La principal limitación de la objeción es la obstrucción del ejercicio de los derechos de quienes resulten afectados. En el caso particular del aborto, este límite estaría representado por el derecho de la mujer para acceder a la interrupción del embarazo, de manera legal, eficiente, oportuna, segura y sin discriminación. En este orden, Bernard Dickens postula que aún cuando la Declaración Universal de los Derechos Humanos establece el derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión, cuando se otorga la correspondiente vigencia legal en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, se aclara que estas libertades se encuentran restringidas por las limitaciones prescritas en la ley, necesarias para la protección de la seguridad, la salud, el orden o moral públicos, y por los derechos y libertades fundamentales de los demás (12).

Por otra parte, es preciso sopesar la invocación a la objeción de conciencia con el deber profesional para proporcionar una atención de salud de calidad. Surge entonces el “*compromiso de conciencia*”, concepto que involucra la postura de quienes están dispuestos a cumplir con su deber profesional más allá de sus convicciones personales, brindando la atención de salud y los procedimientos derivados de esta, acorde con la legalidad vigente, de manera oportuna, competente y sin prejuicios (12, 13, 14).

Respecto de las instituciones, si bien constitucionalmente no sería posible obligar a los entes privados a realizar determinadas prestaciones, otra cosa distinta acontece con los establecimientos públicos y con aquellos que reciben financiamiento estatal. Las instituciones públicas deben estar alineadas con las políticas públicas, no pudiendo rehusar brindar las prestaciones. De igual forma, las instituciones privadas que reciben aporte estatal, asumen una función delegada del Estado, debiendo actuar en consecuencia.

Como recomendación, deben generarse las instancias para fiscalizar y regular eficazmente el ejercicio de la objeción de conciencia, manteniendo su condición acotada y excepcional. Se propone incorporar activamente los aspectos éticos relacionados con la salud y los derechos sexuales y reproductivos en la formación y capacitación de actuales y futuros integrantes de los equipos de salud, para que informadamente, puedan decidir actuar en conciencia respecto de sus deberes.

Agradecimientos

Al Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico, a quienes hicieron posible este estudio, especialmente a las/los actores que dedicaron su tiempo y experiencia en las entrevistas.

Bibliografía

1. Ley nº 21.030: Regula la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales. Disponible en: <http://www.diariooficial.interior.gob.cl/publicaciones/2017/09/23/41866/01/1276248.pdf>. Última consulta 05/07/2019.
2. Montero A, Vergara J, Ríos M, Villarroel R. La objeción de conciencia en el debate sobre la despenalización del aborto por tres causales en Chile, *Revista Chilena Obstetricia y Ginecología* 2017; 82 (4):350-360.
3. “Funcionarios objetores de conciencia por servicio de salud”, Ministerio de Salud. Gobierno de Chile. Disponible en: <http://www.minsal.cl/todo-sobre-la-interrupcion-voluntaria-del-embarazo-en-tres-causales/> Última consulta 05/07/2019.
4. Biblioteca Nacional del Congreso. “El censo 2017 y su dimensión demográfica comunal” [Internet]. Disponible en: https://www.bcn.cl/siit/actualidad_territorial/Censo%202017%20Comuna. Consultado el 15/08/2018.

5. “Listado de objetores institucionales”. Ministerio de Salud. Gobierno de Chile. Disponible en: <https://www.minsal.cl/listado-de-objetores-institucionales/> Última consulta 30/07/2019.
6. Montero A, Villarroel R. A critical review of conscientious objection and decriminalisation of abortion in Chile. *Journal of Medical Ethics* 2018; 44(4): 279-283.
7. Charmaz K. *Constructing Grounded Theory*. 2nd Ed. United Kindom: SAGE; 2014.
8. Dantas CC., Leite JL., Lima SB., Stipp MA. Teoría Fundamentada en los datos – Aspectos conceptuales y operacionales: metodología posible de ser aplicada en la investigación en Enfermería. *Rev Latino – am Enfermagem* 2009; 17 (4).
9. “Sentencia del Tribunal Constitucional sobre el proyecto de ley que regula la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales, correspondiente al boletín N° 9895-11. ROL 3739-17”. Disponible en: <https://www.tribunalconstitucional.cl> Última consulta 08/01/2019.
10. Montero A. La objeción de conciencia de los profesionales y su relación con la atención en salud sexual y reproductiva de adolescentes en Santiago de Chile. *Acta Bioethica* 2014; 20 (2): 197-206.
11. Truong M, Wood S. No es conciencia cuando los proveedores niegan la atención del aborto. 2018, International Women's Health Coalition (ed). Disponible en: <https://iwhc.org/resources/no-es-conciencia-cuando-los-proveedores-niegan-la-atencion-del-aborto/> Última consulta 05/07/2019.
12. Dickens B. Objeción de conciencia y compromiso de conciencia. En *Bioética, reproducción y familia*. Zegers F., Salas E (eds) 2014. Ediciones Universidad Diego Portales.
13. Seoane J. Objeción de conciencia positiva. *Revista de Bioética y Derecho* 2014; 32: 34-45.
14. FIGO Committee for the Study of Ethical Aspects of Human Reproduction and Women’s Health. Ethical issues in Obstetrics and Gynecology. October 2012. En: www.figo.org/sites/default/files/uploads/wg-publications/ethics/English%20Ethical%20Issues%20in%20Obstetrics%20and%20Gynecology.pdf Consultado 29/01/2017.

Fecha de recepción: 30 de julio de 2019

Fecha de aceptación: 25 de noviembre de 2019



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

La protección de la diversidad en el patrimonio genético: implicaciones bioéticas y jurídicas en el uso de CRISPR-Cas9 como herramienta de edición genómica en humanos

The preservation of diversity in genetic heritage: bioethical and legal implications of the use of CRISPR-Cas9 as a gene editing tool in human beings

La protecció de la diversitat en el patrimoni genètic: implicacions bioètiques i jurídiques en l'ús de CRISPR-Cas9 com a eina d'edició genòmica en humans

CARLOS HENRIQUE FÉLIX DANTAS, CAROLINA VALENÇA FERRAZ, JULIANA ROCHA DE MORAES FALCÃO *

* Carlos Henrique Félix Dantas. Abogado. Estudiante de Máster en Derecho en la Universidade Federal de Pernambuco (Brasil). E-mail: carloshenriquefd@hotmail.com

* Carolina Valença Ferraz. Abogada. Doctora y Máster en Derecho (PUC/SP). Profesora Titular de Derecho Civil, Universidad Católica de Pernambuco (Brasil). E-mail: carolnavferraz@hotmail.com

* Juliana Rocha de Moraes Falcão. Abogada. Estudiante de Máster de Ética de la Salud, Memorial University of Newfoundland (Canadá). E-mail: jfalcao202@gmail.com



Resumen

El objetivo de este artículo es comprender cómo el CRISPR-Cas9 puede funcionar como una tecnología viable en la construcción del proyecto de parentalidad para promover el ejercicio de la libertad en el proceso de autonomía reproductiva. Sin embargo, a pesar de la posibilidad del uso en la línea germinal humana, se intentó investigar los límites y el alcance de esta percepción de libertad. Así, a través del uso de investigaciones documentales y bibliográficas, se buscaron datos sobre la viabilidad de la preservación del patrimonio genético como expresión de la diversidad en la humanidad. De esta forma, se percibió que es necesario superar pensamientos higienistas de limpiar “defectos”, considerando que toda vida es digna de ser vivida.

Palabras clave: autonomía privada; construcción del proyecto parental; edición de genes; patrimonio genético; derecho a la diferencia.

Abstract

The scope of this paper was to understand how CRISPR-Cas9 can function as a viable technology in the construction of the parenting project in order to promote freedom in the process of procreative autonomy. However, regarding the possibility of its use to cause genetic manipulation in the human germline, we sought to ascertain the limits and scope of this perception of freedom. Thus, through the use of documentary and bibliographical method, data about the viability of the preservation of the genetic patrimony as an expression of the diversity in humanity was researched. Therefore, it was perceived as necessary to overcome the hygienist thoughts of cleaning up “defects”, considering all life as worthy of being lived.

Keywords: autonomy; parental project; gene editing; genetic inheritance; the right to difference.

Resum

L'objectiu del article era comprendre com CRISPR-CAS9 pot funcionar com una tecnologia viable en la construcció del projecte de parentalitat per promoure l'exercici de la llibertat en el procés d'autonomia reproductiva. No obstant això, tot i la possibilitat del seu ús en la línia germinal humana, es van intentar investigar els límits i l'abast d'aquesta percepció de llibertat. Així, a través de l'ús d'investigacions documentals i bibliogràfiques, es van buscar dades sobre la viabilitat de la preservació del patrimoni genètic com a expressió de la diversitat a la humanitat. D'aquesta manera, es va percebre que cal superar pensaments higienistes de netejar “defectes”, considerant que tota vida és digna de ser viscuda.

Paraules clau: autonomia privada; construcció del projecte parental; edició de genes; patrimoni genètic; dret a la diferència.

1. Introducción

Frente a los grandes avances de la genética, en los últimos tiempos aumentaron los debates éticos sobre la mejora de los seres humanos a través de dichas tecnologías. Las discusiones en esta área tienden a proliferar, ya que la comunidad científica ha anunciado recientemente la creación de una tecnología que puede modificar el genoma de cualquier organismo, ya sea vegetal, animal o humano (Tham, 2017, 53). En comparación con las herramientas de edición genética anteriores, la invención más reciente permite que el ADN se rediseñe de manera más objetiva y menos costosa, un hecho que ha llevado a la esperanza de utilizar algún día esta técnica para erradicar la enfermedad genética en humanos, incluso antes de que presente sus síntomas. Esta novedad recibió el nombre de CRISPR-Cas9, un término que, por el momento, provoca una intensa discusión y la búsqueda incesante de un consenso internacional entre científicos, bioéticos, sociólogos, políticos y juristas, considerando que esta tecnología desafía los límites de intervención en el genoma, especialmente en la línea germinal, y despierta preocupación con respecto a su uso con fines eugenésicos en el proyecto de parentalidad.

Este instrumento de edición genómica fue creado en 2012 por los científicos estadounidenses y franceses Jennifer Doudna y Emmanuelle Charpentier, aunque el científico Francis Mojica desempeñó un papel clave en el desarrollo del CRISPR-Cas9 (Montoliú, 2019, 107). La abreviatura “CRISPR-Cas9” proviene del inglés y significa “repeticiones palindrómicas cortas agrupadas y regularmente espaciadas”¹, aludiendo al sistema bacteriano que comprende dos agentes esenciales: ARN, que actúa como localizador, y la proteína Cas9, que actúa como tijeras genéticas (Doudna; Sternberg, 2017, 83). Así, el CRISPR-CAS9 puede describirse como un instrumento de diseño genético en virtud de su doble función: localizar en la doble hélice de los cromosomas el gen defectuoso y luego cortarlo y extraerlo, haciendo que la célula se regenere naturalmente “pegando” la estructura del ADN – sin la parte defectuosa – como si se tratara de dos piezas de metal que se funden (Doudna; Sternberg, 2017, 91-93).

Estos avances técnico-científicos en la edición de genes traen inseguridad e incomodidad sobre la posible ausencia de límites en el uso de esta nueva tecnología, ya que puede utilizarse para alterar completamente el genoma, cuyo resultado puede ser nefasto e irreversible. Aun así, está claro que hoy en día la sociedad está cada vez más entusiasmada con las innovaciones tecnológicas sin darse cuenta de los posibles impactos en la estructura social. Luego, si por un lado hay temor sobre el uso de esta nueva técnica, por el otro hay euforia sobre la posibilidad de mejorar la especie, lo que lleva a cuestionarse si la adopción del uso sin restricciones del CRISPR-

1 “Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats” (traducción libre de los autores).

Cas9 sería éticamente aceptable en los humanos. Es necesario suscitar el debate sobre cuál sería el límite de uso en humanos y hasta dónde ese uso no contribuiría en la erradicación de la diversidad en la humanidad.

En ese sentido, el descubrimiento de esta nueva tecnología puede contribuir a la construcción de disparidades sociales, como la concepción de seres humanos “diferenciados” o con alteraciones genéticas que potenciarían características consideradas extraordinarias. Desde esa perspectiva, estos individuos podrán ser bien recibidos (o admirados, gracias a la edición genómica) o también podrán ser marginados a través de la construcción de estigmas por las modificaciones realizadas, ya que las alteraciones causadas pueden considerarse como la incidencia de mutaciones genéticas programadas.

También es esencial destacar algunas preguntas pertinentes a los dilemas planteados por estos avances técnicos y científicos, tales como: ¿cuáles serían los posibles límites a esta manipulación del genoma humano? ¿El sistema legal brasileño tiene un marco legal que pueda imponer limitaciones en la construcción de un proyecto parental que tenga en cuenta, por ejemplo, el uso del CRISPR-Cas9? ¿El principio de igualdad incluye un marco legal protector del respeto a las diferencias sociales? Aquí se hace necesario observar si la diferencia debe protegerse y cuál es la base legal para esa protección.

Con el fin de responder a estas preguntas, este artículo tiene como objetivos: a) recolectar datos sobre las repercusiones del descubrimiento del CRISPR-Cas9 en este nuevo milenio, principalmente en lo que se refiere a la protección legal a la diferencia, mediante la investigación de las limitaciones en el ejercicio de la edición de genes; b) determinar si existen subsidios teóricos para la preservación de una protección de la diversidad en el patrimonio genético a través del análisis del caso brasileño y extranjero; y, c) comprender el alcance normativo (o extensión) del principio de libertad en la planificación familiar.

Para conseguir los objetivos propuestos, este estudio hace una revisión bibliográfica para recopilar la doctrina y legislación nacional e internacional. El método de razonamiento utilizado es el analítico-deductivo, a través de la investigación cualitativa.

2. La preservación de la diversidad del patrimonio genético como una cuestión de derechos humanos

En las lecciones de Bobbio (2004, 95), lo que distingue el momento presente de los tiempos anteriores y refuerza la demanda de nuevos derechos es la forma predominante de poder sobre

todos los demás. La lucha por los derechos tuvo como primer oponente al poder religioso; luego al poder político; y, finalmente, al poder económico. Hoy en día, las amenazas a la vida, la libertad y a la seguridad pueden provenir del poder cada vez mayor que los logros de la ciencia y de las aplicaciones derivadas de ella brindan a quienes están en condiciones de utilizarlas.

Hemos entrado en la era posmoderna, que se caracteriza por el progreso vertiginoso e irreversible de la transformación tecnológica y, en consecuencia, tecnocrática, del mundo. Desde el día en que Bacon dijo que la ciencia es poder, ¡la humanidad ha recorrido un largo camino! El crecimiento del conocimiento solo ha aumentado la capacidad humana para dominar la naturaleza y a sí misma como especie.

Para Bobbio (2004, 9), la cuarta era de los derechos debe entenderse como los efectos traumáticos de la investigación biológica, que permiten, por consiguiente, manipulaciones en el patrimonio genético de cada individuo. Por lo tanto, debe entenderse como una aproximación de la ley con los avances de la genética y la medicina. Es sobre estos avances biotecnológicos desenfrenados y los riesgos que surgen de crear castas de súper humanos que necesitamos discutir parámetros éticos que eviten la pérdida del patrimonio genético en favor de mejoras y alteraciones genéticas artificiales.

Según Bruno Naves y Sarah Goitá (2017, 40, 64), la protección legal de los datos genéticos es un tema fundamental para la reconstrucción de la teoría de los derechos humanos y los derechos de la personalidad en el Estado de derecho democrático. Para estos autores, los datos genéticos son expresiones biológicas de la personalidad humana. Por lo tanto, no es difícil relacionarlos con los derechos humanos. ¿Pero quiénes son sus titulares? ¿La tutela de estos se da a causa del “interés difuso”?

Comprendemos que esta pregunta merece ser desarrollada en un análisis conceptual de lo que sería el patrimonio genético y cómo su tutela de protección podría ser de interés para toda la comunidad, sin poder determinar el alcance de los favorecidos.

Los datos genéticos humanos constituyen la compleja estructura de identificación de un individuo, presentando información del análisis de su ADN. Estas informaciones genéticas determinan el funcionamiento de todo el organismo, pero, como ya advertía el citado artículo 3º de la Declaración Internacional de Datos Genéticos Humanos, solo son un componente de identidad.

Según la Ley brasileña nº. 13.123/2015, en su artículo. 2º, I, el patrimonio genético está legalmente definido como: “información de origen genético de vegetales, animales, microbianas u otras especies, incluidas las sustancias derivadas del metabolismo de estos seres vivos”.

También vale la pena mencionar la Declaración de Bilbao sobre el Proyecto del Derecho al Genoma Humano de 1993, que menciona la intimidad como un patrimonio personal y descarta el uso de datos genéticos con fines discriminatorios.

En abril de 1997, se redactó en Oviedo la Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina, propuesta por el Consejo de Europa. La Convención, vigente desde el 1 de diciembre de 1999, se ocupa de cualquier intervención en el área de la salud, incluidos los tratamientos y la investigación científica. El Capítulo IV se refiere al genoma humano, con artículos que regulan la no discriminación por motivos de patrimonio genético (artículo 11); pruebas predictivas de enfermedades genéticas o propensión a ellas (artículo 12); intervenciones que modifican el genoma humano (artículo 13) y la prohibición de la selección del sexo en la reproducción humana asistida (artículo 14).

Los datos genéticos definen características relevantes y únicas no solo de los individuos, sino también de sus antepasados y descendientes. No es, por lo tanto, un derecho humano relacionado solo con la salud, sino también con la cuestión ambiental, ya que define al ser humano como una especie, describiendo las características comunes de la humanidad.

Por lo tanto, la protección de los datos genéticos humanos es la protección del patrimonio genético en sí y de la continuidad de la especie en condiciones dignas (Naves y Goiatá, 2017, 40,71).

De esa manera, el CRISPR-Cas9 presenta nuevamente la discusión de los límites éticos de la ingeniería genética frente al poder económico y la planificación del crecimiento de la población. Además, la inquietud de la reintroducción de la eugenesia en la concepción de los seres humanos puede justificar la negación de la existencia de las diferencias, ya que la mejora genética prácticamente extinguiría las “imperfecciones humanas”, como las enfermedades raras y congénitas y las discapacidades. También debe tenerse en cuenta que aquellos que no tuvieron acceso a esta técnica de ingeniería genética se quedarían con la suerte de la “lotería genética” inherente a la descendencia y al medio ambiente común de la reproducción humana.

La ingeniería genética no puede representar una amenaza para las personas con discapacidad porque propone curar o eliminar posibles discapacidades. Lo que actualmente se ofrecen son pruebas genéticas diseñadas para detectar características consideradas como indeseables y que a menudo inducen la práctica de abortos eugenésicos, porque cuando se detectan características indeseables, este feto queda exento de su condición humana.

No nos referimos a tratar enfermedades o garantizar la calidad de vida de las personas con discapacidad, sino de eliminar o manipular fetos que no son aceptables por varias razones basadas en el ideal del “purismo de la raza humana”. Por lo tanto, estas tecnologías abren la puerta a una

nueva eugenesia que plantea una amenaza directa a los derechos humanos de toda la comunidad, al negar la ancestralidad y determinar una nueva construcción de descendencia a partir de la negación de los rasgos genéticos.

La negación de los avances biotecnológicos puede dificultar la cura de enfermedades genéticas, dando lugar a la prohibición del uso de la manipulación genética en favor del respeto del derecho a la salud. Sin embargo, es necesario encontrar una solución adecuada para garantizar la protección a la diferencia como un derecho humano que garantice la diversidad y la pluralidad de la condición humana sin olvidar el uso moderado de técnicas de biotecnología para mejorar la calidad de vida para todos.

Es necesario comprender que la erradicación de la diversidad humana nos alcanzaría a todos los miembros de la comunidad, porque estaríamos erradicando características cromosómicas únicas y eliminando de la interacción social el ejercicio de tolerancia, la expansión de la solidaridad humana y la perspectiva de sensibilización. El derecho a la existencia de las personas con discapacidad debe garantizarse en respeto al derecho a una vida digna, plural y sin restricciones. Sin embargo, es un error imaginar que es un derecho restringido solo a las personas con discapacidad, ya que también es un derecho de las personas sin discapacidad vivir con personas con discapacidad en favor de una sociedad verdaderamente justa y plural y un lugar donde todos ejerzan la ciudadanía democrática, sin ser amenazados por sus subjetividades y singularidades.

3. Los límites de la autonomía privada en la construcción del proyecto parental: una reflexión a la luz de la edición de genes en el ordenamiento jurídico brasileño

Comprender el principio constitucional de *Libertad* en la planificación familiar, no garantiza la libertad sin restricciones, ya que existe la necesidad de sopesar los límites en la construcción del proyecto de parentalidad. Desde este punto de vista, no es posible admitir, a partir del uso de tecnologías derivadas de los avances biotecnológicos, la construcción de un proyecto familiar que no tiene en cuenta, por ejemplo, los límites en su constitución.

A partir de ese entendimiento, la falta de límites podría dar lugar a un simple liberalismo reproductivo, ya que la “ley de los deseos” puede incorporarse en el mercado de bienes de procreación, entendiendo, de esta manera, la transformación del ser vivo como un producto industrial, resultado de una artificialización del ser humano como material de transformación y producción (Tort, 2001, 70).

En cualquier caso, se enfatiza que existe una verdadera ponderación de los valores de autonomía en la transición del Estado Liberal al Estado Social, que, en Brasil, se observa principalmente en la Constitución Federal brasileña (CFB) de 1988. Así, se puede decir que esta medida tiene en cuenta el prejuicio de la autonomía de la voluntad en relación con la autonomía privada. Por lo tanto, según Carlos Eduardo Pianovski Ruzyk (2009, 134), no sería falso decir que la mayoría de la doctrina surge de la posición de que la libertad en el derecho civil moderno se condensaría en autonomía privada. Por lo tanto, como aclara el autor, no es posible pensar en una autonomía privada ilimitada, porque es posible identificar un conjunto de límites dentro de los cuales se puede pensar esta autonomía, construida desde una perspectiva de libertad negativa, que presupone límites, aunque sean mínimos (Ruzyk, 2009, 136-137).

Por otro lado, es importante aclarar que existe una gran diferencia entre lo que sería la autonomía de la voluntad y la autonomía privada, ya que la primera tiene un carácter más subjetivo, como la manifestación de la libertad individual en el campo del derecho; y la segunda refleja el poder de crear, dentro de los límites de la ley, normas legales, es decir, el poder de crearse un ordenamiento particular (Amaral, 2006, 388). Por lo tanto, para esta última, la libertad puede verse como un consentimiento de la norma legal en el contexto del ejercicio de la autonomía, de una manera imponente.

Es evidente que la construcción del proyecto de paternidad tiene como reflejo el principio constitucional de *Libertad*, la idea de autonomía privada, y no lo que singularmente presupone la autonomía de la voluntad. Entre estos criterios, es importante entender que tales disposiciones se emplean en el ejercicio de esta voluntad al construir un proyecto particular de parentalidad - ya sea del individuo o de las parejas - y la subordinación del individuo a los parámetros establecidos por la legislación vigente.

Sin embargo, aun teniendo en cuenta los dilemas éticos y legales, se sabe que la planificación familiar es un derecho constitucionalmente protegido, del art. 226, § 7º, de la CFB para establecer que es una decisión libre de la pareja, y el Estado es responsable de proporcionar recursos educativos y científicos para el ejercicio de este derecho.

Además, también es posible decir que a través de la legislación infraconstitucional el mismo derecho está protegido por la Ley de Planificación Familiar (Ley nº. 9.263/1996), siendo, por ese motivo, un derecho que debe ser protegido. Tal normativa explica, en su artículo 2º, que la planificación familiar es un conjunto de acciones de regulación de la fertilidad que garantizan la

igualdad de derechos de constitución, limitación o aumento de la descendencia por parte de la mujer, del hombre o de la pareja.²

Por lo tanto, está claro que el legislador, en este artículo, busca garantizar la igualdad de derechos para todas las personas naturales legalmente consideradas, incluyendo también la pertinencia de imponer límites a esta planificación familiar para el aumento de la descendencia. Así que debe tenerse en cuenta que la autonomía en el proyecto parental no es irrestricta, teniendo como alcance y/o limitación para su implementación los principios constitucionales de la *Dignidad de la Persona Humana*; y la *Parentalidad Responsable*.

La *Dignidad de la Persona Humana* alcanza dimensiones que pueden representar el derecho a la libertad, como el de elegir engendrar o no, como restricciones a este derecho a favor de otros derechos fundamentales involucrados, a fin de defender el derecho a la libertad de acción o imponerle límites (Castanho, 2014, 80). En cualquier caso, también puede significar una limitación en el ejercicio del derecho de libertad otorgado a la persona en su planificación familiar, considerando que si este derecho, por ejemplo, viola la dignidad de los hijos u otros sujetos involucrados, debe significar la abstención de la acción. Visto que la dignidad actuará como limitante siempre que sea necesario para salvaguardar la dignidad de alguien, especialmente la figura del hijo que no se derivó de la participación de la decisión tomada y que definirá el rumbo de los acontecimientos de su vida (Castanho, 2014, 83).

La *Paternidad Responsable*, a su vez, refleja la conciencia de la responsabilidad que los padres tienen o deberían tener cuando deciden criar a sus hijos. Por lo tanto, este principio actúa como un requisito para la planificación familiar porque está claro que el destinatario final de la decisión es el niño (Castanho, 2009, 89). Así, el derecho a la autonomía procreadora no solo refleja los derechos y potencialidades de las personas existentes, sino que también impone responsabilidades con el sujeto aún no concebido o hipotéticamente concebido.

En vista de ello, también debe tenerse en cuenta el mejor interés del niño que se originará en el proyecto de paternidad, siendo esta interpretación distinta del mejor interés del niño que ya existe (Cohen, 2010, 437), porque después de todo, la persona proyectada verá afectada su vida, ascendencia y descendencia por el posible uso del CRISPR-Cas9 en la planificación familiar.

De otro modo, la concretización de parentalidad referida aquí es el uso de tecnologías de reproducción asistida. Mónica Aguiar (2005, 57, *traducción nuestra*) aclara que “todo

² Contrariamente a lo que se puede ver analizando solo su regulación en la CFB, la Ley de Planificación Familiar confiere su viabilidad, también, para las personas consideradas individualmente, siendo, por este motivo, dispensable la percepción de la conyugalidad para su realización. (Silva Netto; Dantas; Ferraz, 2018, 1106-1138).

conocimiento científico debería ser útil, y la posible utilidad, cuando se trata de biotecnología, es facilitar o permitir la procreación, nunca buscar la eugenesia para asegurar limpieza de 'defectos' de la entidad a generar”.

A partir de esto, la autora también menciona que las tecnologías para ayudar a la reproducción existen como una forma de disipar el sufrimiento individual existente porque no es posible concebir descendientes. Sin embargo, la esterilidad debe actuar como un límite para este mismo uso, ya que el deseo narcisista de proyectar un hijo no está justificado. La conversión de las prácticas médicas como un medio alternativo de reproducción, en lugar de usarse simplemente como un remedio para la desgracia – la esterilidad –, representan un mal que debe eliminarse, ya que siempre debe aspirar al bienestar de la persona a ser concebida, de lo contrario, la biotecnología destinada a la reproducción humana no tendrá límites en sus acciones (Aguar, 2005, 92-93).

Por otro lado, aunque Pietro Perlingieri (2002, 178) considera preferible legitimar sólo las intervenciones relacionadas con la eliminación de discapacidades físicas o psíquicas severas, reconoce como oportuno que no se debe alcanzar la manipulación para la reproducción de seres perfectos, ya que sería dar un paso hacia atrás en la historia. En otras palabras, la intervención genética en el embrión no debe legitimarse siempre que sea posible.

Teniendo en cuenta ambos posicionamientos, en este trabajo se considera inadmisibles intervenir para garantizar cualquier cambio en la línea germinal humana con el fin de ocultar o hacer desaparecer las diferencias, después de todo, tales modificaciones representarían la exclusión existencial de lo que significaría diversidad en la sociedad.

Por lo tanto, un posible uso de la tecnología con fines terapéuticos no plantearía problemas éticos ni morales. Esto se debe a que, como explica Iñigo de Miguel Beriain (2018, 2), la edición genética debería ser posible, porque los argumentos de sacralidad y dignidad del genoma humano ya no son suficientes para impedir procedimientos derivados de los avances tecnológicos. Sin embargo, se argumenta que cuando se trata de modificaciones en el genoma que afectan a las generaciones futuras existen posibles riesgos inevitables, a los que no debería llegar el uso del CRISPR-Cas9 (De Miguel Beriain, 2019, 110). Por lo tanto, también debería limitar la cantidad de intervenciones producidas, de modo que sea posible reducir o eliminar variantes genéticas no deseadas, entendidas como mosaicismo genético indebido en el gen diana (Montoliú, 2019, 187).

Además, es esencial enfatizar que la discapacidad, por sí misma, no debe ser entendida como una desgracia, un problema individual, o incluso una patología que merezca un tratamiento obligatorio. Después de todo, en la actualidad, la premisa de que discapacidad sería sinónimo de falta de calidad de vida está superada por el modelo social de discapacidad, que fue asimilado por

los sistemas jurídicos de los países que han ratificado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

También hay que decir que la manifestación o avance biotecnológico con el fin de erradicar o discriminar genéticamente a la discapacidad, bajo el pretexto de ser una vida que no merece ser vivida, constituye una violación directa de los preceptos de la normativa de derechos humanos. Por lo tanto, queda por decir que el CRISPR-Cas9 no puede funcionar como una herramienta para erradicar o eliminar la discapacidad a través de la intervención en la línea germinal humana.

Dicho esto, la Ley de Bioseguridad brasileña (Ley N°. 11.105/2005) protege, específicamente, a la persona humana embrionaria y a las células germinales humanas al comienzo de la construcción del proyecto de parentalidad. Esto, pues, el artículo 24 impone una pena de prisión de uno a tres años y una multa para quienes usan el embrión humano en desacuerdo con las disposiciones del art. 5³ de la misma ley. Además, de manera más clara y precisa, el artículo 25 de esta ley, establece una pena de prisión de uno a cuatro años y una multa para aquellos que “practican la ingeniería genética en células germinales humanas, cigoto humano o embrión humano”.

4. La “caja de Pandora”: el descubrimiento del CRISPR-Cas9 y el movimiento transhumanista

El entusiasmo engendrado por el CRISPR-Cas9 ofrece una visión de un futuro libre de enfermedades genéticas y sufrimiento, pero no todos los impactos son positivos. A pesar de demostrar un gran potencial para ser utilizado como una alternativa terapéutica en el campo médico, esta técnica todavía tiene algunos fallos y se desconocen sus efectos a largo plazo (Swazo, 2015, 22).

Además, da lugar a la selección de rasgos genéticos, lo que genera un temor plausible al control de la “calidad genética”, ya que el ideal eugenésico todavía existe en el inconsciente humano. En un futuro no muy lejano, el CRISPR-Cas9 posiblemente sea seguro y con pocas posibilidades de errores (Savulescu; Gyngell; Anomaly, 2015, 1), por lo que se necesita urgentemente una reflexión ética sobre su uso antes de su propagación, ya que una vez que se

3 Según el art. 5 de la Ley de Bioseguridad (Ley n°. 11.105/2005), es posible, con fines de investigación y terapia, utilizar células madre embrionarias obtenidas de embriones humanos producidos por fertilización in vitro, que no se han utilizado en procedimientos, siempre que: a) se consideren embriones inviábiles para la implantación; b) han estado congelados por al menos tres años; y c) consentimiento de los donantes de gametos. (Chinellato, 2009, p. 420).

haya producido la edición en la línea germinal, no habrá vuelta atrás, y ello podría comprometer a las futuras generaciones.

Una vez que se perfeccione, el CRISPR-Cas9 puede transformar drásticamente el panorama de la ciencia genética – lo que resulta en un uso malicioso e irresponsable, así como un uso responsable y beneficioso para la salud, conforme la metáfora de Potter: “La caja de Pandora” (2016, 90-91). Esta declaración está en armonía con el pensamiento de Jürgen Habermas, quien elaboró la teoría de la “bola de nieve”, explicando que la normalización de la intervención en el genoma, incluso con una intención terapéutica inicial, pronto permitiría prácticas que conduzcan al propósito eugenésico. No hay distinción entre lo que se considera o no enfermedad, lo que puede conducir a la erradicación de la diversidad genética (Barreto; Subtil, 2010, 165-166).

Por lo tanto, es crucial generar debates sobre los límites de la técnica de edición genética en la sociedad civil, así como hacer que sea una cuestión prioritaria ante el Poder Legislativo, ya que no existe un marco legal para regular este procedimiento. Sin la protección del Estado, la diversidad del patrimonio genético estará en peligro, especialmente en un momento en que el movimiento transhumanista está ganando fuerza.

La práctica indiscriminada de la edición genética genera serias preocupaciones sobre su concretización, ya que en un pasado no muy lejano, el deseo y el intento de formar una raza humana superior llevó a un período sangriento en la historia de humanidad. Además, un posible impacto social resultante de la liberación desenfrenada del CRISPR-Cas9 podría fomentar un nuevo prejuicio, a saber, la discriminación genética.

Es un hecho notable que las tecnologías de punta llegan primero a manos de la élite social, ya que siempre ha habido una diferencia en el tratamiento y el acceso a la salud entre estos y el resto de la población (Bognar, 2012, 11). La prioridad siempre es de quien puede pagar más, por lo que no es difícil imaginar que inicialmente solo un pequeño grupo privilegiado tendría acceso a los beneficios de la técnica CRISPR-Cas9. Hasta que el precio de mercado de dicha tecnología disminuya, se puede ver literalmente una brecha genética, y la tendencia será contribuir a la disparidad social. Si el mundo de hoy ya experimenta una desigualdad tan profunda, cómo será la vida en una sociedad segregada por un grupo genéticamente favorecido y otro a merced de la lotería genética (Doudna; Sternberg, 2017, 232).

Los estudios centrados en el genoma humano han presentado a la sociedad no solo la posibilidad de superar las enfermedades genéticas, sino también la constatación de que somos parte de una especie única y con una gran riqueza en diversidad genética (Oliveira, 2000).

Ante el crecimiento exponencial de la producción biotecnológica y la euforia ante la esperanza de hacer realidad la erradicación de la enfermedad, la inclusión del CRISPR-Cas9 en el

ámbito social se acerca cada vez más. Por ello, es necesario aprovechar el momento actual, cuando la referida herramienta genética aún se está refinando, para alentar los debates sobre su implementación, ya que no hay respaldo legal para regular su uso.

En vista de las inevitables consecuencias de la aplicación de CRISPR-Cas9 en la línea germinal humana, es necesario proporcionar aclaraciones al público para llegar a un consenso ético. Si no se tienen en cuenta estas pautas, estaremos cerca de experimentar la distopía del “Brave New World” de Aldous Huxley.

5. Conclusión

El estado del arte en el campo científico actual presenta inventos previamente considerados inimaginables, de manera que nuestros antepasados difícilmente podría anticipar las creaciones y los cambios producidos en la sociedad. Particularmente, en el campo de la genética las transformaciones tuvieron fuertes repercusiones, ya que nunca se pensó la posibilidad real de mapear genes humanos, ni fue posible modificar la sustancia fundamental responsable de la unicidad de cada ser: su genoma.

Como se indicó anteriormente, la más nueva técnica de edición genética se llama CRISPR-Cas9, herramienta que permite modificar de manera precisa y directa los genes de cualquier planta, animal o ser humano de una manera menos compleja que las técnicas anteriores, con mayor precisión y menor costo.

Sin embargo, su uso plantea dilemas ético-legales cuando se realiza en la línea germinal humana, ya que puede usarse tanto como una medida terapéutica como para satisfacer un deseo eugenésico de perfección, dependiendo de las intenciones del científico y del proyecto parental de los padres cuyo ADN se convertirá en el objeto del procedimiento. El debate sobre lo que se considera “perfección” está abierto a críticas, porque no podemos subyugar la relevancia social de la diversidad del patrimonio genético y, por lo tanto, su extinción puede ser profundamente perjudicial para el futuro de la humanidad.

Así, la existencia de la discapacidad representa un rasgo fundamental de lo que significaría la diversidad en la sociedad. Esto se debe a que el paradigma inaugurado por la CDPD promueve la emancipación del individuo hasta el punto de convertirlo en un miembro esencial de la comunidad, ya que su calidad de vida no depende de sus rasgos genéticos, sino de su relación con el entorno social.

Dado que el uso de esta tecnología es inevitable, es necesario contener este entusiasmo antes de legitimar el uso de esta tecnología, hasta que normas éticas específicas guíen esta intervención del genoma humano y, con respecto a la justicia social, permitan el acceso para todos. Sin embargo, el panorama económico actual tiende a agravar la desigualdad social y la edición genética podría contribuir a hacer que este escenario sea más complejo, al generar discriminación genética.

Bibliografía

- ◆ Aguiar, M. (2005) *Direito à filiação e bioética*. Rio de Janeiro: Forense.
- ◆ Amaral, F. (2006) *Direito Civil – Introdução*. Rio de Janeiro: Renovar.
- ◆ Barreto, V.; Subtil, L. (2010) Habermas, direito e eugenia. *Revista de Estudos Constitucionais, Hermenêutica e Teoria do Direito*, julho-dezembro, 165-166.
- ◆ Bobbio, N. (2004) *A era dos direitos*. Trad. Carlos Nelson Coutinho. Nova edição. 7ª reimpressão. Rio de Janeiro: Elsevier.
- ◆ Bogner, G. (2012) Enhancement and Equality. *Ethical Perspectives Journal* V. 19, 1, 11-32.
- ◆ Castanho, M.A. (2014) *Planejamento Familiar: o estado na construção de uma sociedade inclusiva e a participação social para o bem comum*. Curitiba: Juruá.
- ◆ Chinellato, S.J.A. (2009) Estatuto Jurídico do Nascituro: A evolução do direito brasileiro. In: D. L. Campos, S.J.A. Chinellato (Coords). *Pessoa humana e direito*. Coimbra: Edições Almedina – AS, 411-466.
- ◆ Cohen, G. (2011) Regulating reproduction: the problem with the best interests. *Minnesota Law Review*, 96, 8, 423-519.
- ◆ De Miguel Beriain, I. (2018) Human dignity and gene editing: Using human dignity as an argument against modifying the human genome and germline is a logical fallacy, *EMBO Reports*, October 2018, 1-4.
- ◆ De Miguel Beriain, I. (2019) Should human germline editing be allowed? Some suggestions on the basis of the existing regulatory framework. *Bioethics* 33,105-111.
- ◆ Doudna, J., Sternberg, S. (2017) *A crack in creation: gene editing and unthinkable power to control evolution*. Boston: Editora Houghton Mifflin Harcourt.

- ◆ Huxley, A. (2014) *Admirável mundo novo*. Trad. Lino Vallandro e Vidal Serrano. 22 ed. Globo: São Paulo.
- ◆ Montoliu, L. (2019) *Editando genes: recorta, pega y colorea: las maravillosas herramientas CRISPR-CAS9*. 1 ed. Next Door Publishers.
- ◆ Naves, B. T. O., Goitá, S.R. (2017) Direitos humanos, patrimônio genético e dados genéticos: crítica a doutrina dos dados genéticos como interesse difuso. *Revista de Bioética y Derecho* 40, 63-81.
- ◆ Oliveira, F. (2000) *Medicina Predativa: Temores e Alertas*. *Jornal Medicina*, 2000. Conselho Federal de Medicina. Brasília.
- ◆ Perlingieri, P. (2002) *Perfis do direito civil: introdução ao direito civil constitucional*. Trad. Maria Cristina de Cicco. 3 ed. Rio de Janeiro: Renovar.
- ◆ Potter, V.R. (2016) *Bioética: ponte para o futuro*. Trad. Diego Carlos Zanella. São Paulo: Edições Loyola.
- ◆ Ruzyk, C.E.P. (2009) *Liberdade(s) e função: contribuição crítica para uma nova fundamentação da dimensão funcional do direito civil brasileiro*. 402 f. Tese (Doutorado em Direito das Relações Sociais) – UFPR. Curitiba,134.
- ◆ Savulescu, J., Gyngell, C., Anomaly, J. (2015) *Great minds think differently: Preserving Cognitive Diversity in Age of Gene Editing*. Oxford.
- ◆ Silva Netto, M.C.F, Dantas, C.H.F., Ferraz, C.V. (2018) O dilema da ‘produção independente’ de parentalidade: é legítimo escolher ter um filho sozinho? *Revista Direito GV* 14, 3, 1106-1138.
- ◆ Swazo, N.K. (2015) CRISPR-CAS9/Cas9-mediated Editing of Human β -globin Gene in Human Cells: A Commentary on the Research Ethics. *Journal of Bioethics* 6, 1, 22-26.
- ◆ Tort, M. (2001) *O desejo frio: procriação artificial e crise dos referenciais simbólicos*. Trad. Clóvis Marques. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.
- ◆ Tham, J. (2017) *Resisting the temptation of perfection*. Roma. National Catholic Bioethics Center.

Fecha de recepción: 19 de septiembre de 2019

Fecha de aceptación: 11 de diciembre de 2019



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

L'omnipotència infantil, un problema bioètic. La necessitat i la urgència de repensar l'educació en el marc de l'ètica del cuidar

La omnipotencia infantil: un problema bioético. La necesidad y urgencia de repensar la educación en el marco de la ética del cuidar

Children's omnipotence: a bioethical issue. The need and urgency to rethink education within the framework of care ethics

ANNA MOLINS I PARONELLA *

* Anna Molins i Paronella. MSc. Profesora de Secundaria de Filosofía, Historia y Cultura de las Religiones, Departament d' Educació, Generalitat de Catalunya (Espanya). E-mail: annamolins40@gmail.com



Copyright (c) 2020 Anna Molins i Paronella

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resum

L'educació, tant en els primers nivells de socialització com en les seves etapes posteriors d'educació formal, està posant en risc el desenvolupament de l'autonomia individual tan necessària perquè l'alumne arribi a la maduresa pròpia de l'etapa adulta. Les polítiques educatives, els nous models educatius i la societat mateixa estan desvinculant l'autonomia progressiva de la responsabilitat, els sentiments de la raó, l'emoció de la voluntat i la motivació del deure en la seva praxi educativa. Les conseqüències són que els alumnes queden ancorats en actituds infantils d'omnipotència amb incapacitat de fer un ajustament adequat amb la realitat i reaccionant en la majoria de casos amb agressivitat. La bioètica i l'educació tenen una relació necessària amb la construcció de subjectes morals i autònoms. És urgent traçar una línia per sota de la qual no es donin les condicions necessàries pel desenvolupament ple de la nostra joventut. La bioètica, que té un caràcter multidisciplinar i interdisciplinar, ha d'atendre als problemes actuals i complexos de l'educació i contribuir a pensar models educatius que formin ciutadans compromesos, responsables i solidaris. Un model educatiu s'ha de construir dins d'un debat bioètic i, en el marc de l'ètica del cuidar, sense desvincular-se de les ètiques de caràcter normatiu.

Paraules clau: autonomia individual; educació; models educatius; ètica del cuidar; bioètica; educació.

Resumen

La educación, tanto en los primeros niveles de socialización como en sus etapas posteriores de educación formal, está poniendo en riesgo el desarrollo de la autonomía individual tan necesaria para que el alumno llegue a la madurez propia de la etapa adulta. Las políticas educativas, los nuevos modelos educativos y la sociedad misma están desvinculando la autonomía progresiva de la responsabilidad, los sentimientos de la razón, la emoción de la voluntad y la motivación del deber en su praxis educativa. Las consecuencias son que los alumnos quedan anclados en actitudes infantiles de omnipotencia con incapacidad de hacer un ajuste adecuado con la realidad y reaccionando en la mayoría de casos con agresividad. La bioética y la educación tienen una relación necesaria con la construcción de sujetos morales y autónomos. Es urgente trazar una línea por debajo de la cual no se den las condiciones necesarias para el desarrollo pleno de nuestra juventud. La bioética, que tiene un carácter multidisciplinar e interdisciplinar, debe atender a los problemas actuales y complejos de la educación y contribuir a pensar modelos educativos que formen ciudadanos comprometidos, responsables y solidarios. Un modelo educativo debe construirse dentro de un debate bioético y, en el marco de la ética del cuidar, sin desvincularse de las éticas de carácter normativo.

Palabras clave: autonomía individual; educación; modelos educativos; ética del cuidado; bioética; educación.

Abstract

Education, both at the early levels of socialization and in the later stages of formal education, is putting at risk the development of the individual autonomy so necessary for the student to reach the maturity of adulthood. Educational policies, the new educational models and society itself are dissociating progressive autonomy from responsibility, feelings of reason, emotion from will and motivation of duty in their educational practice. The consequences are that students are anchored in childish attitudes of omnipotence with an inability to adjust accordingly to reality and reacting, in most cases, aggressively. Bioethics and education have a necessary relationship with the construction of moral and autonomous subjects. Bioethics, which has a multidisciplinary and interdisciplinary character, must address the current and complex problems of education and contribute to thinking about educational models that form committed, responsible and supportive citizens. An educational model must be constructed within a bioethical debate and, within the framework of the ethics of care, without dissociating itself from normative ethics.

Keywords: individual autonomy; education; educational models; care ethics; bioethics; education.

1. Sobre la legislació actual

La UNESCO, Organització Internacional per a l'educació, la ciència i la cultura, que com a organització de cooperació internacional té una repercussió en la formalització de normes internacionals, senyalava en el memoràndum del 2000 la urgència d'un debat sobre educació. A dia d'avui, l'educació és un mitjà principal per a la consecució dels ODS (Objectius de Desenvolupament Sostenible), que tenen un marc ampli i s'hi aborden de manera interconnectada la inclusió social, el creixement econòmic i la protecció del medi ambient. Aquests objectius estan adreçats a tots els països del món, molts dels quals encara no tenen cobertes les necessitats bàsiques pel ple desenvolupament dels nens, nenes i adolescents (Rieckmann, Mindt, & Gardiner, 2017).

L'Agenda 2030 exposa unes fites molt exigents i ambicioses, on l'educació ja no es presenta només com un dret fonamental moral, universal i indivisible amb el requeriment d'uns principis mínims d'accessibilitat, assequibilitat i acceptabilitat sinó que ha de tenir un caràcter formador i transformador. Aquest caràcter ha de garantir la inclusió, l'equitat, la qualitat, i ha de promoure oportunitats d'aprenentatge durant tota la vida i com a mitjà principal per a la consecució d'un desenvolupament sostenible.

La Declaració Universal dels Drets de l' Infant (1954), la Convenció sobre els Drets de l' Infant (1990) i els Protocols Facultatius (2000) van presentar els nens i nenes com a subjectes de drets i com agents de canvi social (Carmona Luque, 2011).

Aquest canvi de paradigma enceta una etapa que ha de perfilar amb molta claredat i de manera satisfactòria la relació entre adults i infants i adolescents. És a dir, una infantesa i adolescència amb un àmbit de reivindicacions pròpies, sostenint una individualitat pròpia amb termes d' universalitat, pot quedar lluny de la realitat d' un subjecte vulnerable i en construcció d'una autonomia que en últim terme depèn de la responsabilitat i de la praxi educativa de l' adult.

Es fa necessari i és convenient que els nous protocols referents als nostres infants i adolescents atenguin les necessitats noves que sorgeixen de la realitat actual.

Davant d'una anomenada "societat de l'aprenentatge" no podem oblidar que l'educació, que és un dret social exigible, té per objecte el ple desenvolupament de la personalitat humana en el marc normatiu del respecte als principis democràtics i als drets i llibertats fonamentals.

Els reptes educatius de la societat actual són molts; la diversitat cultural i religiosa, la globalització, la crisi de les institucions, l'increment de la violència, la intolerància, l'impacte de les noves tecnologies i els nous mitjans de comunicació, etc.

Portar a terme polítiques educatives i models educatius innovadors que no ajudi a la construcció moral i autònoma de la nostra joventut és posar en risc el desenvolupament d'una societat democràtica i lliure. Dit d'una altra manera, una educació inadequada porta a curt i a llarg termini a una societat incapacitada.

De fet, alguna cosa no s'està fent bé quan dades actuals de l'OMS subratllen que entre un 10% i un 20% dels adolescents europeus pateixen algun tipus de problema de salut mental, advertint que el 2020 serà la primera causa de discapacitat entre els joves. També estima que un de cada cinc nens, nenes i adolescents pateixen problemes emocionals o de desenvolupament del comportament i que un de cada vint tenen un trastorn mental.

L'educació és un determinant clau de la salut, i un entorn privilegiat per potenciar-la. Si per salut, i tal com la defineix l'OMS, entenem aquell estat de complet benestar físic, mental i social, i més concretament com la manera de viure autònoma, solidària i joiosa (Gol, 1976), l'educació és la que ha de generar la construcció de maneres de viure autònomes i que tinguin com a resultat l'equilibri dinàmic entre els diferents àmbits de la persona. No tots els estils, maneres i formes d'innovació educativa i de canvi educatiu, units moltes vegades a la incapacitat del sistema social, responen a les necessitats educatives ni les atenen.

A Espanya, la llei que més efectes va tenir sobre el sistema educatiu va ser la LOGSE, perquè va marcar un canvi substancial i estructural en el sistema educatiu espanyol. El més essencial, i que encara avui genera grans discussions, va ser obligar i garantir l'educació fins als 16 anys seguint alguna part de l'ordenació d'alguns models educatius de països europeus. L'ESO es va posar com un model no selectiu ni competitiu, que pretenia ensenyar les mateixes coses a tot l'alumnat amb els mateixos objectius, en les mateixes classes, esdevenint més com una prolongació de la primària que no pas com un perfil propi i diferent de l'etapa educativa anterior. Alhora hi va haver una imposició administrativa de les noves tendències psicopedagògiques en les prescripcions curriculars i l'orientació de la didàctica educativa que es va decantar cap als procediments en detriment dels continguts.

Actualment, el concepte vertebrador del canvi educatiu és el de "competències" (Corbo Longueira, 2007). Un concepte que prové del món empresarial i laboral i que la mateixa OCDE (Organització per a la Cooperació i Desenvolupament Econòmic) defineix com la capacitat de respondre exitosament a una demanda, tasca o problema complex mobilitzant i combinant recursos personals (cognitius i no cognitius) i de l'entorn. Aquest paradigma de les competències sorgeix dels organismes internacionals en els anys 70, i més concretament de l'anomenat "Informe Faure" (Faure, 1980), que defensa el dret i la necessitat de cada individu a tenir l'oportunitat d'aprendre pel seu propi desenvolupament personal, l'entorn laboral, l'oci i la cultura.. Davant de la revolució tecnològica i de l'acceleració del coneixement, no ho podem ensenyar tot, de manera

que hem de centrar-nos a oferir eines per aprendre a aprendre. Les competències són la clau que ha de permetre seguir aprenent permanentment. S'estableix, així, la interrelació entre societat de l'aprenentatge i educació permanent.

Molts especialistes en polítiques educatives posen de relleu el risc d'introduir aquest concepte i la dificultat que no s'entengui de forma adequada (Álvarez Morán, Pérez Collera, & Suárez Álvarez, 2008). La idea és la següent: com que en el món d'avui el contingut és accessible, el que cal fer és ensenyar a interpretar aquest contingut per convertir-lo en una competència de la vida real. El professorat que ensenyi per competències ha d'estar convençut que per viure en el món d'avui no és suficient ensenyar continguts (Valle, 2013).

L'educació es converteix en l'educació del "fer", de manera que el que ha acabat passant és que s'han eliminat definitivament els continguts i el saber, i s'ha desvaloritzat aquelles capacitats que tenen valor per sí mateixes —pensar, l'estudi, la memòria, l'escolta, etc.— i que no porten a una acció o execució determinada. D'altra banda, s'hi afegeix el fet d'haver devaluat les humanitats, que són les que en últim terme situen a l'alumne en la història amb sentit crític i permeten una adequada articulació dels coneixements científics i tècnics.

De fet, les proves PISA, promogudes per l'OCDE des de 2000, mesuren les anomenades assignatures instrumentals, que ni molt menys engloben la totalitat de l'educació. I el mateix mercat laboral busca avui treballadors amb habilitats molt modestes: comprensió oral, comunicació oral i escrita i el desenvolupament propi en tasques simples amb l'ordinador. La finalitat de l'educació no pot anar dirigida només a afrontar el món laboral, és preferible i necessari que no es desvinculi de la dimensió ètica, sobretot per ser justa i equitativa.

2. UNESCOCAT i Escola Nova 21

A Catalunya, l'any 2016 es posa en marxa en diferents centres pilots, tant públics com privats, una innovació educativa a través d'Escola Nova 21 i de la mà de la UNESCOCAT.

Aquest nou model educatiu havia d'incorporar les noves tecnologies per respondre al nou paradigma de la societat del coneixement. Aquestes tecnologies s'havien d'adaptar i posar-se al servei de l'educació.

El sociòleg Javier Elzo exposava la següent reflexió:

“En esta sociedad performativa es donde el ordenador ha desplazado las cuestiones de legitimidad del conocimiento, por motivos de eficacia y rapidez. Ha sido en las sociedades tecnológicamente avanzadas donde el conocimiento se ha convertido

en una mercancía y se ha desentendido de la jerarquía cultural de los saberes. Es en ellas donde 'la performatividad' y el know how funcionan como valores supremos del saber, y donde se supone que reforzar la tecnología equivale a reforzar la realidad misma" (Elzo, 2004).

Tenint en compte que avui la situació ha fet un gir enorme, la relació entre noves tecnologies i aprenentatge precisa urgentment d'una reflexió.

L'inici de les xarxes socials ens col·loca davant d'una etapa digital i una ciutadania digital que no sols accedeix de manera immediata i sense límits a tot allò que més desitja, sinó que té un fort impacte en la construcció de les relacions i de la seva identitat.

D'una altra banda, la innovació entesa com a modificació d'aspectes essencials i no només alguns elements puntuals, no s'ha portat a terme. La innovació que ha de generar canvis en qüestions substantives relacionades amb el benestar dels ciutadans, les seves condicions de vida i què implica posar sobre la taula la falta d'equitat, la millora de tots els centres i les condicions d'escolarització, el finançament, la segregació escolar, etc. no s'ha realitzat com a tal. No s'han generat aquelles condicions perquè tots els agents educatius puguin beneficiar-se del canvi educatiu, i evitar dinàmiques d'exclusió que ja es generen en el mateix sistema. Tot el contrari, més aviat hi ha hagut una transformació en la distribució de les composicions socials dels diferents centres amb un efecte segregador important. (Corbo Longueira, 2007)

Mantenint el concepte vertebrador de les "competències" del nou paradigma educatiu, s'introdueixen elements que es presenten com a nous, quan en realitat ja es van posar a la pràctica en altres contextos i moments històrics. El *learning by doing* de Dewey o el treball per projectes de Kilpatrick venen de l'experiència dels anys trenta del segle passat de l'escola progressista nord-americana (Dewey, 1983). La teoria o filosofia de l'experiència exposa que no hi ha manera millor d'aprendre que no sigui a través de l'experiència i que un aprenentatge és significatiu si s'han pogut aplicar els aprenentatges adquirits en un altre context o situació, ja sigui acadèmic, familiar, social o laboral. Es tracta d'educar perquè l'alumne descobreixi el sentit de l'aprenentatge en el conjunt de la seva vida i els continguts introduïts han d'estar en connexió amb la seva vida personal i social. En la seva praxi es posa de manifest l'ambigüitat del concepte donant l'entrada a accions immediates sense observació ni judici i treient valor directiu als coneixements i habilitats del professor/ra. L'alumne acaba entenent que tot s'ha d'experimentar, de manera que s'acaben fomentant experiències que no en tenen res d'educatives.

Altres són aportacions més contemporànies —D. Goleman i el seu llibre *Intel·ligència emocional*— que han fet extensiva la idea que la defensa de les emocions en l'educació és deixar que aquestes s'expressin lliurement, entenent que són quelcom suposadament natural i espontani

que qualsevol individu té per dotació genètica. S'han oblidat del component cognitiu de les emocions, que en últim terme ve determinat per l'entorn econòmic, social, ideològic i jurídic. La filòsofa Victoria Camps (2011) exposa:

“la educación de las emociones no puede ser una cuestión solo psicológica; es sobre todo una cuestión moral. Las escuelas han sido dotadas de terapeutas que atienden a los alumnos con problemas mientras nadie sabe qué hay que hacer para educar ciudadanos”.

La defensa de les emocions en la vida moral s'ha d'entendre posant de manifest que no tots els sentiments són adequats per la convivència amb un mateix i amb els altres, d'aquí la necessitat reconèixer la raó com a capacitat per discernir entre les emocions adequades i inadequades, tant per la formació de la personalitat moral com per a la vida en comú (Camps i Cervera, 2011).

De fet, la mateixa societat en molts dels seus àmbits ha desenvolupat una concepció emotiva del comportament humà, desplaçant absolutament qualsevol tipus de raonament. El filòsof francès M. Lacroix exposa que estem atrapats en un món d'emocions i que el culte a les emocions representa l'apogeu del culte al jo, la culminació de l'individualisme, l'oblit i la deixadesa d'altres aspectes de la realitat que són necessaris per vincular-nos als altres i conviure de manera fraternal.

Això explicaria la desvinculació de la realitat del concepte de felicitat i la seva banalització, entenent que és la satisfacció dels nostres desitjos més immediats més que no pas el desenvolupament d'un projecte de vida i una manera de ser que sigui capaç de fer front tant en els moments més gratificants com els més adversos (Arendt, 1993). I, encara més greu, s'ha promogut una falsa llibertat en detriment d'altres valors socials i d'altres mecanismes de socialització (Camps i Cervera, 2018).

L'alumne és el centre de l'aprenentatge i cal que sigui feliç en tot aquest procés. Davant d'una personalització individualitzada es proposa una educació menys directiva que parteix de l'autonomia de l'alumne defensant que aquest és capaç per si mateix de realitzar qualsevol tasca a través del descobriment dels diferents aprenentatges. El professor es converteix en un facilitador, en un guia dels processos d'aprenentatge.

L'argument és que, amb la intenció de no educar en l'autoritarisme, sinó en la llibertat, la independència i l'autonomia, el noi i la noia aportin eines per educar-se i autoregular-se ells mateixos. Qualsevol altra manera d'educar és una coacció o repressió que pot causar un trauma de per vida a l'alumne (Luri, 2010).

La pràctica demostra tot el contrari, l'alumne espera —tot i que no ho sap formular— que sigui l'adult qui li transmeti tot allò que ha après amb criteri, rigor i serietat, i necessita que algú

estableixi des de fora un ordre, models, fites i objectius clars. I també, que si es perd aquest component orientador que ha d'acompanyar la conducció pedagògica esdevé la no educació, acompanyada d'una permissivitat on s'acaba consentint tot allò que l'alumne desitja.

3. Omnipotència infantil

Avui veiem que des dels primers nivells de socialització, i fins i tot la societat en si mateixa, està patint unes mancances greus que fan que es generin relacions entre adults i infants poc estables, segures i que donin tranquil·litat en el procés per adquirir una autonomia progressiva.

L'autonomia individual s'ha estès en tots els àmbits de la vida civil i familiar, i s'ha restat importància a altres mecanismes de socialització i valors socials que precisament posen en valor que aquesta llibertat no és absoluta, sinó que necessàriament està limitada per altres sentiments morals que són indispensables per conviure en societat.

La centralitat atorgada a l'individu en la llibertat ha portat a una concepció de l'autonomia excessivament individualista i egoista, que ha afectat directament l'educació dels nostres joves. Aquests han acabat entenent que la llibertat individual significa que cadascú faci o actuï com cregui convenient i que tenen el dret "que els deixin en pau" i lliures de qualsevol autoritat arbitrària vingui d'on vingui.

La nostra joventut és el símptoma d'una societat que ha desvinculat el desenvolupament de l'autonomia de la responsabilitat i d'altres valors (Núñez, 1999).

S'ha desvirtuat tant el concepte d'autonomia que actituds capritxoses, impulsives o egocèntriques, de falta d'educació, etc., fan impossible les pròpies activitats acadèmiques (Martínez Ribot, 2017). Apareixen comportaments que no s'ajusten a la realitat i que porten a un estat d'activació emocional que genera diversos tipus de conducta: violència, agressió, resignació o reaccions psicossomàtiques (Epstein, 2007). És un infantilisme que té unes connotacions diferents al d'altres moments històrics. És un infantilisme sense límits, omnipotent, amb ambicions desmesurades, i que, quan no pot assolir la realització plena, acaba emmalaltint. Els altres són una prolongació del voler del seu jo i tot allò que l'envolta està en el seu poder i al seu servei. Es mostra intolerant davant de la seva frustració (Galtung, 2016). El resultat és un nombre cada vegada més gran d'actituds disfuncionals d'omnipotència.

El professor Javier Elzo el 2004 manifestava que calia repensar l'educació de manera urgent:

"En relación con los jóvenes, he sostenido que, junto a graves situaciones estructurales carenciales que sería ceguera negar, han recibido una socialización que

no les ha armado, me atrevo a decir que ni psicológicamente, para afrontar de forma conveniente la sociedad en la que les ha tocado vivir... La gran mayoría de los actuales adolescentes, los que provienen de la gran clase media que conforma la mayoría de la sociedad actual, han crecido en una infancia dulce, sobreprotegida, con más recursos materiales que adolescencia y juventud alguna hayan tenido en la historia de nuestra sociedad, al mismo tiempo que nadie les ha dado y educado en la importancia del sacrificio para la obtención de fines, en la abnegación, en el esfuerzo; en una palabra: en la autorresponsabilidad" (Elzo, 2004).

Sens dubte que l'autonomia ens fa dignes de ser feliços, però en la seva recerca cal fer un aprenentatge necessàriament heterònom que exigeix que hi hagi adults que possibilitin l'obertura a les trajectòries vitals. I això passa tant per tenir polítiques educatives que compleixen els criteris bàsics d'universalitat, justícia i igualtat d'oportunitats, com per fomentar praxis educatives que entenguin bé que educar és formar ciutadans ben informats, amb bons coneixements, i desenvolupar un caràcter o manera de ser que impliqui una consciència moral capaç d'escollir el propi model de vida amb un sentit de justícia, responsabilitat i solidaritat (Marina, 2016). És fonamental la necessària asimetria alumne-professor que es fonamenta en una relació ètica de responsabilitat no recíproca, amb un espai de confiança que s'obri al reconeixement i a la reciprocitat, d'autoritat entesa com la capacitat de "fer créixer i progressar", i finalment que eviti qualsevol instrumentalització, abús o dany.

4. Educació i bioètica

En l'àmbit de l'ètica mèdica i de la bioètica, el principi de no maleficència és el més bàsic i exigent. En els éssers humans és indispensable l'obligació de no fer mal, de no danyar. De fet el no danyar forma part d'un principi més ampli: el de no instrumentalitzar, el de no posar les persones al servei d'uns fins que elles mateixes no ho han escollit (Cortina, 2007).

La bioètica va sorgir com una disciplina que, des d'un enfocament plural, posava en relació el coneixement del món biològic amb la formació d'actituds i polítiques encaminades a aconseguir el bé social i a assegurar el respecte de la persona humana a través de les innovacions tecnològiques (Casado & López Baroni, 2018).

L'educació i qualsevol model educatiu, avui, ha de ser objecte d'estudi i de reflexió de la bioètica. Durant molt de temps aquesta disciplina ha reflexionat sobre l'inici i el final de la vida prenent com a pressupòsit el principi d'autonomia del subjecte. D'aquesta manera, és necessari que també posi el focus en el procés de desenvolupament de l'autonomia dels individus, ja que si

no s'assoleix un grau mínim d'autonomia, que és l'objectiu principal de tota educació, a molts del altres temes, per molt que ja estiguin regulats per llei i argumentats teòricament, sempre els faltará la praxi adequada. Cal, doncs, que torni a enfocar el concepte d'autonomia perquè perdi l'enfoc egoista, centrat en un mateix, de que les responsabilitats relatives als altres no quedin en segon pla.

D'altra banda, la bioètica en la reflexió educativa ha de permetre traçar una línia per sota de la qual no es donin les condicions per aconseguir un desenvolupament humà i on la moralitat en sigui un dels elements constitutius. És necessari analitzar algunes categories com ara els "models de vida", la "qualitat de vida", les "capacitats humanes", el "desenvolupament humà heterònom", les "necessitats educatives", "valors educatius", "praxi educativa", entre d'altres. Així, per exemple, el model de vida no pot ser una qüestió absolutament abandonada a la privacitat de les persones i a la seva individualitat, perquè no és un problema exclusiu de la vida privada, sinó que és un problema públic, d'allò que és bo per a tots perquè és més just (Sádaba, 2009).

L'enfoc plural i interdisciplinari de la bioètica ha de permetre també introduir les tecnologies en els processos d'aprenentatge de forma adequada. La preocupació de l'impacte de les noves tecnologies en els joves ha de poder establir límits o regulacions urgents en el seu ús. També cal reflexionar amb la neurociències, que ens poden indicar quins són els mètodes i les didàctiques més convenients per cada edat segons el desenvolupament del cervell. Expulsar els neuromites que circulen com a novetat en les praxis educatives i que no fan més que distorsionar i mal interpretar el coneixement del llenguatge neurocientífic.

També li tocarà reflexionar sobre el vincle entre salut, salut mental i educació, i concretar iniciatives de prevenció i, si cal, d'introducció de professionals de la salut perquè l'educació sigui propulsora de la vitalitat psíquica i sexual dels adolescents. La relació entre salut mental i educació en la gent jove és una assignatura pendent que cal resoldre amb urgència amb coordinació amb els professionals de la salut.

El debat bioètic, que s'emmarca dins dels drets humans, planteja que s'ha de proveir a l'educació d'un fonament ètic perquè un model educatiu no caigui en mans de les lleis regides pel mercat, enfocades a l'èxit i en afavorir sistema competencial que només condueix a un sistema d'exclusió social. O bé que es parteixi d'un model ideal creat sense una base sòlida que no tingui en compte les necessitats reals de la nostra joventut i el seu procés educatiu.

Aquest debat és urgent pels canvis vertiginosos que viu la nostra societat, i l'impacte que té cap al nostre jovent, davant d'una revolució tecnològica que no s'atura.

5. Proposta axiològica dins d'un debat bioètic: l'ètica del cuidar

Un model educatiu no es pot desvincular d'un fonament ètic que el sustenti perquè aquest posa un límit a tota praxi, activitat, comportament, etc., que no respecti la dignitat humana. Les ètiques de caràcter normatiu i prescriptives han d'atorgar aquest mínim exigible de dignitat en tots els àmbits socials. En l'àmbit educatiu, es tracta de potenciar les capacitats de les persones, de manera que puguin portar a terme els plans de vida que escullin, sempre que no facin mal als altres. Desenvolupar capacitats vol dir desenvolupar llibertats i aquesta és una exigència de qualsevol institució que defensi els drets humans, i la seva articulació depèn dels debats públics i institucionals.

La nostra proposta és la de donar entrada a l'ètica del cuidar perquè no només guarda un compromís amb la protecció i la millora de la dignitat, sinó que també l'omple de contingut. L'ètica del cuidar atén les necessitats reals i sobretot la vulnerabilitat humana. Respon al desenvolupament de la capacitat autolegisladora de l'ésser humà però sap que només es pot realitzar amb comunicació o vinculació amb altres. La realitat de l'ésser humà és viure en relació, de manera que el desenvolupament de la seva autonomia només és possible en relació amb una realitat afectiva, social i cultural.

S'amplia el concepte d'autonomia defensant una autonomia relacional que recull tota una xarxa de relacions i vincles que en últim terme són les que possibiliten la llibertat i l'educació de la nostra joventut.

"Bajo el paradigma liberal se concibe la autonomía como aquello que se contrapone a cualquier tipo de imposición al individuo... El individualismo liberal ha sido fuertemente criticado desde el feminismo, fundamentalmente por su concepción atomista que dejaba en la oscuridad el tejido de relaciones intersubjetivas. Su enfoque no ha sido sólo 'empobrecedor', sino que ha causado un daño objetivo al desatender a tales vínculos que, por ejemplo, en el caso de los niños y las niñas y de los ancianos y ancianas son esenciales y apuntan a la interdependencia. Sin aludir a los contextos comunitarios" (Vázquez Verdadera, 2013).

L'ètica del cuidar, que prové del feminisme, se situaria dins la tradició de l'ètica de les virtuts, però va més enllà, perquè és un model basat en els vincles amb els altres i en les responsabilitats per atendre'n les necessitats, la cura i la prevenció de dany. Situa el cuidar en l'esfera pública i l'amplia trencant rols de gènere i generant relacions justes i lliures.

L'ètica del cuidar implica, doncs, reconèixer i portar el valor de cuidar dins la societat i complementar-lo amb la justícia. No és suficient el llenguatge dels drets sense la praxi del cuidar.

Cuidar no vol dir ser plaent amb l'altre, sinó que apel·la al reconeixement de la reciprocitat, la confiança i la responsabilitat (Murillo, 2012). Cuidar repara el passat i preveu el futur. Així ho subratlla l'antropologia evolutiva i fins i tot autors com Albert Jacquard, que reclamen que cuidar formi part dels drets humans perquè entén que és la manera que ens ha fet viure com a espècie (Jacquard, 2006).

D'una altra banda, creiem que el cuidar reforça la praxi educativa perquè permet tenir en compte no només la perspectiva acadèmica del docent sinó la perspectiva relacional. Sense caure en el paternalisme i en la substitució de les funcions dels progenitors, la qual cosa suposaria un traspàs de responsabilitats que no és apropiat ni desitjable per ningú, l'ètica del cuidar entén que no es tracta de donar poder als nens sinó de cuidar-los perquè esdevinguin adults responsables i lliures. El docent té un grau de responsabilitat molt gran i entén l'autoritat no com una coacció, sinó com la possibilitat d'obertura al reconeixement, a la confiança i al respecte mutu.

L'ètica del cuidar configura una manera d'entendre el món i de ser en el món que atribueix un nou significat a les coses i les relacions tant amb d'altres com amb la naturalesa i en el nostre hàbitat (Vázquez Verdura, 2013). Ensenyar el valor del cuidar i la seva pràctica com un bé públic i global.

Canviar el llenguatge competencial i construir un currículum relacionat amb actituds cuidadores pot portar a una societat més justa, feliç, solidària i, en últim terme, sostenible.

Bibliografía

- ◆ Álvarez Morán, S., Pérez Collera, A., & Suárez Álvarez, M. L. (2008). *Hacia un enfoque de la educación en competencias. Materiales de apoyo a la acción educativa*. Dirección general de Políticas Educativas y Ordenación Académica, Consejería de Educación y Ciencia, Asturias.
- ◆ Arendt, H. (1993). *La condición humana*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- ◆ Camps i Cervera, V. (2011). *El gobierno de las emociones*. Barcelona: Editorial Herder.
- ◆ Camps i Cervera, V. (2018). *La fragilidad de una ética liberal*. Universitat Autònoma De Barcelona (UAB).
- ◆ Carmona Luque, M. d. (2011). *La convención sobre los derechos del niño. Instrumento de progresividad en el derecho internacional de los derechos humanos*. Madrid: Editorial Dykinson.
- ◆ Casado, M., & López Baroni, M. J. (2018). *Manual de bioética laica (I): cuestiones clave*. Barcelona: Edicions Universitat de Barcelona.

- ◆ Corbo Longueira, D. J. (2007). *Sujetos y Modelos de Sistema Escolar. Los desafíos del pluralismo y la autonomía*. Madrid: Biblioteca jurídica virtual del instituto de la UNAM.
- ◆ Cortina, A. (2007). *Ética de la razón cordial. Educar en la ciudadanía en el siglo XXI*. Ediciones Nobel.
- ◆ Dewey, J. (1983). *Individuality and experience. The middle works of John Dewey* (Vol. Volum 13). Carbondale: Southern Illinois University Press.
- ◆ Elzo Imaz, J. (2004). *El papel de la escuela como agente de socialización*. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, Secretaria General de Educación y Formación Profesional. Madrid: Contextos educativos y acción tutorial.
- ◆ Elzo, J. (2004). *La educación del futuro y los valores*. UOC, Ciclo de debates de educación.
- ◆ Epstein, R. (2007). *The case against adolescence: Rediscovering the Adult in Every Teen*. (U. Quill Driver Books, Ed.) San Diego, California.
- ◆ Faure, E. (1980). *Aprender a ser*. Madrid: Alianza.
- ◆ Galtung, J. (2016). *La violencia: cultural, estructural y directa* (Vol. 183). Cuadernos de Estrategia.
- ◆ Gol, J. (1976). X Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana. Perpinyà.
- ◆ Jacquard, A. (2006). *Mon Utopie*. Stock.
- ◆ Luri, G. (2010). *La escuela contra el mundo. El optimismo es posible*. Barcelona: Editorial Ariel.
- ◆ Marina, J. A. (2016). *Objetivo*. Barcelona: Editorial Conecta.
- ◆ Martínez Ribot, N. (2017). *Revolució a les aules. Catalunya pionera en la nova educació del s.XXI*. Barcelona: Columna Edicions.
- ◆ Mulder, M., Weigel, T., & Collings, K. (2008). El concepto de competencia en el desarrollo de la educación y formación profesional en alguns estados miembros de la UR: un análisis crítico. Profesorado. *Revista de Currículum y Formación*, 12(3), 1-25.
- ◆ Murillo, J. A. (2012). *Confianza lúcida*. Santiago de Xile: Uqbar Editores.
- ◆ Núñez, V. (1999). La infancia postmoderna. *Niño: revista del Instituto del Campo Freudiano*(6), 29-35.
- ◆ Rieckmann, M., Mindt, L., & Gardiner, S. (2017). *Education for Sustainable Development Goals. Learning Objectives*. (V. e. català, Trad.) UNESCO.

- ◆ Sádaba, J. (2009). *La vida buena. Cómo conquistar nuestra felicidad*. Barcelona: Ediciones Península.
- ◆ UNESCOCAT. (2017). *Educació per als objectius de desenvolupament sostenible*. UNESCOCAT, Barcelona.
- ◆ Valle, J. M. (2013). Competencias clave como tendencia de la política educativa supranacional de la Unión Europea. *Revista de Educación* (Número extraordinario).
- ◆ Vázquez Verdera, V. (gener-juny / 2013). Martin Buber y sus aportaciones a la manera actual de entender la educación para el cuidado. *Educació i Història: Revista d'Història de l'Educació*(21), 143-158.

Fecha de recepción: 4 de diciembre de 2019

Fecha de aceptación: 6 de abril de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

Bioethics and the Law in Mexico

Bioética y el derecho en México

Bioètica i dret a Mèxic

BERNARDO GARCÍA CAMINO, ROBERT T. HALL *

* Bernardo Garcia Camino. Profesor de Tiempo Completo. Miembro de la Unidad de Bioética de la Facultad de Filosofía, Integrante del Comité Institucional de Ética de la Investigación, Universidad Autónoma de Querétaro (México). E-mail: bernardo.garciac@gmail.com

* Robert T. Hall. Co-Director, Unidad de Bioética, Universidad Autónoma de Querétaro (México). E-mail: bobwsc@yahoo.com



Copyright (c) 2020 Bernardo García Camino, Robert T. Hall
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Abstract

The results of an empirical study (Hall, 2017) show that, taken as a group, physicians in Mexico do not know what is legal and what is not legal with respect to certain areas of clinical practice. A number of legal cases are cited showing the ways in which the legal system is ineffective with respect to providing guidance on bioethical issues. We conclude that physicians in Mexico do not know what is legal and what is illegal with respect to bioethics because they cannot know (the law is unclear) and because they do not need to know (there is no effective legal precedent or enforcement). We suggest that the way forward must be through institutional policies establishing standards that depend only upon the traditional contract for medical care.

Keywords: bioethics; law; Mexico; palliative care.

Resumen

Los resultados de un estudio empírico (Hall, 2017) muestran que, tomados como grupo, los médicos en México no saben qué es legal y qué no lo es con respecto a ciertas áreas de la práctica clínica. Se citan varios casos legales que muestran las formas en que el sistema legal es inefectivo con respecto a proporcionar orientación sobre cuestiones bioéticas. Concluimos que los médicos en México no saben qué es legal porque no pueden saberlo (la ley no es clara) y porque no necesitan saberlo (no existe un sistema legal efectivo). Sugerimos que el camino a seguir debe ser a través de políticas institucionales que establezcan estándares que dependan únicamente del contrato tradicional para la atención médica.

Palabras clave: bioética; derecho; México; cuidados paliativos.

Resum

Els resultats d'un estudi empíric (Hall, 2017) mostren que, considerats com a grup, els metges a Mèxic no saben què és legal i què no ho és pel que fa a certes àrees de la pràctica clínica. Se citen diversos casos legals que mostren les formes en què el sistema legal és inefectiu pel que fa a proporcionar orientació sobre qüestions bioètiques. Concloem que els metges a Mèxic no saben què és legal perquè no poden saber-ho (demostrarem diverses maneres en què la llei no és clara) i perquè no necessiten saber-ho (el sistema legal no proporciona una aplicació efectiva). Suggestim que el camí a seguir ha de ser a través de polítiques institucionals que estableixin estàndards que depenguin únicament del contracte tradicional per a l'atenció mèdica.

Paraules clau: bioètica; dret, Mèxic; cures pal·liatives.

1. What physicians don't know: An empirical study

The addition of a section on palliative care to the General Health Law of Mexico in 2009 and an official Agreement (ACUERDO) by Consejo de Salubridad General (2014) by which the General Health Council elaborated an Obligatory Comprehensive Management Scheme for Palliative Care have paved the way for the improvement of health care at the end of life. However, in the same year, 2014, the international organization Human Rights Watch published a report confirming a common complaint in Mexico: the article *Mexico: unnecessary suffering at the end of life* documented “the lack of access for many patients to medications to relieve pain and other types of palliative care” (Human Rights Watch, 2014).

Suspecting that there is some confusion about the legality as well as differences of opinion on the ethical acceptability of the different types of medical care, we carried out an empirical study to discover what physicians know about the legality of common practices regarding palliative care and what they really think about the morality of the same practices.

1.1. Materials and methodology

We used a brief survey of a convenience sample of 89 physicians in the modern industrial city of Querétaro. The inclusion criterion was that the respondent was a registered physician with a practice relevant to palliative care. The survey included six brief clinical cases. In each case, we asked about the legality and the ethical acceptability of the practice in question. We present one example directly from our survey; details can be found at <http://unidadbioetica.com>. Since this group of doctors was not a random sample, we cannot affirm that the results can be statistically generalizable to all doctors of the state –much less to all of Mexico. However, we believe that this convenience sample was appropriate and that the results are representative and relevant to our conclusions.

1.2. Results

Case: The refusal of surgery and a request to remove a ventilator

A patient is dying, a victim of multiple sclerosis. The condition of this lady has deteriorated, to such a degree that she has recently lost total control of her bodily functions and she cannot move at all without help. Unexpectedly and very quickly, the condition of the patient deteriorated and

she was admitted to the hospital. She needed a ventilator to assist her breathing. After using the ventilator for three weeks, the doctor informed the woman that she would soon need a tracheotomy because the nasal tube could not be used for a long time. After considering this procedure, she decided to reject the tracheotomy and she asked the doctor to remove the ventilator.

The questions on the survey all took the same form. The first question was: *"Do you think it is legal to cancel the tracheotomy at the request of the patient?"* 70% of the doctors said it was legal: 30% thought it was not legal (that is, that they would be legally required to order a tracheotomy for this patient).

To the question *"Without taking into account the legality, do you think it is ethically acceptable to comply with the patient's desire to refuse the tracheotomy?"* 75.6% of the doctors told us that it was ethically acceptable; for 24.4% it was not morally acceptable. The conclusion showed that 5 doctors thought it was a morally acceptable option to cancel the tracheotomy at the request of the patient, although they doubted that it was legal.

Using the same case, we then asked the doctors: *"Do you think it is legal to remove the ventilator at the request of the patient?"* 41.1% of doctors thought it was legal, while 58.9% thought that it was not legal. However, to the question *"Do you think it is ethically acceptable to comply with the patient's desire to remove the ventilator?"* The results were almost the reverse: 60% considered this morally acceptable and 40 % thought it was not acceptable. There was difference of 17 physicians who felt that it is ethically acceptable to remove a ventilator at the request of the patient, although they thought that it was probably not legal.

Case: The use of morphine to relieve pain with the risk of accelerating the death of the patient

To the question *"Do you think it is legal to use morphine to relieve pain with a probable risk of accelerating the death of the patient?"* 80% of the physicians' responses were positive, 20% negative. But to the question, *"Do you think it is ethically acceptable to use morphine to relieve pain at the risk of accelerating the death of the patient?"* 94.4% agreed, while 5.6% disagreed. So in this case, 13 doctors thought that this pain management is acceptable, although possibly illegal.

Case: The refusal of antibiotic treatment

With respect to refusing antibiotics, 22.2% thought this was legal and 77.8% thought they would be legally required to administer the antibiotics. By contrast, to the question *"Do you think that*

the rejection of antibiotic treatment by the patient is ethically acceptable?" 61.1% answered yes, while 38.9% said no. Again, there was a significant difference: 39% of the physicians who felt that it is ethically acceptable to refuse antibiotics also thought that this was probably not legal (that is, that they would be required to administer antibiotics).

Case: Refusal of cardiopulmonary resuscitation (CPR)

Of the doctors interviewed, 61.6% said that it is legal to refrain from using cardiopulmonary resuscitation at the request of the patient, while 38.9% said that this was probably not legal. The percentage of physicians who believed that the refusal of resuscitation by the patient was morally acceptable was 87.8% compared to 12.2% who were opposed to this request. So 26% of physicians agreed that the refusal of CPR was morally acceptable although they thought CPR was probably legally mandatory.

Case: Refusal of artificial nutrition and hydration

The results of the question *"Do you think it is legal not to administer artificial nutrition and hydration?"* 22.2% of the doctors interviewed said yes; 77.8% said no. To the question *"Do you think it is ethically acceptable to withhold artificial nutrition and hydration?"* 41.1% said yes and 58.9% said no. Although the percentage of physicians who agreed with the patient's decision to refuse artificial nutrition and hydration was the lowest in this survey, still 17 doctors were morally inclined to respect the wishes of the patient, although they thought that they would have a legal obligation to administer artificial nutrition and hydration.

1.3. Discussion

When we consider the sum of all the answers given by the physicians (89 doctors, who have answered 6 questions each = 534 answers), 49.43% of the requests made by the patients were considered illegal and 50.56% were considered legal. We conclude that, taking these doctors as a group, it is fair to say that they really do not know what is legal and what is not legal.

The treatments exemplified in the survey are all legal in Mexico. In addition to the palliative care provisions of the law (2009), the Mexican Bill of Rights of Patients (December 2001) clearly states that the patient has the right to consent to treatment or to refuse it. (Secretaría de Salud, 2001). Five of these cases involved refusals treatment: the case related to the use of morphine is a medical intervention and this one had the highest approval, both legally and morally.

In all of these cases, there were doctors who thought that these examples of palliative care were ethically acceptable, although they also thought that they were illegal. This is not surprising from a cultural perspective. When moral norms are changing (in this case by societal recognition of the rights of patients), it is reasonable to suspect that the law, or knowledge of the law, lags behind the change in moral opinion.

Finally, we note that the uncertainty of physicians regarding the legality of these examples of palliative care can have important consequences with respect to bioethical decision-making. From the perspective of patients' rights, we can ask: if doctors do not know exactly what is legal and what is not, how do they tell patients what their options are? And if patients are not informed about their options, how can their consent to or refusal of treatment be considered an informed decision? In fact, anecdotally, several doctors told us that physicians usually do not talk to patients about these issues - for example they do not explain the options of using strong doses of morphine which, while relieving pain, reduce the patient's alertness and awareness. Perhaps some patients prefer the relief of their pain and others choose to tolerate more pain to stay alert to interact with their relatives.

We conclude that regarding palliative care, there is a clear uncertainty in the minds of physicians about which treatments and procedures at the end of life are legal and which are not. Many of the doctors surveyed thought that several common palliative care treatments are ethically acceptable but probably illegal. We suggest that due to the uncertainty about the law and the rights of patients to refuse treatment, it is likely that many doctors do not frankly discuss treatment options with their patients. This is contrary to the concept of informed consent.

2. The difficulty of finding legal solutions to bioethical issues in Mexico

Bioethics and law are both social constructs that seek to resolve problems. They are quite different on a theoretical level, but they run in parallel lines with a shared objective of protecting people and promoting human welfare.

The main difference between the law and systems of moral conduct –religious or secular— is that the law is coercive; it is a matter of prohibited or required behavior within a political jurisdiction. Problems that may seem to be purely medical have consequences that transcend individual choice and become social issues that require legal solutions.

Bioethics is much less formal. The philosophical forum of bioethics discussion serves to expose problems, analyze human interests and develop consensus on solutions. Medical advances

that call for social consensus and legal regulation have driven the history of modern bioethics. The absence of moral consensus in society permits individual discretion that leads to conflicts that threaten social solidarity. Legal regulations are intended to avoid such conflict and promote solidarity.

Rodolfo Vázquez (2012), a law professor in Mexico City, argues that in modern democracies the role of the state is not limited to a negative duty of non-intervention; it should rather guide, facilitate, and promote social change to regulate the performance of actions that affect the interests of others. Professor Victor Bulle Goyri (2013), a Constitutional lawyer at the National Autonomous University (UNAM), has pointed out that "... advances in knowledge in the biomedical area... raise bioethical dilemmas that affect current practices... and cannot be left without solutions since they generate expectations in society".

Although in ethics there is no coercive authority, there is in the field of bioethics a body of rational opinion with a considerable degree of coherence that aims at a social consensus that serves not only to resolve existing cases, but also to become a tool with which to develop resolutions of future cases. Consensus in morality ideally is a matter of public debate that includes critical thinking and revision or modification of traditional principles. When not polarized by a contentious political process, consensus in bioethics can develop incrementally. Philosophers, lawyers and politicians turn cultural values social standards (Bulle Goyri, 2013). This is a reiterative process in which law, morality and medicine interact to resolve the ethical dilemmas that are presented in practice. At its best, it produces what John Rawls referred to as a reflective equilibrium.

While in some countries there is a trend toward refinement in the regulation of medical practice and research, in Mexico the problem is that it is more comfortable for legislators to avoid controversial issues and let medical practice develop without legal guidance.

Although in medical circles the law is often seen as an instrument of pressure, coercion and punishment, the problem of not resolving cases in the courts is that no precedent is generated that can serve as a guide for similar cases in the future.

In their book *Bioethics and Law*, Janet L. Dolgin (2013) of Hofstra University in New York, and Lois L. Shepherd, of the University of Virginia School of Medicine, point out that:

"In health care, our society has used the law to ask (and answer) questions about what are ethically appropriate behaviors among those who provide, or receive, or pay for health care services. Frequently, the law is a reaction to the ethical wrong-doing in health care. ...The legal resolution in effect becomes a societal consensus statement on ethics, at least for the time being and until the laws are changed."

This is not the case in Mexico. In other countries, doctors are at risk if they do not know with some certainty what is or is not legal. In Mexico, although doctors as a group are quite unclear about what is legal and what is not, the enforcement of laws supposedly governing bioethical issues is either non-existent or unpredictable.

For example, it is quite possible that an aggressive prosecutor in any state in Mexico could charge a physician —under the criminal code— with abandoning a patient even when the physician is following the plan of palliative care prescribed by the General Health Law. This Law states clearly that the patient has a right to refuse all medical treatment. But if a physician, as in one of our cases, asked the hospital staff not to administer cardio-pulmonary resuscitation because the patient had stated his explicit informed refusal of that treatment, a prosecutor could still argue that the criminal law with regard to abandonment takes precedence and could charge a physician with not applying every treatment possible to save the patient's life. There are no applicable precedent cases that would indicate that the patient's refusal (or lack of informed consent) places any limit on the concept of abandonment.

The penal code for the State of Querétaro says that:

A prison sentence of three months to three years and a fine of 50 to 200 times the minimum daily wage will be imposed on the doctor who:

I. Having taken charge of the care of an injured party, leaves the person's treatment without just cause and without giving notice to the corresponding authority;

II. ...

III. Does not seek the consent of the patient or the person who must grant it except in cases of urgency, to perform any surgical operation that by its nature endangers the life of the patient and causes the loss of a member or the failure of a vital function;

IV. Performs unnecessary surgery;

V. Practices medicine and, without justified reasons, refuses to provide assistance to a person in an obviously urgent situation, endangering the life or health of the person, when the latter, due to the circumstances of the case, could not obtain care from another provider;

VI. Leaves without just cause the person whose assistance he or she is in charge...

(Poder Legislativo, 2009)

Although Mexico has no system of legal precedent, the Federal Judicial Branch has established an electronical database, *Seminario Judicial de la Federación* (Suprema Corte, 2018) that synthesizes the judicial findings and resolutions from 1917 to the present in a compendium. A search of “patient abandonment” found only one citation, a precedent from 2006:

*PROVISION OF MEDICAL SERVICES. CONTRACTUAL RESPONSIBILITY IN
RELATION TO THE OBLIGATION OF DIAGNOSIS AND TREATMENT OF THE PATIENT.*

Even when the diagnosis is accurate and the disease has been correctly classified, it is possible to distinguish a series of circumstances that can constitute culpable or negligent practice:

- 1. Employment of treatments not properly proven or experimental;*
- 2. Excessive prolongation of a treatment without results;*
- 3. Persisting in a treatment that worsens the patient's health or causes adverse results;*
- 4. Abandonment of the patient during treatment; (...)*

This, however, is only a comment in an isolated case. In Mexico, only when the same criteria are used by the Supreme Court in five similar cases, can this be cited as a “rule” for further cases. In the meantime, it is just an “isolated” orientation and other cases can be resolved in opposition to a decision by the highest court.

The legal situation in Mexico may appear strange to people in countries with common law systems where cases are decided in lower courts by reference to precedent. In common law countries the dialogue between bioethics and law is carried out cumulatively in legislation and court decisions that resolve issues and clarify what is legal and what is not. This occurs only rarely in Mexico, however, because of the absence of an effective principle of *stare decisis* and because bioethical issues simply do not reach courts to be solved.

One can say that in Mexico the parameters established by international consensus on bioethical issues are often included in the General Health Law, regulations and norms and are followed by physicians. The palliative care provisions of the federal law, for example, stipulates what is now considered good clinical practice. The reality, however, is that the situation is so complicated in practice that, except in rare cases, the law does not function as a requisite to facilitate and promote social change is not effective. It can be ignored with impunity.

Bioethics and the law

To be more specific, we find that with respect to bioethical issues, the law in Mexico simply fails in its obligation to give guidance in a number of ways:

Conflict of laws

First, as our study of palliative care issues shows, laws that are intended to give guidance may arguably be in conflict with other laws, such as the criminal code's provision on abandonment, even when a patient clearly refuses treatment. Even if a physician were to be cleared of wrongdoing by a court, an accusation could undermine his or her reputation, and could require a long trial with considerable cost, no matter what the result might be. The common practice may not be an intentional silence that results in medical paternalism, but when there is no legal guidance, the safest course is to not explain the options of accepting or refusing specific treatment to the patient and not to involve the patient or family in medical decisions.

State and federal conflict

Second, laws can be challenged in the courts when they are unclear. The supreme court of the land can nullify a state law without providing a solution to the problem. The state of Tabasco, for example, passed a law on assisted reproductive techniques that established provisions in the Civil Code with respect to surrogate motherhood. The state civil code was reformed in 2016, but because the constitutionality of the reform was questioned by the Attorney General of the Republic through an Action of Unconstitutionality, which argued that the State of Tabasco has invaded the sphere of competence of the Federation, some children who were born after this law was enacted have not yet been registered and do not have birth certificates. The case has not yet been decided and while the Supreme Court deals with this theoretical issue, the children are already here; they are without legal names, without affiliation and without nationality (Redacción Animal Político, 2017). To complicate matters access to information on this case is limited, and public debate is practically useless until a final resolution is made. The issue of surrogacy is thus totally undetermined. It may or may not be regulated by federal law in the future and the federal law itself will not resolve the issue of registering births since birth certificates are subject to the civil codes at the state level.

Absence of law

Another problem for bioethics is the legal doctrine of "pre-judicial freedom" which holds that in the absence of specific regulation, there is no prohibition on behavior. Justifying himself expressly by the absence of rules in Mexican legislation, the American researcher John Zhang working in Guadalajara, developed procedures for in vitro conception by pronuclear transfer—a technique, prohibited in the US, but legal in the United Kingdom—that creates a baby with three different DNA strains (Hamzelou, 2013). Since this procedure is not legally prohibited (nor explicitly permitted) in Mexico is legal.

Mis-application of existing laws

A practical problem is that when there are no specific laws that cover a certain case, prosecutors may attempt to make general laws apply. A physician in Oaxaca, who was quite arguably guilty of malpractice for performing a surgical procedure in a facility that did not have proper capability to deal with an unanticipated outcome, was accused of murder. After a general protest by physicians, bioethicists and legal experts, the trial has been remanded for reconsideration and reassignment (Cortés, 2018).

The lack of precedent

The problems of bioethics and the law in Mexico, furthermore, go to the foundation of the legal system. In a legal system where court decisions provide no precedent for future cases, cases that have been decided by the courts give no guidance to physicians and patients. In one case before the federal Supreme Court, for example, five petitioners were given permission use recreational marijuana. The decision, however, does not legalize marijuana, so until recently there were five people in Mexico for whom recreational use of marijuana is legal –for other people even the medical use of marijuana was still ilegal (Castillo, 2018).

Multiple laws and legal instruments

Another issue that faces the problem of multiple laws and legal documents is the question of who should represent a patient who is not capable of making his or her own decisions. In states where there are advance directive laws a competent patient could presumably name someone to make his or her medical decisions if he or she should become incapacitated. Courts can also appoint legal guardians under various laws, and there is the common cultural presumption that the oldest son would be a person's legal guardian. There is also a cultural norm that "the family" will decide,

but it is not clear exactly who the family includes, and the law provides no quick mechanism for resolving conflicts that arise. In some countries this issue is clarified by a priority list of candidates or an act directing the treating physician to name the best-qualified representative, but this doesn't happen in Mexico.

Ineffective laws

In some states in Mexico, there are laws giving patients a right to express and “advance will”, but in most instances this is a complicated document that has to be signed before a government official (a *Notario*) —which may be unaffordable for many people— and the document may have to be registered with the state. Despite more than 10 years of promotion and price reductions, fewer than 1 in 500 Mexicans has a regular legal will. There is no statistical evidence about health care advance directives, but if this is the case with wills that protect inheritance; it is easy to imagine what would generally be the case with health care directives. Three years after enactment of a law authorizing advance directives in the state of Guanajuato, for example, there were fewer than 40 advance directives registered although the state has a population of close to 6 million.

Lack of enforcement

Finally, it can be said that even where laws do exist, in Mexico there is little or no enforcement. A recent study commissioned by the President of the Republic regarding “everyday justice” concluded that in Mexico (López Ayllón, 2015):

- ◆ legal processes are long, costly, inflexible or poorly adapted to the circumstances;
- ◆ there are numerous obstacles both to access to justice and for the result to contribute to the effective solution of citizens' problems;
- ◆ justice is perceived as remote; it is largely incomprehensible to citizens and tends to increase social inequality;
- ◆ there is a tendency to privilege the procedural form over the resolution of the conflict;
- ◆ people who face conflict very often do not know where to go or how to obtain legal services at low cost.

With respect to bioethics this means that if there is a complaint about medical services, patients have no effective recourse. In the examples used in our survey, patient's right under the General Health Law to refuse a certain treatment may be simply ignored by a physician. There are government commissions (CONAMED for medical complaints and the Federal and state Human Rights Commissions) but these agencies have no enforcement power. They can affirm that the

patient's complaint is substantial and in an especially egregious case a commission might say that a doctor acted inappropriately, but these governmental commissions have no real power to do anything about it.

José Ramón Cossío, a former member of the Supreme Court, has said that the only case linked to bioethics in Mexico, that has been taken to the Supreme Court of Justice of the Nation is the so-called "Robles Law" decriminalizing abortion in Mexico City. He argues that it will be difficult for the Court to issue helpful decisions on other cases if the cases continue to be posed only from non-bioethical politically contentious perspectives. He concludes that as long as the Court does not address dilemmas, we will lose the "possibility of transforming the national reality" by using the court as an instrument of social change (Cossio, 2013).

The catalog of problems with bioethics laws in Mexico is long, heterogeneous and complex (López Ayllón, 2015). Physicians do not know what is legal and what is not legal because the laws can arguably conflict (palliative care can be viewed as abandonment), because well intentioned laws can be challenged (surrogacy), because of pre-judicial freedom where there are no laws that apply (pronuclear transfer), because without a system of precedent court decisions apply only to the individuals for whom they are given (recreational marijuana), because legal procedures are too complicated (advance directives) and because there is no effective enforcement (CONAMED). It seems reasonable to conclude that physicians in Mexico do not know what is legal and what is illegal with respect to bioethics not only because of an absence of clarity in the law, but because, since there is little or no enforcement, they do not really need to know.

The problems of bioethics in Mexico are similar to those of many other countries, but in reality, the legal institutions offer no way to attain even a minimum of social consensus or legal enforcement. One cannot discuss legal resolution or legal parameters, without advocating systemic changes that reach way beyond the scope of bioethical issues.

In this legal environment, there are those who are either accustomed to non-regulation or who actually count on there being no legal regulation. And legislators apparently prefer not to consider legislation that would be more specific on bioethical issues because some people are likely to disagree. In the meantime, daily issues like informed consent, patients' rights to medical information, malpractice, withdrawing life support, decision-making for incapacitated people and some aspects of medical research are left without clarification or legal enforcement.

The failure of Mexican law with respect to bioethics is only one aspect of the failure of the Mexican legal system generally. According to a report cited in the Mexican Daily News "the probability that a crime will be reported and solved is only 1.14%" (Mexican Daily News, 2018). Based on the United Nations definition of impunity, which includes factors of indictment,

detention, prosecution and appropriate penalties, in a study of 69 countries for which relevant data are available, Mexico ranks fifth on the Global Index of Impunity (Le Clercq, 2018). The World Justice Project Rule of Law Index lists Mexico as ranking 92nd out of 113 countries surveyed, just ahead of Venezuela in effectiveness (World Justice Project, 2016). It is not reasonable, therefore, to expect that the absence of legal guidance and enforcement in the rather new and indeed very limited field of bioethics will provoke reform in a system marked by such a high level of civil and criminal impunity in general.

The government and the judicial order have not fulfilled the roll of guiding, facilitating, and promoting social change that Rodolfo Vázquez pointed out. At present, initiatives for the development of appropriate guidance for bioethics in general, and for the ethics of palliative care in particular, will have to come from other sectors of the civil society.

3. The law as good advice: Institutional policies and practices as a way forward

One inconsistency and paradox in the legal system in Mexico leads us to believe that there is a way out of this problem. To elaborate this more fully would require another article, but we noted earlier that the problem in Mexico is not always the absence of guidance in the General Health law and federal regulations. Remarkably, if we just focus on palliative care as one of the most recent developments in bioethics, the law in Mexico presents a rather complete regimen of guidance. This reform is found in the General Health Law itself amendments of 2009, supplemented by the Regulations issued by the Secretary of Health, various Norms developed by governmental agencies and even in a detailed (85 page) federal Guide to clinical practice. It includes a bill of rights of palliative care patients, requirements of informed consent for treatment that patients consider disproportionate to any benefit in their condition, responsibilities of physicians and hospitals to offer plans of palliative care and mechanisms for advance directives, the appointment of surrogate decision-makers and much more. This set of laws and regulations shows that there is indeed a broad social consensus on the reform of medical practice. But given the structural problems of the Mexican legal culture, we have to say that this program of palliative care really has a status of official guidance or good advice rather than having any power of enforcement.

For the implementation of effective bioethical principles in Mexico, therefore, we suggest that we should look to the development of institutional policies and bioethical standards of good clinical practice and should set aside any hope of specific legal enforcement of bioethical principles. Given the near total absence of enforcement power in the Mexican legal system and the

dim prospect of the development of any enforcement in the near future, we suggest a social or civic implementation of bioethical principles through institutional policies and standards. Such standards could establish bioethical guidelines for medical practice that would uphold patient's rights within institutions and at the same time provide medical personnel with guidance and, most importantly, hold them accountable. The starting point is to give people an appreciation of palliative care and to train health care workers on their obligations and the benefits on palliative care. Then a system of institutional guidelines could be established to accomplish what the law unfortunately does not provide.

We believe, furthermore that this approach could begin to acquire a certain legal standing. In the absence of any effective legal guidelines, medical care is still basically a legal contract involving an offer of treatment by a physician and the informed acceptance of the offer by the patient. Rather than waiting for more effective enforcement of bioethical principles of the General Health Law, we should explore what can be accomplished through institutional policies that rely only upon the traditional contract for medical services.

References

- ◆ Bulle Goyri, V.M. (2013) Bioética, Derecho y Derechos Humanos. In González Valenzuela, J. (Ed.), *Perspectivas de Bioética* (Pp. 90). Mexico: Universidad Nacional Autónoma de Mexico, Comisión Nacional de los Derechos Humanos and Fondo de Cultura Económica.
- ◆ Castillo, G. (2018) Otorga corte otro amparo para uso lúdico de marihuana. Mexico: *La Jornada*, April 11. Retrieved September 22, 2018 from <http://www.jornada.com.mx/ultimas/2018/04/11/otorga-corte-amparo-para-uso-ludico-de-marihuana-1037.html>
- ◆ Cortés, J.J. (2018) Liberan a médico acusado de muerte del niño Edward en Oaxaca. *Excélsior* April 13. Retrieved September 22, 2018 from <https://www.excelsior.com.mx/nacional/liberan...medico-acusado...oaxaca/1232189>
- ◆ Cossio, J.R. (2013) Derecho y Bioética. In González Valenzuela, J. (Ed.), *Perspectivas de Bioética*. Mexico: University Nacional Autónoma de Mexico, Comisión Nacional de los Derechos Humanos and Fondo de Cultura Económica. (Pp. 302-303).
- ◆ Dolgin, J. & Shepherd, L.L. (2013) *Bioethics & the Law*, Third Edition (Aspen Casebook Series). Netherlands: Wolters Kluwer. (P. 8)

- ◆ Gobierno de Tabasco niega registro a menores por haber sido gestados en vientres de alquiler. (2017, February 24) Retrieved from <http://www.animalpolitico.com/2017/02/tabasco-registro-menores-subrogada/>
- ◆ Hall, R.T., Campos Pacheco, E.G. & Pérez Audiffred A.P. (2017) Cuidado paliativo: Bioética y la ley. lo que opinaron los médicos. *Newsletter, Gaceta, of the National Bioethics Commission CONBIOETICA*. Gaceta VI(25): 14-20. Retrieved September 22, 2018 from http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/interior/gaceta_conbioetica/Gaceta_25/Gaceta-25.pdf.
- ◆ Hamzelou, J. (2017, September 27) Exclusive: World's first baby born with new “3 parent” technique. Retrieved December 16, 2018, from <https://www.newscientist.com/article/2107219-exclusive-worlds-first-baby-born-with-new-3-parent-technique//>
- ◆ Le Clercq Ortega, J.A. & Rodríguez Sánchez Lara, G. (eds.). (2018) *Índice Global de Impunidad*. Puebla, Mexico: Fundación Universidad de las Américas. Retrieved September 20, 2018 from <https://www.udlap.mx/cesij/files/IGI-2017-Resultados.pdf>
- ◆ López Ayllón, S. (2015) *Justicia Cotidiana: Síntesis del informe y de las recomendaciones en materia de justicia cotidiana*. General Editor. México, DF: Centro de Investigación y Docencia Económicas (CIDE). Retrieved September 20, 2018 from https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/90289/Informe_Justicia_Cotidiana_-_CIDE.pdf
- ◆ Mexican Daily News (2018) Justice system bottleneck blamed for conviction rate that remains low. July 17, 2018. As reported in Zepeda, G. (2018). *State Index of the Performance of Attorney Generals' Offices 2018*. Retrieved September 20, 2018 from <https://mexiconewsdaily.com/news/justice-system-bottleneck-blamed-for-conviction-rate/>.
- ◆ México: Sufrimiento innecesario al final de la vida. (2014, October 28) Retrieved July 19, 2016, from <https://www.hrw.org/es/news/2014/10/28/mexico-sufrimiento-innecesario-al-final-de-la-vida>
- ◆ Poder Legislativo del Estado de Querétaro (2009) *Código Penal para el Estado de Querétaro*, Article 243. LVIII Legislatura Querétaro. Dirección de Investigación y Estadística Legislativa. Retrieved January 12, 2019, from <http://legislaturaqueretaro.gob.mx/app/uploads/2016/01/COD004.pdf>

- ◆ Secretaría de Salud (2001) Carta de los derechos generales de los pacientes. *Rev. Enferm. IMSS*. December. 10(2): 103-105. Retrieved November 15, 2016 from <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2002/eim022h.pdf>
- ◆ Suprema Corte de Justicia de la Nación (2018) *Seminario Judicial de la Federación*. Retrieved June 16, 2018 from <https://sjf.scjn.gob.mx/sjfsist/Paginas/tesis.aspx>
- ◆ Vazquez, R. (2012) Una Justificación Liberal de la Clonación. In Vazquez, R. (Ed.), *Bioética y Derecho, Fundamentos y Problemas Actuales*. Mexico: Fontamara. (Pp. 205).
- ◆ World Justice Project (2016) *The World Justice Project Rule of Law Index*. Washington, D.C. World Justice Project. Retrieved September 20, 2018 from https://worldjusticeproject.org/sites/default/files/documents/WJP-ROLI-2018-June-Online-Edition_0.pdf

Fecha de recepción: 8 de mayo de 2019

Fecha de aceptación: 5 de febrero de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

The necessity of ethical support for health care professionals in Intensive Care: Role and competencies of the Clinical Ethics Committee

La necesidad de apoyo ético para los profesionales de la salud en Medicina Intensiva: papel y competencias del Comité de Ética Asistencial

La necessitat de suport ètic per a professionals de la salut en Medicina Intensiva: paper i competències del Comitè d'Ètica Assistencial

MARTA PERIN*

* Marta Perin. Estudiante de postgrado con un Máster en Ciencias Filosóficas de la Universidad de Bolonia (Italia). E-mail: martaperin894@outlook.it



Copyright (c) 2020 Marta Perin

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Abstract

Promoting measures that aim to mitigate discrepancies in the decision-making process, ensuring adequate training of physicians in the ethical aspect of care, and incrementing the wellbeing of patients and their families are becoming the principal objectives for high-quality care, especially in the Intensive Medicine Unit (ICU). In this paper we're going to deal with the implementation of a specific ethics support for the ICU health care professionals, and considering the advanced Spanish experience on this matter, it deals with the current potentialities and limits of CEC' role to improve the quality of health care assistance.

Keywords: decision-making process; ethical support; clinic ethics committee; advanced directive; intensive medicine unit.

Resumen

Promover medidas que tengan como objetivo mitigar las discrepancias en el proceso de toma de decisiones, garantizar la capacitación adecuada de los médicos en el aspecto ético de la atención e incrementar el bienestar de los pacientes y sus familias se están convirtiendo en los objetivos principales para una atención de alta calidad, especialmente en Medicina Intensiva. En este artículo abordaremos la implementación de un apoyo ético específico para los profesionales de la salud de la UCI. Teniendo en cuenta la amplia experiencia española en este tema, nos centraremos en el potencial y los límites actuales del rol del CEA para mejorar la calidad de asistencia sanitaria.

Palabras clave: proceso de toma de decisiones; soporte ético; comité de ética asistencial; documento de voluntades anticipadas; Medicina Intensiva.

Resum

Promoure mesures que tinguin com a objectiu mitigar els discrepàncies en el procés de presa de decisions, garantir la capacitat adequada dels metges respecte a l'aspecte ètic de l'atenció i incrementar el benestar dels pacients i els seves famílies s'estan convertint en els objectius principals per a una atenció de qualitat, especialment a Medicina Intensiva. En aquest article abordarem la implementació d'un suport ètic específic per a professionals de la salut de l'UCI. Tenint en compte l'àmplia experiència espanyola en aquest tema, ens centrarem en el potencial i els límits actuals del rol del CEA per a millorar la qualitat de l'assistència sanitària.

Paraules clau: procés de presa de decisions; suport ètic; comitè d'ètica assistencial; document de voluntats anticipades; medicina intensiva.

1. Introduction

Over time, the Intensive Care Units (ICUs) advanced therapies and sophisticated technology, such as mechanical ventilators, dialysis, implantable mechanical hearts, artificial nutrition and hydration, have been more and more associated to the image of an invasive aggression on the patient's personal integrity, which has an inevitable repercussion on his or her moral perception of the self, or, using a more bioethical language, on his or her personal dignity¹. Consequently, the arising of this ethical aspect in daily clinical practice called the biomedical field for "a change of attitude and a commitment to positioning the person as the central axis of health care", and for a critical re-consideration of that principles which underlie health care professionals' understanding of their approach to critically ill patients.²

Up to date, is widely acknowledged, and approved by international legislations as well³, that no patient should receive health care treatment that can so profoundly undermine their personal overarching philosophy, especially when they are unable to communicate their preference of care, as usually the situation in the ICU setting⁴. However, knowing and respecting patients' preferences and values is not a common practice in the ICU, and considerable ethical conflicts and moral distress in both patients, their relatives, and health care professionals commonly affect the ICU's clinical practice, with a negative repercussion on the health care assistance provided and, inevitably, on the patient's quality of life.⁵

In order to reduce the negative impact of ethical conflicts, a clinical ethics support has progressively been strongly required and widely implemented in health care institutions. In this paper we're going to describe role, nature and goals of an ethical support for the clinical practice, disclosing not only the well known potentialities of this intervention in ICU, but also the persisting current limits and uncertainties, such as the the syndrome de retard en el creixement that is

1 Nyholm, L. & Koskien, C.: "Understanding and safeguarding patient dignity in intensive care", *Nursing Ethics*, 2017 Jun; 24(4), pp.408-418.

2 Heras La Calle, G., Martin, M.C. & Nin, N.: "Seeking to humanize intensive care", *Rev Bras Ter Intensiva*, 2017 Jan-Mar; 29(1), pp. 9-13.

3 Please, take into consideration the article number 5 of the Universal Declaration of Human Rights, which explicitly states that "no one shall be subjected to torture or to cruel, inhuman or degrading treatment or punishment". This understanding of a person's basic rights has been instrumental for the development of the notion of human dignity in international law, providing also a legal and moral grounding for improved standards of health care assistance.

4 Turnbull Ae, Bosslet Gt, Kross Ek, "Aligning use of intensive care with patient values in the USA: past, present, and future", *Lancet Respir Med*, 2019 Jul;7(7):626-638.

5 Wolf At, Hite Kr., Epstein Eg, & Enfield Kb. Palliative Care and Moral Distress: An Institutional Survey of Critical Care Nurses, *Crit Care Nurse*. 2019 Oct;39(5):38-49.

actually affecting the activity of the Spanish Comités de Ética Asistencial. Taking into consideration this jarring situation, we will finally suggest that, despite the theoretical advocacy for a wider CEC's implementation, lot of uncertainties and questions still need to be identified, discussed and evaluated, in order to develop CEC as a concrete and measurable objectives for the improvement of health care assistance.

2. Nature, role and aim of ethical consultation and Clinical Ethics Committees

Defined as a "service provided by an individual consultant, team, or committee to address the ethical issues involved in a specific clinical case", the central purpose of any ethical intervention is to "improve the process and outcomes of patients' care by helping to identify, analyze, and resolve ethical problems"⁶. Clinical ethics consultation represents, indeed, the main activity of an ethical intervention, assuring that the process of decision making is "inclusive, educational, respectful of cultural values, and supportive of institutional efforts at quality improvement and appropriate resource use"⁷. An ethics intervention can be performed in different ways and with different methodologies, depending on the amount of person who perform the consultation. The development of ethics consultation in the USA and Europe is paradigmatic of this difference: while in the USA ethics consultation is mainly performed by a single specialized ethics consultant and is mainly focused on the consultation's outcome (which is, indeed, the resolution of the ethical conflict), among European countries pluralism and multidisciplinary discussion between different and experts (even not necessarily specialized) actors of the health care path represents the principal features of an efficient ethical consultation, with a deeper interest in the full development of the global deliberative process⁸. For that reason, while in the USA consultation represents the target construct of a clinical ethics support, Europe has developed a "broader interest in clinical ethics supports, which includes both consultation as well as clinical ethics committees"⁹.

6 Fletcher Jc & Siegler M., "What Are the Goals of Ethics Consultation? A Consensus Statement," *The Journal of Clinical Ethics* 7, Summer 1996 (2), 122-6., p. 4.

7 Schneiderman Lj, Gilmer T. & Teetzel Hd. "Impact of ethics consultation in the intensive care setting: a randomized controlled trial", *Crit. Care Medicine*, 2000, Dec., 28 (12): 3920-4.

8 Altisent R, Martin-Espildora N. & Delgado-Marroquin Mt, "Health care ethics consultation: Individual consultant or Committee model? Pros and Cons". *The American Journal of bioethics*. 13 (2), pp. 25-27.

9 Mcclimans L, Pressgrove G & Campell E. J, "Objectives and outcomes of clinical ethics services: a Delphi study". *J Med Ethics*, published online first: 04 September 2019.

This is also in line with the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, which specifically claims for a “multidisciplinary and pluralistic dialogue about bioethical issues between all stakeholders and within society as a whole” through the establishment of an “independent, multidisciplinary and pluralist Ethics Committees (EC)”¹⁰. Following the Declaration, the goals and responsibilities of an EC are to protect the rights, safety and well-being of the patient both in the health care and health care research-related setting, to assess the relevant ethical, legal, scientific and social issues, to provide advices on ethical problems in clinical settings through the formulation of recommendations and guidelines on complex ethical issues and, finally, to foster debate, education and public awareness of, and engagement in, bioethics¹¹. However, nature, scope and function of ECs have been deeply modified due to the recent regulation 536/2014 of the European Parliament and the Council of Europe¹², which specified the crucial role of ECs in the evaluation of trials and biomedical research, but giving them “little time for other issues such as clinical ethics, in particular”¹³. Consequently, the regulation created a normative vacuum for cases like urgency and critical care, where the immediacy and imponderability of the events require the necessity to entrust these issues to a specific support, able to help health care professionals in the decision making process, in the most rapid and effective way.

Due to the lack of legal support and guidance for this kind of institutional supports for health care professionals¹⁴, many European countries have already opted for a spontaneous creation of a specific institutional body, called Clinical Ethics Committee (CECs). Currently considered as a “forum which can help bridge the gap between clinicians and health care management by increasing understanding for each other’s perspectives”¹⁵, an increasing collection of studies has already illustrated the CECs’ potential benefits in critical situation and its positive impact in the health care assistance for a more “appropriate” transition from “cure” to “comfort” modes of care. Addressing the ethical issues related to ongoing and retrospective patient cases (i.e. ethics consultation), identifying the ethical needs within clinical settings, writing or reviewing policy

10 UNESCO: “Universal Declaration on Bioethics and Human Rights”, 19 October 2005, available at: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

11 Rasool, D., et al., op. cit. note 21, pp. 313-346.

12 European Parliament & the Council of the European Union: Regulation (EU) 536/2014 of the European Parliament and of the Council of 16 April 2014 on clinical trials on medicinal products for human use, and repealing Directive 2001/20/EC”, Official Journal of the European Union, L 158, 27 May 2014.

13 Petrini, C. & Ricciardi, W.: “Clinical ethics and the role of clinical ethics committees: proposals for a revival”, *Ann Ist Super Sanità*, 2017, 53 (3), pp. 183-184.

14 Pope Tm, “Legal Briefing: Healthcare Ethics Committees,” *The Journal of Clinical Ethics* 22, no. 1 (Spring 2011): 74-93. CECs are now legally mandated in only a few nations, among which Israel, Taiwan, the Spanish state of Andalusia, Norway, Alberta, and Singapore.

15 Førde, R. & Hansen, T.W.: “Do organizational and clinical ethics in a hospital setting need different venues?”, *HEC Forum*, 2014 Jun; 26(2), pp. 147-58.

and, finally, supporting health care professionals, patients and their relatives to find agreements and make decisions, especially at the end of life, CEC has been widely implemented in the ICU ward, where the lack of advance directive and the loss of decision-making capacity in many ICU patients may contribute to conflicts at the end of life.¹⁶

3. Is the Clinical Ethics Committee really suitable for an ICU?

As said, CEC service can be particularly relevant for the management of critical situation, especially for those dealing with end of life-related, promoting the overall satisfaction with care and the reduction in unnecessary or unwanted treatments, diagnostic interventions and related costs. In fact, in the ICU ward, clinicians are usually reluctant to engage in end of life discussion, especially when early phase clinical trials are available. Moreover, as noted in the recent review by Visser and colleagues, physicians' lack of communication training and skills, their attitudes towards death, their focus on clinical parameters and their lack of confidence in their own judgment of their patient's true condition deeply hinder an adequate communication and shared decision-making in ICU, incrementing the feeling that the care given to a patient may be inconsistent with health care professionals' knowledge or beliefs¹⁷. Furthermore, advance directives specifying limitations in care are often ignored in the critically ill population, giving rise to "disagreement among the family or health care providers as their applicability and relevance".¹⁸

Advance directives (AD) consists in a written document where an adult and competent person manifests his or her will regarding specific preferences about his or her future care and treatment and/or indicates a trustee who will be responsible to enforce the patients' will in the case that they are unable to do so themselves¹⁹. AD are proposed to ease the decision making process in critical situation, respecting patient's self determination and health care professionals' autonomy, and their application is particularly advocated in the ICUs setting. However, the recent study by Dr. Nadja Leder and collaborators on the doctors' and relatives' perceptions of AD's validity in acute situations in that ICU states that: "in an acute situation, the patient's wishes often

16 Aulisio, M. & Arnold, R.: "Role of the ethics committee - Helping to address value conflicts or uncertainties", *Chest*, 2008, 134, pp. 417-424.

17 Visser M., Deliens L. & Houttekier D., "Physician Related barriers to communication and patient- and family-centred decision-making towards the end of life in intensive care: a systematic review.". *Crit Care*. 2014 Nov 18;18(6):604.

18 Voigt Lp, Rajendram P., Shuman Ag, Kamat S, McCabe Ms, Kostelecky N. & Halpern Na., Characteristics and Outcomes of Ethics Consultations in an Oncologic Intensive Care Unit, *J Intensive Care Med*. 2015 Oct;30(7):436-42, p. 437.

19 Peicius, E., Blazevičienė, A. & Kaminskas R.: "Are advance directives helpful for good end of life decision making: a cross sectional survey of health professionals", *BMC Med Ethics*, 2017; 18 (40).

cannot be clearly deduced from the written content of an Advance Directive"²⁰, reflecting an increasing trend in the bioethical community for which not everyone agree on the opinion that AD can offer a realistic solution to the complex problem that called them into existence. The inability to predict every possible clinical circumstance, linguistic vagueness and the fact that some patients may not know a suitable person to appoint as a trustee have limited the usefulness of an AD²¹. In addition, questions regarding the timing of an AD preparation, the content and its form can be also obstacles to its correct implementation, especially when the AD presents a request not yet legally regulated by the national law (e.g., euthanasia and assisted suicide), or a topic not in line with good clinical practices such as extension of life with futile treatments²². Moreover, citizens who desire to complete an AD desire also to be briefly prepared and counseled by competent clinicians, who are able to deal with the value laden aspects implied in such choices of care. Dealing with patient's AD, however, requires clinicians to deal with ethical and relational aspect of care which, to a greater or lesser degree, are not yet characterizing the current curriculum of health care professionals.²³

It is not difficult to suppose that preserving dignity in the patient dying process and respecting moral value as implied by an AD are even more difficult for inadequately trained health care professionals. Again, this is particular evident in ICU setting, where active listening, empathy and compassion, as well as critical and ethical analysis - which are widely considered essential qualities of a basic toolkit to promote and improve the humanization of critical care - are currently underestimated in ICU setting²⁴. Hence, the promotion of ethical discussions by the CEC's activity in their teams "may be pivotal to improving moral distress and the quality of patient care".²⁵

As confirmed by the recent systematic reviews conducted by Shildman and colleagues, the number and the quality of empirical studies aiming to evaluate the CEC's activity in ICU are still quite low, and just few of them has partially shown the benefit of ethics consultation in resolving disputes in ICU, showing an impact in decreasing the use of life-sustaining therapies, and reducing

20 Leder, N., Schwarskopf, D., Reinhart, K., Witte, O.W., Pfeifer, R., & Hartog, S.C.: "The Validity of Advance Directives in Acute Situations: A Survey of Doctors' and Relatives' perceptions From an Intensive Care Unit", *Dtsch Arztebl Int.*, 2015 Oct; 112(43), pp. 723-729.

21 Vincky, J.K. & Gasner, M.R.: ".Advance directives: implications for critical care", *Crit Care Med.*, 1992 Jul; 20(7), pp. 1027-1031.

22 Solsona Duran, J. & Zapatero Ferrándiz, A.: "Voluntades anticipadas y consentimiento informado en medicina intensiva", in *Bioética y Medicina Intensiva* (coordinated by Cabré Pericas, L.), Thomson Reuters, Pamplona, 2012, pp. 58-64.

23 See the study of Velasco-Sanz and Rayón-Valpuesta, on the Health professionals' competences about ADs in intensive care and Ruth, D., Azoulay, E., Ricou, B., Dekeyser Ganz, F., Max, A., Michalsen A., and then '...' Appropricus Study Group of the Ethics Section of the European Society of Intensive Care Medicine: "Inappropriate Care in European ICUs Confronting Views From Nurses and Junior and Senior Physicians", *Chest*, 2014 Aug; 146(2), pp. 267-275.

24 *Ibidem*.

25 Ruth, D., et al., *Op. Cit.* pp. 272.

ICU length of stay²⁶. However, as we said at the very beginning, CEC aims not only to the solution of ethical conflicts but to a broader development of ethical attitude among all the actors implied in a discussed case. However, patients and health care professionals' engagement in the decision making process and the management of moral distress are not empirically evaluated in the existing literature, questioning the assumption that a CEC can really improve the quality of health care professionals's attitude and practice toward patients' values in the critical situation.

Hence, we can suppose that the lack of an high-quality evaluation on the ethical outcomes dealing with the development of the decision making process among the actors involved in critical situation would have a broader repercussion on the quality of clinical practice, especially as regard ICU's health care professionals attitude towards patient's involvement in a good an efficient advance care planning and the attitude towards patients' AD.

For that reason is very important that the ethical service promoted by the institution aims not only to resolve ethical conflict but also improve health care assistance through a practical and bottom up intervention on health care professional's competences, promoting their knowledge and training on the ethical aspect of care. Considering the broader interest of CEC in the promotion of bioethics, among which planning an implementing training course for residents, CEC represents a very useful tool for the amelioration of the whole health care management, due to its application at multiple, transversal levels of care and the development of its activity "on the field".

4. The European Experience of CECs in the promotion of ADs: The Spanish CEA

Persisting questions still affect the role that a CEC can play in the promotion of ethical attitudes among health care professionals: the current implementation of CECs in Spain can be paradigmatic of a paradoxical situation, where the contrast between theory and practice is particularly evident.

Taking into consideration the European landscape, Spain is one of the most advanced European countries in terms of the legislative and administrative development of AD (called Documento de Voluntades Anticipadas – DVA). At the same time, differently from other European

²⁶ Schildmann J, Nadolny S, Haltaufderheide J, Gyels M, Vollmann J. & Bausewein C. "Ethical case interventions for adult patients". Cochrane Database of Systematic Reviews 2019, Issue 7. Art. No.: CD012636.p. 10. The eligible studies included in the systematic review are: Andereck 2014, "Seeking to reduce non beneficial treatment in ICU, Chen 2014, To evaluate the effectiveness of health care ethics consultation based on the goal of health care ethics consultation, Schneiderman 2000, Impact of ethics consultation in the intensive care setting, and Schneiderman 2003, Proactive ethics consultation in ICU. A comparison of value perceived by health care professionals and recipients.

countries, such as Italy, which haven't already provided a specific national regulation for CECs, Spain has got a specific National regulation about the *Comités de Ética Asistencial (CEA)*. The first one was the *Orden de 14 de diciembre de 1993, de acreditación de los comités de ética asistencial*, thank which the presence of an hospital's CEA being mandatory in certain circumstances, in particular for organ transplantation between living patients²⁷. In 2010, the *Comitè de Bioètica de Catalunya* elaborated a document called "*Consideraciones sobre el Documento de Voluntats Anticipades*" that specifically suggests that when there is difficulty in interpreting the patient's will expressed by a representative or in the absence of the patients' AD, a hospital's CEA can offer effective assistance because a collegiate, multidisciplinary, rational opinion with a common and recognized methodology can enrich the quality of assistance for the cited cases.

Due to its consultative and advisory function before decisions on the limitation of vital support treatments, avoiding misplaced calls for therapeutic effort limitation decisions, CEA has recently been defined as a "*forma de hacer bioética necesaria en el contexto clínico y, por consiguiente, también en medicina intensiva*"²⁸. CEA, indeed, has been recognised as a valid aid both to health care professionals and to patients as well as relatives supporting health care professionals "*a sentir que trabaja eficazmente en colaboración con el paciente y la familia*"²⁹, promoting and facilitating their participation in the decision making process. Additionally, due to its formative aim, CEA represents an important tool in the regulation of DVA compliance and its enhancement by health care professionals in the ICU ward, providing them with specific guide lines and training on the ethical aspect of care. This aspect should be stressed to prevent the bureaucratization of the DVA for the health care professionals, promoting a wider and specific discussions between all the individuals involved in the health care path at multiple levels of health care assistance, and it can be particularly important in the light of the current situation affecting the rate of DVA compilation among Spanish citizens.

In fact, a recent survey conducted between 2012 and 2015 by the Health Care Department of the *Generalitat de Catalunya* on the opinion of people regarding the use of a DVA confirms the persistence of a large discrepancy between citizens and health care professionals on the attitude and practice about ADs, highlighting that there still be many opportunities to ameliorate the health care assistance³⁰. According to Dra. Maria Casado and colleagues, this survey confirms that a

27 De Lecuona, I. & Royes, A.: "*Utilidad del Comitè de Ética Asistencial para las unidades de medicina intensiva*", in *Bioètica y Medicina Intensiva* (coordinated by Cabré Pericas, L.), Thomson Reuters, Pamplona, 2012, p. 222.

28 Ivi, p. 218.

29 Ivi, p. 131.

30 Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya: "*Informe sobre el registro de voluntats anticipades*", gener. 2019, available

cultural change toward patient's centrality in the health care environment is still required in the practical experience, and it will require a greater effort both at the professional and, mostly, at institutional level, through a greater "esfuerzo educativo de los responsables e de la instituciones sanitarias, y en especial de los comites de etica".³¹

However, structural difficulties are still arising regarding the institutional value of a CEA inside the hospital walls and activities, hindering, de facto, the identification of the ethical quality of health care assistance promoted by the CEA's implementation. The recent document *La qualitat en els comitès d'etica assistencial* developed by the *Comitè de Bioetica de Catalunya*³², indeed, underlines the presence of a "síndrome de retard en el creixement (SRC)" of Spanish CEA whose main features are: the uncertainty of the clinical compliance of the CEA and the little knowledge of its existence by the health care professionals (accountability); the presence of doubts regarding its purpose and utility (effectiveness); the bureaucratization of the advisory function and the almost inexistence of its educational functions and protocols realization³³. As noted by Dr. de Lecuona and Dr. Royes concerning CEA's accountability, the actual confusion of a CEA's role and activity is one of the biggest problems for the correct use of this committee by the health care professionals, especially as concerns the document of informed consent and DVA³⁴. However, it is especially important that the role of a CEA does not decrease into a only formal organization, explaining what should and what should not be done from the legislative point of view, because the repercussion on clinical practice can be even worse than the actual situation, additionally weighing on the clinical practice of a bureaucratic, formal system that, in the end, will not improve the quality of assistance, due to the absence of that broader and bottom up discussion on the ethical aspect of care. In fact, considering the cited goals of a CEC (i.e. improve the quality of and satisfaction with ethical decision-making through the resolution and/or reduction of the ethical conflicts and moral distress among patients, relatives and healthcare professionals), the service should aim to increase patients' involvement in decision-making according to their preferences,

at:http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/V/voluntats_anticipades/documents/arxiu/informe-registre-voluntats-anticipades-19.pdf

31 Casado, M., De Lecuona, I., Royes, A.: "Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioético, jurídicos y sociales", *Revista Española de Medicina Legal*, . 2013, 39 (1), pp. 26-31.

32 *Comitè de Bioètica de Catalunya*: "La qualitat en els comitès d'etica assistencial", 2013 December, available at: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/novetats/arxiu/qualitat_comites_etica_assistencial.pdf, p. 3.

33 *Ibidem*, p. 5.

34 *Ivi*, p. 231. Quoting the authors: "la poca visibilidad del CEA en las instituciones contribuye a que no se perciba como un recurso útil al que acudir, y la falta de información acerca de sus funciones – las que incluye y las que deben excluir – a que sea infrutilizado, convirtiéndose demasiadas veces en una mera construcción formal".

through acknowledging their wishes and incrementing health care professionals attitude to respect an approach of care which reflects patients' priorities.

Secondly, the lack of based-evidence on CEA's effectiveness, especially as regard the outcomes on moral distress and the cited patient's engagement in decision -making process, hinder the possibility of a minimal standardization of practice, which is essential for the creation of a broader and more structured framework for further implementation of a consistent and efficient ethical consultation service.

In order to overcome this situation, we believe that further research on the effectiveness of CEC's activity are needed and, that a bigger effort in the educational path on the ethical aspect of health care management, both inside and outside the hospital's walls, should be considered as a first, necessary step to improve the awareness and relevance of CECs, that are actually widely under estimate. Furthermore, the comparison and the exchange of experiences not only at the national level but also at the international level, rather in an European framework, will be a crucial aspect for the improvement of CECs' efficacy, its utility for health care professionals and patients, as well as for the improvement of health care assistance provided by the national health care institutions where these aspect of care are widely underestimated.

5. Conclusion

The highly technological nature of ICU is naturally linked to the risk to encourage over-treatment or the application of life-prolonging treatments often resulting into a complex domain where the boundary limit of the health care professionals' obligation to cure and preserve life is not always clearly defined. In this grey area of uncertainty, is reasonable supposing that patients who find themselves immersed in a plethora of cables, sophisticated monitoring and life-support equipment that they didn't required are condemned to a very low quality of life, due to the misalignment between the provision of high technological health care devices and their values and moral beliefs, above all when surviving at any cost is not the priority value in their personal axiological order³⁵. Recognising when intensive care will not restore a person's health, and helping patients and families embrace goals of care in term of symptom relief, interpersonal connection, or spiritual fulfillment, are becoming central challenges of critical care practice and

³⁵ Benoit, D.D., Jensen, H.I., Malmgren, J., Metaxa, V., Reyners, A.K., Darmon, M., and then '...', DISPROPRICUS study group of the Ethics Section of the European Society of Intensive Care Medicine: "Outcome in patients perceived as receiving excessive care across different ethical climates: a prospective study in 68 intensive care units in Europe and the USA", *Intensive Care Med*, 2018 Jul, 44 (7), pp. 1039-1049.

health care professionals³⁶. However, knowing and respecting patients' preference and values is not a common practice in the ICU. Urgency, lack of time and, above all, lack of ethical competencies of health care professionals usually affects the decision-making process on delicate issues such as the withholding and withdrawing of potentially life-sustaining therapies or the management of cases of perceived futility. Consequently, ethical conflicts and moral distress among the health care professionals and their patients and /or relatives are quite common aspect of ICU ward, with a negative repercussion on the health care assistance provided and, inevitably, on the patient's quality of life³⁷. In this paper we have seen that the development of specific ethics support for clinical practice is expected in order to promote an ethical dimension which aims to generate possibilities for improvement in care quality. In this regard, CECs will play a central role for the provision of high health care assistance and so, for the improvement of patients' quality of life, especially regarding the further increasing implementation of AD in ICU ward.

Taking into consideration the Spanish experience, we've seen that both the health care professionals and patients' attitude to patient's right in the form of a DVA is currently involved in a jarring condition, divided between a great theoretical interest toward the ethical aspect implied in DVA (such as autonomy and the related patient's self determination right) and a low implementation of their practical use in the daily life. Supporting the individual involved in the decision-making process at the end of life and helping health care professionals and citizens to be more and more familiar with the content of DVA, CEA can play a central role in the promotion of an high quality health care assistance. However, the implementation of CEA is still quite problematic, due to the difficulties in the evaluation of its activities and in the recognition of its value and role inside (and outside) the hospital's walls. However, this is not an isolate case. On the contrary, CECs are not a spread reality among Europe and many countries (such as Italy) still lack a national, homogeneous implementation of this ethical support for professionals. The presence of an European framework devoted to the exchange of experiences among the already implemented CECs can be crucial for the improvement of CECs' utility for health care professionals and patients, as well as for the improvement of health care assistance provided by the health care institutions of that countries where the ethical aspect of care is still widely underestimated.

36 Quill, C. M., Sussman, B.L., Quill, T.E. (2015) Palliative Care, Ethics, and the Law in the Intensive Care Unit, *Critical Care Nursing Clinics of North America*, September, 27, 3, 383-394.

37 Luce, J.M. (2009) End-of-life decision making in the ICU, *Clin Chest Med.*, Mar 30,1, 181-94.

References

- ◆ Altisent R., Martín-Espildora N., Delgado-Marroquín Mt. (2013) Health care ethics consultation: Individual consultant or Committee model? Pros and Cons. *The American Journal of Bioethics* 13, 2, 25-27.
- ◆ American Society for Bioethics and Humanities (2011) *Core competencies for healthcare ethics Consultation: The report of the American Society for Bioethics and Humanities*, 2nd ed. Glenview, IL.
- ◆ Aulisio, M. & Arnold, R (2008) Role of the ethics committee - Helping to address value conflicts or uncertainties, *Chest*. 134, 417-424.
- ◆ Casado, M., De Lecuona, I., Royes, A. (2013) Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioéticos, jurídicos y sociales, *Revista Española de Medicina Legal*, 39, 1, 26-31.
- ◆ Comité de Bioética de Catalunya (2013) *La qualitat en els comitès d'ètica assistencial*, December, available at:
http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/novetats/arxius/qualitat_comites_etica_assistencial.pdf
- ◆ Council Of Europe (1997) *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*, Oviedo, 4.IV.1997, available at:
<https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/090000168007cf98>.
- ◆ Cranford, R.E. & Doudera, A.E. (1984) The Emergence of Institutional Ethics Committees, *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 12, 1, 13-20.
- ◆ Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (2019) *Informe sobre el registre de voluntats anticipades*, gener. available at: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/V/voluntats_anticipades/documents/arxius/informe-registre-voluntats-anticipades-19.pdf
- ◆ European Parliament & The Council Of The European Union (2014) Regulation (EU) 536/2014 of the European Parliament and of the Council of 16 April 2014 on clinical trials on medicinal products for human use, and repealing Directive 2001/20/EC, Official Journal of the European Union, L 158, 27 May 2014.
- ◆ Fletcher Jc & Siegler M. (1996) What Are the Goals of Ethics Consultation? A Consensus Statement, *The Journal of Clinical Ethics* 7, 2, 122-6., p. 4.

- ◆ Førde, R. & Hansen, T.W. (2014) Do organizational and clinical ethics in a hospital setting need different venues?, *HEC Forum* Jun; 26, 2, 147-58.
- ◆ Heras La Calle, G., Martin, M.C. & Nin, N. (2017) Seeking to humanize intensive care, *Rev Bras Ter Intensiva Jan-Mar* 29, 1, 9-13.
- ◆ Leder, N., Schwarskopf, D., Reinhart, K., Witte, O.W., Pfeifer, R., & Hartog, S.C. (2015) The Validity of Advance Directives in Acute Situations: A Survey of Doctors' and Relatives' perceptions From an Intensive Care Unit, *Dtsch Arztebl Int.*, Oct 112, 43, 723-729.
- ◆ Luce, J.M. (2009) End-of-life decision making in the ICU, *Clin Chest Med.*, Mar 30, 1, 181-94.
- ◆ Mcclimans L, Pressgrove, G, Campell, E. J. (2019) Objectives and outcomes of clinical ethics services: a Delphi study. *J Med Ethics*, published online first: 04 September.
- ◆ Nyholm, L., Koskien, C. (2017) Understanding and safeguarding patient dignity in intensive care, *Nursing Ethics* Jun; 24(4), 408-418.
- ◆ Pedersen, R., Akre, V., Førde, R. (2009) Barriers and challenges in clinical ethics consultations: The experiences of nine clinical ethics committees, *Bioethics* 23, 8, 460-469.
- ◆ Peicius, E., Blazevidiene, A., Kaminskas R. (2017) Are advance directives helpful for good end of life decision making: a cross sectional survey of health professionals, *BMC Med Ethics*, 18, 40.
- ◆ Petrini, C., Ricciardi, W. (2017) Clinical ethics and the role of clinical ethics committees: proposals for a revival, *Ann Ist Super Sanità* 53, 3, 183-184.
- ◆ Pope Tm (2011) Legal Briefing: Healthcare Ethics Committees, *The Journal of Clinical Ethics*, Spring, 22, 1, 74-93.
- ◆ Quill, C. M., Sussman, B.L., Quill, T.E. (2015) Palliative Care, Ethics, and the Law in the Intensive Care Unit, *Critical Care Nursing Clinics of North America*, September, 27, 3, 383-394.
- ◆ Ruth, D., Azoulay, E., Ricou, B., Dekeyser Ganz, F., Max, A., Michalsen A., and then '...' Appropricus Study Group of the Ethics Section of the European Society of Intensive Care Medicine (2014) Inappropriate Care in European ICUs Confronting Views From Nurses and Junior and Senior Physicians, *Chest*. Aug, 146, 2, 267-275.
- ◆ Schildmann J, Nadolny S, Haltaufderheide J, Gyels M, Vollmann J, Bausewein C. (2019) Ethical case interventions for adult patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews* Issue 7. Art. No.: CD012636.
- ◆ Schneiderman Lj, Gilmer T, Teetzel Hd. (2000) Impact of ethics consultation in the intensive care setting: a randomized controlled trial, *Crit. Care Medicine*, Dec., 28, 12, 3920-4.

- ◆ Solsona Duran, J., Zapatero Ferrándiz, A. (2012) “Voluntades anticipadas y consentimiento informado en medicina intensiva”. In Cabré, L. (Coord.) *Bioética y Medicina Intensiva*, Thomson Reuters, Pamplona, pp. 58-64.
- ◆ Sudore, R.L., Lum, H.D., You, J.J., Hanson, L.C., Meier, D.E., Pantilat, S.Z., and then ‘...’ Heyland, D.K. (2017) Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel, *J Pain Symptom Manage*, May; 53, 5, 821-832.
- ◆ Turnbull Ae, Bosslet Gt, Kross Ek. (2019) Aligning use of intensive care with patient values in the USA: past, present, and future, *Lancet Respir Med*, Jul; 7, 7, 626-638.
- ◆ UN General Assembly (1948) *Universal Declaration of Human Rights*, 10 December, 217 A (III), available at: <https://www.refworld.org/docid/3ae6b3712c.html>
- ◆ UNESCO (2005) *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, 19 October, available at: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- ◆ Vincky, J.K., Gasner, M.R. (1992) Advance directives: implications for critical care, *Crit Care Med.*, Jul; 20, 7, 1027-1031.
- ◆ Visser M., Deliens L., Houttekier D. (2014) Physician Related barriers to communication and patient- and family-centred decision-making towards the end of life in intensive care: a systematic review, *Crit Care*. Nov 18; 18, 6, 604.
- ◆ Voigt Lp, Rajendram P., Shuman Ag, Kamat S., McCabe Ms, Kostelecky N., Halpern Na. (2015) Characteristics and Outcomes of Ethics Consultations in an Oncologic Intensive Care Unit, *J Intensive Care Med*. Oct; 30, 7, 436-42.
- ◆ Wolf At., Hite Kr., Epstein Eg, Enfield Kb. (2019) Palliative Care and Moral Distress: An Institutional Survey of Critical Care Nurses, *Crit Care Nurse*. Oct; 39, 5, 38-49.

Fecha de recepción: 5 de septiembre de 2019

Fecha de aceptación: 28 de noviembre de 2019



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

O feto e o recém-nascido com condições genéticas e congênitas graves: aspectos bioéticos e jurídicos no Brasil

El feto y el recién nacido con condiciones genéticas y congénitas graves: aspectos bioéticos y jurídicos en Brasil

Fetus and newborn with genetic and congenital severe conditions: bioethical and legal aspects in Brazil

El fetus i el nadó amb condicions genètiques i congènites greus: aspectes bioètics i jurídics a Brasil

HENRIQUE LEITE, GLÁUCIO GONÇALVES, LUCIANA GAZZOLA *

* Henrique Leite. Professor Titular da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (Brasil). E-mail: henriqueleite@globo.com

* Gláucio Gonçalves. Professor Associado da Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais (Brasil). E-mail: glauciomaciel@gmail.com

* Luciana Gazzola. Doutoranda na Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Mestre em Direito. Médica fiscal do Conselho Regional de Medicina de Minas Gerais (Brasil). E-mail: lugazzola@gmail.com



Resumo

O diagnóstico seguro de malformações congênicas possibilitado pelo avanço tecnológico da propedêutica fetal possibilita o exercício da autonomia reprodutiva da gestante, embora suscite dilemas éticos e jurídicos de difícil solução, como a opção pelo aborto e a tomada de decisões em neonatos com escassas possibilidades de sobrevivência. As decisões em fim de vida e o abandono de técnicas terapêuticas fúteis que não alteram o curso natural da doença despertam conflitos éticos entre a equipe de saúde e os familiares. Nesse cenário, importa analisar o âmbito de proteção aos direitos das pessoas com deficiência no Brasil e sua aplicação aos neonatos com graves malformações congênicas, visando contribuir ao debate sobre a morte digna no período neonatal.

Palavras-chave: malformação congênita; deficiência; aborto; obstinação terapêutica; viabilidade fetal; tomada de decisões.

Resumen

El diagnóstico efectivo de malformaciones congénitas que resulta del avance tecnológico de la propedéutica fetal posibilita el ejercicio de la autonomía reproductiva de la mujer embarazada, aunque presente dilemas éticos y jurídicos de solución difícil, como la opción por el aborto y la toma de decisiones en casos de recién nacidos con baja posibilidad de sobrevivir. Decisiones de fin de la vida y el abandono de técnicas terapéuticas fútiles que no cambian la evolución natural de la enfermedad producen conflictos éticos entre el equipo de salud y la familia. En ese escenario, es importante analizar el ámbito de protección a los derechos de las personas con discapacidad en Brasil y su aplicación a los recién nacidos con malformaciones congénitas graves, con el objetivo de contribuir al debate sobre la muerte digna en el periodo neonatal.

Palabras clave: malformación congénita; discapacidad; aborto; obstinación terapéutica; viabilidad fetal; toma de decisiones.

Abstract

The diagnostic certainty of congenital malformations, made possible by the technological advances in fetal propaedeutics, enables the exercise of reproductive autonomy by the pregnant woman, although it results in ethical and legal dilemmas that are difficult to solve, such as the option for abortion, and decision-making regarding newborns with meager survival possibility. End-of-life decisions and the abandonment of futile therapeutic techniques that do not alter the natural course of the illness give rise to ethical conflicts between the health team and family members. In this setting, it is important to analyze the scope of protection of the rights of handicapped persons in Brazil, and how it applies to the newborn with severe congenital malformations, with the goal of contributing to dignified death in the neonatal period.

Keywords: congenital malformations; handicap; abortion; therapeutic obstinacy; decision-making.

Resum

El diagnòstic efectiu de malformacions congènites que resulta de l'avanç tecnològic de la propedèutica fetal possibilita l'exercici de l'autonomia reproductiva de la dona embarassada, encara que presenta dilemes ètics i jurídics de solució difícil, com l'opció per l'avortament i la presa de decisions en casos de nounats amb baixa possibilitat de sobreviure. Les decisions de final de la vida i l'abandonament de tècniques terapèutiques fútils que no canvien l'evolució natural de la malaltia donen lloc a conflictes ètics entre l'equip de salut i la família. En aquest escenari, és important analitzar l'àmbit de protecció dels drets de les persones amb discapacitat a Brasil i la seva aplicació als nadons amb malformacions congènites greus, a fi de contribuir al debat sobre la mort digna en el període neonatal.

Paraules clau: malformació congènita; discapacitat; avortament; obstinació terapèutica; viabilitat fetal; presa de decisions.

1. Considerações iniciais

Uma das mais intrigantes questões bioéticas contemporâneas que permeiam a abordagem médica em Neonatologia refere-se à tomada de decisão em casos de recém-nascidos portadores de malformações congênitas com elevado índice de letalidade e neonatos em limite de viabilidade.

O avanço da ciência e da tecnologia médica em geral – embora permita um diagnóstico com alto grau de precisão e confiabilidade, bem como uma abordagem terapêutica precoce em alguns casos –, suscita dilemas éticos e jurídicos, como a possibilidade de se demandar judicialmente a interrupção de uma gestação e a decisão pela adoção de cuidados paliativos neonatais e descarte de intervenções extraordinárias dispendiosas em pacientes com escassas possibilidades de recuperação e sobrevivência.

A dificuldade bioética em se estabelecer limites para a atuação médica que vise prolongar a vida em recém-nascidos malformados e criticamente enfermos tem diversas razões: o sentimento de frustração da equipe médica ao entender erroneamente a morte como um fracasso, a prática de uma medicina intervencionista que privilegia o excesso de procedimentos e não valora devidamente os cuidados paliativos – muitas vezes por não conhecê-los devidamente –, o temor da judicialização e do entendimento da família de que não teriam sido utilizados todos os métodos terapêuticos disponíveis, o predomínio da autoridade parental e do poder decisório dos pais diante da impossibilidade de exercício da autonomia do recém-nascido, a discussão sobre a licitude da obstinação terapêutica.

A esse cenário de incertezas, adicionam-se as discussões éticas e jurídicas sobre o aborto, a diferenciação bioética entre as formas de interrupção da gestação denominadas aborto eugênico e interrupção seletiva, a impossibilidade de se definir de forma indiscutível e universalizável um conceito de morte digna e a defesa dos direitos das pessoas com deficiência a medidas não discriminatórias e de inclusão social.

A legislação protetiva dos direitos das pessoas com deficiência no Brasil, amparada pela Lei 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência) visa a inclusão social e o extermínio da estigmatização e de qualquer forma de discriminação de pessoas com deficiências físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais. Deve-se analisar a amplitude da aplicação da norma aos recém-nascidos portadores de malformações congênitas graves e seu impacto em eventual decisão pela interrupção da gestação ou por condutas restritivas na abordagem médica terapêutica neonatal.

2. Diagnóstico pré-natal, aborto e considerações éticas

Os métodos diagnósticos em Medicina Fetal e o surgimento da área como especialidade médica remontam a 1984, com a publicação da obra *The fetus as patient*, de autoria de Mitchell Golbus, Michell Harrison e Roy Filly (1). A partir de então, métodos propedêuticos que incluem estudos genéticos, de imagem e histológicos tornaram-se mais difundidos e rotineiros, proporcionando certeza e segurança diagnóstica antenatal de doenças incompatíveis com a vida ou com elevado índice de letalidade pré ou pós-natal.

Passa a ser possível a diferenciação precisa e segura entre malformações (defeitos estruturais primários e alterações genéticas), deformações (normalidade genética com estímulo externo que acarreta alteração anatômica ou funcional, embora com possibilidade de regressão) e rupturas (defeitos morfológicos por interferência externa sem regressão) (2), o que influencia a tomada de decisões limítrofes ainda durante a gestação.

Defeitos do tubo neural são exemplos de malformações fetais e constituem um grupo de doenças multifatoriais e espectrais, com formas leves e outras graves como a anencefalia, que foi objeto de discussão no Brasil pelo Supremo Tribunal Federal no bojo da Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) n. 54, julgada em 2012 (3). À ocasião, permitiu-se a interrupção da gestação de fetos anencéfalos, sem que o fato venha a se enquadrar no tipo penal do aborto descrito no Código Penal Brasileiro (4) nos artigos 124 a 126, diante da inevitabilidade da morte do feto devido à própria patologia, razão pela qual a terminologia adequada passa a ser antecipação terapêutica ou seletiva do parto e não aborto. Afirmou-se a necessidade de se privilegiar a saúde física e mental materna diante do elevado índice de letalidade pré-natal da anomalia, a impossibilidade de vida plena extrauterina do anencéfalo, bem como sua equiparação a um “morto encefálico”, considerada a interrupção irreversível das funções encefálicas como definidora da morte para fins científicos e jurídicos, conforme a Lei 9.434, de 04 de fevereiro de 1997 (Lei dos Transplantes) (5). A partir da citada decisão, o Conselho Federal de Medicina editou a Resolução CFM n. 1.989/2012, que definiu diretrizes e critérios objetivos para o diagnóstico médico pré-natal da anencefalia. (6)

Contudo, devido ao avanço da medicina diagnóstica fetal, possibilita-se conhecer situações em que os desdobramentos médicos e sociais ocasionados ao feto e à gestante podem ser idênticos aos descritos na anencefalia, fazendo-se necessário tratamento isonômico de casos em que as chances de sobrevivência dos seres gestados também são nulas.

A temática é tormentosa e mescla questões de cunho ético, moral e cultural, sendo frequentes os argumentos fundados em base eminentemente religiosa, da sacralidade e intangibilidade da vida humana. Ocorre que a matéria deve ser fortemente analisada sob o prisma

científico, bioético e jurídico, sob pena de se esvaziar o conteúdo do direito fundamental à autonomia corporal da gestante, sujeito de seu processo terapêutico.

Ressalte-se a importância do diagnóstico pré-natal na promoção da autonomia da gestante, uma vez que não há que se falar em exercício de autonomia sem liberdade –entendida como ausência de coação ou vício de vontade na tomada de decisão– e sem discernimento, que constituem a base do consentimento livre e esclarecido. A decisão reprodutiva do casal, ainda que se questione a eticidade de eventual seleção embrionária tida por eugênica nos países em que o aborto é permitido de forma irrestrita, deve ser amplamente informada, tendo em vista que o paciente é o sujeito de seu processo terapêutico e não objeto de intervenção médica.

Todavia, a própria realização do diagnóstico pré-natal das malformações congênitas, a partir do aprimoramento tecnológico das metodologias utilizadas, passou a suscitar questionamentos quanto à sua eticidade.

Nesse tema, ressalte-se a contribuição sociológica de Anne Dusart, que afirma os aspectos preditivos e seletivos de tal diagnóstico: os primeiros em razão da possibilidade de se prever uma doença da qual o feto será portador, permitindo alguma intervenção, ainda que escassa. Seletivos por também proporcionar a decisão pela interrupção da gestação, nos países em que o ato é permitido. A autora ainda tangencia a ideia eticamente questionável de utilização dos métodos como parte de uma política pública de prevenção de deficiências. (7)

Uma das relevantes vozes de oposição aos métodos diagnósticos pré-natais aptos a proporcionarem a prática do aborto de fetos com deficiências é a de Adrienne Asch, que manifestava opinião favorável à prática do aborto de forma geral, embora contrária à interrupção da gestação em casos de anomalias fetais. Sua tese referia-se à existência de uma presunção de que a vida com deficiência seria algo indesejável por seu desvalor, visão combatida pela autora por meio da rejeição de um modelo que considera a deficiência algo que possa ser licitamente evitado. Nas palavras da bioeticista:

“Minha oposição moral aos testes diagnósticos pré-natais e ao aborto seletivo decorre da convicção de que a vida com deficiência vale a pena e por acreditar que uma sociedade justa deve apreciar e cultivar a vida de todas as pessoas, qualquer que seja o legado recebido pela loteria natural da existência”. (8 tradução livre)

Nesse contexto, vale ressaltar que, no Brasil, permite-se a interrupção da gestação apenas em três situações: quando a gravidez representa risco iminente de morte materna (aborto terapêutico, necessário ou profilático), quando foi resultado de estupro (aborto ético, humanístico ou sentimental) e em casos de anencefalia. As demais hipóteses de interrupção voluntária como manifestação de autonomia reprodutiva não são admitidas.

No tocante às malformações congênicas, deve ser considerada a divisão bioética da interrupção da gestação, preconizada por Débora Diniz e Marcos de Almeida (9), para se afirmar a possibilidade de interrupção seletiva na gravidez no Brasil, mediante autorização judicial para quaisquer casos além da anencefalia. De acordo com os bioeticistas, as situações de abortamento podem ser agrupadas em quatro principais tipos, nos quais se enquadram condutas ilícitas vedadas pelo ordenamento jurídico e atos legalmente permitidos, pois abarcados por excludentes especiais de ilicitude.

O primeiro grande grupo é denominado aborto eugênico e compreende situações em que a gravidez é interrompida por motivos efetivamente preconceituosos e discriminatórios, fundados em desvalores étnicos, sexistas ou racistas.

No grupo nomeado como abortamento terapêutico ou necessário, ocorre a interrupção da gestação por razões de saúde materna, constituindo verdadeiro estado de necessidade, como causa excludente da ilicitude penal. Trata-se de hipótese admitida no ordenamento jurídico brasileiro, por configurar uma urgência médica visando salvar a vida da mãe.

Em terceiro lugar, tem-se a denominada interrupção seletiva da gestação, classicamente representada pela cessação voluntária de gestações de fetos com anomalias congênicas incompatíveis com a vida, como a anencefalia.

Por fim, tem-se o abortamento voluntário, ocorrido em nome da autonomia reprodutiva da gestante e do casal, sendo esse o grupo em que limites éticos e jurídico-penais, rígidos ou mais flexíveis, são impostos em grande parte dos ordenamentos jurídicos ocidentais.

Entende-se ser desarrazoada e desproporcional a ideia de se considerar eugênica a interrupção da gravidez de um feto portador de malformação grave e incompatível com a vida. Nesses casos, a impossibilidade de vida decorre da patologia em si e não de um ato voluntário da gestante ou de um terceiro, razão pela qual admite-se que a cessação da gestação, na hipótese, não configura aborto, dado que, para a configuração desse tipo penal enquanto crime contra a vida, o sujeito passivo deve ter real possibilidade de vida. O enquadramento da situação como interrupção seletiva da gravidez é mais proporcional e consentâneo à bioética contemporânea.

Defende-se a tese, portanto, de que a realização da interrupção seletiva da gestação no Brasil, em casos de malformações congênicas graves e incompatíveis com a vida, não representa seleção eugênica ou desvalor à vida das pessoas com deficiência. O diagnóstico pré-natal de uma malformação congênita não é uma forma de pressão eugênica sobre o casal; em verdade, permite o exercício legítimo da autonomia da gestante em situações limítrofes em que todos os recursos médicos disponíveis não se mostram úteis para reverter a certeza da inviabilidade fetal. Ademais, segundo Débora Diniz, diversas pesquisas etnográficas realizadas com casais que receberam o

diagnóstico de anomalia fetal demonstraram que a maioria deles opta pelo aborto apenas em situações extremas, casos de anomalias graves e incompatíveis com a vida. (10) O casal deve, portanto, ser suficientemente informado sobre todos os aspectos da gestação e da saúde do feto para que possa tomar suas decisões autônomas de forma livre, não havendo que se dizer que o conteúdo de tais decisões possa interferir no grau de informação diagnóstica que eles devam ter. O amplo direito de informação é inarredável de uma prática médica ética e fundada na promoção da autonomia do paciente.

3. Relação materno-filial diante do diagnóstico da malformação congênita fetal

A gravidez é cercada de expectativas para o futuro de um projeto idealizado de parentalidade, que se frustra e é abalado diante da notícia de que o feto é portador de anomalias congênitas. A gestação já se configura um período de transição e adaptações físicas, psíquicas e sociais, que são majoradas quando essa fase se acompanha de uma gravidez de risco ou de alguma patologia fetal.

A ideia de que o casal vai receber um filho que se mostra diferente daquele esperado e por eles idealizado pode representar, ainda que momentaneamente, a quebra de expectativas legítimas, a vivência de um luto do filho imaginário, a culpa por gerar um filho malformado e o temor das dificuldades inerentes à criação de uma criança com deficiências. Mostra-se premente a necessidade de acompanhamento multiprofissional da família, com abordagem psicológica e de assistência social, incluindo também o acompanhamento genético e de planejamento familiar para gestações futuras.

Em casos de malformações congênitas com elevado índice de letalidade, como a anencefalia, a agenesia renal bilateral, algumas displasias ósseas e síndromes cromossômicas como a trissomia do cromossomo 18 (Síndrome de Edwards) e a trissomia do cromossomo 13 (Síndrome de Patau), tais questões influenciam de forma contundente eventual decisão pela interrupção da gestação.

Já em hipóteses em que a anomalia fetal permite a vida extrauterina com deficiência, não se admite a interrupção da gravidez, não havendo que se falar em qualquer forma de interpretação extensiva ou analógica do permissivo judicial aplicado no Brasil nos casos de anencefalia. Trata-se de situação em que o casal, após as reações negativas iniciais de choque, culpa e negação, passa à tristeza, à reação e à aceitação, preparando-se para receber o bebê e para cuidar de um ser que necessitará de mais amparo e medidas de inclusão social (11). Será fundamental fornecer amplas explicações à família acerca do quadro clínico do bebê e possibilitar estratégias de acolhimento e inserção social da criança deficiente.

4. Os direitos da pessoa com deficiência no Brasil

Em vigor no Brasil desde 2016, o Estatuto da Pessoa com Deficiência – Lei 13.146 de 2015 – veio consolidar os direitos à acessibilidade e saúde, dentre outros, da pessoa com deficiência, visando sua inclusão social em condições de isonomia, sem qualquer forma de discriminação. No tocante à saúde e à proteção da vida, a pessoa com deficiência é considerada vulnerável em situações de risco, para fins de proteção estatal prioritária. (12)

A norma determina a promoção de ações articuladas no Sistema Único de Saúde para fins de garantir a reabilitação do deficiente, seu diagnóstico e intervenção precoces e a adoção de medidas que busquem o desenvolvimento de aptidões para compensar a limitação funcional.

Número considerável de anomalias congênitas fetais não letais, diagnosticáveis durante a gravidez, proporciona o nascimento de neonatos com alterações que permitem seu enquadramento no conceito de pessoa com deficiência, como aquela que possui característica que gera obstáculos para sua colocação em condições de igualdade com as demais pessoas em sociedade. (13)

Admite-se, portanto, o rompimento de um modelo médico clássico de deficiência, cedendo lugar ao conceito social, que posiciona a deficiência como um problema não exclusivo da pessoa doente e desamparada, mas como uma questão da sociedade, que, segundo Kazumi Sasaki, cria problemas para pessoas com necessidades especiais na medida em que lhes causa desvantagem no desempenho de seus papéis sociais, por práticas discriminatórias (14). Tal modelo social enfatiza os direitos dos deficientes e visa igualar oportunidades de inserção e reabilitação. Garante-se sobretudo o direito à diferença, como consectário inseparável da isonomia. Nas palavras de Flávia Piovesan, “o direito à igualdade pressupõe o direito à diferença, inspirado na crença de que somos iguais, mas diferentes, e diferentes, mas sobretudo iguais.” (15)

A igualdade de direitos e a vedação à discriminação devem ser amplamente garantidas à pessoa com deficiência, já que, no Brasil, apenas se permite a restrição dos direitos de uma pessoa por eventuais condições físicas ou mentais distintas, com a clara e única finalidade de protegê-la. (16)

A discussão sobre a garantia dos direitos das pessoas com deficiências em recém-nascidos com malformações congênitas tomou ainda mais relevância no Brasil após a epidemia havida em 2015 e 2016 pela infecção de gestantes pelo flavivírus Zika, transmitido pelo *Aedes aegypti*. Demonstrou-se a ocorrência da síndrome neurológica Zika em fetos de gestantes infectadas durante a gravidez, sendo a microcefalia um dos mais frequentes achados que integram a síndrome (17). Em bebês nascidos com microcefalia, diversas outras alterações neurológicas

foram descritas, como problemas nos globos oculares e nervos ópticos, convulsões, surdez e hipertonia muscular, além de impedimentos cognitivos, físicos e sensoriais (18). Aliado ao desamparo e vulnerabilidade social das famílias atingidas, mostra-se clara a necessidade de alocação de recursos sanitários para a reabilitação dessas crianças e sua devida inserção social, por meio de políticas públicas garantidoras dos direitos das pessoas com deficiência também na fase neonatal.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência é plenamente aplicável no período neonatal precoce em casos de recém-nascidos com deficiências decorrentes de malformações congênitas não letais, fundamentando, segundo Liliane Bernardes, “a necessidade de fatores de conversão para a equalização de oportunidades práticas” (19), bem como a garantia de condições para o desenvolvimento de suas capacidades.

5. Tomada de decisões em Neonatologia nas malformações congênitas graves

O processo de tomada de decisões referentes a cuidados intensivos e de fim de vida no período neonatal imediato é um dos maiores dilemas éticos que a Neonatologia contemporânea enfrenta. Mesmo com o inegável aprimoramento tecnológico que a especialidade observou nos últimos anos, não se consegue extirpar a álea própria aos procedimentos médicos de risco, sobretudo em casos de nascimento no limite de viabilidade e de malformações congênitas graves, incuráveis e terminais, com elevado índice de letalidade neonatal precoce. Ao mesmo tempo, é inegável a ampla proteção conferida aos direitos do recém-nascido vulnerável portador de deficiências. A esse cenário já repleto de incertezas, somem-se questões referentes à obstinação terapêutica fútil e à dignidade em fim de vida, em um período em que essa vida deveria estar apenas começando.

Tais decisões, muitas vezes, envolvem conflitos entre a família e a equipe médica, ocasionando choque entre a autoridade parental, a correta indicação clínica e o melhor interesse da criança, além de interferências do Estado em questões privadas e discussões sobre a licitude da obstinação terapêutica. (20)

Na Neonatologia, tais questões mostram-se ainda mais nevrálgicas, por envolverem a frustração de um projeto parental do casal, a dificuldade das culturas ocidentais em lidar com a morte – sobretudo em crianças – e o compartilhamento com os pais de uma tomada de decisão que envolve direitos personalíssimos e impossibilidade de exercício da autonomia pelo direito titular do direito, o recém-nascido malformado.

Pouco se debate acerca dos cuidados paliativos em Neonatologia, sendo ainda comum, em Unidades de Terapia Intensiva neonatais, a adoção de procedimentos de obstinação terapêutica baseados em um conceito – por vezes errôneo – de beneficência e medidas fúteis que não têm o condão de alterar o curso natural da doença; ao contrário, acarretam sofrimento adicional à família e ao doente, tornando ainda mais doloroso seu já iniciado processo de morte. Pode-se dizer que ainda observamos resquícios de uma medicina brasileira paternalista, quando o princípio da autonomia há muito foi alçado como fundamental à saudável relação médico-paciente.

Na prática rotineira em Neonatologia, são comuns divergências entre a vontade dos pais e o que a equipe médica entende como a melhor alternativa terapêutica para o recém-nascido.

A literatura médica especializada tem se debruçado em discutir dilemas éticos dos cuidados neonatais em fim de vida, especialmente em recém-nascidos com graves e multissistêmicas malformações congênitas com elevado índice de letalidade, como algumas doenças cromossômicas. Uma das grandes dificuldades é encontrar critérios objetivos que permitam compatibilizar a proteção dos direitos e do melhor interesse do paciente, as expectativas legítimas dos pais, que buscam minimizar sua dor, e a tentativa da equipe médica de não incorrer em técnicas terapêuticas fúteis. Certamente, uma boa relação médico-paciente fundada na ampla informação e no diálogo podem auxiliar no encontro desse justo-meio.

Casos emblemáticos são os recém-nascidos portadores de trissomias do cromossomo 18 (Síndrome de Edwards) ou do cromossomo 13 (Síndrome de Patau), as mais frequentes doenças cromossômicas graves em nascidos vivos, ambas com elevado índice de mortalidade fetal e taxa de sobrevivência pós-natal média de duas semanas. (21)

A despeito da elevada letalidade e das esperadas e conhecidas complicações e desfecho dos pacientes com trissomia do cromossomo 18, relevante estudo realizado com neonatologistas norte-americanos demonstrou que, em 44% dos casos, intervenções sabidamente sem resultados úteis foram realizadas nos neonatos portadores da cromossomopatia, em razão de pedidos e desejos dos pais (22). Da mesma forma, um estudo realizado na Austrália, Nova Zelândia e Reino Unido demonstrou que, embora a grande maioria dos obstetras e neonatologistas acreditem que a trissomia do 18 é doença letal, inclusive com possibilidade de oferecer à gestante a interrupção da gestação (em locais em que o ato é permitido), cerca de 80% desses mesmos médicos oferecem tratamento fetal ou neonatal para maximizar a sobrevivência dos fetos e recém-nascidos, se assim solicitado pelos pais. (23)

Os dados médicos científicos demonstram a inexistência de intervenções obstétricas ou neonatais que possam efetivamente alterar o curso natural dessas graves cromossomopatias. Até mesmo o Consenso Europeu de Ressuscitação, formulado em 2015, preconiza a não iniciação de

medidas de reanimação em casos de anencefalia e trissomias dos cromossomos 18 e 13, como forma de abordagem que não viola os preceitos bioéticos, pois as patologias estão associadas a uma morte precoce praticamente certa e um elevado grau de morbidade, nos poucos pacientes que sobrevivem por alguns meses (24). Da mesma forma, protocolos de tratamento em Neonatologia preconizam a adoção de cuidados paliativos em neonatos com múltiplas e complexas malformações incompatíveis com a vida sustentada, situações em que cuidados extraordinários intensivos não afetarão positivamente o desfecho a médio prazo, como em casos de doenças genéticas como trissomias do 13, do 15 e do 18, triploidias, displasias tanatofóricas e casos letais de osteogênese imperfeita. (25)

No Brasil, contudo, não há legislação específica sobre a morte digna, que venha a conferir certeza e segurança jurídica à equipe de saúde na adoção de cuidados paliativos e no abandono de medidas terapêuticas extraordinárias. Questões referentes à distanásia – ora entendida como obstinação terapêutica fútil – e à ortotanásia enquanto morte a seu tempo, são debatidas em bases doutrinárias da proteção integral e tutela da dignidade humana e embasadas por normas infralegais emanadas sobretudo do Conselho Federal de Medicina.

Apesar da ausência de regulamentação legal específica, o que ora se defende é que a adoção de medidas de não reanimação e cuidados paliativos em Neonatologia não é considerada preditiva de uma ideia de desvalor da vida da pessoa com deficiência, pois determinada em situações extremas de terminalidade da vida, com respeito à dignidade na morte e à autonomia relacional.

6. Considerações finais

A temática da abordagem do feto e do recém-nascido malformado é um dos grandes dilemas bioéticos da contemporaneidade e não encontra respostas únicas, por abarcar questões éticas e jurídicas que tangenciam a responsabilidade médica no diagnóstico e esclarecimento sobre condutas possíveis, a autonomia da gestante, o aborto, a tomada de decisão em casos limítrofes, o valor de uma vida com deficiência e os direitos do recém-nascido portador de malformações congênitas.

Uma abordagem relacional humanista do casal que recebe a notícia da malformação congênita de seu filho por parte da equipe médica, privilegiando a informação para uma decisão autônoma e livre, é fundamental e evita, inclusive, a judicialização de conflitos envolvendo a difícil e tormentosa tomada de decisões em Neonatologia, sobretudo em casos de doenças incuráveis com elevados índices de letalidade neonatal precoce.

O diagnóstico de uma malformação congênita fetal não se resume à decisão pela possibilidade do aborto ou a uma vida gestada com deficiência, tampouco limita-se a uma predição de morte certa e absoluta impossibilidade terapêutica. As anomalias congênitas fetais são doenças espectrais, havendo casos em que a vida com deficiência é possível e deve ser amplamente protegida, visando a inclusão social e reabilitação do paciente. Em outras situações, a anomalia multissistêmica é grave e impede a vida extrauterina, sendo que, a despeito de qualquer desejo da família, a medicina mostra-se impossibilitada de alterar o curso natural da doença. São esses os casos que devem se pautar pelo respeito à morte digna, com o abandono de condutas terapêuticas extraordinárias fúteis e adoção de cuidados paliativos, cuja aceitação como parte da atenção destes pacientes ainda está sendo construída. Isso após ampla informação aos pais ou responsáveis legais das condições de saúde do neonato, privilegiando a autonomia e o compartilhamento da tomada de decisões.

Não se mostra razoável cunhar como eugênica a decisão materna pela interrupção de uma gestação em caso de malformação congênita letal, tampouco defender que o diagnóstico pré-natal se presta apenas a propiciar e legitimar tal decisão. É também desproporcional e desarrazoado entender como violadora dos direitos das pessoas com deficiência a opção pela morte digna e não intervenção neonatal em casos limítrofes, como doenças cromossômicas com elevado índice de letalidade. Em Neonatologia, há uma zona cinzenta de casos difíceis em que as decisões devem ser pautadas no melhor interesse do paciente, sendo essencial que a família e a equipe médica adotem uma postura de tolerância e neutralidade moral.

A ciência não é capaz de fornecer respostas precisas às questões éticas, mas os debates bioéticos devem se fundar na medicina baseada em evidências e em resultados científicos. Dominar e desenvolver a tecnologia existente mostra-se mais simples do que a árdua tarefa de usá-la de forma ética, de modo a promover qualidade na vida e também na morte.

Referências

- (1) Cabral, A.C.V. *Medicina Fetal: o feto como paciente*. Belo Horizonte: Coopmed, 2005. p. 01.
- (2) Sadler, T. *Lagman: Embriologia Médica*. 9ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. p. 99 e ss.
- (3) Brasil. Supremo Tribunal Federal. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental 54 do Distrito Federal. Relator Ministro Marco Aurélio, 12 abril 2012. Disponível: <<http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=3707334>> Acesso 27 abr 2019.

- (4) Brasil. Decreto-lei n. 2.848, de 7 de dezembro de 1940.
- (5) Brasil. Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997.
- (6) Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM n. 1.989, de 14 de maio de 2012.
- (7) Dusart, A. *La détection des anomalies foetales: analyse sociologique*. Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les handicaps et les inadaptations: Paris, 1995. p.02-03.
- (8) Asch, A. Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy. *Am J Public Health*; 1999; 89(11): 1649-57.
- (9) Diniz, D.; Almeida, M. "Bioética e aborto". In: Costa, S.I.F; Oselka, G.; Garrafa, V. (Coords.). *Iniciação à bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 125-137.
- (10) Diniz, D.; Ribeiro, D.C. *Aborto por anomalia fetal*. 1ª reimpr. Brasília: Letras Livres, 2004. p. 47.
- (11) Felix, V.P.S.R.; Farias, A.M. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 34, n. 12, 2018. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018001205012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso 25 abr 2019.
- (12) Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015.
- (13) Borcat, J.C.; Martha, A.C.A. "As pessoas com microcefalia e o novo conceito de deficiência sob o enfoque do princípio da igualdade à luz do direito a diferença". Direitos e garantias fundamentais I. XXV Encontro Nacional do CONPEDI. Florianópolis: CONPEDI, 2016. p. 116-135. Disponível em <<http://conpedi.danilolr.info/publicacoes/y0ii48h0/54u7u299/Kc9Dv4k7tRc8pJ70.pdf>>. Acesso 28 abr 2019.
- (14) Sasaki, R. K. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? *Revista Nacional de Reabilitação*. São Paulo: ano IX, n. 43, mar/abr. 2005. p. 2.
- (15) Piovesan, F. *Temas de Direitos Humanos*. Guarulhos: Max Limonad, 1998. p. 137.
- (16) Madeira, J.A.A. *O nascituro portador de malformações no cenário jurídico atual*. (Dissertação). Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Direito, Programa de Pós-Graduação em Direito; 2011. p. 149.
- (17) França, G. *et al.* Congenital Zika virus syndrome in Brazil: a case series of the first 1501 livebirths with complete investigation. *The Lancet*. 2016; 388 (10047): 891-897.

- (18) Melo, A.S.O. *et al.* Congenital Zika virus infection: beyond neonatal microcephaly. *JAMA Neurology*. 2016; 73(12): 1407-1416.
- (19) Bernardes, L.C.G. *Bioética, deficiência e políticas públicas: uma proposta de análise a partir da abordagem da capacidade*. (Tese). Brasília: Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Bioética; 2016. p. 167.
- (20) Dadalto, L.; Affonseca, C.A. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. *Revista Bioética* (Impr.). 2018; 26 (1): 12-21.
- (21) Cavadino, A.; Morris, J.K. Revised estimates of the risk of fetal loss following a prenatal diagnosis of trisomy 13 or trisomy 18. *American Journal of Medical Genetics*. 2017 (173A): 953-958.
- (22) McGraw, M.P.; Perlman, J. M. Attitudes of neonatologists toward delivery room management of confirmed trisomy 18: Potential factors influencing a changing dynamics. *Pediatrics*. 2008; 121: 1106-1110.
- (23) Wilkinson, D.; Decrespigny, L.; Lees C., *et al.* Perinatal management of trisomy 18: A survey of obstetricians in Australia, New Zealand, and the UK. *Prenatal Diagnosis*. 2014; 34: 42-49.
- (23) Wyllie, J.; Bruinenberg, J.; Roehr C.C., *et al.* European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015: Section 7. Resuscitation and support of transition of babies at birth. *Resuscitation*. 2015; 249-263.
- (24) Catlin, A.; Carter, B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal of Perinatology* 2002; 22:184 - 195

Fecha de recepción: 8 de mayo de 2019

Fecha de aceptación: 15 de octubre de 2019



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

A capacidade jurídica dos doentes e deficientes mentais com o novo Código Civil e Comercial Argentino - paralelo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência no Brasil na relação médico-paciente

La capacidad jurídica de los enfermos y deficientes mentales con el nuevo Código Civil y Comercial argentino - paralelo con el Estatuto de la Persona con Discapacidad en Brasil en la relación médico-paciente

The legal capacity of mental patients and disabilities with the new Argentinian Civil and Commercial Code - parallel with the Status of the Disabled Person in Brazil in medical-patient relationship

La capacitat jurídica dels malalts i deficients mentals amb el nou Codi Civil i Comercial argentí - paral·lel amb l'Estatut de la Persona amb Discapacitat al Brasil en la relació metge-pacient

TIAGO VIEIRA BOMTEMPO *

* Tiago Vieira Bomtempo. Doutorando em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais (Brasil). Mestre em Direito Privado pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Especialista em Direito Público pelo IEC-PUC Minas (Brasil). Professor universitário. E-mail: tiagobh15@hotmail.com.



Copyright (c) 2020 Tiago Vieira Bomtempo
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumo

Este artigo debate as inovações trazidas com o Código Civil e Comercial argentino, junto a um paralelo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência no Brasil, cujas leis se adequaram à Convenção de Nova York de 2006. A pesquisa partiu da análise de documentos normativos e autores de direito civil e bioética, de forma a questionar como se efetivará a manifestação de vontade dos doentes mentais na relação médico-paciente. Para tanto, será abordado inicialmente quais mudanças ocorreram na capacidade civil no ordenamento jurídico argentino. Após, discutir-se-á a relação entre autonomia e competência e sua configuração na relação médico-paciente, para após adentrar-se no consentimento dos doentes mentais. Por fim, comparar-se-á o tratamento dado a tais indivíduos com dois países.

Palavras-chave: código civil argentino; estatuto da pessoa com deficiência; autonomia; consentimento informado; doentes mentais.

Resumen

Este artículo analiza las innovaciones del Código Civil y Comercial argentino, haciendo un paralelo con el Estatuto de la Persona con Discapacidad en Brasil, cuyas leyes se adecuaron a la Convención de Nueva York de 2006. La investigación partió del análisis de documentos normativos y autores de derecho civil y bioética, para cuestionar cómo se efectúa la manifestación de voluntad de los enfermos mentales en la relación médico-paciente. Para ello, se abordará qué cambios ocurrieron en la capacidad civil en el ordenamiento jurídico argentino. Luego se discutirá la relación entre autonomía y competencia y su configuración en la relación médico-paciente, para después adentrarse en el consentimiento de los enfermos mentales. Por último, se comparará el tratamiento dado a tales individuos en ambos países.

Palabras clave: código civil argentino; estatuto de la persona con discapacidad; autonomía; consentimiento informado; enfermos mentales.

Abstract

This article discusses the innovations brought with the Argentine Civil and Commercial Code, along with a parallel with the Statute of the Person with Disabilities in Brazil, whose laws were in line with the New York Convention of 2006. The research was based on the analysis of documents normative and authors of civil law and bioethics, in order to question how the manifestation of will of the mentally ill in the doctor-patient relationship will take place. To do so, it will be initially addressed what changes have occurred in civil capacity in the Argentine legal system. Afterwards, the relationship between autonomy and competence and its configuration in the doctor-patient relationship will be discussed, after entering into the consent of the mentally ill. Finally, the treatment given to such individuals with two countries will be compared.

Keywords: argentine civil code; status of persons with disabilities; autonomy; informed consent; mentally ill.

Resum

Aquest article analitza les innovacions del Codi Civil i Comercial argentí, fent un paral·lel amb l'Estatut de la Persona amb Discapacitat al Brasil, les lleis del qual es van adequar a la Convenció de Nova York de 2006. La investigació va partir de l'anàlisi de documents normatius i autors de dret civil i bioètica per qüestionar com s'efectua la manifestació de voluntat dels malalts mentals en la relació metge-pacient. Per a això, s'abordarà quins canvis van ocórrer en la capacitat civil en l'ordenament jurídic argentí. Després es discutirà la relació entre autonomia i competència i la seva configuració en la relació metge-pacient, per després endinsar-se en el consentiment dels malalts mentals. Finalment, es compararà el tractament donat a aquests individus als dos països.

Paraules clau: codi civil argentí; estatut de la persona amb discapacitat; autonomia; consentiment informat; malalts mentals.

1. Introdução

O século XXI tem se evidenciado como o tempo das novas tecnologias e também da inclusão social, sobretudo, das pessoas deficientes. Nesse passo, papel importante conferido ao Direito de proteger tais minorias.

Nesse sentido, com a Convenção de Nova York sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência em 2006, criou-se um marco normativo mundial para a promoção da autonomia e o desenvolvimento da personalidade dos deficientes, sobretudo, os mentais, a que interessa o presente artigo.

No art.12 da Convenção, os Estados Partes deverão reconhecer que as pessoas com deficiência têm capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida, devendo tomar medidas apropriadas para prover o acesso de pessoas com deficiência ao apoio que necessitarem no exercício de sua capacidade legal.

Dessa forma, a Argentina, com a Lei n. 26.984/2014, o Código Civil e Comercial, e o Brasil, com a Lei n. 13.146/2015, Estatuto da Pessoa com Deficiência, como signatários da Convenção, adequaram seus ordenamentos jurídicos, alterando sobremaneira o regime de capacidade civil, como conferir a capacidade para os doentes e deficientes mentais, objeto destes estudos.

Todavia, pode-se afirmar que tais leis cumpriram seus objetivos? Para tentar responder ou trazer mais reflexões, no capítulo 2 foi abordado como se estruturou o regime de capacidade civil na Argentina com o novo código, com enfoque nos doentes e deficientes mentais. Em seguida no capítulo 3, apresentou-se questionamentos para com o exercício da autonomia privada¹ de tais pessoas na relação médico-paciente, com o enfoque no discernimento para o consentimento livre e esclarecido. E, por fim, no capítulo 4 realizou-se análise comparativa com o novo código civil argentino, também chamado de Código da Nação, e o Estatuto da Pessoa com Deficiência, trazendo críticas da efetividade de tais leis para os doentes e deficientes mentais na relação médico-paciente.

¹ Adota-se o termo autonomia privada, a qual permite ao indivíduo legislar seus próprios interesses, no contexto de iguais liberdades fundamentais, passando o Direito a estabelecer o espaço de atuação dessa autonomia e não um poder dado pela vontade e reconhecido pelo Direito como outrora, denominada autonomia da vontade. Passa-se então a não ser mais tarefa jurídica entender o conteúdo da vontade interna de cada pessoa (Naves, 2010).

2. A capacidade dos doentes e deficientes mentais no novo Código Civil e Comercial argentino

A partir de 1 de agosto de 2015 entrou em vigor o novo Código Civil e Comercial da Argentina, trazendo profundas inovações, sobretudo, no que tange ao regime de capacidade jurídica, para estar em sintonia com a Convenção de Nova York sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, da qual é signatária.

O Código da Nação, como é mais conhecido, alterou o anterior Código de Vélez, ao retirar a designação de incapacidade absoluta para pessoas incapazes para o exercício dos atos da vida civil, sendo: pessoas por nascer, como os nascituros; a pessoa que não conta com idade e grau de maturidade suficiente, deixando de existir a anterior designação de menores impúberes e menores adultos, com a chamada capacidade progressiva para crianças e adolescentes; e a pessoa declarada incapaz por sentença judicial, não havendo mais restrição em relação aos surdos e mudos, e os dementes, conforme o art.24.

A Lei n. 26.984, de 26 de outubro de 2014, retirou a incapacidade absoluta dos surdos e mudos que não sabem escrever e dos dementes, ou seja, os doentes e deficientes mentais e intelectuais passaram a ter capacidade para o exercício da vida civil. Isso no sentido de que “las limitaciones a la capacidad no pueden ser totales o absolutas, eliminando la condición de persona -“muerte civil”-, negando el concepto de sujeto de derecho.” (Fernández, 2015, p.2).

Noticia Fernández (2015) que o Novo Código Civil Argentino além de se alinhar à Convenção Internacional de Nova York incorporada no país pela Lei n. 26.378 que lhe outorgou hierarquia constitucional, ratificou o que já dispunha a Lei n. 26.657 de 2010, a Lei Nacional de Saúde Mental. Referida lei estabelece em seus arts. 3 e 5 a capacidade como regra, independente de sua condição de saúde mental, seus antecedentes de tratamento hospitalar, conflitos familiares, sociais ou culturais.

Isto se corrobora no art. 31 do novo Código, o qual estabelece em sua alínea “a)” que a capacidade geral do exercício da pessoa humana se presume, ainda quando se encontre internada em um estabelecimento assistencial. Além disso, na alínea “b)” dispõe que as limitações da capacidade são de caráter excepcional e se impõe sempre em benefício da pessoa. Na alínea “c)” a intervenção estatal tem sempre caráter interdisciplinar, tanto no tratamento como no processo judicial; bem como a pessoa tem direito a receber informação através de meios e tecnologias adequadas a sua compreensão, conforme a alínea “d)”. (Argentina, 2014).

Observa-se, portanto, a preocupação do legislador argentino em promover a autonomia dos doentes e deficientes mentais ao assegurar-lhes no Código da Nação a capacidade jurídica, mesmo

se tais pessoas estiverem internadas em estabelecimento assistencial. Contudo, é possível que esses indivíduos possam exercer com autonomia os atos da vida civil nessas condições?

Conforme Gherzi (2017), é um absurdo presumir a capacidade de uma pessoa internada, tratando tal regramento de uma falta regulatória, inconstitucional e não convencional.

A incapacidade, como se abordou, só pode ser declarada por sentença judicial, podendo o juiz restringir determinados atos de uma pessoa maior de 13 anos que padece de alteração mental permanente ou prolongada, de maior gravidade, sempre que do exercício de sua plena capacidade possa resultar um dano a sua pessoa ou a seus bens, conforme estabelece o art. 32 do Código da Nação. (Argentina, 2014).

Nesse sentido, a importância que se deve dar a uma equipe multidisciplinar para atuar junto ao juiz, dando-lhe o suporte técnico necessário, para não restringir atos que o doente ou deficiente mental no caso concreto possa realizar. Daí a importância de se aferir se o paciente tem discernimento para o exercício de sua autonomia, como será tratado no capítulo 2.

Dependendo do grau do discernimento, conforme o art. 32, o juiz pode designar apoios, pessoas que tem a função de auxiliar a pessoa com a capacidade restringida para dirigir atos de sua vida existencial, negocial e patrimonial, facilitando a comunicação, a compreensão e a manifestação de vontade da pessoa para o exercício de seus direitos. (Argentina, 2014). De acordo com o art. 43, o interessado pode solicitar ao juiz a designação de uma ou mais pessoas para serem seu apoio, desde que não haja conflitos de interesse. Na nomeação é estabelecida as condições e qualidades da medida de apoio, além de ser inscrita no Registro de Estado Civil e Capacidade das Pessoas (Argentina, 2014), o que seria no Brasil o Cartório de Registro de Pessoas Naturais.

Nesse sentido, poderia se aplicar o sistema de apoio para pessoas com síndrome de Down que tem um grau moderado ou aqueles em fase inicial de Parkinson e Alzheimer.

Como medida de caráter provisório e excepcional o juiz pode declarar a incapacidade do enfermo mental, desde que a pessoa se encontre absolutamente impossibilitada de interagir a sua volta e expressar sua vontade por qualquer meio, modo ou formato adequado, e o sistema de apoio se resulte ineficaz, designando, portanto, um curador, conforme art. 32. (Argentina, 2014).

Para tanto, conforme art. 34 e seguintes, deve haver entrevista pessoal do interessado, quem tem o direito de arrolar todas as provas para sua defesa, presença do Ministério Público e imprescindibilidade de uma equipe multidisciplinar. Além disso, a sentença deve determinar a extensão e o alcance da restrição e especificar as funções e atos que se limitam, com o fim de evitar o menor prejuízo possível à autonomia da pessoa, podendo designar mais de um curador ou apoios. A sentença deve ser revisada no período máximo de 3 anos. (Argentina, 2014).

A internação compulsória, conforme previsto no art. 41, somente se cumpre conforme legislação especial e regras gerais (Argentina, 2014).

Mesmo com a internação compulsória, a pessoa com enfermidade mental, goza de seus direitos fundamentais e suas extensões. (Argentina, 2014).

Por fim, um último aspecto que envolve a capacidade dos doentes e deficientes mentais no novo código civil argentino são os chamados inabilitados, que abarca mais especificamente os pródigos. Contudo, conforme dispõe o art. 48 a inabilitação também se aplica aqueles que padecem de uma alteração funcional permanente ou prolongada, física ou mental, que em relação a sua idade e meio social implica desvantagens consideráveis para integração familiar, social, educacional ou laboral. Com a declaração de inabilitação, o juiz designa um apoio para assistir o inabilitado. (Argentina, 2014).

Diante desse panorama geral, a capacidade dos doentes e deficientes mentais no Novo Código Civil e Comercial Argentino pode ser enquadrada como: 1) plenamente capaz, desde que não seja declarado incapaz por sentença judicial; 2) com capacidade restringida, caso um ou alguns atos necessitam de um apoio em razão de alterações mentais que possam causar danos a si ou a seus bens; 3) inabilitação, aplicando-se especificamente aos pródigos ou doentes e deficientes mentais que em razão de sua enfermidade não consigam gerir seu patrimônio, dilapidando-o, ou tenham dificuldade de integração social; e 4) a incapacidade de exercício, pessoa declarada incapaz por sentença judicial para o exercício dos atos da vida civil, com a designação de curador, sendo uma medida em caráter excepcional e provisório (Gálvez, 2015).

Nesse contexto, o Código da Nação trabalha com o regime de capacidade em quatro eixos, se assim pode se afirmar. É possível concluir que o cerne principal de qual contexto o doente ou deficiente mental pode ser enquadrado será o seu grau de discernimento, ou seja, em que medida o exercício de sua autonomia será efetivo, havendo qualidade na sua vontade, o que se pretende discutir quando se adentra na relação médico-paciente.

3. Autonomia e competência. A manifestação de vontade dos doentes mentais na relação médico-paciente

Para que haja o exercício da autonomia privada do paciente, é imprescindível a informação a ser prestada pelo médico.

O médico deve prestar informações verdadeiras e sem vícios, além de ter dever de lealdade perante o paciente, parte a qual é destituída de conhecimentos técnicos que o profissional detém, daí o paciente ser considerado vulnerável (Bomtempo, 2013).

Na Argentina, discorre Lorenzetti (2010) que a informação adequada e veraz é também um direito constitucional assegurado no art. 42 da Constituição Nacional, sendo um pressuposto da participação democrática livre, não podendo submeter a liberdade do outro sem o seu consentimento.

O direito à informação do paciente tem seu aspecto peculiar, sendo abrangido pelo termo de consentimento livre e esclarecido.

O consentimento informado livre e esclarecido consiste na exposição pelo médico de todas as terapêuticas possíveis a que o paciente possa se submeter, informando-lhe os riscos e benefícios em linguagem acessível, para que o paciente livremente possa escolher se quer ou não se submeter aquele determinado tratamento. O consentimento informado deve ser, via de regra, escrito, para a segurança de ambas as partes.

Defende Borges (2001) que a expressão mais adequada seria solicitação de tratamento ou decisão de interrupção de tratamento, na medida em que a nomenclatura consentimento imprime uma ideia de passividade, de concordância, de que quem cala, consente. A vontade do cliente deve ser expressa e não apenas consentida.

Assim, compreende-se que a materialização do consentimento livre e esclarecido se dá por meio do termo de consentimento livre e esclarecido.

Como afirma Stancioli (2005), o termo de consentimento informado não deve ser meramente formal, mas material, em trazer o entendimento para o paciente. Não se trata de somente colher o consentimento do paciente como uma obrigação legal, mas de trazer o seu real significado na relação médico-paciente, de forma a respeitar a autonomia e dignidade do cliente.

Diante desse contexto, qual a relação entre consentimento e autonomia?

3.1 Termo de consentimento e autonomia

O consentimento informado livre e esclarecido é uma forma de exercício da autonomia privada, tendo em vista que confere poder de autodeterminação ao paciente (Naves, 2010).

A autonomia privada do paciente constrói-se no diálogo com o médico, sendo agente de suas decisões. “A relação médico-paciente ganha corpo e credibilidade quando se instaura, entre os interlocutores, uma real comunicação em que o paciente pode, a qualquer momento, pôr em causa os fundamentos de validade dos argumentos médicos”. (Stancioli, 2005, p.184).

Não se ouvida, entretanto, que o consentimento livre esclarecido, ou seja, a autonomia privada, deve se materializar diante dos seguintes requisitos para que seja válida: informação, como já se abordou, discernimento e ausência de condicionantes externos (Sá; Pontes, 2009).

Discernimento infere em poder compreender, fazer apreciação e estabelecer diferença no que é bom ou ruim para a própria saúde do paciente, guardando semelhança com a capacidade de fato, mas, que, no âmbito da relação médico-paciente, deverá ser aferido pelo profissional da saúde para atestar o nível de consciência e entendimento do seu cliente (Naves, 2010).

E, esta capacidade de discernir somente será possível com a informação a ser prestada pelo médico. O “dever de informação vem colidir com a capacidade de discernimento de uma das partes, melhorando-a para que possa consentir”. (Lorenzetti, 1998, p.238).

Esta junção entre poder conhecer, viabilizado pela informação a ser prestada, e o poder compreender, o discernimento da pessoa, é o que Lôbo chama de cognoscibilidade (Lôbo, 2011).

Revela-se que a cognoscibilidade, no que tange ao paciente, na condição de consumidor frente ao profissional médico, é de fundamental importância junto ao discernimento, na tomada de decisão de sua própria saúde (Bomtempo, 2013).

Caberá então ao profissional médico junto a uma equipe multidisciplinar verificar se realmente o paciente foi capaz de compreender e estava em condições para ter autonomia em sua decisão, competência, “conceito médico - para tomar decisões sobre o tratamento”. (Lima; Sá, 2011, p.164).

Portanto, desde que o paciente tenha cognoscibilidade (informação e discernimento) e competência (capacidade de entendimento do paciente aferida pelo médico) é que se pode afirmar que o consentimento livre e esclarecido será válido, concretizado pela autonomia privada.

Não obstante, não basta a informação e o discernimento, requer-se que para que o consentimento (autonomia privada) seja eficaz, que seja livre de condicionantes externos (Naves, 2010).

Dessa forma, conclui-se que o consentimento livre e esclarecido é o exercício da autonomia privada do paciente, ato de vontade que se reveste de legitimidade para os atos médicos, mediante o termo de consentimento livre e esclarecido.

Partindo-se do pressuposto do conceito médico de competência acima, é possível os doentes e deficientes mentais serem competentes para o exercício de sua autonomia privada em atos existenciais, como a escolha de tratamentos?

3.2 Os desafios do exercício da competência médica

É possível afirmar que seria aplicável o termo de consentimento para os doentes mentais? Em outras palavras, é legítimo o consentimento do deficiente ou doente mental para a realização de tratamento, procedimento, hospitalização e pesquisa científica?

Primeiramente é preciso retomar os requisitos do CLE, o qual exige aptidões necessárias, como capacidade de entendimento e comunicação, e capacidade de raciocínio e deliberação (Buchanan; Brock, 2009).

O doente mental seria capaz de entender a informação que recebe (cognoscibilidade)? Isto inclui o diagnóstico, prognóstico e as alternativas de tratamento e a recomendação do médico.

Buchanan e Brock (2009) relatam que os bloqueios e enfermidades psicológicas, com sintomas como medo, delírio, negação e depressão podem deteriorar de forma significativa a capacidade de entendimento do paciente, sobretudo em casos de demência.

Não é possível enquadrar todos os deficientes e enfermos mentais no mesmo contexto, existem aqueles que têm certo grau de cognoscibilidade e com um acompanhamento médico alinhado às suas limitações poderão sim emitir um consentimento livre e esclarecido, como portadores da síndrome de Down.

Todavia, há também pessoas que não tem qualquer condição de discernir, como pacientes em estágio mais avançado de Alzheimer, ou que ora sabem o que dizem ora não, como pacientes com esquizofrenia.

Situações como efeitos colaterais de medicamentos, o que em pacientes com doenças mentais é sempre constante, afetam o raciocínio e entendimento; a forma de abordagem do médico, de forma mais agressiva e coercitiva também afeta a vontade do paciente; ou mesmo a presença de um ente querido; o local da abordagem; o estágio da doença, como fases crônicas;

todos estes são fatores que podem influenciar na emissão da vontade do paciente (Buchanan; Brock, 2009).

Pacientes com esquizofrenia, por exemplo, quando estão na fase aguda da doença apresentam quadros psicóticos que impossibilitam sua capacidade de discernimento. São frequentes déficits cognitivos que dificultam a tomada de decisões (Pozón, 2015).

Daí a importância do papel do médico de aferir a competência do paciente e promover um diálogo mais próximo junto a este e seus familiares e amigos, de forma a alcançar a real vontade do deficiente ou doente mental. Nesse sentido, o termo de consentimento pode, ao contrário, tornar-se instrumento valioso para salvaguardar a autodeterminação desse paciente, desde que na prática se utilize de forma efetiva.

É imprescindível que as clínicas e instituições hospitalares criem procedimentos claros e objetivos, junto aos conselhos de medicina e outras classes de profissionais da saúde, de forma a determinar objetivamente a competência do paciente doente ou deficiente mental, para se confeccionar um TCLE advindo de um consentimento livre e esclarecido efetivo (Buchanan; Brock, 2009).

Diante do que fora explanado neste capítulo, é possível afirmar que a Argentina e o Brasil garantem o exercício da autonomia dos doentes e deficientes mentais?

4. Pontos e contrapontos do Código Civil e Comercial argentino como o Estatuto da Pessoa com Deficiência no Brasil

A partir de dois de janeiro de 2016 entrou em vigor no Brasil a Lei n. 13.146/2015, conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência (EPD). Com essa lei mudou-se radicalmente o regime das incapacidades no Código Civil brasileiro.

Passaram a ser absolutamente incapazes somente os menores de 16 anos e relativamente incapazes os maiores de 16 anos e menores de 18 anos, os ébrios habituais e viciados em tóxicos, bem como os pródigos, como previsto antes, incluindo agora aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade. Com essa alteração, passaram a ser capazes as pessoas com enfermidade ou deficiência mental que não tiverem o necessário discernimento e os excepcionais, conforme o art. 114 da Lei n. 13.146/2015. Assim também ocorreu na Argentina, como visto no capítulo 2, com a exclusão dos dementes, antes considerados absolutamente incapazes no Código de Vélez.

Conforme o art. 84 da Lei n. 13.146/2015, a pessoa com deficiência tem assegurado o direito ao exercício de sua capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas. Diante disso, a regra para qualquer deficiente, inclusive os doentes mentais, é a capacidade, e a curatela exceção, conforme prevêm os parágrafos do mesmo artigo, medida protetiva extraordinária, proporcional às necessidades e às circunstâncias de cada caso, e durará o menor tempo possível, assim como ocorre atualmente na Argentina com o atual Código da Nação.

Ponto inovador e polêmico foi que a curatela somente será exercida para os atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial, como dispõe o art. 85 do EPD. Veja-se que com a nova lei não se fala mais em interdição e somente em curatela, medida excepcional e de conteúdo econômico e financeiro do curatelado.

Assim, situações como exercício do direito ao próprio corpo, à sexualidade, ao casamento e união estável, à privacidade, à educação, ao trabalho, ao voto e à saúde não estão sujeitas à anuência de terceiros.

Veja que na Argentina tanto a medida de apoio como a curatela não vedam a atuação do apoio ou curador nos atos existenciais do doente ou deficiente mental. A atuação deles se restringe a promover a autonomia e favorecer as decisões que respondam as preferências da pessoa protegida, conforme prevê o art. 32 (Argentina, 2014)

O anterior critério legal para a proteção do vulnerável, como os doentes mentais, passa para a promoção do exercício de sua autonomia, como a obrigatoriedade do consentimento prévio, livre e esclarecido do deficiente para a realização de tratamento, procedimento, hospitalização e pesquisa científica (Brasil, 2015).

A previsão do direito ao consentimento no art. 12 da referida lei enaltece a autonomia privada do paciente deficiente, bem como de qualquer pessoa, sendo, portanto, dever do médico prestá-lo, agora, sobretudo, diante de expressa previsão legal.

Nesse sentido, como exposto anteriormente, cabe então ao paciente decidir se quer e qual tratamento vai se submeter, mediante a informação, clara, completa e esclarecida do profissional da saúde, ou seja, em um processo dialógico, reafirmando o exercício do direito ao próprio corpo do deficiente. O Código da Nação também inovou ao dispor expressamente o consentimento livre e esclarecido no art. 59 como direito de personalidade.

Nos casos em que o deficiente estiver sob curatela, deve ser assegurada sua participação, no maior grau possível, para a obtenção de consentimento (Brasil, 2015), tendo em vista a garantia da autodeterminação do paciente deficiente, quando puder exprimir a sua vontade, assim como ocorre na Argentina com o sistema de apoio.

Diante disso, observa-se que o EPD foi louvável ao ratificar o exercício da autonomia privada do paciente e do direito ao próprio corpo e integridade psicofísica, sendo dever dos profissionais da saúde fornecerem-lhe todas as informações necessárias para o adequado consentimento livre e esclarecido, mesmo em situações de curatela, assim também como ocorre na Argentina;

Contudo, é possível afirmar que seria aplicável o termo de consentimento para os doentes mentais? Em outras palavras, é legítimo o consentimento do deficiente ou doente mental para a realização de tratamento, procedimento, hospitalização e pesquisa científica com as novas leis?

Frisa-se que não se está defendendo a incapacidade absoluta dos doentes mentais para todos os atos da vida civil. Contudo, a revolução radical do regime da (in) incapacidade civil com as novas leis foi de um extremo ao outro. Em um contexto outrora paternalista, tornou-se liberalista.

Não se está aqui condenando o exercício da autonomia privada desses indivíduos, mas, a princípio, criticando-se a mudança radical que a Lei n. 13.146/2015 provocou no regime de capacidade civil, sobretudo para os doentes mentais e deficientes mentais.

Observa-se que na Argentina ao menos há uma espécie de capacidade progressiva, ou o deficiente mental é capaz, ou tem sua capacidade restringida, ou se torna inabilitado, ou incapaz para o exercício de um ou mais atos para a vida civil, por meio de decisão judicial.

Já no Brasil, antes da mudança radical promovida pela Lei n. 13.146/2015 observava-se um evidente paternalismo, tanto do ponto de vista clínico, como jurídico. Entretanto, com essa nova lei evidencia-se a tentativa da promoção da autonomia do paciente doente mental ou deficiente mental rotulando-o como capaz para todos os atos da vida civil.

Sendo assim, o consentimento de tais pessoas em casos de hospitalização e procedimentos médicos tornou-se necessário e válido. Mas sobre quais aspectos? Como de fato comprovar que a vontade foi livre e esclarecida, que ocorreu o exercício da autonomia privada do paciente?

Não é possível enquadrar todos os deficientes e enfermos mentais no mesmo contexto, existem aqueles que têm certo grau de cognoscibilidade e com um acompanhamento médico alinhado às suas limitações poderão sim emitir um consentimento livre e esclarecido, como portadores da síndrome de Down, com grau mais leve (Valverde; Inchauspe, 2014).

No excesso, na via contrária, pecou a Lei n. 13.146/2015, ao atribuir a capacidade aos doentes mentais, sem deixar de levar em consideração que essa capacidade deveria ser aferida a cada caso, e, se para todos ou determinados atos da vida civil, problema este que também pode ser verificado no Código Civil argentino atual, inclusive conferindo a capacidade para as pessoas que se encontram internadas.

Veja-se que, conforme o art. 85 do EPD, como se abordou, a curatela passou a abranger somente direitos de natureza negocial e patrimonial. Assim, como proteger o vulnerável sem nenhum grau de discernimento ou com este reduzido?

Ao mesmo tempo observa-se um conflito normativo na própria lei, pois, como explanado no capítulo anterior, o art. 12, §1º prevê que os deficientes em situações de curatela devem ter assegurada a sua participação no maior grau possível na obtenção do consentimento. Ora, se a curatela é somente para direitos patrimoniais ou de natureza negocial não deveria haver limitação da vontade do deficiente para tratamentos e procedimentos médico-hospitalares.

Contudo, percebe-se com essa disposição legal uma preocupação louvável do legislador em proteger o vulnerável, sobretudo os doentes e deficientes mentais. Verifica-se, no entanto, que o que deveria ser a regra na nova lei brasileira, como ocorre na Argentina, trata-se de uma exceção, pois só em casos de curatela é que, a princípio, é exigida a participação de um terceiro.

Isso porque ainda que com a vigência do Estatuto da Pessoa com Deficiência o doente ou deficiente mental passe a ser capaz, não terá, na quase maioria dos quadros clínicos, sempre momentos de lucidez e ter o discernimento (cognoscibilidade) para emitir um consentimento livre e esclarecido em tratamentos e procedimentos de hospitalização (Buchanan; Brock, 2009).

O Código Civil e Comercial da Argentina confere ao juiz o poder-dever de nomear apoios ao paciente, enquanto no Brasil a tomada de decisão apoiada é uma faculdade da própria parte, conforme estabelece o art. 84, §2º do Estatuto, sendo requerido pelo interessado ao Juiz, de acordo com o art. 116.

Na Argentina, inclusive, a regra prática é primeiro nomear um ou mais apoios, e em medida extraordinária, caso não seja suficiente para a proteção da pessoa é que se nomeia o curador (Klepp, 2015).

Na medida em que o enfermo mental não tiver competência necessária para exprimir a sua vontade, é importante que a família e amigos auxiliem na construção de qual seria essa real vontade do paciente, conferindo-lhe a promoção da sua dignidade, sem deixar de lado seus gostos e preferências (Almeida, 2011).

Essas mudanças não acontecerão de um dia para o outro, como se pretende com o Estatuto da Pessoa com Deficiência brasileiro e com o Código Civil e Comercial argentino, pois, o paternalismo médico não deixará de existir com as novas leis. São necessárias mudanças (bio)éticas no meio médico, na busca da liberdade individual com o consentimento dos doentes mentais, no respeito à sua autonomia privada, desde que possível (cognoscibilidade), e não na beneficência a todo custo (Puyol, 2012).

Visualiza-se, portanto, um problema estrutural, tanto na elaboração como na aplicação das leis, bem como na prática do seu exercício, ou seja, os critérios de capacidade precisam de um intenso diálogo entre legisladores, juízes, médicos, pacientes e sociedade, o que muito carece desse estado que se diz democrático de direito.

5. Considerações finais

A Lei n. 13.146/2015 no Brasil e a Lei n. 26.984/2014 na Argentina radicalizaram o regime das capacidades, ao propiciar a autonomia dos doentes e deficientes mentais, superando a sua condição de vulnerável de outrora, com a “emancipação” de tais pessoas como capazes para todos os atos da vida civil.

Com isso, observou-se neste artigo que a simples mudança no texto legal, seja no Brasil ou na Argentina, não garantirá o exercício da autonomia privada desses indivíduos, que carecem agora de instrumentos que não violem a sua dignidade, tendo em vista que se trata um problema estrutural, de aplicação e elaboração normativa, além de uma cultura paternalista de outrora.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência, assim como o Código da Nação, inovaram ao trazer a obrigatoriedade do consentimento prévio livre e esclarecido, do paciente deficiente nos procedimentos hospitalares e tratamentos médicos. Contudo, como se verificou nesta pesquisa, para se legitimar a vontade real do paciente doente ou deficiente mental é imprescindível o diálogo entre profissionais da saúde, legisladores, judiciário, os próprios pacientes e a sociedade.

Isso porque o Brasil, assim como a Argentina, há carência de treinamento médico para lidar com esse tipo de pacientes, de promover a escuta e a forma de entender os doentes mentais, considerando a cultura paternalista instaurada de que o médico sempre sabe o que é melhor para o paciente, sobretudo, quando este tem o discernimento (cognoscibilidade) reduzido ou inconstante.

É imprescindível que as clínicas e instituições hospitalares criem procedimentos claros e objetivos, junto aos conselhos de medicina e outras classes de profissionais da saúde, de forma a determinar objetivamente a competência do paciente doente ou deficiente mental, para se confeccionar um TCLE advindo de um consentimento livre e esclarecido eficaz.

Defende-se, portanto, por uma capacidade na qual a deve ser verificada em cada caso, por avaliação específica, pois, se estamos falando de pessoas, então nenhum caso será exatamente igual ao outro, ainda que se trate da mesma patologia.

Referências

- ◆ Almeida, R.B. (2011) *(In)capacidade dos esquizofrênicos: um estudo sobre o exercício do direito à saúde*. 201 f. Tese (Doutorado) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Programa de Pós-Graduação em Direito.
- ◆ Argentina. Código Civil de La Nación (1869) Ley n°. 340 de 29 de setembro. Boletín Oficial, Buenos Aires, 29 set.1896. Disponível em:
<<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/105000-109999/109481/texact.htm>> Acesso em: 08 jul. 2018.
- ◆ Argentina. Código Civil y Comercial de La Nación (2014) Ley n°. 26.994 de 08 de outubro. Boletín Oficial, Buenos Aires, 08 out.2014. Disponível em:
<<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/texact.htm#6>>. Acesso em: 08 jul. 2018.
- ◆ Argentina. Ley Nacional de Salud Mental (2010) Ley n°. 26.657 de 25 de novembro. Boletín Oficial, Buenos Aires, 25 nov. 2010. Disponível em:
<<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/texact.htm#6>>. Acesso em: 08 jul. 2018.
- ◆ Bomtempo, T.V. (2013) A informação: direito fundamental do consumidor na relação médico-paciente. *Revista Síntese Direito Civil e Processual Civil*, São Paulo, v.12, n.83, p. 9-33, maio.
- ◆ Borges, R.C.B.B. (2001) “Direito de morrer dignamente: eutanásia, ortotanásia, consentimento informado, testamento vital, análise constitucional e penal e direito comparado”. In: Santos, M.C.C.L. *Biodireito: ciência da vida, os novos desafios*. São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais, 283-305.
- ◆ Brasil. Código Civil (2002). Lei n°. 10.406 de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. Diário Oficial da União, Brasília, 11 jan. 2002. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/2002/L10406.htm>. Acesso em: 08 nov. 2016.
- ◆ Brasil. Lei n°. 13.146 de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, Brasília, 6 jul. 2015. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 08 nov. 2016.
- ◆ Buchanan, A.E.; Brock, D.W. (2009) *Decidir por otros. Ética de la toma de decisiones subrogada*. México: Fondo de Cultura Económica/Universidad Nacional Autónoma de México.

- ◆ Fernández, S. E. (2015) La capacidad de las personas en el Nuevo Código Civil y Comercial. Nuevo Código Civil y Comercial de la Nación, Buenos Aires, Doctrina, 30 abr. Disponível em: <<http://www.nuevocodigocivil.com/wp-content/uploads/2015/04/La-capacidad-de-las-personas-en-el-nuevo-C%C3%B3digo-Civil-y-Comercial-FERNANDEZ.pdf>>. Acesso em: 12 jul. 2018.
- ◆ Gálvez, H.G. (2015) La Capacidad en el nuevo Código Civil y Comercial. *Diario DPI*, Buenos Aires, n.25, 27 abr. 2015. Disponível em: <<https://dpicuantico.com/2015/04/26/diario-civil-nro-25-27-04-2015/>>. Acesso em: 12 jul. 2018.
- ◆ Ghersi, C.A. (2017) Sistemática de la capacidad en el Código Civil y Comercial. *La Ley*, Buenos Aires, Artículos de opinión, 14 set. 2017. Disponível em: <<http://thomsonreuterslatam.com/2017/09/sistematica-de-la-capacidad-en-el-codigo-civil-y-comercial/>>. Acesso em: 12 jul. 2018.
- ◆ Klepp, C. (2015) Código Civil: los jueces empiezan a designar “apoyo” antes que “curador”. *Comercio y Justicia*, 23 set. 2015. Disponível em: <<https://comercioyjusticia.info/blog/profesionales/codigo-civil-los-jueces-empiezan-a-designar-apoyo-antes-que-curador/>>. Acesso em: 07 jul. 2018.
- ◆ Lôbo, P.L.N. (2011) “A informação como direito fundamental do consumidor”. In: Marques, C.L.; Miragem, B. (orgs.). *Direito do Consumidor: proteção da confiança e práticas comerciais*. São Paulo: Revista dos Tribunais, Coleção doutrinas essenciais; v.3, 2011b. p.595-614.
- ◆ Lorenzetti, R.L. (1998) *Fundamentos do direito privado*. São Paulo: Revista dos Tribunais.
- ◆ Lorenzetti, R.L. (2010) *Teoria da decisão judicial: fundamentos de direito*. 2. ed., rev. -. São Paulo: Revista dos tribunais.
- ◆ Naves, B. T.O. (2010) *O direito civil pela perspectiva da autonomia privada: relação jurídica, situações jurídicas e teoria do fato jurídico na pós-modernidade*. Belo Horizonte: Escola Superior Dom Helder Câmara.
- ◆ Organização Das Nações Unidas Para A Educação, Ciência E Cultura (2006) *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, pela Assembléia Geral das Nações Unidas. Disponível em: <http://www.unfpa.org.br/Arquivos/convencao_direitos_pessoas_com_deficiencia.pdf>. Acesso em: 16 jul. 2018.
- ◆ Puyol, A. (2012) Hay bioética más allá de la autonomía. *Revista Bioética y Derecho*, n. 25, mai, 45-58. Disponível em: <<http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/7538/9444>>. Acesso em: 12 jul. 2018.

- ◆ Ramos Pozón, S. (2015) Las decisiones subrogadas en pacientes con esquizofrenia. *Revista Bioética y Derecho*, n. 33, jan, 68-81. Disponível em: <<http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/11565/14434>>. Acesso em: 15 jul. 2018.
- ◆ Sá, M. F. F.; Pontes, M.M.C. (2009) “Autonomia privada e o Direito de Morrer”. In: Fiuza, C.; Sá, M.F.F.; Naves, B.T.O. (Coord.). *Direito civil: atualidades III : princípios jurídicos no direito privado*. Belo Horizonte: Del Rey, 37-54.
- ◆ Stancioli, B.S. (2005) “Sobre a estrutura argumentativa do consentimento informado: revisão sistemática, verdade e risco na relação médico-paciente”. In: Romeo Casabona, C.; Queiroz, J.F. (Coord.). *Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas*. Belo Horizonte: Del Rey, 173-189.
- ◆ Valverde, M.A.; Inchauspe, J.A. (2014) ¿Hay lugar para el consentimiento informado en los tratamientos de las personas con psicosis? Una reflexión sobre el tratamiento de las psicosis. *Revista Bioética y Derecho*, n. 30, jan, 40-65. Disponível em: <<http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/9907/12716>>. Acesso em: 25 nov. 2016.

Fecha de recepción: 28 de junio de 2019

Fecha de aceptación: 7 de octubre de 2019



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

BIOÉTICA ANIMAL

Cuestionamientos éticos a la generación de conocimiento en la investigación biomédica con animales no humanos

Ethical issues in the generation of knowledge in biomedical research using non-human animals

Qüestionaments ètics a la generació de coneixement en la investigació biomèdica amb animals no humans

ELIZABETH TÉLLEZ BALLESTEROS, BEATRIZ VANDA CANTÓN*

* Elizabeth Téllez Ballesteros. Doctora en Bioética. Programa de Becas Posdoctorales en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), Becaria del Programa Universitario de Bioética. Título del proyecto: Análisis epistemológico de los diferentes conceptos de justicia relacionados con los beneficios derivados en la investigación con animales. E-mail: dra.elizavet@gmail.com

* Beatriz Vanda Cantón. Doctora en Bioética. Coordinadora y profesora de la asignatura de Seminario de Bioética y profesora de tiempo completo de Patología. Facultad de Medicina Veterinaria y Zootecnia de la Universidad Nacional Autónoma de México. E-mail: daktari@unam.mx

El artículo es parte del proyecto "Análisis epistemológico de los diferentes conceptos de justicia relacionados con los beneficios derivados de la investigación con animales", beneficiario del Programa de Becas Posdoctorales de la Universidad Nacional Autónoma de México, asociada al Programa Universitario de Bioética, asesorado por el doctor Gustavo Ortiz Millán y la doctora Beatriz Vanda Cantón.



Copyright (c) 2020 Elizabeth Téllez Ballesteros, Beatriz Vanda Cantón
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

El uso de animales para obtener conocimiento y desarrollar tratamientos para enfermedades humanas, se justifica argumentando que son similares a nosotros, pero, al mismo tiempo sus intereses se ignoran enfatizando que ellos son diferentes de nosotros, lo que se considera un doble estándar moral en la ciencia. Millones de animales son sometidos a dolor y sufrimiento cuando no siempre hay certeza de que se obtendrá un beneficio real, en ocasiones la extrapolación no es exitosa, los resultados no son aplicables o nunca se publican. ¿Qué tan éticos y válidos son los métodos que utilizamos para alcanzar nuestros objetivos? Los animales deberían ser considerados un grupo vulnerable a los que se extiendan algunos principios éticos establecidos en la Declaración de Helsinki.

Palabras clave: investigación biomédica; valor del conocimiento; daño-beneficio; experimentación animal; especismo; doble estándar ético; principios de Helsinki.

Abstract

The use of animals to obtain knowledge and develop treatments for human diseases is justified by arguing that they are like us, yet their interests are ignored by emphasizing that they are not similar to us, which is considered a double moral standard in science. Millions of animals are subjected to pain and suffering, even when there is no certainty that a real benefit will be obtained. Sometimes extrapolation is not successful, results are invalid, not applicable or even never published. Then, how ethical and valid are the methods we use to achieve our goals? We propose animals should be considered as a vulnerable group and to extend them some of the ethical principles stated in the Declaration of Helsinki.

Keywords: biomedical research; value of knowledge; harm-benefit; animal experimentation; speciesism; ethical double-standard; Helsinki principles.

Resum

L'ús d'animals per obtenir coneixement i desenvolupar tractaments per a malalties humanes es justifica argumentant que són similars a nosaltres, però, al mateix temps els seus interessos s'ignoren emfatitzant que ells són diferents de nosaltres, el que es considera un doble estàndard moral en la ciència. Milions d'animals són sotmesos a dolor i sofriment quan no sempre hi ha la certesa de que s'obtindrà un benefici real, de vegades l'extrapolació no és exitosa, els resultats no són aplicables o mai es publiquen. Què tan ètics i vàlids són els mètodes que utilitzem per assolir els nostres objectius? Els animals haurien de ser considerats un grup vulnerable als que afecten alguns principis ètics establerts en la Declaració d'Hèlsinki.

Paraules clau: investigació biomèdica; valor del coneixement; mal-benefici; experimentació animal; especisme; doble estàndard ètic; principis d'Hèlsinki.

1. Introducción

El conocimiento científico en las ciencias biológicas como en otras disciplinas pasa por diferentes fases, surge al intentar dar respuesta a una pregunta formulando hipótesis que se tratan de demostrar o rechazar mediante una metodología que permita que los resultados o respuestas sean válidos y confiables. La investigación biomédica es aquella que se lleva a cabo para aumentar el conocimiento y la comprensión de los fenómenos biológicos y las enfermedades¹, con el objetivo de incrementar el bienestar social y mejorar la calidad y expectativa de vida de los humanos, a pesar de que el conocimiento se obtenga de animales no humanos, quienes poseen los mismos mecanismos fisiológicos, hormonas y neurotransmisores que nuestra especie.

Las investigaciones en biomedicina pueden ser de diferentes tipos (Röhrig, 2009, 262-263), la investigación básica busca generar conocimiento y responder preguntas, independientemente de si dicho conocimiento se pueda aplicar o no. Por su parte, la investigación aplicada se enfoca en solucionar problemas específicos y prácticos. Por su parte, la investigación epidemiológica emplea principalmente datos y muestras a partir de humanos, y los aspectos éticos que hay que cuidar son los relacionados con el consentimiento informado y la confidencialidad de la información.

2. La investigación biomédica con animales en números

Es común escuchar que el número de animales utilizados en investigación científica es pequeño en relación al inmenso beneficio social que produce en términos de progreso médico y avance del conocimiento biológico. En un estudio Taylor et al. (2008, 336) calcularon que durante el 2005 se utilizaron más de 58 millones de animales en 179 países. Este dato no reflejó el número real, puesto que no contabilizó a los animales genéticamente modificados, ni a los que fueron eliminados por considerarse excedentes, ni los que se mataron para obtener células, tejidos u órganos, tampoco aquellos sujetos de experimentos crónicos de más de un año, o los usados en experimentos que no se publicaron. Tomando en cuenta a todos estos animales, el estimado incrementó a un total de más de 127 millones de vertebrados para la investigación (Knight, 2008, 495). Después de esa publicación no se han vuelto a realizar nuevos cálculos para determinar el número de animales empleados a nivel mundial. Según estadísticas del United States Department

1 Biblioteca Nacional de Medicina del Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos (NIH): "Biomedical research", en: <https://www.nlm.nih.gov/tsd/acquisitions/cdm/subjects16.html> (consultado el 11 de junio de 2018).

of Agriculture, en 2016 se observó un incremento del 7% en el uso de mamíferos como perros, gatos, primates no humanos, cerdos y borregos en relación al año anterior, sin incluir aquellas especies que no considera el Animal Welfare Act², como son ratones, ratas, aves o peces; siendo que constituyen alrededor del 90% de los animales utilizados en investigación, por lo que se calcula un aproximado de 12 millones de animales tan sólo en Estados Unidos. En ese mismo año en el Reino Unido, se realizaron más de 3.9 millones de estudios en animales, incluyendo roedores y peces (Ram, 2019, 343). En México no se cuenta con información al respecto, ya que no existe un control ni censos en el uso de animales. El gran número de animales no humanos destinados a la investigación biomédica constituye un aspecto que desde la ética también se debe valorar.

El interés de este documento es cuestionar si para la obtención de un conocimiento científico se justifica causar daño a otros, incluso su muerte y examinar si ese conocimiento es confiable, verdadero y puede ser aplicado.

3. ¿Qué tan válidos son los resultados de las investigaciones en animales?

El conocimiento puede ser considerado valioso por su grado de contribución a un campo de investigación dado y por su potencial para aportar beneficios importantes para una sociedad (Grimm et al., 2017, 4). Para que un conocimiento tenga validez requiere que la pregunta de investigación esté bien planteada, que la metodología sea correcta y confiable para que los resultados sean veraces y replicables, y así poder ser aplicados. El paradigma tradicional descansa en la suposición de que los resultados de todos los experimentos con modelos animales se pueden aplicar directamente a los humanos puesto que son predictivos; sin embargo, múltiples investigaciones han demostrado que la extrapolación entre especies no es tan exitosa como se cree (Greek y Kramer, 2019, 391), por ejemplo: las diferencias de susceptibilidad entre especies como el efecto teratogénico de la talidomida en cepas de conejos, ratones y ratas en donde las dosis requeridas fueron considerablemente superiores a las que resultaron teratogénicas en humanos (Shanks et al., 2009, 10). Por otro lado, sustancias como la epinefrina, salicilatos como la aspirina, ciertos antibióticos y la insulina, causan malformaciones en animales de laboratorio, pero no se ha demostrado que sean teratogénicas en el humano (Friedman, 1970, 498). Ciertamente los modelos permiten conceptualizar fenómenos desconocidos al compararlos por analogía con fenómenos cualitativamente diferentes ya conocidos. La analogía tiene la siguiente

2 United States Department of Agriculture (USDA): Animal Welfare Act and Animal Welfare Regulations. 2019, § 2132 – Definitions, p. 6, en: https://www.aphis.usda.gov/animal_welfare/downloads/bluebook-ac-awa.pdf (consultado el 7 de diciembre de 2019).

estructura general: X (el modelo) es similar a Y (el objeto que se modela) en aspectos {a...e}. Además, X tiene la propiedad f; no se ha observado directamente f en Y, por lo tanto, es probable que Y también tenga la propiedad f. Es decir, los principios que rigen el comportamiento del sistema paradigmático pueden extrapolarse al sistema poco conocido. Por esta razón, es posible generalizar del gato al humano, aunque su enfermedad no sea exactamente igual a la de humanos. El argumento analógico es válido cuando existen similitudes entre X y Y donde debe existir un isomorfismo entre los mecanismos del modelo y los mecanismos de lo que se desea imitar. Sin embargo, los científicos no cuestionan la veracidad del paradigma imperante y asumen que todos los modelos revelarán información sobre las respuestas en humanos. La única forma de conocer dichas respuestas es demostrando el isomorfismo de forma práctica, por lo que no se puede asumir que los animales son modelos adecuados o a la medida para todas las pruebas. También se debe demostrar que la característica proyectada f debe tener las conexiones causales apropiadas con las características comunes {a... e}, pues si no se relaciona de forma contundente, entonces la presencia de f en X no proporciona razones para suponer que f podrá encontrarse en Y. Esta es la razón para explicar por qué es legítimo generalizar los hallazgos de un humano a otro: los mecanismos causales en la patología humana son los mismos para todos los humanos, pero no con el resto de las especies. Cuando se estudian los mecanismos de acción y el metabolismo de moléculas exógenas se observa una variabilidad en los resultados, ya que los efectos sistémicos de una sustancia están condicionados a la sensibilidad individual. De aquí que siempre existe la posibilidad de la disanalogía sistémica aún entre individuos de la misma especie (LaFollete y Shanks, 1993, 120-123).

A pesar de las grandes similitudes en el genoma de la rata y el humano, la mayoría de los medicamentos que se ha demostrado que son seguros en estos animales terminan fallando en los ensayos clínicos: "sólo hay un 10% de poder de predicción ya que el 90% de los fármacos fallan en los ensayos en humanos" (Shanks et al., 2009, 3). Existen variaciones dentro de las especies, por ejemplo, el clofibrato y la reserpina causan cáncer en ratas viejas pero no en jóvenes (Shanks et al., 2009, 8-13). Otra posible explicación de la baja extrapolación de resultados es que los modelos animales no imitan por completo la fisiopatología humana dado que: a) los animales de prueba son grupos homogéneos en género y edad, rara vez tienen comorbilidades y no están expuestos a tantas variables ambientales como los humanos; b) hay variaciones en las vías de administración y farmacocinética; y c) la mayoría de los experimentos con animales tienen un tamaño de muestra limitado por lo que es más probable que indiquen estimaciones de efecto más altas que en una población real (Hackam, 2007, 163).

Knight (2012, 291) examinó la utilidad clínica de los modelos animales seleccionando al azar veinte de estos estudios de una base de datos biomédica. Sólo dos modelos animales parecían útiles para el desarrollo de intervenciones clínicas en humanos, pero uno tenía defectos metodológicos significativos por lo que no se podría confiar plenamente en sus conclusiones. Además evidenció las reacciones adversas graves, incluidas miles de muertes humanas como resultado del uso de medicamentos ya probados como seguros en animales. Graham y Prescott (2015, 24) mostraron que en el 89% de las investigaciones con animales no se pudieron reproducir los resultados, debido a un diseño deficiente, a sesgos del investigador y a informes incompletos. La misma evidencia fue reportada recientemente por Würbel (2017, 164).

Algunos de los avances médicos que han contribuido a la salud humana no son resultado directo de la experimentación en animales, sino de la investigación clínica en nuestra propia especie³. Y el control de muchas enfermedades se ha debido a medidas preventivas, de saneamiento y mejoras en la calidad de la dieta, todas ellas derivadas de acciones en la salud pública (LaFollete y Shanks, 1993, 115).

3.1 Sobre la confiabilidad de los resultados en modelos animales

Se sabe que muchos de los resultados extrapolados de estudios que utilizan animales no pueden predecir con precisión las respuestas en humanos, pero incluso si estos experimentos aportaran resultados válidos y estimaciones suficientemente precisas, el grado en que puedan ser razonablemente generalizados en los humanos sigue siendo cuestionable (Pound et al., 2004, 516). Knight (2012, 290) encontró que en las publicaciones se seleccionan los datos positivos de los experimentos con animales, mientras que los resultados fallidos se ignoran y no se publican. Este es un fenómeno conocido como “sesgo de optimismo” que constituye uno de los factores que ha aumentado la replicación innecesaria de estudios en animales. Generalmente se usan frases como “tasa de concordancia positiva” para que los modelos animales parezcan predictivos y útiles (Shanks et al., 2009, 10); pero para Ioannidis (2005, 699) “la mayoría de los hallazgos de investigación son falsos en la mayoría de los diseños y para la mayoría de los campos de investigación”. Por otro lado, no es raro saber de resultados falsos que fueron publicados y que luego no pueden replicarse. Uno de los casos sobre la mala conducta científica fue el del investigador surcoreano Hwang Woo Suk quien en 2005 aseguró haber clonado células madre de

³ Por ejemplo, la vacuna para la Hepatitis A se desarrolló a partir de cultivos de células humanas (Russell, 2013, 105). Enfermedades como hepatitis, apendicitis, fiebre reumática, fiebre tifoidea, colitis ulcerativa e hipertiroidismo, han sido entendidas mediante estudios en humanos (La Follete y Shanks, 1993, 116-117).

origen humano por primera vez en la historia. Un año más tarde se evidenció que su investigación era un fraude (Normile, 2009, 650). Todo esto erosiona la confianza en los resultados publicados. Para prevenir estas situaciones, Casado et al. (2016, 56-57) señalan que la vigilancia de las malas prácticas debe ser más rigurosa y proponen un documento con recomendaciones para fomentar la integridad en la comunidad científica, exhortando a adoptar un código de ética y buenas prácticas en la investigación y la innovación.

Otra falta ética es la gran cantidad de investigaciones que se duplican innecesariamente debido a que no se realiza una búsqueda exhaustiva en bases de datos especializadas para conocer el estado del arte del tema;⁴ tampoco hay bases de datos de las publicaciones con resultados negativos o que muestren lo opuesto a lo esperado, no se encuentran indizados, lo que no favorece que sean publicados y que sería de gran utilidad para no repetirlos. Si se realizaran metanálisis rigurosos de todos los datos experimentales se podrían reducir los ensayos clínicos que no han tenido éxito a costa del dolor y sufrimiento de los animales, pero esto raramente se realiza, probablemente debido a que los intereses de los investigadores y la industria están centrados en el reconocimiento público y la ganancia económica.

4. Valor social

Una investigación se considera socialmente valiosa cuando produce un beneficio relevante o soluciona un problema importante que aqueja a numerosos sujetos. Aparentemente el valor social de la investigación biomédica está encaminado tanto a grupos humanos como animales, y aunque las investigaciones han beneficiado también a otras especies, la abrumadora mayoría está destinada al beneficio humano y muy poco a los otros animales (Knight, 2012, 289). Gracias a estos conocimientos tenemos vidas más longevas, se ha disminuido la mortalidad infantil y se han desarrollado tratamientos efectivos para una gran cantidad de enfermedades, lo que ha mejorado nuestra calidad de vida. Pensando que estas investigaciones sí favorezcan a nuestra especie y de esta forma poder justificar el uso de animales, no todos los grupos humanos reciben el beneficio por igual. Por ejemplo, la industria farmacéutica invierte más en el estudio de enfermedades y tratamientos en los que obtiene mayor rentabilidad. Se investiga más en cómo hacer cambios mínimos en moléculas ya conocidas para obtener pequeñas mejoras con respecto a las que están

⁴ El punto 21 de la Declaración de Helsinki señala que la investigación médica en seres humanos debe apoyarse en un profundo conocimiento de la bibliografía científica. World Medical Association: "Declaración de Helsinki de la AMM- Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos", 2013, en:

http://conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/Declaracion_Helsinki_Brasil.pdf (consultado el 6 de julio de 2018).

circulando en el mercado, pero cuyo precio será mucho más alto y difícil de pagar para la mayoría de la población. De aquí que el 90% de los recursos monetarios destinados a la investigación están dirigidos a tratar enfermedades que sólo afectan al 10% de la población mundial, pero que son quienes pueden pagar estos medicamentos (Páez, 2015, 66-67).

5. El costo en daño contra los beneficios esperados

Dado que la investigación implica necesariamente riesgos, beneficios y daños que pueden afectar la vida de individuos o grupos (Ponce, 2017, 11), es importante cuestionar la legitimidad de las investigaciones en animales y si éstas se realizan con responsabilidad y ética.

Es responsabilidad de los investigadores realizar proyectos bien diseñados que cumplan con los estándares científicos y la metodología correcta, para aumentar la credibilidad, maximizar el beneficio científico (conocimiento) y el posible beneficio social (Grimm et al., 2017, 4). Desafortunadamente la necesidad y presión para publicar resultados positivos incita a falsear o privilegiar los datos según convenga. De aquí que los protocolos experimentales deben ser evaluados cuidadosamente por un Comité ad hoc que revise que éstos sean originales, imprescindibles para el avance o aplicación del conocimiento, que estén apegados a la normatividad y que revise la metodología empleada, pues no sólo debe valorarse la intención o el beneficio esperado, sino el cómo se realizará.

Los comités que evalúan protocolos suelen emplear el análisis daño-beneficio (ADB) que intenta sopesar el daño al que se someterá a los sujetos animales, contra los beneficios potenciales y esperados de la investigación (Grimm et al., 2017, 3; Leyton, 2018, 299). Aunque el ADB dé prioridad a los "beneficios sociales" que tienen un impacto positivo por encima de la obtención de conocimiento básico de improbable aplicación, subestima el daño producido a los animales con la justificación de que se esperan beneficios para los humanos (Knight, 2012, 292), entonces ya no hay equilibrio, y se pueden justificar procedimientos lesivos con base en las buenas intenciones que los promueven (Russell, 2013, 105). Pero las valoraciones éticas no se hacen únicamente sobre los actos o los objetivos, sino que se debe analizar en conjunto la finalidad de la acción y los medios que se emplean para alcanzar los fines (Vanda, 2011, 22), así como los atenuantes o agravantes que no se justifiquen.

Generalmente en la investigación aplicada se estipula claramente el beneficio potencial para los pacientes humanos, lo que puede ser un atenuante frente al daño a los animales; pero en la investigación básica no siempre se puede prever el beneficio que excuse tal daño (Graham y Prescott, 2015, 21; Ponce, 2017, 12). Por tal razón Würbel (2017, 164) cuestiona ¿qué pasa con el

beneficio? A menos que un estudio produzca resultados científicamente válidos y reproducibles, se desperdician vidas animales en investigaciones no concluyentes, independientemente de que se les inflija el menor daño posible a través del refinamiento de las técnicas experimentales. Cuando se realiza un ADB debe surgir la pregunta sobre qué tan relevantes y probables son los beneficios, pues con frecuencia se basan en meras suposiciones (Knight, 2012, 292).

Otra objeción al análisis ADB es que a menudo carece de una base de comparación, donde los riesgos y beneficios son inconmensurables ya que afectan a diferentes sujetos (Martin et al., 1995, 8). Los riesgos de la investigación son ejercidos en el sujeto experimental [animal], pero los beneficios directos (posibles efectos) y los beneficios indirectos (conocimiento generalizable) se acumulan para los humanos, por lo que esta ponderación no conduce a un resultado justo para todos los interesados (Graham y Prescott, 2015, 20). Desde una ética tradicional antropocéntrica, se acepta que se sacrifiquen intereses vitales de los animales si con ello se satisfacen intereses vitales de los humanos, lo cual no sería aceptado desde las éticas sensocéntricas que no permitirían afectar el bienestar de unos para beneficiar a otros (Sprigge, 1983, 99).

Una reciente aproximación de Ponce (2017, 11) pondera de forma más puntual y justa el ADB en la que toma en cuenta seis aspectos:

1. Valor potencial de la investigación
2. Contribución efectiva de los resultados
3. Necesidad del uso de los animales
4. Previsión de daños para los animales
5. Disminución del daño
6. Ponderación ética

6. El doble estándar ético en la investigación

Se refiere a la contradicción ética para justificar el uso de animales en la investigación biomédica, ya que, por un lado, se acepta que son muy similares a los humanos y por ello constituyen un modelo confiable en cuanto a los resultados obtenidos, pues experimentan dolor y sufrimiento como nosotros, pero cuando se habla de consideración moral, los animales no humanos nos parecen muy diferentes de nosotros, y los catalogamos como material biológico desechable. En la medida que los animales son similares a los humanos debería ser casi igualmente inmoral (o

éticamente inaceptable) someterlos a ciertos procedimientos a los que no someteríamos a los humanos⁵. Entonces, ¿cuál es el argumento para hacerlo?

6.1 El argumento especista

El especismo⁶ es un sesgo o prejuicio en favor de los humanos sin considerar a los miembros de otras especies. Privilegiamos a los miembros de nuestra especie no porque puedan sufrir más, sino simplemente porque pertenecen a nuestro grupo (Singer, 1999, 45). El argumento especista justifica el dolor y la muerte de los animales con el fin de prolongar la vida y conservar la salud de los humanos. Aunque la mayoría de los humanos superen intelectualmente a los animales no humanos, quienes también tienen consciencia de su entorno y de sí mismos (Griffin y Speck, 2004, 15; Low, 2012), esto no puede justificar "la línea insuperable" que dibujamos entre humanos y animales porque entonces caeríamos en la pendiente resbaladiza donde todos los bebés y los humanos con discapacidades intelectuales severas, también tendrían que ser considerados inferiores. Algunos filósofos postulan que es moralmente insostenible ver a los animales como meros medios por más beneficios que pueda reportarnos esa instrumentalización (Regan, 2016, 423). No se pueden justificar resultados benéficos utilizando medios inmorales, lo que implica que los intereses vitales de un individuo nunca deben sacrificarse para beneficio de otros (Graham y Prescott, 2015, 20; Regan, 2016, 437). Usar animales en experimentos lesivos, invasivos o mortales, no es éticamente aceptable pues el valor intrínseco del conocimiento no debiera superar al dolor del animal (Regan, 2016, 441).

5 En muchas de las legislaciones y normas los animales siguen siendo considerados sólo como cosas u objetos de propiedad, donde el propietario tiene derecho incluso a destruirlo o matarlo, para obtener ganancias económicas o de otra índole (Francione, Gary L.: *Introduction to animal rights. Your child or the dog?*, Temple University Press, Philadelphia, 2007, 54).

6 El especismo es una forma de discriminación éticamente indefendible contra otros seres sobre la base de su pertenencia a una especie distinta de la nuestra. Todos los seres dotados de sensación tienen intereses, y deberíamos dar una consideración igual a sus intereses, independientemente de si son miembros de nuestra especie o no (Ryder, Richard D.: *The use of animals in research*, Davys Pointer, Londres, 1975, p. 16; Singer, Peter: *Liberación animal*, 2ª ed., Trotta, México, 1999, 5-6).

6.2 El paradigma tradicional

Dicho paradigma se basa en el argumento de la superioridad humana⁷, frente a los modelos animales como única forma para obtener conocimiento biomédico. Sobre esto ya se ha mencionado que no todos los resultados obtenidos de modelos animales pueden extrapolarse al humano, entonces en vez de determinar qué modelo animal se ajusta a sus propósitos, los investigadores deben buscar opciones innovadoras no lesivas para los animales (LaFollete y Shanks, 1993, pp.121-122). Si realmente queremos pruebas predictivas y métodos de investigación confiables parece lógico comenzar a buscar intraespecie y no interespecie (Shanks et al., 2009, 17).

Desde una ética de mínimos, se debería respetar la propuesta de las “Tres Erre”, que en América Latina todavía sigue siendo desconocida por muchos investigadores. Primero habría que procurar el reemplazo de los animales por alternativas o recurrir a modelos naturales de la enfermedad, y en caso de no ser posible, entonces reducir el número de sujetos empleados y refinar los experimentos de manera que sean menos invasivos y dolorosos mediante el uso de analgésicos y anestésicos (Ponce, 2017, 15-17; Würbel, 2017, 164). Si bien las Tres Erre no son el ideal para asegurar el bienestar de los animales, tampoco tratan de legitimar el uso de estos; sin embargo, pueden mejorarse y ampliarse. Por ejemplo, la reducción también debe incluir la disminución del dolor, la incomodidad y el sufrimiento de los animales antes, durante y después de los experimentos. Aunado a lo anterior se ha propuesto una cuarta erre que se refiere a la responsabilidad por parte de los investigadores, quienes deben considerar desde la pertinencia o necesidad del uso de animales, la forma de adquirirlos y alojarlos, además de tener la preparación para identificar y aliviar el dolor (Herrmann, 2019, p. 16, 25), así como detener el estudio en caso de ser necesario. La responsabilidad se conecta con las tres “C”s que se refieren a una cultura del cuidado del otro (el animal), conciencia para innovar e implementar las Tres Erre y todo aquello que conduzca a una ciencia más ética (Kleine y Bayne, 2007, 4).

7 De acuerdo con Schaeffer la teoría de la excepción humana está ligada a una tesis epistemológica, segregacionista, de ruptura óptica o separación radical entre los seres humanos y las otras formas de vida, basada en el cartesianismo en la que el ser humano tiene consciencia, y que el conocimiento de sí y de lo demás es exclusivamente humano (Schaeffer, Jean-Marie: *El fin de la excepción humana*, Fondo de Cultura Económica, Mexico, 2009, pp. 24-25, 55).

6.3 Consideraciones de la Declaración de Helsinki hacia los grupos vulnerables

Esta Declaración menciona que cualquier sustancia nueva, dispositivo prostético o técnica quirúrgica, debe ser probado en animales antes de realizar ensayos clínicos en humanos. Entonces cualquier avance médico “debe” involucrar el uso de animales pues las legislaciones lo demandan, aunque no siempre sea necesario; pero al mismo tiempo la Declaración señala que se debe cuidar del bienestar de los animales utilizados en los experimentos. Por otro lado, enfatiza que la investigación biomédica en un grupo vulnerable sólo se justifica si responde a las necesidades de salud de este grupo y si puede beneficiarse de los conocimientos, prácticas o intervenciones derivadas de la investigación, de otra forma no deben ser incluidas⁸; y añade que: “algunos grupos y personas sometidas a la investigación son particularmente vulnerables y pueden tener más posibilidades de sufrir abusos o daño adicional. Todos los grupos y personas deben recibir protección específica”⁹. Si bien es cierto que la Declaración de Helsinki protege a los sujetos humanos, cuando habla de “otros grupos vulnerables” se puede incluir a los animales no humanos, pues cumplen con las condiciones de vulnerabilidad, por ejemplo, no se les pide su consentimiento informado, no pueden manifestar de manera inteligible su renuencia a participar en el estudio (Leyton, 2018, 302), no pueden recurrir a ninguna instancia para solicitar ayuda, y aunque los resultados sean exitosos, al final los sujetos serán sometidos a muerte. Al no extender hacia otros grupos los principios éticos que esta Declaración enuncia para los humanos, se está incurriendo en un doble estándar moral.

Algunos filósofos han argumentado que no se debería someter a un animal a experimentos que la sociedad no aceptaría moralmente si fueran a realizarse en humanos marginales, es decir, en aquellos con discapacidad mental o los que aún no están desarrollados¹⁰. Si bien se realizan algunas investigaciones en estos humanos, no se hacen sin obtener en la medida de lo posible, su consentimiento o asentimiento, y cuando son incapaces de dar su consentimiento, se busca obtenerlo de quienes son sus tutores o representantes (Rollin, 1998, 414). Aunque los argumentos

8 Puntos 20 y 28 de la Declaración de Helsinki, World Medical Association, op.cit.

9 Idem., punto 19 de la Declaración de Helsinki.

10 El utilitarista Raymond Frey hace hincapié en que, dado que consideramos que experimentar con tales humanos es moralmente repugnante, también deberíamos encontrar la experimentación en animales igualmente repugnante. Además se arriesga a declarar que se justificaría hacer tales investigaciones en humanos marginales que tienen menores cualidades de vida que algunos animales con vidas más ricas y complejas, pues son más similares fisiológicamente a los humanos normales, y por lo tanto son mejores “modelos” de investigación, aunque al señalar esto, teme caer en la pendiente resbaladiza que permita investigar sobre humanos no marginales (Rollin, Bernard: *The moral status of animals and their use as experimental subjects*, En: Kuhse, Helga y Peter Singer (eds): *A companion to bioethics*, Blackwell Companions to Philosophy, Estados Unidos, 1998, 420).

que protegen a los humanos marginales no son diferentes de los que se pueden esgrimir en defensa de los animales, aún así los excluimos para servir como modelos experimentales (Leyton, 2018, 302). Esta actitud es criticada por Fenton y Gilbert (2011, 41), quienes consideran que la posibilidad de descubrimiento o generación de conocimiento no debe estar por encima de los intereses de los animales como es el estar libres de dolor o angustia, por lo que podemos preguntarnos si es moralmente relevante a quién pertenece el dolor (Singer, 2010, 429). El principio de consideración igual de intereses se refiere a que los intereses básicos de todos deben ser tomados en cuenta con la misma importancia (Singer, 1999, 38) y que no depende de la especie a la que se pertenezca, sino a la posibilidad que se tenga de sentir dolor o emociones negativas.

7. Conclusiones

Si bien, la consideración a los animales no llama a cesar la investigación científica, ésta no debe realizarse a expensas de ellos, sin tomar en cuenta sus intereses vitales. La aprobación de un protocolo invasivo no garantiza que se obtendrá un beneficio, pero sí implica que se impondrá un daño a los animales, entonces ¿por qué no tomar éste como el parámetro más relevante? Cuando los procedimientos causen dolor debe ser obligatorio emplear anestesia o analgesia, refinando la metodología. Es deseable utilizar animales que tengan el padecimiento en forma natural para diseñar experimentos que también los beneficien.

La polarización de puntos de vista parece una constante que no termina de resolverse, donde frecuentemente la retórica de los antagónicos es extremista, lo que genera prejuicios equivocados, como pensar que todos los investigadores son insensibles y que usan a los animales como herramientas, o que los defensores de los derechos de los animales son terroristas anti-ciencia. Ambas afirmaciones son falsas, existen investigadores responsables y empáticos con los animales (Orlans, 1993, 21-23). De hecho, muchas de las alternativas al uso de animales y de las formas para mejorar su bienestar fueron desarrolladas por los científicos, quienes deben ser vistos como elementos imprescindibles para mejorar el bienestar de los humanos, sin menoscabo del de los animales. Ya que los fines por muy nobles que sean, no siempre pueden justificar los medios empleados para obtenerlos.

En tanto que se tenga la necesidad de seguir experimentando con animales, los investigadores deberían considerar aspectos éticos, sociales y de bienestar animal, aplicando las cuatro erres en el diseño y realización de sus protocolos, llevando a cabo rigurosos análisis del daño-beneficio, siendo honestos y neutrales sin duplicar experimentos cuyos resultados ya se

conocen, publicando resultados veraces y confiables para no debilitar la credibilidad de su trabajo, todo esto, como parte de la responsabilidad social de la ciencia.

Referencias

- ◆ Biblioteca Nacional de Medicina del Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos (NIH): “Biomedical research”, en: <https://www.nlm.nih.gov/tsd/acquisitions/cdm/subjects16.html> (consultado el 11 de junio de 2018).
- ◆ Casado, M.; Patrão, M.; de Lecuona, I.; Carvalho, A.; Araújo, J. (2016) *Declaración sobre integridad científica en investigación e innovación responsable*. Universidad de Barcelona, Barcelona, disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/declaracion-sobre-integridad-cientifica-en-investigacion-e-innovacion-responsable> (consultado el 7 de enero de 2019).
- ◆ Fenton, A.; Gilbert, F. (2011) On the use of animals in emergent embryonic stem cell research for spinal cord injuries, *Journal of Animal Ethics*, vol. 1, núm. 1, 37-45.
- ◆ Friedman, L. (1970) Symposium on the evaluation of the safety of food additives and chemical residues: II. The role of the laboratory animal study of intermediate duration for evaluation of safety, *Toxicology and applied pharmacology*, vol. 16, núm. 2, 498-506.
- ◆ Francione, Gary L. (2007) *Introduction to animal rights. Your child or the dog?*, Temple University Press, Philadelphia, 54.
- ◆ Graham, M.L.; Prescott M.J. (2015) The multifactorial role of 3Rs in shifting the harm-benefit analysis in animal models of disease, *European Journal of Pharmacology*, vol. 759, 19-29.
- ◆ Greek, R.; Kramer, L. (2019) “The scientific problems with using non-human animals to predict human response to drugs and disease”. En: Herrmann, K.; Jayne, K. (eds.): *Animal experimentation: Working towards a paradigm shift*, Brill, Leiden, Boston, 391-416.
- ◆ Griffin, D.; Speck G. (2004) New evidence of animal consciousness, *Animal Cognition*, vol. 7, 5-18.
- ◆ Grimm, H.; Eggel, M.; Deplazes-Zemp, A.; Biller-Andorno, N. (2017) The road to hell is paved with good intentions: why harm-benefit analysis and its emphasis on practical benefit jeopardizes the credibility of research, *Animals*, vol. 7, núm. 70, 1-6.
- ◆ Hackam, D. (2007) Translating animal research into clinical benefit, *British Medical Journal*, vol. 334, núm. 7586, 163-164.

- ◆ Herrmann, K. (2019) "Refinement on the way towards replacement: Are we doing what we can?", Herrmann, K.; Jayne, K. (eds.): *Animal experimentation: Working towards a paradigm shift*, Brill, Leiden, Boston, 3-64.
- ◆ Ioannidis, J. (2005) Why most published research findings are false, *PLoS Medicine*, vol. 2, núm. 8, 696-701.
- ◆ Kleine, H.; Bayne. K. (2007) Establishing a culture of care, conscience, and responsibility: Addressing the improvement of scientific discovery and animal welfare through science-based performance standards, *Institute for Laboratory Animal Research Journal*, vol. 48, núm. 1, 3-11.
- ◆ Knight, A. (2008) 127 million non-human vertebrates used worldwide for scientific purposes in 2005, *Alternatives to Laboratory Animals*, vol. 36, núm. 5, 494-496.
- ◆ Knight, A. (2012) Weighing the costs and benefits of animal experiments, *Alternatives to Animal Experiments – Proceedings*, 289-294.
- ◆ Lafollete, H.; Shanks, N. (1993) Animal models in biomedical research: some epistemological worries, *Public Affairs Quarterly*, vol. 7, núm. 2, 113-130.
- ◆ Leyton, F. (2018) "Ciencia y ética: acerca de la situación de los animales no humanos en la investigación", En: Gallego, J.; Chible, M.J. (Eds.): *Derecho Animal: Teoría y práctica*, La Ley/Thomson Reuters, Chile, 289-311, disponible en: https://www.academia.edu/38162290/Ciencia_y_%C3%A9tica_acerca_de_la_situaci%C3%B3n_de_los_animales_no_humanos_en_la_investigaci%C3%B3n (consultado el 12 de diciembre de 2019).
- ◆ Low, P. (2012) *Cambridge Declaration on Consciousness*. Panksepp, J.; Reiss, D.; Edelman, D.; Van Swinderen, B.; Low, P.; Koch C. (Eds.), proclamada en Cambridge, UK, en la Francis Crick Memorial Conference on Consciousness in Human and non-Human Animals, Julio 7, 2012, <http://fcmconference.org/img/CambridgeDeclarationOnConsciousness.pdf> (consultado el 16 de Junio de 2018).
- ◆ Martin, D.K.; Meslin, E.M.; Kohut, N.; Singer, P.A. (1995) The incommensurability of research risks and benefits: practical help for research ethics committees, *IRB: Ethics & Human Research*, vol. 17, núm. 2, 8-10.
- ◆ Normile, D. (2009) Scientific misconduct. Hwang convicted but dodges jail; stem cell research has moved on, *Science*, vol. 326, núm. 5953, 650-651.
- ◆ Orlans, F. B.(1993) *In the name of science. Issues in responsible animal experimentation*, Oxford University Press, Nueva York, 21-23.

- ◆ Páez, R. (2015) *Pautas Bioéticas. La industria farmacéutica. Entre la ciencia y el Mercado*, Fondo de Cultura Económica y Programa Universitario de Bioética, UNAM, México, 66-67.
- ◆ Ponce, R. (2017) *Lineamientos para el proceso de evaluación ética de investigaciones que involucren el uso de animales*, Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú, <http://repositorio.pucp.edu.pe/index/handle/123456789/70496> (consultado el 12 de diciembre de 2019).
- ◆ Pound, P.; Ebrahim, S.; Sandercock, P.; Bracken, M.; Roberts, I. (2004) Where is the evidence that animal research benefits humans? *British Medical Journal*, vol. 328, 514-517.
- ◆ Ram, R. (2019) "Extrapolation of animal research data to humans: An analysis of the evidence". En: Herrmann, K.; Jayne, K. (eds.): *Animal experimentation: Working towards a paradigm shift*, Brill, Leiden, Boston, 341-375.
- ◆ Regan, T. (2016) *En defensa de los derechos de los animales*, Fondo de Cultura Económica, México, 423, 437.
- ◆ Rollin, B. (1998) "The moral status of animals and their use as experimental subjects", En: Kuhse, H.; Singer, P. (eds.): *A companion to bioethics*, Blackwell Companions to Philosophy, Estados Unidos, 411-422.
- ◆ Röhrig, B.; Du Prel, J.B.; Wachtlin, D.; Blettner, M. (2009) Types of study in medical research, *Deutsches Ärzteblatt International*, vol. 106, núm. 15, 262-268.
- ◆ Russell, D. (2013) Review: The Costs and Benefits of Animal Experiments by Andrew Knight, *Animal Studies Journal*, vol. 2, núm. 2, 103-106.
- ◆ Ryder, R. (1975) *The use of animals in research*, Davys Pointer, Londres, 16.
- ◆ Schaeffer, J.M. (2009) *El fin de la excepción humana*, Fondo de Cultura Económica, México, 24-25, 55.
- ◆ Shanks, N.; Greek, R.; Greek, J. (2009) Are animal models predictive for humans", *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, vol. 4, núm. 2.
- ◆ Singer, P. (1999) *Liberación animal*. 2ª ed., Trotta, México, 5-6, 38.
- ◆ Singer, P. (2010) Foreword, *Journal for Eighteenth-Century Studies*, vol. 33, núm. 4, 427-430.
- ◆ Sprigge, Tls. (1983) Vivisection, morals, medicine: commentary from an antivivisectionist philosopher, *Journal of Medical Ethics*, vol. 9, núm. 2, 98-101.
- ◆ Taylor, K.; Gordon, N.; Langley, G.; Higgins, W. (2008) Estimates for worldwide laboratory animal use in 2005, *Alternatives to Laboratory Animals*, vol. 36, núm. 3, 327-342.

- ◆ United States Department of Agriculture (USDA) (2019) *Animal Welfare Act and Animal Welfare Regulations: 2019 § 2132 - Definitions*, p. 6, en: https://www.aphis.usda.gov/animal_welfare/downloads/bluebook-ac-awa.pdf (consultado el 7 de diciembre de 2019).
- ◆ United States Department of Agriculture (USDA): *Annual report animal usage by fiscal year*, Animal and Plant Health Inspection Service, Año fiscal 2015 y 2016, en: <https://speakingofresearch.files.wordpress.com/2008/03/usda-annual-report-animal-usage-in-research-2016.pdf> y <https://speakingofresearch.files.wordpress.com/2008/03/usda-annual-report-animal-usage-in-research-2015.pdf> (consultados el 11 de junio de 2018).
- ◆ Vanda, B. (2011) ¿Cómo tomar una decisión ética?, *Bios&Ethos*, vol. 1, núm. 3, 21-24.
- ◆ World Medical Association (2013) *Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*, 2013, en: http://conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/Declaracion_Helsinki_Brasil.pdf (consultado el 6 de julio de 2018).
- ◆ Würbel, H. (2017) More than 3Rs: the importance of scientific validity for harm-benefit analysis of animal research, *Nature*, vol. 46, núm. 4, 164-166.

Fecha de recepción: 28 de enero de 2019

Fecha de aceptación: 19 de diciembre de 2019



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES

Neuroética: bases para la introducción de la neuroimagen en el proceso judicial penal

Neuroethics: Basis for the introduction of neuroimaging in the criminal process

Neuroètica: bases per a la introducció de la neuroimatge al procés judicial penal

MARÍA SÁNCHEZ VILANOVA *

* María Sánchez Vilanova. Profesora Ayudante Doctora. Departamento de Derecho Penal, Universidad de Valencia (España). E-mail: maria.sanchez-vilanova@uv.es.

Este artículo ha sido elaborado en el marco del Proyecto DER2017-86336-R “Derecho Penal de la peligrosidad: Tutela y garantía de los Derechos Fundamentales”, concedido por el Ministerio de Economía y Competitividad de España.



Copyright (c) 2020 María Sánchez Vilanova
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

En el presente trabajo se efectúa una aproximación general a los reparos éticos que la investigación neurocientífica plantea, especialmente respecto de sus usos extralimitados en el proceso penal. Así pues, con el objetivo de regular un uso adecuado, respetuoso con los principios generalmente aceptados en el ámbito biomédico, se desarrolla una propuesta de regulación ética de esta materia que preceda a su uso probatorio en el ámbito forense.

Palabras clave: derechos fundamentales; neuroimagen; prueba; bioética; neuroética; consentimiento informado.

Abstract

The present paper makes a general approach to the ethical concerns that neuroscientific research suggests, especially evaluating its overreaching uses in the criminal process. Therefore, with the objective of regulating an adequate use, a proposal of ethical regulation of this matter is made, which should precede its probative use in the forensic field.

Keywords: fundamental rights; neuroimaging; testing; bioethics; neuroethics; informed consent.

Resum

En el present treball es fa una aproximació general a les objeccions ètiques que la investigació neurocientífica planteja, especialment respecte al seus usos extralimitats en el procés penal. Així doncs, amb l'objectiu de regular un ús adequat, respectuós amb els principis generalment acceptats en l'àmbit biomèdic, es desenvolupa una proposta de regulació ètica d'aquesta matèria que precedeixi al seu ús probatori en l'àmbit forense.

Paraules clau: drets fonamentals; neuroimatge; prova; bioètica; neuroètica; consentiment informat.

1. Introducción: surgimiento de la neuroética

La investigación neurocientífica se ha convertido en una de las áreas de exploración más prolíficas de la biología moderna, y, con ello, los múltiples aspectos éticos implicados van cobrando protagonismo¹. Casi diariamente se publican importantes datos que permiten una mejor comprensión de las estructuras y funciones del cerebro humano, por lo que deviene imprescindible reflexionar sobre la oportuna repercusión de estos avances en el marco regulatorio en base al respeto de los principios generalmente aceptados de la investigación biomédica, como el consentimiento informado, el análisis de riesgos y beneficios, o el principio de confidencialidad; principios que algunos autores entienden que colisionarían con algunas de las nuevas tecnologías de neuroimagen. No pretenden las páginas que siguen efectuar un análisis del complejo y rico desarrollo de la Bioética, sino atender a un objetivo más modesto, valorando exclusivamente las posibles extralimitaciones que el uso de la neuroimagen en el proceso penal puede comportar. Esto es, se efectuará una aproximación a la Bioética como marco desde el cual presentar los problemas ético-jurídicos que, como se ha señalado supra, puede plantear la Neurociencia, abogando por la regulación ética de esta disciplina para evitar usos indebidos.

Pero, a pesar del creciente interés del tema², tanto de académicos como de profesionales, al hilo de los avances tecnológicos que permiten la detección no invasiva de las actividades cerebrales, a día de hoy no está ni mucho menos claro cómo el ordenamiento jurídico afrontará estos retos³. No es infrecuente para el Derecho encontrarse con la necesidad de responder a situaciones sociales nuevas derivadas de los avances tecnológicos y científicos, especialmente

1 Como ejemplo de ello, principalmente en los Estados Unidos de América (en adelante, EUA), un gran número de sitios web se han convertido en foros de discusiones sobre cuestiones relacionadas con la Neuroética. Al respecto, consultar: Fundación Dana (<http://www.dana.org/>); Universidad de Pennsylvania (<http://www.neuroethics.upenn.edu/>); Consejo Presidencial sobre la Bioética (<http://www.bioethics.gov/>); Centro para la Libertad Cognitiva y Ética (<http://www.cognitiveliberty.org/>) o el Centro de la Universidad de Stanford para la Ética Biomédica (<http://med.stanford.edu/bioethics.html>).

2 A modo ilustrativo, centrándonos nuevamente en los EUA, conviene destacar que ya en el año 2008, el Berkman Center for Internet and Society y el Petrie-Flom Center for Health Law Policy, Biotechnology and Bioethics de la facultad de Derecho de Harvard, organizaron una mesa redonda titulada “¿Debe ser el Derecho Penal reconsiderado a la luz de los avances de la Neurociencia?”, que incluyó una importante reflexión sobre cuestiones bioéticas. Igualmente, en este mismo año se organizaron diferentes seminarios al respecto, promovidos, entre otros, por la Iniciativa de Neurociencia y Derecho del Colegio Baylor de Medicina, el UC Riverside Extension Law & Science Program o el Gruter Institute for Law and Behavioral Research. Para más información, consultar: Farah, M.J.: “Neuroethics: the practical and the philosophical”, *Trends Cognitive Sci.*, University of Pennsylvania, Pennsylvania, 2005, 9, 34-40; Greely, H.T.: “Neuroethics and ELSI: similarities and differences”, *Minn J Law Sci Tech*, University of Minnesota, Minnesota, 2006, 7, 599-614; Illes, J y Sahakian, B.J. (Eds): “Oxford handbook of neuroethics”, Oxford University Press, New York, 2011; Illes, J. (Ed.): “Neuroethics: defining the issues in theory, practice, and policy”, Oxford University Press, New York, 2006; Roskies, A.: “Neuroethics for the new millennium”, *Neuron*, Elsevier, Cambridge, Massachusetts, 2002, 35, 21-23.

3 Aharoni, E., Funk, C., Sinnott-Armstrong, W. y Gazzaniga, M.: “Can neurological evidence help courts assess criminal responsibility? Lessons from law and neuroscience”, *Ann. NY Acad. Sci.*, New York, 1124, 2008, 145-160.

biomédicos, si bien, en tales casos, como Romeo Casabona⁴ destaca, estos ocasionales vacíos legales no llegan a ser tales, teniendo en cuenta que siempre es posible encontrar un principio jurídico orientativo adaptado a las exigencias de la nueva realidad. No obstante, también sucede que, en ocasiones, no es posible extraer principios regulativos unívocos (como precisamente ocurre respecto de la Neurociencia), por lo que la sociedad se ve forzada a tomar partido en estos cambios, y el quid de la cuestión descansa en concretar aquellos valores éticos necesarios para hacer frente a esta nueva realidad. Y, precisamente es en este punto donde entra en juego la Bioética, incluyendo en esta a la Biotecnología, cuyo objetivo es la búsqueda de respuestas específicas a los problemas de la Biomedicina, proponiendo el marco de licitud ética y jurídica.

Pues bien, como apuntó Wolpe⁵, si durante la primera década del siglo XXI la atención mediática se situó en el Proyecto Genoma Humano, la Neurociencia se convertirá en el gran asunto pendiente en los años venideros, teniendo en cuenta su enorme potencial en campos como la justicia penal. Siguiendo este pronóstico, la Neuroética⁶, introducida como término a finales de la década de 1980, experimentó un importante impulso cuando en el año 2002 neurólogos, especialistas en Bioética, abogados y analistas políticos se reunieron en los Estados Unidos de América (en adelante, EUA) para discutir cuestiones como la existencia del libre albedrío, el reduccionismo mente-cuerpo o la identidad personal⁷. De hecho, fue precisamente en este país donde se creó la primera comisión nacional de Bioética (The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research 1974-1978) conforme con la Ley Nacional de Investigación de 1974, la cual publicó, además, el conocido Informe Belmont. Y, al margen de la controversia sobre el grado en el que la Neuroética representa una nueva rama de la Bioética, y del debate sobre si las cuestiones morales, legales y sociales que acompañan a los avances de la Neurociencia garantizan una disciplina separada, los autores dedicados a su estudio están decididos a desarrollar sus propias ideas y prácticas. A modo ejemplificativo, la Universidad de Pennsylvania y la Universidad de Stanford fundaron conjuntamente los primeros centros

4 Romeo Casabona, C.M.: "La relación entre la Bioética y el Derecho", Romeo Casabona, C.M. (Coord.), Derecho Biomédico y Bioética, Comares, Barcelona, 1998, 151 y ss.

5 Wolpe, P.R.: "The neuroscience revolution", The Hastings Center Report, Wiley-Blackwell, New Jersey, 2002; 32(4):8.

6 Más allá de sus controversias, puede ser definida, siguiendo a Wolpe, como "aquella disciplina que aborda el estudio de los dilemas éticos, legales y filosóficos que se presentan debido a los avances en la ciencia del cerebro". Wolpe, P.R.: "The neuroscience revolution", The Hastings Center Report, Wiley-Blackwell, New Jersey, 2002; 32(4):8.

7 De hecho, en mayo de 2002, la Fundación Dana W. Charles, en colaboración con la Universidad de Stanford y la Universidad de California, fue sede de la primera conferencia sobre el tema, "La neuroética: mapa del campo". Puede accederse a las diferencias intervenciones que tuvieron lugar en: http://bioethics.stanford.edu/conference/conference_reader.html. Tancredi, L.R.: "Neuroscience developments and the law", Garland, B.: "Neuroscience and the Law: Brain, Mind, and the Scales of Justice", Dana Press, New York, 2004, 71-113.

académicos para el estudio de la Neuroética⁸, y puede constatarse que esta disciplina ha experimentado un imparable incremento en las últimas décadas.⁹

Concretamente, su creciente importancia se explica por el rápido desarrollo de las técnicas de neuroimagen, especialmente funcionales, que permiten la visualización en vivo del funcionamiento cerebral, con la consecuente preocupación por la protección de la autonomía individual, la seguridad y la evitación de interpretaciones distorsionadoras. Ahora bien, aunque el debate sobre el reduccionismo y el determinismo es compartido en el ámbito de la Bioética¹⁰, con la Neurociencia la posibilidad de la lectura simplista de los datos plantea un nuevo conjunto de problemas. Para algunos filósofos, la utilización de tecnologías como la resonancia magnética funcional (en adelante, RMf) como prueba de la culpabilidad en los procedimientos penales resultaría problemática, puesto que con estas técnicas la reducción ya no alcanza solamente a “lo que nos hace”, sino a “lo que somos”¹¹, aconsejando por ello proceder con especial precaución en estos supuestos. En este sentido, Fine¹² se refiere a las últimas investigaciones neurocientíficas en relación con las diferencias cerebrales en función del sexo, y alerta del peligro de que los datos que se derivan de estos estudios sean malinterpretados, y se olvide que todavía se tiene un conocimiento mínimo sobre cómo las estructuras neuronales contribuyen al complejo fenómeno psicológico (a lo que se añaden las dificultades en la inferencia de estados mentales a partir de los datos que la neuroimagen proporciona). Unas limitaciones que obligan, necesariamente, a ser cautelosos en la generalización de estos resultados, teniendo en cuenta que en los relatos populares y, más preocupante aún, en la mayoría de los recortes de prensa por medio de los cuales la población tiene conocimiento de estos experimentos, se desconoce la complejidad de los mismos. Sin olvidar, en cualquier caso, que la especulación es parte integrante del avance científico.¹³

8 En el año 2006, la revista americana de Bioética y Neurociencia lanzó la primera revista de neuroética, y en 2008 la revista “Neuroética” editó su primer volumen. No obstante, actualmente la literatura está más enfocada a la neuroimagen, pues el continuo desarrollo de estas técnicas, especialmente de la neuroimagen funcional, ha ampliado la discusión ética de la Neurociencia. Referencias: Illes, J.: “Neurologisms”, Am. J. Bioeth., Taylor & Francis, United Kingdom, 2009, 9(9), 1.11; Revista “Neuroethics”, disponible en: <http://link.springer.com/journal/12152>.

9 Ford, E.; Aggarwal, N.: “Neuroethics of Functional Neuroimaging in the Courtroom”, Simpson, J.R. (ED.) Neuroimaging in forensic psychiatry: From the clinic to the courtroom, Chichester, West Sussex, England: Wiley-Blackwell., 2012, 325-340.

10 Moreno, J.D.: “Neuroethics: an agenda for neuroscience and society”, Nature Reviews Neuroscience, Volume 4, Issue 2, Springer Nature Publishing AG, 2003, 149-153.

11 Illes, J. y Racine, E.: “Imaging or Imagining? A Neuroethics Challenge Informed by Genetics”, Am. J. Bioeth., 2005, Taylor & Francis, United Kingdom, 5-18.

12 Fine, C.: “From Scanner to Sound Bite: Issues in Interpreting and Reporting Sex Differences in the Brain”, Current Directions in Psychological Science, 2010, SAGE Publications, New York, 19(5):280-283.

13 Fausto-Sterling, A.: “Sexing the body”, Basic Books, New York, 2010, 118.

Dada esta tesitura, cada vez más neurocientíficos reclaman la incorporación de los denominados “neuroderechos” en la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 (DUDH)¹⁴, dado que entienden que este documento debe configurarse como el criterio regulador de estas nuevas tecnologías científicas. Y, entre estos “neuroderechos” apuntan la privacidad mental, la identidad, el derecho de agencia, o el libre acceso a las tecnologías, y con ello evitar la tecnoeugenesia, relativa a la intervención activa en la línea genética¹⁵. Lo cierto es que, es en el marco de los derechos humanos, aceptados por la mayoría de Estados y organizaciones internacionales, donde debería buscarse el mínimo común de consenso a partir del cual sea posible afrontar los retos de las biotecnologías, por lo que los mismos tendrían que ser el criterio regulador de estas nuevas tecnologías científicas, constituyendo el primer criterio inspirador y el límite estricto de cualquier normativa, tanto jurídica como ética¹⁶. De todos modos, al margen de esta propuesta, que requeriría un acuerdo general respecto de su alcance y garantías, en la presente investigación se procederá a analizar los recursos que el ordenamiento dispone en la actualidad para hacer frente a los usos desafortunados de estas tecnologías en el proceso penal, y se propondrá, posteriormente, con carácter general, nuevas vías regulativas de esta materia.

2. Neuroimagen y proceso penal: a propósito de sus extralimitaciones

El hecho de que no exista ningún tipo de regulación de carácter supranacional de esta incipiente materia, provoca que cada país tenga en sus manos el poder de dar entrada a las técnicas de neuroimagen. Por ello, en este punto se abordarán las posibles extralimitaciones en el terreno ético que la introducción de técnicas de neuroimagen en el proceso penal puede comportar (con la vulneración de importantes principios constitucionales¹⁷), si bien conviene aclarar, de entrada, que aunque el principio de dignidad humana, consagrado por el artículo (en adelante, art.) 10.1 de la Constitución española (en adelante, CE), es reiteradamente invocado en

14 Proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en París, el 10 de diciembre de 1948 en su Resolución 217 A (III).

15 Yuste, R., Goering, S., Agüeray Arcas, B. et al.: “Four ethical priorities for neurotechnologies and AI”, *Nature*, London, 2017, 551: 7679, 159-163.

16 Casado, M.: “Los Derechos Humanos como marco para el Bioderecho y la Bioética”, Romeo Casabona, C.M. (Coord.), *Derecho Biomédico y Bioética*, Comares, Barcelona, 1998, 114-115.

17 De hecho, como destaca Casado, teniendo en cuenta que una de las funciones de estos principios es complementar el ordenamiento conforme al carácter informador que poseen, los mismos son claves para la interpretación y aplicación del Derecho, por lo que desempeñan un papel fundamental en la aplicación y creación del Bioderecho. Casado, M.: “Los Derechos Humanos como marco para el Bioderecho y la Bioética”, Romeo Casabona, C.M. (Coord.), *Derecho Biomédico y Bioética*, Comares, Barcelona, 1998, 113-135.

la articulación de estos límites, siguiendo a Tomás-Valiente Lanuza¹⁸, constituye este realmente un concepto abstracto, vago e impreciso, sobre el que se discute prácticamente todo, por lo que su utilidad en este ámbito es verdaderamente cuestionable. Por tanto, ante la introducción de la neuroimagen la atención debería centrarse, concretamente, en su vertiente de proscripción de cualquier instrumentalización no consentida por su titular y que pueda entenderse vejatoria, humillante o degradante, en conexión con el concepto de integridad moral. En vista de ello, cuando el trato no fuese ni humillante ni vejatorio, bien sea porque el propio sujeto consiente libremente esta práctica o porque con dicha instrumentalización se persigan intereses positivamente valorables, como debería ocurrir, no parece que tuviera sentido hacer referencia alguna a la citada dignidad. Como precisa esta misma autora, si se quiere invocar una de las exigencias derivadas de este principio, como es el respeto a las decisiones libremente adoptadas (en línea con el clásico entendimiento de la idea de dignidad como autodeterminación), sería más adecuada su defensa en términos de autonomía.¹⁹

Hecha esta salvedad, se entiende, no obstante, que las imágenes cerebrales que estos métodos proporcionan comportarían una intrusión en otros derechos no menos importantes, como por ejemplo el derecho a la intimidad²⁰, o el consentimiento informado; doctrina legal que obliga a los médicos y uno de los fundamentos de la ética médica²¹, frecuentemente cuestionado cuando el sometimiento a estas técnicas conlleva algún tipo de beneficio penitenciario. De hecho, precisamente en el contexto penal estadounidense, donde más desarrollo del neuroderecho se encuentra, se ha empezado a discutir la compatibilidad del uso de la neuroimagen con las garantías constitucionales de la Cuarta y la Quinta Enmienda²², correspondientes respectivamente

18 Un estudio en profundidad de la multiplicidad de derivaciones normativas que en la actualidad se extraen de la dignidad en su utilización jurídica, especialmente jurisprudencial, en: Tomás-Valiente Lanuza, C.: "La Dignidad Humana y sus Consecuencias Normativas en la Argumentación Jurídica: ¿Un Concepto Útil?", *Revista Española de Derecho Constitucional*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales (España), Madrid, 2014, 102, 167-208.

19 Tomás-Valiente Lanuza, C.: "La Dignidad Humana y sus Consecuencias Normativas en la Argumentación Jurídica: ¿Un Concepto Útil?", *Revista Española de Derecho Constitucional*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales (España), Madrid, 2014, 102, 167-208, 180-184.

20 Greely, H.T.: "Prediction, Litigation, Privacy and Property: Some possible legal and social implications for advances in neuroscience", Garland, B.: "Neuroscience and the Law: Brain, Mind, and the Scales of Justice", Dana Press, New York, 2004, 114-156.

21 Meisel, A. y Kuczewski, M.: "Legal and ethical myths about informed consent", *Archives of Internal Medicine*, American Medical Association, United States, 1996, 156, 2521-2526.

22 Al respecto consultar, entre muchos otros: Finn, J.E.: "Privacy—the early cases. Civil liberties and the Bill of Rights lecture series", The Teaching Company, Chantilly, Virginia, 2006; Pardo, M.S.: "Neuroscience Evidence, Legal Culture, and Criminal Procedure", *American Journal of Criminal Justice*, Springer Verlag, Berlin, 2006, 33, 337; Pustilnik, A.C.: "Neurotechnologies at the Intersection of Criminal Procedure and Constitutional Law", Parry, J. y Richardson, S. (Eds.), *The Constitution and the Future of Criminal Justice in America*, Cambridge University Press, Cambridge, 2013; Tovino, S.: "Imaging Body Structure and Mapping Brain Function: A Historical Approach", *American Journal of Law & Medicine*, Sage Publications, New York, 2007, 33, 193-205.193-205; ver las enmiendas en: http://www.senate.gov/civics/constitution_item/constitution.htm#amendments.

a la privacidad y el debido proceso; extremos que deberían empezar a valorarse en el continente europeo. Asimismo, en relación con la famosa técnica de la detección de mentiras, el derecho fundamental a guardar silencio y a no declararse culpable recogido en el art. 24.2 CE y el 6.2. de la CEDH están en entredicho (junto con una de las manifestaciones del derecho a la presunción de inocencia: la carga de la prueba de la acusación). En cualquier caso, como Villamarín López²³ expresa, la presunción de inocencia no debería impedir que un sujeto, si lo solicita y consiente, se someta voluntariamente a estas pruebas. Es más, como esta misma autora reconoce, la facultad de solicitar la realización del citado test P300 podría formar parte del derecho a utilizar los medios de prueba oportunos, parte integrante del derecho a un proceso justo. Todas estas cuestiones han sido abordadas en nuestro país, junto con la citada autora, por otras importantes procesalistas, como Libano Beristain o Sánchez Rubio, para las cuales la legitimidad del uso probatorio del citado test requeriría, entre otras exigencias, una autorización judicial que legitimara su uso y el consentimiento expreso, libre e informado del investigado²⁴. En igual sentido, ha sido cuestionado inclusive el mismo acceso a estas técnicas, el cual variaría en función de los recursos económicos²⁵. Por ello, como anteriormente se apuntó, el derecho de libre acceso a la tecnología es uno de los “neuroderechos” que se postulan como primordiales en una futura regulación de los mismos en la DUDH.

Centrándonos en la intimidad personal del art. 18.1 CE, como refiere López-Fragoso, en su vertiente de intimidad corporal puede verse afectada por una medida restrictiva que imponga una intervención corporal²⁶, y en el caso de pruebas cerebrales se podría constreñir su dimensión de intimidad mental, con un peso aún mayor. No obstante, en atención a la prueba P300, Libano Beristain²⁷ o Villamarín López, entienden que la citada afección a la intimidad personal se podría superar contando con las garantías adecuadas, pues el derecho a la intimidad no constituye una “barrera infranqueable”²⁸. No en balde, la Constitución española no admite ningún derecho

23 Villamarín López, M.L.: “Neurociencia y detección de la verdad y del engaño en el proceso penal”, Marcial Pons, Madrid, 2014, 135.

24 Libano Beristain, A.: “Neurociencia y proceso penal”, Justicia: revista de derecho procesal, núm. 2, Bosch, Barcelona, 2015, 239-266, 261; Sánchez Rubio, A.: “El uso del test P300 en el proceso penal español: algunos aspectos controvertidos”, Revista Electrónica de Ciencia Penal y Criminología, Universidad de Granada, Granada, 2016, 18-04, 21-22. De todos modos, lo cierto es que en la mayoría de países europeos no está autorizado su uso. Un análisis comparativo de su situación en diferentes países de la Unión Europea en: Wegmann, H.: “Neurolaw in an International Comparison”, Springer, T.M. International Neurolaw. Springer-Verlag, Berlin Heidelberg, 2012, 399.

25 Buchman, D.Z. y Illes, J.: “Neuroscience: imaging genetics for our neurogenetic future”, Minnesota Journal of Law, Science & Technology, University of Minnesota, Minnesota, 2010, 11, 79-97.

26 López-Fragoso Álvarez, T.: “Las pruebas biológicas en el proceso penal. Consideraciones sobre la identificación por el ADN”, DS: Derecho y Salud, Asociación Juristas de la Salud, Valencia, 1995, 3-1, 227.

27 Libano Beristain, A.: “Neurociencia y proceso penal”, Justicia: revista de derecho procesal, 2, Bosch, Barcelona, 2015, 239-266, 253

28 Villamarín López, M.L.: “Neurociencia y detección de la verdad y del engaño en el proceso penal”, Marcial Pons, Madrid, 2014, 131-138.

fundamental como ilimitado, por lo que el derecho a la intimidad puede verse condicionado en casos determinados, en atención a otros intereses dignos de protección, como el interés público en hacer eficaz la persecución de importantes delitos. En base a lo expuesto, en este punto sería conveniente fijar la prohibición de su uso más allá del proceso concreto, y de este modo evitar utilidades ilegítimas.

Por su parte, volviendo al consentimiento informado, conviene efectuar una ulterior reflexión. Hay que recordar que este consentimiento es necesario para someter a los pacientes a cierto tipo de tratamientos, y constituye una política propiciada por la administración sanitaria, tanto a nivel central como autonómico, en cumplimiento con la Ley de Autonomía del Paciente (en adelante, LAP). Obviando la redundancia de la expresión (puesto que no puede haber consentimiento sin información), aunque con esta disposición se establece que es el enfermo el que ostenta el derecho de decisión en lo que refiere a su propio cuerpo, como destaca Casado²⁹, el principio de autonomía en el ámbito sanitario se resiste a aceptar, y se constata una inversión del esquema: el paciente de normal se ve simplemente obligado a firmar al médico un papel; aspectos que se deberán tener en cuenta en una futura regulación, especialmente cuando estos estudios tengan como intervinientes a personas privadas de libertad.

En vista de lo enunciado, sería conveniente efectuar un análisis más profundo de aquello permisible en función del contexto en el que se esté, pues, como expresamente Richard González³⁰ destaca, no se podría prohibir, por ejemplo, la práctica de un escáner que acredite la actividad cerebral existente al efecto de valorar algún tipo de incidencia en la formación de la voluntad del sujeto. Por ello, se estima imprescindible el desarrollo de una perspectiva bioética que regule la investigación neurocientífica, especialmente si estas técnicas empiezan a introducirse en los procesos judiciales penales. Siguiendo el símil efectuado por Wolpe, “el problema no son las herramientas, sino qué hacemos con las herramientas” y, sobre todo, el tipo de sociedad que se quiere.³¹

29 Casado, M.: “Los Derechos Humanos como marco para el Bioderecho y la Bioética”, Romeo Casabona, C.M. (Coord.), Derecho Biomédico y Bioética, Comares, Barcelona, 1998, 113-135, 130.

30 Richard González, M.: “La prueba de la culpabilidad atendiendo al nuevo paradigma propuesto por la Neurociencia”, De Latorre Díaz, F.J. (Ed.), Neurociencia, neuroética y bioética, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 2014, 99-134.

31 Wolpe, P.R.: “Ethics Matter: A Conversation on Bioethics with NASA’s Paul Root Wolpe”, Carnegie Council for Ethics in International Affairs, Ethics Matter, New York, 2013, 10.

3. Propuesta de regulación bioética

Una de las cuestiones primordiales que la investigación neurocientífica plantea es la determinación de la legislación y las políticas que, con carácter general, y al margen de su uso forense, deben regir sus actividades, teniendo en cuenta que los estudios que al respecto se realizan requieren la recolección de datos de una muestra amplia y diversa³², siendo además las investigaciones que tienen como objeto los pensamientos internos y los sentimientos de los sujetos verdaderamente complejas (especialmente cuando tienen como objetivo la incapacitación o la exención de responsabilidad penal³³). Asimismo, deviene imprescindible determinar si la participación en estas investigaciones es voluntaria e informada³⁴, sobre todo cuando se trata de poblaciones vulnerables, como en el caso de investigados con trastornos mentales ocurriría. Por ello, se deberían prever garantías para los propósitos de consentimiento, de modo que serían imprescindibles protocolos especiales para la prueba si se trata de sujetos con trastornos psiquiátricos, pues en los mismos su capacidad para consentir está, en gran medida, comprometida.³⁵

Debido a la ausencia de algún tipo de regulación al respecto, tanto por parte de los Estados nacionales, como por los organismos internacionales, se han publicado una serie de orientaciones prácticas para tratar los problemas que suscitan los estudios neurocientíficos, aunque en la mayor parte de los casos estas directrices contienen sugerencias simplemente éticas y no prevén obligaciones legales³⁶. Al margen de la propuesta vista en torno a la introducción de los

32 Greely, H. T. y Illes, J.: "Neuroscience-based lie detection: the urgent need for regulation, *American Journal of Law & Medicine*, Sage Publications, New York, 2007, 33, 377-431.

33 Levy, N.: "The responsibility of the psychopath revisited", *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, The Johns Hopkins University Press, Maryland, 2007, 14 (2), 129-138; Greely, H.T.: "Law and the Revolution in Neuroscience: An Early Look at the Field", *Akron Law Review*, University of Akron School of Law, Akron, Ohio, 2009, 42, 687-715.

34 Greely, H.T.: "Neuroscience and Criminal Justice: Not Responsibility But Treatment", *University of Kansas Law Review*, University of Kansas, Kansas, 2008, 56, 1103; Goodenough, O.R. y Tucker, M.: "Law and Cognitive Neuroscience", *Annual Review of Law and Social Science*, Annual Reviews, Palo Alto, California, 2010, 6:61-92; Tovino, S.: "The impact of neuroscience on health law", *Neuroethics*, Springer, United States, 2008, 1, 101-117.2008, 101-117; Manson, N.C. y O'Neill, O.: "Rethinking Informed Consent in Bioethics", Cambridge University Press, Cambridge, 2007.

35 Greely, H.T. y Illes, J.: "Neuroscience-based lie detection: the urgent need for regulation", *American Journal of Law & Medicine*, Sage Publications, New York, 2007, 33, 377-431.

36 Annas, G.H.: "Imagining a New Era of Neuroimaging, Neuroethics, and Neurolaw", *American Journal of Law & Medicine*, Sage Publications, New York, 2007, 33, 163; Bird, S. J. y Illes, J.: "Neuroethics: A Modern Context for Ethics in Neuroscience", *Trends in Neuroscience*, Elsevier, Cambridge, Massachusetts, 2006, 29, 511, 514; Farrell, Brian: "Can't Get You Out of My Head: The Human Rights Implications of Using Brain Scans as Criminal Evidence", *Interdisciplinary Journal of Human Rights Law*, Council for American Students in International Negotiations, Bay Shore, New York, 2009, 4, 89; Khoshbin L.S. y Khoshbin, S.: "Imaging the Mind, Minding the Image: An Historical Introduction to Brain Imaging and the Law", *American Journal of Law & Medicine*, Sage Publications, New York, 2007, 33, 171, 183; Wolpe, P.R.: "The neuroscience revolution", *The Hastings Center Report*, Wiley-Blackwell, New Jersey, 2002; 32(4):8, 39.

“neuroderechos” en la DUDH, que requeriría un debate mundial al respecto, a nivel internacional existen varios marcos regulatorios aplicables a la investigación biomédica, como el Código de Núremberg de 1947³⁷, la Declaración de la Asociación Médica Mundial de Helsinki de 1964³⁸, con su última revisión de 2013³⁹, la Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997⁴⁰ y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005⁴¹, además del Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina (en adelante, CEDHB) de 1997⁴², junto con su protocolo de investigación biomédica; único instrumento este último con fuerza vinculante. Y, no se debe olvidar que, de acuerdo con sus estatutos, el Consejo de Europa tiene competencia para elaborar protocolos adicionales a este convenio, los cuales podrían proporcionar soluciones específicas a los diversos campos de la ciencia, como podría ser la Neurociencia. No en balde, en los últimos 15 años el Consejo de Europa ha realizado una importante contribución al desarrollo de una Ley Biomédica Internacional. Además, fue la primera organización internacional en elaborar un tratado internacional relativo a la biomedicina: el citado CEDHB, ratificado por España en 1999⁴³. De hecho, este fue el primer marco normativo para las prácticas biomédicas, las cuales deben basarse en el ejercicio de la libertad, la igualdad y el respeto de las opciones diferentes; un mínimo ético irrenunciable sobre el que se asientan las sociedades democráticas. Y, entre otros aspectos, el Convenio tiene por objeto establecer un equilibrio entre la protección de los voluntarios y la libertad de la investigación biomédica que aporta beneficios a las personas que sufren enfermedades. Posteriormente, los principios del Informe Belmont, el trabajo de Beauchamp y Childress y las orientaciones de las diferentes declaraciones de la UNESCO han desarrollado sus cometidos, por lo que, al objetivo inicial, que estaba encaminado a la preservación de los principios de autonomía y dignidad del ser humano, se ha añadido el interés por los asuntos políticos y sociales que de ellos

37 El Código de Núremberg fue publicado el 20 de agosto de 1947, tras la celebración de los Juicios de Núremberg.

38 Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial (AMM). Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio 1964.

39 64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre 2013.

40 Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. 11 de noviembre de 1997.

41 Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. 19 de octubre de 2005.

42 Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE-A-1999-20638.

43 Rödiger, C.: “The Council of Europe’s Next “Additional Protocol on Neuroscientific Research”? Toward an International Regulation of Brain Imaging Research”, Spranger, T.M. (Ed.). *International Neurolaw*. Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 2011, 108; Beauchamp, T. y Childress, J.H.: “Morality and Ethical Theory. Principles of Biomedical Ethics”, Oxford University Press, New York, 1979; National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *The Belmont Report*. 18 de Abril de 1979; Zigalvis, P.: “Placebo use in Council of Europe biomedical research instruments”, *Science and Engineering Ethics*, Springer Science Business Media, Berlín, 2004, 10, 15–22; 163–173. (Se puede ver un archivo histórico de la repercusión en los medios de su aprobación en el periódico “El País”: Javier Cuartas Oviedo, 5 abril 1997: http://elpais.com/diario/1997/04/05/sociedad/860191220_850215.html).

se derivan. Finalmente, no hay que olvidar en este marco regulatorio la Declaración de Bioética de Gijón, elaborada por el Comité Científico de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI) tras el I Congreso Mundial de Bioética, en junio del 2000⁴⁴; declaración en la que se establece como una importante tarea de la Bioética “armonizar el uso de las ciencias biomédicas y sus tecnologías con los derechos humanos, en relación con los valores y principios éticos proclamados en las declaraciones al respecto, en cuanto que constituyen un importante primer paso para la protección del ser humano”.

Así las cosas, podría elaborarse un Protocolo Adicional de la investigación neurocientífica a la CEDHB⁴⁵ que, partiendo del respeto a la dignidad humana, configurara un equilibrio entre los intereses de los investigadores y la protección del participante, sirviendo de modelo, como Rödiger precisa, el protocolo adicional sobre Investigación Biomédica⁴⁶ de esta misma convención⁴⁷. Igualmente, siguiendo la propuesta de esta autora, se entiende que este protocolo debería centrarse de forma prioritaria en el consentimiento informado, puesto que representa el punto inicial de este desafío. Concretamente, el documento de consentimiento informado debería referirse explícitamente a la naturaleza del proyecto de investigación neurocientífica que se tratase, por lo que su fin debería quedar subrayado, especialmente teniendo en cuenta las deficiencias que en el ámbito médico general se detectan en su otorgamiento⁴⁸. Además, otros principios importantes, como el de protección de datos o la compensación por un daño injustificado deberían ser tenidos en cuenta igualmente en este contexto.

Pero, más allá de la concreta regulación de los principios que deberían guiar cualquier investigación neurocientífica, se debería indagar cuáles son las posibilidades y límites de la investigación neurocientífica en sujetos privados de libertad, ya sea provisional o definitivamente. En los últimos años, uno de los campos más interesantes para la Neurociencia ha sido el análisis del funcionamiento del cerebro de los psicópatas, dado que, conforme con diferentes estudios, reaccionarían de forma diferente a los estímulos externos. Como ejemplo de estas controvertidas investigaciones es destacable el estudio de Kiehl, neurocientífico de la Universidad de Nuevo

44 I Congreso Mundial de Bioética (2000). Declaración bioética de Gijón 2000. SIBI: Revista de la Sociedad Internacional de Bioética, nº5, 2001, 49-52.

45 Convenio para la Protección de los Derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE-A-1999-20638.

46 Protocolo Adicional de la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina en relación a la investigación biomédica, 25 de enero de 2005.

47 Rödiger, C.: “The Council of Europe’s Next “Additional Protocol on Neuroscientific Research”? Toward an International Regulation of Brain Imaging Research”, Spranger, T.M. (Ed.). International Neurolaw. Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 2011, 103.

48 Illes, J. et al (2008). Practical approaches to incidental findings in brain imaging research. *Neurology*, American Academy of Neurology, Minneapolis, 2008, 70(5), 386.

México, que utilizó la RMf para escanear el cerebro de más de 1.000 reclusos⁴⁹. Pues bien, reiterando lo enunciado en líneas anteriores, las personas privadas de libertad se encuentran en una posición de debilidad, por lo que deben ser objeto de un tratamiento preferente, motivo por el cual el proceso de consentimiento informado debería ser analizado detenidamente en estos supuestos, como también en casos de tratamientos en el ámbito penitenciario, que no se debe olvidar que suelen estar ligados a beneficios y reducciones en las condenas, de modo que sería imprescindible la concreción de sus riesgos y efectos secundarios de forma expresa. Además, conforme al art. 20 del Protocolo Adicional sobre Investigación Biomédica, los estudios de investigación sobre personas privadas de libertad que no tuvieran el potencial de producir un beneficio directo para su salud únicamente se podrían permitir si cumplieran con una serie de condiciones adicionales, como la eficacia comparable de la investigación, el beneficio para los sujetos o la existencia de un riesgo mínimo. En este sentido, Rödiger⁵⁰ entiende que la investigación neurocientífica sobre las personas privadas de libertad se debería autorizar solamente si el objetivo del estudio fuera encontrar un tratamiento personal para el preso, puesto que de lo contrario estas personas se convertirían en una presa fácil para investigadores ambiciosos. Por ello, insiste en que los documentos propuestos como directrices en este nuevo campo deberían concretar los específicos problemas que la investigación neurocientífica concreta conllevaría, y entre ellos destaca su posible alegación u aportación en el proceso, cuyas extralimitaciones se han analizado en el epígrafe previo. Por todos estos aspectos, parece que un nuevo Protocolo Adicional sobre investigación neurocientífica resulta imprescindible para ofrecer un enfoque adecuado a los grandes temas que esta emergente disciplina ha despertado de un letargo intermitente.

En último lugar, en España tendría un papel destacado la Ley 14/2007, de 3 de julio⁵¹, que constituye, de acuerdo con Romeo Casabona⁵², “una importante herramienta jurídica para facilitar la promoción de la investigación científica en algunos ámbitos de vanguardia del sector biomédico” y avalar que dicha investigación respete los derechos fundamentales y las libertades

49 Concretamente, Kiehl descubrió que en los cerebros de los psicópatas se detectaban diferentes déficits en el sistema paralímbico, una red de regiones cerebrales implicadas en el procesamiento de la emoción, la inhibición y control de la atención. Referencias: Hughes, V.: “Science In Court”, *Nature*, London, 2010, 464, 340.

50 Rödiger, C. (2011). *The Council of Europe’s Next “Additional Protocol on Neuroscientific Research”? Toward an International Regulation of Brain Imaging Research*. Springer, T.M. (Ed.). *International Neurolaw*. Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 103.

51 Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica (BOE-A-2007-12945).

52 Romeo Casabona, C.M.: “Law of Biomedical Research in Spain: a new and complete map for clinical research”, *Medicina Clínica*, Elsevier, Barcelona, 2009, 2;132 (16):633-7. Es interesante destacar, en este sentido, que tanto la Ley 41/2002, en lo que no sea incompatible con los principios de la Ley 14/2007, como la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (BOE-A-1999-23750), son reconocidas expresamente como supletorias de la Ley 14/2007, en concreto respecto a lo no previsto por ella (disposición final segunda).

públicas de las personas, garantizando la no discriminación, el respeto a la integridad y a los derechos y libertades fundamentales, conforme con las directrices emanadas del CEDHB, al que el estado español está obligado desde su ratificación. Se debe recordar que la Ley 14/2007 nació en un escenario de continuos progresos científicos, motivo por el cual debería erigirse en una herramienta útil que facilitara los avances en el sector de la Neurociencia. Por ello, aunque la investigación neurocientífica no es contemplada expresamente en la ley, tal vez en los años venideros se debería incorporar la regulación de esta materia en la misma. Además, el hecho de que el régimen legal relativo a las investigaciones de carácter invasivo en seres humanos se base en el Protocolo sobre Investigación Biomédica, denota que el estándar normativo ya ha sido discutido y asumido en Europa, y garantiza la coherencia normativa en el ámbito europeo⁵³. Al final, resulta incuestionable que la investigación y experimentación en seres humanos debe ser realizada armonizando la libertad de la ciencia y el respeto a la dignidad humana, partiendo de su aprobación por parte de comités éticos independientes al respecto.⁵⁴

4. Conclusiones

El avance de la Neurociencia en los últimos años, especialmente debido al imparable desarrollo de las técnicas de neuroimagen, ha despertado una gran preocupación entre la comunidad científica sobre sus posibles usos desmedidos. No en balde, cada vez más neurocientíficos demandan la incorporación de los denominados “neuroderechos” en la DUDH, de forma que, al margen de las protecciones genéricas que mediante este catálogo la investigación neurocientífica debiera gozar, se protegiera de forma específica el derecho a la identidad, a la privacidad mental o el mismo derecho de agencia que con algunas de estas investigaciones se ponen en riesgo. Esta situación es especialmente complicada en el terreno penal, donde la neuroimagen ha empezado a

53 Los análisis genéticos, el tratamiento de las muestras biológicas y los biobancos fueron los asuntos más novedosos de esta ley, la cual, al igual que ocurre con la Neurociencia en la actualidad, trató materias emergentes que necesitaban una urgente regulación, puesto que la legislación previa no aportaba soluciones o criterios definidos sobre estos procedimientos de investigación.

54 Siguiendo a San José, la labor de los comités éticos dentro del Consejo de Europa ha sido verdaderamente importante, destacando en este sentido el Comité Director de Bioética bajo la dirección del Comité de Ministros del Consejo de Europa. También se debe señalar la Conferencia Europea de Comités Nacionales de Ética (Cometh), la cual, bajo el mando del Consejo de Europa ha impulsado la cooperación de las estructuras nacionales de ética de cada Estado miembro con el objetivo de compartir conocimientos. No obstante, en el ámbito de la Unión Europea es donde se aprecian resultados más importantes; ya en el año 1991 la Comisión Europea integró la dimensión ética en el proceso decisorio relativo a las políticas comunitarias de investigación y de desarrollo tecnológico, creando el Grupo de Consejeros para la Ética de la Biotecnología, y seis años más tarde decidió reemplazarlo por el actual Grupo Europeo de Ética de las Ciencias y las Nuevas Tecnologías (EGE). Página web del EGE: http://ec.europa.eu/bepa/european-group-ethics/index_en.htm; San José, D.G.: “Aproximación al marco legal común europeo relativo a la investigación sobre clonación humana”, Anuario Mexicano de Derecho Internacional, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2010, vol.10.

introducirse en las salas de audiencia, pese a no contar en la actualidad con ningún tipo de respaldo legal al respecto. En esta línea, su posible colisión con las garantías procesales y derechos fundamentales como la dignidad o la intimidad es una cuestión fuertemente debatida, sobre todo ante determinados usos, como por ejemplo el protagonizado por las técnicas de detección de mentiras, cuya comercialización prematura por diferentes empresas privadas bajo proclamas en gran parte inexactas, ha motivado el recelo entre los propios investigadores.

Ahora bien, más allá de los usos más populares y conocidos de la neuroimagen, como el citado de la detección de mentiras, la Neurociencia afectiva muestra las bases neuronales de las emociones y la personalidad, y, al margen de sus potenciales peligros, lo cierto es que la misma puede proporcionar innumerables beneficios, los cuales no se limitarían a la prevención, diagnóstico y tratamiento de una variedad de trastornos, sino que se extenderían a la identificación de factores de vulnerabilidad a los desórdenes psicopatológicos y al desarrollo de intervenciones preventivas. Como Tovino⁵⁵ entiende, teniendo en cuenta que técnicas como el ADN, los análisis de sangre o los exámenes mentales han sido aceptados como medios de prueba en el proceso penal, la neuroimagen funcional debería ser aceptada. Sin duda, aunque actualmente todavía existen algunas limitaciones metodológicas, desde el ámbito jurídico se debería atender a la determinación de las competencias para la realización de estas pruebas y los procedimientos, reglas y precauciones a considerar, más aún si se tiene en cuenta que las pruebas que hoy en día son usadas en el terreno forense al respecto tienen inclusive una fiabilidad significativamente menor a estas. De hecho, Glenn⁵⁶, al analizar las respuestas de la Corte Suprema de los EUA en estos asuntos, aboga por la introducción de estas técnicas, puesto que, a pesar de las objeciones especialmente a la RMf por su supuesta auto-incriminación, y salvando sus malas interpretaciones y usos inadecuados, entiende que las mismas permiten la obtención de indicios más sólidos⁵⁷. No obstante, en Norteamérica, ni siquiera la Asociación Americana de Psiquiatría, ni la Academia Americana de Psiquiatría tienen una opinión oficial respecto de la regulación de la neuroimagen funcional en la sala del tribunal⁵⁸, por lo que, ante la ausencia de una regulación ética expresa al respecto, la situación es verdaderamente preocupante.

55 Tovino también reflexiona sobre si los futuros exámenes con RMf tendrían que tener una cualificada confidencialidad y protección de la privacidad; importantes preguntas teniendo en cuenta los tratados internacionales. Tovino, S.: "Imaging Body Structure and Mapping Brain Function: A Historical Approach", American Journal of Law & Medicine, Sage Publications, New York, 2007, 33, 47-51.

56 Glenn, L.M.: "Keeping an open mind: what legal safeguards are needed?", The American Journal of Bioethics, Taylor & Francis, United Kingdom, 2005, 5 (2), 61 y ss.

57 Tovino, S.: "Imaging Body Structure and Mapping Brain Function: A Historical Approach", American Journal of Law & Medicine, Sage Publications, New York, 2007, 33, 51 y ss.

58 Ford, E. y Aggarwal, N.: "Neuroethics of Functional Neuroimaging in the Courtroom", Simpson, J.R. (Ed.) Neuroimaging in forensic psychiatry: From the clinic to the courtroom, Chichester, West Sussex, England: Wiley-Blackwell., 2012, 325-340.

Por tanto, la clave descansa en la reglamentación ética de esta materia en aras de evitar usos indebidos. En vista de ello, y al margen de la regulación penal concreta respecto de su introducción en el proceso, se debería elaborar, con carácter previo, un protocolo adicional de la investigación neurocientífica a la CEDHB, que parta del respeto a la autonomía y, con ello, a la dignidad humana como criterio básico en el futuro de esta regulación, prestando especial atención, igualmente, al consentimiento informado, que debería contemplar de forma expresa los límites de las investigaciones neurocientíficas con personas privadas de libertad, debido al riesgo que, como vimos, comportan. Igualmente, en nuestro país se tendría que considerar la Ley 14/2007, la cual, como vimos, pretende facilitar la promoción de la investigación científica en algunos ámbitos de vanguardia del sector biomédico y avalar el respeto de dicha investigación de los derechos fundamentales y las libertades públicas de las personas. Desafortunadamente, en la actualidad, dada la ausencia de regulación alguna sobre la materia, los estudios neurocientíficos proliferan, como anteriormente se destacó, sin contar con ningún marco normativo, con el riesgo de usos desmedidos, especialmente cuando estos estudios tienen como objeto personas privadas de libertad, dado que únicamente se cuenta con sugerencias éticas que no constituyen en ningún caso una obligación.

En definitiva, si bien hasta el momento se cuenta solamente con preguntas, como se ha advertido en las ya múltiples conferencias que al respecto se han realizado⁵⁹, especialmente en el continente europeo existe una imperiosa necesidad de empezar a valorar la viabilidad de estas técnicas en el proceso penal y, en caso de darles entrada, habilitar a los representantes jurídicos para su buen uso, contemplando un paquete de reglas idóneo. No obstante, se entiende que, con carácter previo, la regulación bioética de esta materia resulta imprescindible, por lo que, desde el terreno jurídico, se debería brindar un marco regulatorio apropiado, ya que los adelantos científicos no deberían ser desestimados sin una valoración seria, procediendo en caso de que se estime pertinente su idoneidad a su regulación y control, con la ponderación de intereses que subyace en cualquier ordenamiento.

59 A modo ejemplificativo, consultar: "Italian Scientist & Scholars of North America Foundation (ISSNAF). US and Europe on the Stand - Are Legal Systems Neuroscience Friendly?", N. Am. Found.

Referencias

- ◆ Aharoni, E., Funk, C., Sinnott-Armstrong, W. y Gazzaniga, M (2008) Can neurological evidence help courts assess criminal responsibility? Lessons from law and neuroscience, *Ann. NY Acad. Sci.*, New York, 1124, 145–160.
- ◆ Annas, G.H (2007) Imagining a New Era of Neuroimaging, Neuroethics, and Neurolaw, *American Journal of Law & Medicine*, Sage Publications, New York, 33, 163.
- ◆ Beauchamp, T. y Childress, J.H (1979) *Morality and Ethical Theory. Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York.
- ◆ Bird, S.J. y Illes, J (2006) Neuroethics: A Modern Context for Ethics in Neuroscience, *Trends in Neuroscience*, Elsevier, Cambridge, Massachusetts, 29, 511, 514.
- ◆ Buchman, D.Z. y Illes, J (2010) Neuroscience: imaging genetics for our neurogenetic future, *Minnesota Journal of Law, Science & Technology*, University of Minnesota, Minnesota, 11, 79–97.
- ◆ Casado, M (1998) “Los Derechos Humanos como marco para el Bioderecho y la Bioética”, En Romeo Casabona, C.M. (Coord.), *Derecho Biomédico y Bioética*, Comares, Barcelona.
- ◆ Farah, M.J (2005) Neuroethics: the practical and the philosophical, *Trends Cognitive Sci.*, University of Pennsylvania, Pennsylvania, 9:34–40.
- ◆ Farrell, Brian (2009) Can’t Get You Out of My Head: The Human Rights Implications of Using Brain Scans as Criminal Evidence, *Interdisciplinary Journal of Human Rights Law*, Council for American Students in International Negotiations, Bay Shore, New York, 4, 89.
- ◆ Fausto-Sterling, A (2010) *Sexing the body*, Basic Books, New York, 118.
- ◆ Fine, C (2010) From Scanner to Sound Bite: Issues in Interpreting and Reporting Sex Differences in the Brain, *Current Directions in Psychological Science*, SAGE Publications, New York, 19(5):280-283.
- ◆ Finn, J.E (2006) *Privacy—the early cases. Civil liberties and the Bill of Rights lecture series*, The Teaching Company, Chantilly, Virginia, 2006.
- ◆ Ford, E. y Aggarwal, N (2012) “Neuroethics of Functional Neuroimaging in the Courtroom”, Simpson, J.R. (ED.) *Neuroimaging in forensic psychiatry: From the clinic to the courtroom*, Chichester, West Sussex, England: Wiley-Blackwell, 325-340.
- ◆ Glenn, L.M (2005) Keeping an open mind: what legal safeguards are needed?, *The American Journal of Bioethics*, Taylor & Francis, United Kingdom, 5 (2), 61 y ss.

- ◆ Goodenough, O.R. y Tucker, M (2010) Law and Cognitive Neuroscience, *Annual Review of Law and Social Science*, Annual Reviews, Palo Alto, California, 6:61–92.
- ◆ Greely H.T (2009) Law and the Revolution in Neuroscience: An Early Look at the Field, *Akron Law Review*, University of Akron School of Law, Akron, Ohio, 42, 687-715.
- ◆ Greely, H.T (2006) Neuroethics and ELSI: similarities and differences, *Minn J Law Sci Tech*, University of Minnesota, Minnesota, 7:599–614.
- ◆ Greely, H.T (2008) Neuroscience and Criminal Justice: Not Responsibility But Treatment, *University of Kansas Law Review*, University of Kansas, Kansas, 56, 1103.
- ◆ Greely, H.T (2004) “Prediction, Litigation, Privacy and Property: Some possible legal and social implications for advances in neuroscience”, en Garland, B: *Neuroscience and the Law: Brain, Mind, and the Scales of Justice*, Dana Press, New York, 114–156.
- ◆ Greely, H.T y Illes, J. (2007) Neuroscience-based lie detection: the urgent need for regulation, *American Journal of Law & Medicine*, Sage Publications, New York, 33, 377–431.
- ◆ Hughes, V. (2010) Science In Court, *Nature*, London, 464, 340.
- ◆ Illes, J. (Ed.) (2006) *Neuroethics: defining the issues in theory, practice, and policy*, Oxford University Press, New York, 1 y ss.
- ◆ Illes, J. (2009) Neurologisms, *Am. J. Bioeth.*, Taylor & Francis, United Kingdom, 9(9), 1.11; Revista “Neuroethics”, disponible en: <http://link.springer.com/journal/12152>.
- ◆ Illes, J. et al (2008). Practical approaches to incidental findings in brain imaging research. *Neurology, American Academy of Neurology*, Minneapolis, 70(5), 386.
- ◆ Illes, J. y Racine, E. (2005) Imaging or Imagining? A Neuroethics Challenge Informed by Genetics, *Am. J. Bioeth.*, Taylor & Francis, United Kingdom, 5–18.
- ◆ Illes, J. y Sahakian, B.J. (Eds) (2011) *Oxford Handbook of Neuroethics*, Oxford University Press, New York, 1 y ss.
- ◆ Khoshbin L.S. y Khoshbin, S. (2007) Imaging the Mind, Minding the Image: An Historical Introduction to Brain Imaging and the Law, *American Journal of Law & Medicine*, Sage Publications, New York, 33, 171, 183.
- ◆ Levy, N. (2007) The responsibility of the psychopath revisited, *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, The Johns Hopkins University Press, Maryland, 14 (2), 129-138.
- ◆ Libano Beristain, A. (2015) Neurociencia y proceso penal, *Justicia: Revista de Derecho Procesal*, 2, Bosch, Barcelona, 239-266.

- ◆ López-Fragoso Álvarez, T, (1995) Las pruebas biológicas en el proceso penal. Consideraciones sobre la identificación por el ADN, *DS: Derecho y Salud*, Asociación Juristas de la Salud, Valencia, 3-1, 227.
- ◆ Manson, N.C. y O'Neill, O. (2007) *Rethinking Informed Consent in Bioethics*, Cambridge University Press, Cambridge.
- ◆ Meisel, A. y Kuczewski, M. (1996) Legal and ethical myths about informed consent, *Archives of Internal Medicine*, American Medical Association, United States, 156, 2521–2526.
- ◆ Moreno, J.D. (2003) Neuroethics: an agenda for neuroscience and society, *Nature Reviews Neuroscience*, Volume 4, Issue 2, Springer Nature Publishing AG, 149–153.
- ◆ National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *The Belmont Report*. 18 de Abril de 1979.
- ◆ Pardo, M.S (2006) Neuroscience Evidence, Legal Culture, and Criminal Procedure, *American Journal of Criminal Justice*, Springer Verlag, Berlin, 33, 337.
- ◆ Pustilnik, A.C. (2013) “Neurotechnologies at the Intersection of Criminal Procedure and Constitutional Law”, en Parry, J. y Richardson, S. (Eds.), *The Constitution and the Future of Criminal Justice in America*, Cambridge University Press, Cambridge.
- ◆ Richard González, M. (2014) “La prueba de la culpabilidad atendiendo al nuevo paradigma propuesto por la Neurociencia”, en De Latorre Díaz, F.J. (Ed.), *Neurociencia, neuroética y bioética*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid.
- ◆ Rödiger, C. (2011). “The Council of Europe’s Next ‘Additional Protocol on Neuroscientific Research’? Toward an International Regulation of Brain Imaging Research”, en Spranger, T.M. (Ed.). *International Neurolaw*. Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 103, 108.
- ◆ Romeo Casabona, C.M. (1998) “El Derecho Médico: su evolución en España”, en Romeo Casabona, C.M. (Coord.), *Derecho Médico y Bioética*, Comares, Barcelona, 150 y ss.
- ◆ Romeo Casabona, C.M. (1998) “La relación entre la Bioética y el Derecho”, en Romeo Casabona, C.M. (Coord.), *Derecho Biomédico y Bioética*, Comares, Barcelona, 151 y ss.
- ◆ Romeo Casabona, C.M (2009) Law of Biomedical Research in Spain: a new and complete map for clinical research, *Medicina Clínica*, Elsevier, Barcelona, 2;132 (16):633-7.
- ◆ Roskies, A (2002) Neuroethics for the new millennium, *Neuron*, Elsevier, Cambridge, Massachusetts, 35:21–23.

- ◆ San José, D.G. (2010) Aproximación al marco legal común europeo relativo a la investigación sobre clonación humana, *Anuario Mexicano de Derecho Internacional*, Universidad Nacional Autónoma de México, México, vol.10.
- ◆ Sánchez Rubio, A. (2016) El uso del test P300 en el proceso penal español: algunos aspectos controvertidos, *Revista Electrónica de Ciencia Penal y Criminología*, Universidad de Granada, Granada, 18-04, 21-22.
- ◆ Tancredi, L.R. (2004) “Neuroscience developments and the law”, en Garland, B: *Neuroscience and the Law: Brain, Mind, and the Scales of Justice*, Dana Press, New York, 71–113.
- ◆ Tomás-Valiente Lanuza, C. (2014) La Dignidad Humana y sus Consecuencias Normativas en la Argumentación Jurídica: ¿Un Concepto Útil?, *Revista Española de Derecho Constitucional*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales (España), Madrid, 102, 167-208.
- ◆ Tovino, S. (2007) *Imaging Body Structure and Mapping Brain Function: A Historical Approach*, *American Journal of Law & Medicine*, Sage Publications, New York, 33.
- ◆ Tovino, S. (2008) The impact of neuroscience on health law, *Neuroethics*, Springer, United States, 1, 101–117.
- ◆ Villamarín López, M.L. (2014) *Neurociencia y detección de la verdad y del engaño en el proceso penal*, Marcial Pons, Madrid.
- ◆ Wegmann, H. (2012) *Neurolaw in an International Comparison*, Springer, T.M. International Neurolaw. Springer-Verlag, Berlin Heidelberg, 399.
- ◆ Wolpe, P.R. (2002) The neuroscience revolution, *The Hastings Center Report*, Wiley-Blackwell, New Jersey, 32(4):8.
- ◆ Wolpe, P.R. (2013) Ethics Matter: A Conversation on Bioethics with NASA’s Paul Root Wolpe, *Carnegie Council for Ethics in International Affairs*, Ethics Matter, New York, 10.
- ◆ Yuste, R., Goering, S., Agüeray Arcas, B. et al. (2017) Four ethical priorities for neurotechnologies and AI, *Nature*, London, 551: 7679, 159-163.
- ◆ Zignalvis, P. (2004) Placebo use in Council of Europe biomedical research instruments, *Science and Engineering Ethics*, Springer Science Business Media, Berlín, 10, 15–22; 163–173.

Fecha de recepción: 24 de octubre de 2019

Fecha de aceptación: 20 de enero de 2020