



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

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

EDITORIAL 1

PERSPECTIVAS BIOÉTICAS

Neurotecnologías con fines transhumanistas: la brecha del futuro entre seres humanos “mejorados” y no “mejorados” 4
Maximiliano Nitto

SECCIÓN GENERAL

La angustia moral y la sensibilidad ética en profesionales de cuidados críticos: Una revisión de alcance 30
Daniela Alejandra Giraldo Valencia, Luis Alberto Sánchez-Alfaro

Reflexiones y recomendaciones sobre simulaciones de licenciatura o grado con escenarios éticos como pilar de la formación en profesionales de salud 48
Jenny Forero Villalobos, Alix Soubllette Sánchez, Paulina Húmeres Flores, Katerina Castillo Valderrama, Eugenia Ruiz Vidal, Rossana Navarro Torres, Natalia Palma Vidal, Rossemarie Krebs Brahm, Soledad Armijo Rivera

Dificultad en la aplicación de la atención paliativa en un servicio de medicina interna en Murcia, España 71
Violeta Sabater Martínez

Regulación de los hallazgos secundarios e incidentales derivados del análisis genético: desde el ámbito clínico hasta el Espacio Europeo de Datos de Salud 88
Guillermo Lazcoz Moratinos, Pilar Nicolás Jiménez, Carmen Ayuso García

Alternative or disruptive family models? Grand/motherhood and posthumous surrogacy in the case of Ana Obregón 107
Mathilde Cassou

Las comisiones nacionales de bioética y el debate sobre la maternidad subrogada 129
Carlos Jesús Molina-Ricaurte

Legitimidad de la eutanasia en salud mental: un análisis crítico desde la bioética 149
Sergio Ramos-Pozón

Aborto terapéutico en casos de violación en Perú: barreras de cuidado bajo el enfoque de derechos del paciente 172
Yolanda Angulo-Bazán, Aline Albuquerque

BIOÉTICA ANIMAL

Los desafíos ético-legales de la experimentación de quimeras 191
Marcos Aravena Flores

BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES

La situación jurisprudencial de las técnicas de reproducción humana asistida en los tribunales peruanos 211
Enrique Varsi-Rospigliosi, Twany Fiorella Valdivia Fierro

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho es una revista electrónica de acceso abierto y todo su contenido es de libre acceso, sin coste alguno para usuarios/as o su institución. Las personas usuarias pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos de esta revista sin pedir permiso previo de la entidad editora o de las/os autoras/es, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. La Revista de Bioética y Derecho cuenta con el sello de calidad FECYT con mención a las buenas prácticas editoriales en igualdad de género, sello que destaca a las publicaciones científicas españolas que cumplen con criterios profesionales internacionalmente reconocidos. Nuestra revista cuenta también con el reconocimiento de la Universidad de Barcelona a la calidad de sus publicaciones científicas desde el año 2012. Esta revista es una publicación del Observatorio de Bioética y Derecho, del Máster en Bioética y Derecho y de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

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

EDITORIAL

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho es una revista electrónica de acceso abierto y todo su contenido es de libre acceso, sin coste alguno para usuarios/as o su institución. Las personas usuarias pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos de esta revista sin pedir permiso previo de la entidad editora o de las/os autoras/es, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. La Revista de Bioética y Derecho cuenta con el sello de calidad FECYT con mención a las buenas prácticas editoriales en igualdad de género, sello que destaca a las publicaciones científicas españolas que cumplen con criterios profesionales internacionalmente reconocidos. Nuestra revista cuenta también con el reconocimiento de la Universidad de Barcelona a la calidad de sus publicaciones científicas desde el año 2012. Esta revista es una publicación del Observatorio de Bioética y Derecho, del Máster en Bioética y Derecho y de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona.

Hace una semana celebramos el vigésimo aniversario de la Revista de Bioética y Derecho con la mesa redonda “La ética de las publicaciones científicas en la era de la inteligencia artificial” donde participaron Fabiola Leyton, profesora de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Barcelona y coordinadora editorial de la Revista de Bioética y Derecho; Lorenzo Gallego Borghini, traductor especializado en medicina y farmacia y exalumno del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona e Itziar de Lecuona, directora de la Revista de Bioética y Derecho, y profesora agregada del Departamento de Medicina de la Universidad de Barcelona. La celebración de la mesa se hizo en el marco del 19º Seminario Internacional de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona: “30 años del Observatorio de Bioética y Derecho”. En la ocasión, se explicitó la política de nuestra revista en la era de la inteligencia artificial, donde el uso de herramientas de modelos lingüísticos de gran tamaño como ChatGPT, Gemini y otros, no justifica la autoría de un artículo, pues la atribución de autoría conlleva no solo creación, sino también responsabilidad del documento presentado. Con el fin de velar por la integridad científica, en el caso de nuestra revista el uso de tales modelos ha de quedar registrado de manera explícita en la sección de metodología/métodos del manuscrito que se somete a revisión por pares. El comité editorial se reserva el derecho de utilizar herramientas de detección del uso de dichos modelos y tomar las acciones pertinentes tras la detección de su uso en ausencia de declaración explícita. También valoramos y destacamos el trabajo colaborativo que ha caracterizado estos veinte años de trayectoria de nuestra publicación, nuestro compromiso constante con la difusión abierta y libre de la ciencia y nuestra adhesión a los más estrictos estándares éticos de la investigación y la difusión de la investigación interdisciplinar de la bioética. Nos interesa destacar, especialmente, el valor agregado de dicha investigación interdisciplinar, que aporta y consolida espacios de diálogo y acción que promueven la defensa de los derechos humanos en la compleja realidad actual, donde la investigación y la transferencia de conocimientos y técnicas amenazan derechos fundamentales de diferentes grupos de la sociedad. Al mismo tiempo, nos preocupa que la investigación interdisciplinar no sea valorada adecuadamente en la evaluación de la investigación por diferentes agencias de acreditación y financiamiento. Creemos que esta falta de consideración de la interdisciplina como espacio de reflexión/acción se anquilosa en espacios estancos que no pueden dar cuenta de la complejidad de la realidad social, y, por tanto, es punitiva de las instancias donde el enriquecimiento interdisciplinar se desarrolla, vía proyectos de investigación, grupos de investigación, reconocimiento de carreras en docencia e investigación, etcétera. Esto envía un doble mensaje a la ciudadanía: que se valora la interdisciplina mientras se aplica un modelo que no reconoce ni financia iniciativas ni a investigadoras/es que aúnen conocimiento y práctica desde la compleja realidad social, que promuevan y protejan los derechos de personas o colectivos vulnerables de nuestra sociedad. En este entendido, seguiremos promoviendo el análisis interdisciplinar de los aspectos éticos legales y sociales de la biomedicina y biotecnología, así

como las tecnologías conexas y revisando temas clásicos en bioética para contribuir a aumentar el conocimiento de esta disciplina de frontera. Continuaremos trabajando desde esta visión interdisciplinar, laica y garantista de derechos fundamentales en la compleja era de la inteligencia artificial, el uso lucrativo de los datos masivos y la discriminación algorítmica, el cambio climático, el neoliberalismo duro, los recortes en derechos como la salud, la educación o los derechos reproductivos, el avance de discursos de odio y extremismo político, entre otras amenazas a la democracia, la paz y a una sociedad más equitativa e igualitaria.

Este número 63 abre con la sección “Perspectivas bioéticas” y el artículo “Neurotecnologías con fines transhumanistas: la brecha del futuro entre seres humanos ‘mejorados’ y no ‘mejorados’” de M. Nitto (Máster en Bioética y Derecho, U. de Barcelona). La sección general de este número abre con “La angustia moral y la sensibilidad ética en profesionales de cuidados críticos: Una revisión de alcance”, de D. A. Giraldo Valencia y L. A. Sánchez-Alfaro (Corporación Universitaria Iberoamericana, Colombia), seguido del artículo “Reflexiones y recomendaciones sobre simulaciones de licenciatura o grado con escenarios éticos como pilar de la formación en profesionales de salud” de J. Forero Villalobos, A. Soublette Sánchez, P. Húmeres Flores, K. Castillo Valderrama, E. Ruiz Vidal, R. Navarro Torres, N. Palma Vidal, R. Krebs Brahm, S. Armijo Rivera (U. San Sebastián, U. de Santiago, Chile). A continuación, publicamos “Dificultad en la aplicación de la atención paliativa en un servicio de medicina interna en Murcia, España” de V. Sabater Martínez (U. Murcia, España). Seguidamente, publicamos “Regulación de los hallazgos secundarios e incidentales derivados del análisis genético: desde el ámbito clínico hasta el Espacio Europeo de Datos de Salud” de G. Lazcoz Moratinos, P. Nicolás Jiménez y C. Ayuso García (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras, CIBERER/ISCIII y U. del País Vasco, España). Luego, el artículo “¿Modelos de familia alternativos o disruptivos? Abuelidad y gestación subrogada póstuma en el caso de Ana Obregón” de M. Cassou del McGill University's Center of Genomics & Policy (Canadá). A continuación, publicamos “Las comisiones nacionales de bioética y el debate sobre la maternidad subrogada” de C. J. Molina-Ricaurte (U. Cooperativa de Colombia) y luego “Legitimidad de la eutanasia en salud mental: un análisis crítico desde la bioética” por el investigador S. Ramos-Pozón (Facultad de Enfermería, U. de Barcelona). Cierra la sección general el artículo “Aborto terapéutico en casos de violación en Perú: barreras de cuidado bajo el enfoque de derechos del paciente” de Y. Angulo-Bazán y A. Albuquerque (U. Brasilia, Brasil). La sección “Bioética Animal” publica “Los desafíos ético-legales de la experimentación de quimeras” de M. Aravena Flores (Universidad Autónoma de Chile) y cierra este número la sección “Bioética en los tribunales” con el artículo “La situación jurisprudencial de las técnicas de reproducción humana asistida en los tribunales peruanos”, firmado por E. Varsi-Rospigliosi y T. F. Valdivia Fierro de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos (Perú).



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

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

PERSPECTIVAS BIOÉTICAS

Neurotecnologías con fines transhumanistas: la brecha del futuro entre seres humanos “mejorados” y no “mejorados”

Neurotecnologies amb finalitats transhumanistes: la bretxa del futur entre éssers humans “millorats” i no “millorats”

Neurotechnologies with transhumanist purposes: the future gap between “enhanced” and “non-enhanced” human beings

Maximiliano Andrés Nitto

Maximiliano Andrés Nitto. Abogado por la Universidad de Buenos Aires, especializado en derecho de la salud, Magíster en Derechos Humanos, Estado de Derecho y Democracia en Iberoamérica por la Universidad de Alcalá de Henares, España. Máster en Bioética y Derecho por la Universidad de Barcelona, España. Email: maximilianonitto@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-1654-1685>.



Copyright (c) 2025 Maximiliano Andrés Nitto. Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.

Resumen

En la actualidad, los seres humanos nos encontramos en un punto crucial donde la ciencia y la tecnología nos brindan la oportunidad de ampliar nuestras capacidades biológicas, dando origen a una nueva generación de individuos con mejoras significativas. Esta perspectiva plantea un intrigante cuestionamiento: ¿Constituye esta transformación un verdadero proceso evolutivo, o, en un escenario más sombrío, marca el comienzo de la desaparición de la especie humana tal y como la conocemos? Este artículo se propone abordar algunos dilemas éticos surgidos en torno a la aplicación de las neurotecnologías para trascender los límites naturales de nuestras capacidades físicas, emocionales y cognitivas. Además, busca arrojar luz sobre los posibles riesgos inherentes al empleo de la tecnología para alterar nuestra propia naturaleza y, de manera más profunda, analizar las auténticas amenazas que podrían surgir si no se toma acción para prevenir que la próxima brecha social se forje entre aquellos humanos que han sido mejorados y aquellos que no.

Palabras clave: transhumanismo; neurotecnologías; bioética; dilemas éticos, brecha social, mejoras humanas, biotecnología, derechos humanos, límites.

Resum

En l'actualitat, els éssers humans ens trobem en un punt crucial on la ciència i la tecnologia ens brinden l'oportunitat d'ampliar les nostres capacitats biològiques, donant origen a una nova generació d'individus amb millores significatives. Aquesta perspectiva planteja un intrigant qüestionament: constitueix aquesta transformació un veritable procés evolutiu, o, en un escenari més ombrívol, marca el començament de la desaparició de l'espècie humana tal com la coneixem? Aquest article es proposa abordar alguns dilemes ètics sorgits entorn de l'aplicació de les neurotecnologies per a transcendir els límits naturals de les nostres capacitats físiques, emocionals i cognitives. A més, cerca llançar llum sobre els possibles riscos inherents a l'ús de la tecnologia per a alterar la nostra pròpia naturalesa i, de manera més profunda, analitzar les autèntiques amenaces que podrien sorgir si no es pren acció per a prevenir que la pròxima bretxa social es forgi entre aquells humans que han estat millorats i aquells que no.

Paraules clau: transhumanisme; neurotecnologies; bioètica; dilemes ètics; bretxa social; millores humanes; biotecnologia; drets humans; límits.

Abstract

Currently, human beings are at a crucial point where science and technology give us the opportunity to expand our biological capabilities, giving rise to a new generation of individuals with significant enhancements. This perspective raises an intriguing question: Does this transformation constitute a true evolutionary process, or, in a darker scenario, does it mark the beginning of the disappearance of the human species as we know it? This article aims to address some ethical dilemmas that have arisen around the application of neurotechnology to transcend the natural limits of our physical, emotional and cognitive capacities. In addition, it seeks to shed light on the possible risks inherent in using technology to alter our own nature and, more deeply, analyze the real threats that could arise if action is not taken to prevent the next social divide from being forged between those humans who have been enhanced and those who have not.

Keywords: transhumanism; neurotechnologies; bioethics; ethical dilemmas, social gap, human improvements, biotechnology, human rights, limits.

1. Desafiando los límites: filosofía transhumanista

La historia de la humanidad está marcada por un constante impulso hacia la superación de límites, tanto físicos como intelectuales y tecnológicos. Desde los albores de la civilización, los seres humanos han demostrado una fascinación innata por trascender las limitaciones impuestas por la naturaleza y mejorar su existencia. Este deseo de superar los límites ha sido un motor fundamental que ha impulsado el progreso y la evolución de la sociedad a lo largo de los milenios. Para Gehlen, el motivo de esta necesidad de trascender lo dado tiene razón de ser a partir de que el humano es un ser orgánicamente "desvalido" porque no está dotado por la naturaleza con órganos especializados capaces de adaptarse al medio ambiente. Por ese motivo sostiene que, a consecuencia de su infradotación orgánica, la persona se ve abocada a pensar y actuar técnicamente, siendo esta habilidad compensatoria lo que le permitió devenir *Homo sapiens* (Gehlen, 1993).

En las etapas iniciales de la historia humana, nuestros antepasados buscaron formas de superar las limitaciones impuestas por su entorno natural. Aprendieron a dominar el fuego, a cultivar plantas y criar animales para asegurar su alimentación y supervivencia. Estas innovaciones representaron un desafío exitoso a las limitaciones naturales y marcaron el inicio de la civilización.

Con el tiempo, las sociedades humanas desarrollaron tecnologías cada vez más sofisticadas que les permitieron superar barreras físicas. La invención de la rueda, la metalurgia, la navegación y la arquitectura fueron ejemplos cruciales de cómo los seres humanos ampliaban sus capacidades y superaban los límites de su entorno. Además de ello, y como indica Mestres (2011), uno de los procesos que ancestralmente hemos hecho y continuamos haciendo es modificar nuestro cuerpo, o bien para mejorar nuestra adaptación al medio ambiente o para superar una discapacidad. Respecto del primero, un claro ejemplo es el vestido y el calzado y, respecto del segundo, podríamos mencionar las patas de palo y los garfios" (Mestres, 2012, p. 39).

A medida que la sociedad progresaba, también surgían límites intelectuales y filosóficos. Filósofos como los griegos, comenzaron a cuestionar las limitaciones impuestas por la ignorancia y buscaron el conocimiento y la sabiduría como medios para trascender esas barreras. En diferentes culturas y épocas, la religión y la espiritualidad también jugaron un papel crucial en el deseo humano de trascender las limitaciones de la existencia terrenal y buscar significado en un plano más elevado.

En la era moderna, con el advenimiento de la Revolución Científica y la Ilustración, el deseo de superar los límites se fusionó con un enfoque basado en la razón y la ciencia. Los avances tecnológicos acelerados en el siglo XX han llevado a la exploración espacial, la ingeniería genética, la inteligencia artificial y otras áreas donde los límites tradicionales de la condición humana están siendo desafiados de manera significativa.

En la era contemporánea, estamos en medio de una revolución tecnológica sin precedentes. Los avances en biotecnología, la inteligencia artificial, la nanotecnología y otros campos están planteando preguntas éticas y filosóficas fundamentales sobre la naturaleza misma de la humanidad y los límites que estamos dispuestos a cruzar en nuestra búsqueda de progreso y mejora.

De este modo, y como sostiene Beorlegui Rodríguez en *El futuro de la evolución y de la especie humana ¿hacia una era post/trans-humanista?*, "si a través del proceso evolutivo ha surgido lo humano desde lo pre-humano, como consecuencia de una acumulación de mutaciones espontáneas, estaríamos ahora, por el contrario, a las puertas de dejar atrás lo humano para adentrarnos en lo post/trans-humano". (Beorlegui Rodríguez, 2018, p. 22)

En esta última línea argumental se encuentra el filósofo Nick Bostrom, presidente del Future of Humanity Institute de la Universidad de Oxford y presidente de la Asociación Transhumanista Mundial, quien ha definido al transhumanismo como: "un movimiento cultural, intelectual y científico que afirma el deber moral de mejorar las capacidades físicas y cognitivas de la especie humana, y de aplicar al hombre las nuevas tecnologías para eliminar aspectos no deseados y no necesarios de la condición humana, como son: el sufrimiento, la enfermedad, el envejecimiento e incluso la condición mortal" (Bostrom, 2003).

Como se ha podido apreciar, históricamente el ser humano ha tenido la necesidad de evolucionar y adaptarse al medio y ello en modo alguno puede ser reprochable. Sin embargo, y como ocurre con la tecnología transhumanista que nos permite trascender los límites biológicos, debemos preguntarnos, a partir de la rapidez con la que se han presentado estos avances, si estamos lo suficientemente seguros de hacia dónde vamos y qué consecuencias tiene este salto evolutivo.

2. La evolución de la especie humana a la luz de las antropotécnicas de Sloterdijk

En el artículo *La mejora (de la vida) humana: una reflexión antropológica y ética*, Marcos nos dice que “lo más significativo es que las biotecnologías están en la actualidad utilizándose para intervenir en la mejora y perfeccionamiento de lo humano, convirtiéndose por ello en *antropotécnicas*”. (Marcos, 2016, p. 18)

Sobre esta noción, resulta interesante traer a consideración el artículo de Castro-Gómez (2012) *Sobre el concepto de antropotécnica en Peter Sloterdijk*, donde reinterpreta al filósofo y refiere que el ser humano crea en torno a sí un espacio artificial en el que existe. Se rodea de receptáculos autógenos, de “campanas semioesféricas”, producto de su “genio etnotécnico” (Sloterdijk, 2003: 64). Según el autor, sólo expulsando a la naturaleza pueden los seres humanos compensar su infradotación biológica.

En este contexto, surgen las prácticas que Sloterdijk denomina “antropotécnicas”. Con este nombre se refiere al conjunto de técnicas a partir de las cuales las personas de diferentes culturas han intentado protegerse sistemáticamente de los golpes del destino y del riesgo de la muerte (Sloterdijk, 2009). Las antropotécnicas son estrategias de inmunización desarrolladas históricamente por la humanidad que apuntan en dos direcciones complementarias y, a su vez, contradictorias: por un lado, se trata de prácticas socioinmunológicas que buscan optimizar el “interior” de las comunidades frente a la amenaza constante de agresores externos; por otro lado, se trata de prácticas psicoimmunológicas que intentan optimizar la capacidad de los individuos para afrontar la propia mortalidad y las contingencias de la vida.

En otras palabras, Sloterdijk utiliza este término para referirse a la tecnología y la técnica aplicada a la manipulación y mejora del ser humano, tanto a nivel individual como colectivo. En esencia, la antropotécnica implica la transformación y la mejora del ser humano a través de procesos técnicos y tecnológicos.

3. Sloterdijk vs. Habermas. La ética de las neurotecnologías en el debate transhumanista

El uso de las neurotecnologías con fines transhumanistas genera un intenso debate ético y filosófico sobre el futuro de la humanidad e invita a reflexionar sobre el significado de la mejora cognitiva. Es por ello que resulta interesante traer a consideración las perspectivas opuestas de Peter Sloterdijk y Jürgen Habermas quienes han mantenido acalorados debates filosóficos sobre la condición del ser humano y sus potencialidades.

En la obra *Normas para el parque humano* (1999), Sloterdijk hace una crítica al pensamiento de Heidegger sobre la humanidad y la condición humana. Allí, el autor busca cuestionar y ampliar la concepción de Heidegger acerca de la necesidad de un nuevo humanismo que trascienda el humanismo tradicional y vuelva a las raíces ontológicas del ser humano.

Sloterdijk argumenta que la visión de Heidegger con enfoque en la finitud y la temporalidad como aspectos centrales de la existencia humana limitan la comprensión del potencial humano y la posibilidad de la autorrealización. De allí que, como se comentó en el apartado anterior, propone como solución una nueva forma de pensar la humanidad a través de lo que llama una "antropotecnología", que implica la capacidad humana para diseñar y transformar su propia condición. En lugar de enfocarse únicamente en la existencia finita y temporal, Sloterdijk resalta el potencial humano para la autoinvención y la superación de limitaciones biológicas y culturales.

El autor subraya la diversidad de formas de ser humano y la necesidad de reconocer y respetar esta diversidad en lugar de imponer una visión homogénea de la humanidad. En contraste con Heidegger, cuya concepción del humanismo tradicional se centra en el ser humano como el "pastor del ser", Sloterdijk critica esta visión por su antropocentrismo implícito y por colocar al ser humano en una posición de superioridad frente a otras formas de vida y al entorno natural. En oposición a ello, Sloterdijk propone una ética de la coexistencia pacífica y la tolerancia hacia la diferencia, replanteando la noción de humanismo hacia una visión más humilde y reflexiva. Su perspectiva desafía directamente los límites del pensamiento heideggeriano al enfatizar la interdependencia entre los seres humanos y el entorno natural, así como el papel transformador de la tecnociencia en la redefinición de lo humano (Sloterdijk, 1999).

Por su parte, Habermas, en su obra *El Futuro de la Naturaleza Humana: ¿Hacia una Estructura Liberal Eugénica?* (2002), desarrolla su reflexión en un contexto en el que la ingeniería genética y la biotecnología avanzan rápidamente y, por ende, lo mueven a plantearse algunas inquietudes acerca del futuro de la humanidad. El autor busca analizar críticamente estas cuestiones y alertar sobre posibles riesgos asociados con la manipulación genética.

Si bien no hace mención específica a las neurotecnologías, el razonamiento acerca de las modificaciones genéticas bien puede ser aplicado a la temática que estudiaremos en este trabajo.

Habermas critica la tendencia hacia lo que él llama una "estructura liberal eugenésica", donde las decisiones sobre la modificación genética se basan en criterios de mercado y preferencias individuales, en lugar de consideraciones éticas más amplias. Advierte sobre el

riesgo de que la ingeniería genética conduzca a una "eugenesia de mercado" que perpetúe desigualdades sociales y genere nuevas formas de discriminación. De allí que aboga por una ética de la responsabilidad que reconozca las consecuencias de estos avances a largo plazo y priorice el bienestar de la humanidad en su conjunto. Argumenta que las decisiones sobre la modificación genética deben tomarse de manera reflexiva y considerar los intereses de las generaciones futuras.

El filósofo considera de mucho valor que el Estado tenga un rol activo regulando el ámbito de la biotecnología. Asimismo, destaca el papel de la sociedad civil en el debate público sobre estas cuestiones. Para él, es necesario un marco ético y legal sólido que guíe el desarrollo y la aplicación de la ingeniería genética, y que este marco sea el resultado de un proceso democrático participativo. Finalmente, advierte que la capacidad de acceder a tecnologías genéticas avanzadas podría aumentar las desigualdades sociales y poner en peligro los principios democráticos (Habermas, 2002).

Como se ha podido apreciar, mientras Sloterdijk, desde su postura posthumanista, enfatiza la capacidad transformadora de la tecnología y su potencial para redefinir la condición humana. Habermas, se centra en la protección de la dignidad y la autonomía humana, expresando preocupaciones sobre la instrumentalización de la vida humana.

Sin tomar partido por alguna de las posturas de los filósofos referenciados, parece no haber duda en que la concepción de la naturaleza humana, tal como se la conocía, ha cambiado y ello invita a reflexionar acerca de qué tipo de humanidad somos y a qué se aspira como especie. Al respecto, Postigo Solana hace una analogía entre el concepto de naturaleza humana y la modernidad líquida del sociólogo Zygmunt Bauman. Así, expresa que: "Nos encontramos en una situación en que el concepto de naturaleza humana clásico y moderno ha sido abandonado o reducido a materia y conciencia, a la postre a actividad neuronal. Una situación en que la biotecnología moldea la naturaleza a voluntad del hombre individual y de la ciencia; es en este sentido en el que creo que el concepto actual que definiría mejor la situación sería el de "naturaleza líquida", permanentemente cambiante. No se reconocen los límites biológicos de la naturaleza humana y se quieren alterar (vivir indefinidamente, cambiar sus bases biológicas, corregir defectos genéticos, cambiar de sexo o incluso afirmar que no estamos definidos sexualmente, cromosómica ni genéticamente)" (Postigo Solana, 2019, p. 7).

4. Hacia una nueva era cerebral: Las neurotecnologías de mejora

En el siglo XXI, la intersección entre la tecnología y la biología ha alcanzado un nivel de convergencia sin precedentes. Uno de los campos que ha emergido como un vórtice de innovación y controversia es el de las neurotecnologías. Esta área de conocimiento, una amalgama de neurociencia, ingeniería y tecnologías de la información, se ha convertido en una poderosa herramienta capaz de comprender, modificar y mejorar el sistema nervioso humano. Su potencial es tanto prometedor como desafiante, y su papel en la evolución humana se manifiesta en formas que apenas podíamos imaginar hace unas décadas.

Esta evolución tecnológica plantea una serie de preguntas fundamentales sobre la ética, los derechos humanos y el papel de las neurotecnologías en la realización de los ideales transhumanistas. ¿Hasta dónde debemos llegar en la búsqueda de la mejora humana? ¿Qué implicaciones éticas surgen cuando la tecnología se introduce en el tejido mismo de nuestra cognición y el funcionamiento de nuestro cerebro?

Sin embargo, no todas las neurotecnologías son tecnologías transhumanistas. Las neurotecnologías no transhumanistas son aquellas que se desarrollan y utilizan con el objetivo de mejorar la calidad de vida, tratar trastornos médicos y proporcionar soluciones terapéuticas, sin necesariamente buscar la mejora radical o la modificación del ser humano.

A modo de ejemplo podemos mencionar la “electroencefalografía” y la “resonancia magnética nuclear” para el diagnóstico de enfermedades neurológicas o los “implantes cocleares” para restaurar la audición. Nótese que en este último ejemplo no se asocia a una tecnología transhumanista porque su propósito es restaurar la audición, es decir, lograr que el ser humano recupere uno de los sentidos propios que lo caracteriza como especie humana. Por el contrario, este dispositivo podría ser catalogado como transhumanista si su uso permitiese tener, por ejemplo, una audición biónica que vaya más allá de los límites humanos, captando, por ejemplo, ondas de radio.

Dentro de este tipo de tecnologías transhumanistas podemos destacar a las siguientes:

4.1 Implantes cerebrales para mejora cognitiva

Se están desarrollando implantes cerebrales que buscan mejorar la memoria, la velocidad de procesamiento cognitivo y la inteligencia. Estos dispositivos podrían permitir a las personas acceder a información instantáneamente o mejorar su capacidad de aprendizaje. En 2018 se

publicaron por primera vez los resultados de un estudio¹ sobre el desarrollo de un dispositivo que se implanta en la corteza cerebral y que es capaz de mejorar considerablemente (aproximadamente un 15%) la memoria. Si bien en el estudio se enroló a pacientes con epilepsia, lo cierto es que este tipo de desarrollos buscan desembarcar también en ámbitos no sanitarios. Según Farahany, la neuromejora cognitiva se define como el uso de drogas estimulantes o de neurotecnologías, como la estimulación magnética transcraneal y las interfaces cerebro-computadora, para potenciar o mejorar el funcionamiento cognitivo (Farahany *et al.*, 2018).

4.2 Interfaces cerebro-computadora (BCI) avanzadas

Las interfaces cerebro-computadora en desarrollo buscan permitir un control más directo y eficiente de las computadoras y otros dispositivos a través de señales cerebrales. Esto permitiría la comunicación directa con máquinas y sistemas informáticos, lo que podría usarse para aumentar la eficiencia y la velocidad de procesamiento de la información.

En el artículo *Los sistemas de interfaz cerebro-computadora basado en EEG: características y aplicaciones* (Moreno *et al.*, 2019) se menciona que la mayoría de las investigaciones en esta área se centran en pacientes que han perdido la movilidad, para los cuales la robótica móvil podría ayudarles a realizar algunas actividades de la vida diaria; sin embargo, las señales del cerebro pueden ser utilizadas, por ejemplo, para controlar la velocidad de un vehículo si se percibe una condición que afecte al conductor. Por su parte, Luzheng divide estos robots móviles en dos categorías: los que son plenamente controlados por el cerebro del usuario o aquellos que combinan las señales BCI con un control inteligente que ayuda al usuario en la navegación (Luzheng, 2013).

En este campo aparecen otros ejemplos que ponen en evidencia que el uso de este tipo de tecnologías pueden ser una herramienta potente para la violación de derechos humanos. Así, algunos estudios han mostrado la posibilidad de conectar directamente cerebros humanos con los cerebros de cucarachas, permitiendo que el ser humano controle, con sus pensamientos, la dirección del insecto al caminar (Li and Zhang, 2016).

¹ Ezzyat, Y., Wanda, P.A., Levy, D.F. *et al.* Closed-loop stimulation of temporal cortex rescues functional networks and improves memory. *Nat Commun* 9, 365 (2018). <https://doi.org/10.1038/s41467-017-02753-0>. Disponible en su versión digital: <https://www.nature.com/articles/s41467-017-02753-0#citeas>.

En similar sentido, y mediante la aplicación de BCI invasivos, se ha monitoreado la actividad cerebral de ratones al realizar determinadas tareas específicas como las de alimentarse. Esta actividad fue registrada por estos dispositivos y luego utilizados para estimular las zonas cerebrales que estaban involucradas con la tarea de comer. Así, los ratones fueron obligados a alimentarse nuevamente pese a que esa necesidad ya había sido satisfecha (Yuste, 2018).

Del mismo modo, los investigadores han encontrado formas de utilizar BCI para implantar recuerdos artificiales o imágenes en el cerebro de un ratón, generando alucinaciones y falsos recuerdos de miedo (Yuste, 2018).

Estos ejemplos muestran que la utilización de BCI's en humanos abre la posibilidad a la pérdida de espontaneidad, pudiendo dirigir la conducta de un individuo más allá de su verdadera voluntad.

En la vanguardia de este campo se encuentra Neuralink, empresa fundada por Elon Musk, reconocido pionero en esta área. Neuralink se dedica al desarrollo de dispositivos implantables de interfaz cerebro-máquina (BMI), entre los cuales destaca su chip N1, diseñado para interactuar directamente con más de 1.000 células cerebrales distintas.

En este campo también se encuentra la empresa Bitbrain, que ha desarrollado dispositivos portátiles de detección cerebral que monitorean las señales de EEG con la ayuda de IA. Proporcionan aplicaciones para realizar escáneres cerebrales médicos, así como una variedad de herramientas de laboratorio que se utilizan en la investigación del comportamiento humano, entre las que se destacan aquellas asociadas con la mejora cognitiva y el manejo de dispositivos externos de manera remota a través de las señales del cerebro.

En su sitio web se promociona la tecnología "Elevvo", una interfaz cerebro-computadora de estimulación cognitiva que utiliza los procedimientos de detección cerebral más avanzados para mejorar, entre un 10% y un 30%, la memoria de trabajo, la velocidad de procesamiento y la atención sostenida². Asimismo, y en su versión más futurista, el "Proyecto *Brain-to-Vehicle*", utiliza la medición de la actividad cerebral para proporcionar información valiosa que podría aprovecharse para aumentar las capacidades humanas. Este proyecto de la compañía de vehículos Nissan en cooperación con Bitbrain permite conocer, por ejemplo, que cuando el conductor de un automóvil detecta un obstáculo repentino en la carretera, su actividad cerebral muestra la intención de presionar el freno. Al decodificar estos potenciales de anticipación con una BCI, e

² Bitbrain. (s. f.). Cognitive training. <https://www.bitbrain.com/es/productos-neurotecnologia/soluciones-completas/cognitive-training>

identificar así la intención del conductor de frenar, el coche podría empezar la frenada instantáneamente, incluso antes de que se activen los músculos del conductor, lo que podría llegar a ser de gran ayuda para prevenir un accidente. De esta manera se busca mejorar la experiencia de conducción al anticipar las decisiones del conductor³.

4.3 Realidad virtual y aumentada implantada

Las neurotecnologías podrían permitir la incorporación de la realidad virtual y aumentada directamente en el cerebro. Esto podría llevar a experiencias sensoriales inmersivas y la creación de realidades alternativas.

La profesora Nancy Gail Kanwisher, del Departamento de Ciencias Cerebrales y Cognitivas del Instituto Tecnológico de Massachusetts (MIT), desarrolló un experimento en el cual comprobó que es posible introducir una experiencia sintética en el cerebro. Aprovechando los electrodos implantados en un paciente, probó inducir una experiencia sensorial. Así, al mostrarle una caja negra, este vio dos ojos y una boca, y cuando le mostraron una pelota, tuvo la misma visión. Estas visualizaciones del paciente fueron producidas de manera deliberada por los investigadores, lo que demuestra ser la primera experiencia de este tipo realizada en un laboratorio⁴.

4.4 Mejora de las habilidades sensoriales

Las neurotecnologías transhumanistas pueden enfocarse en mejorar los sentidos humanos, como la visión, la audición o la percepción táctil. Esto podría permitir a las personas experimentar el mundo de formas completamente nuevas.

Dentro de estas posibilidades nos encontramos con tecnología basada en opsinas, proteínas pigmentarias capaces de cambiar de forma. Estas moléculas, presentes en las células de la retina de los vertebrados, responden a la luz adoptando una nueva configuración, desencadenando así una serie de reacciones dentro de la célula que culminan en la generación de impulsos eléctricos enviados al cerebro, dando lugar al fenómeno de la visión. Sin embargo, las opsinas no están limitadas a los vertebrados; también se encuentran en algas y microorganismos, donde actúan

³ Bitbrain. (2018, october 8). Nissan brain-to-vehicle technology. <https://www.bitbrain.com/blog/nissan-brain-to-vehicle-technology>

⁴ Rogers, A. (2022). Can a Digital Reality Be Jacked Directly Into Your Brain? Wired. Disponible en: <https://www.wired.com/story/brain-computer-interfaces-digital-reality/>

como portales activados por la luz que regulan el movimiento de iones a través de las membranas celulares. Esta capacidad resulta asombrosamente útil, ya que refleja el funcionamiento fundamental de las neuronas, que dependen del flujo de iones y la carga eléctrica para su actividad. En la década de 2000, los investigadores lograron trasplantar genéticamente opsinas de la superficie celular a las células cerebrales, permitiendo así a los neurocientíficos controlar selectivamente ciertos tipos de neuronas mediante láseres de diferentes longitudes de onda, activándolas o desactivándolas con precisión. Este avance, denominado "optogenética holográfica", representa un hito en el desarrollo de tecnologías para el control cerebral con implicaciones significativas en el ámbito de la investigación neurocientífica y la bioética.

En el artículo *Three-dimensional scanless holographic optogenetics with temporal focusing (3D-SHOT)* (Pégaré et al., 2017), los investigadores describieron cómo manipularon los cerebros de ratas para producir estas imágenes falsas. Utilizando ráfagas de láser en el cerebro para activar o suprimir neuronas individuales, lograron simular patrones que imitaban la actividad cerebral. De este modo, pudieron presentar estímulos visuales en forma de obstáculos holográficos, que los ratones en movimiento intentaron evitar activamente.

Utilizando la optogenética holográfica, los investigadores podrían explorar formas de mejorar los sentidos humanos o incluso crear nuevos sentidos. Por ejemplo, se podría explorar la posibilidad de activar selectivamente neuronas en el cerebro para mejorar la visión o la audición o, incluso, para permitir la percepción de campos sensoriales completamente nuevos, como la detección de campos magnéticos o infrarrojos.

5. Aspectos éticos del uso de las neurotecnologías con fines transhumanistas

Los desarrollos tecnológicos emergentes, entre los que se encuentra la tecnología aplicada a la biología, han introducido a la humanidad en lo que se considera la cuarta revolución industrial. Sin embargo, no todo desarrollo implica progreso y por eso, todo aquello que repercuta sobre la biología y la condición del ser humano como especie merece una reflexión ética pormenorizada.

De ahí la necesidad de pensar si debemos plantear una moratoria científica, si debemos avanzar sin limitaciones o si, incluso, estamos en condiciones de asumir las consecuencias de esta revolución tecnológica.

Este escenario abre un interrogante que cobra mucha actualidad cuando se piensa en el uso de la tecnología transhumanista. Se trata del derecho a la "identidad individual", es decir, el derecho por el cual cada uno de nosotros conserva determinadas cualidades, valores, experiencias y características que nos hacen ser quienes somos y que nos diferencian de otros. De allí que cabe preguntarnos si, en razón de este derecho, los individuos estamos en condiciones de decidir libremente someternos a alguna intervención neurotecnológica incluso sin saber, a ciencia cierta, si esa intervención o modificación tendrá algún efecto no deseado en nuestra salud física o psíquica o, también, si podremos ser víctimas de intromisiones de terceros a través del acceso a la interfaz cerebro-computadora.

Sobre este aspecto cabe preguntarse si aquellos que ya han adquirido y utilizan dispositivos neurotecnológicos como por ejemplo el *Emotiv Insight*, son verdaderamente conscientes de que su actividad cerebral se encuentra almacenada en un ordenador que pertenece a una empresa y que quizás esa información pueda ser utilizada con fines comerciales. Para cobrar dimensión de lo que implica que alguien externo a nosotros conozca nuestros intereses, nuestras emociones, nuestros pensamientos e incluso nuestros deseos, alcanza con pensar en aquello que sucede con el uso de nuestro *smartphone*.

El uso de la inteligencia artificial junto con los algoritmos que generamos en cada acción que realizamos en la red a través de nuestra computadora o nuestro *smartphone*, es utilizada con propósitos diversos. En algunas ocasiones con fines comerciales para que tomemos la decisión de comprar algún producto y en otras ocasiones con el fin de vincularnos afectivamente con alguna persona con quien, según los algoritmos, seríamos compatibles.

Esto no es un dato menor, lo descrito tiene un impacto sobre nuestra libertad y sobre nuestra espontaneidad. Absolutamente todo lo que hacemos o decimos deja un rastro en el ciberespacio que luego es utilizado para inducir nuestra conducta hacia una determinada decisión.

De allí que resulta inevitable trasladar la lógica del funcionamiento de los algoritmos en los sitios webs y nuestras redes sociales al uso de las neurotecnologías. Si con el uso de un dispositivo externo (ej: teléfono móvil) estamos expuestos a cierta influencia publicitaria, imaginemos si esa tecnología la tuviésemos directamente implantada en nuestro cerebro.

Una forma interesante de plantearnos algunos escenarios posibles podría ser a partir de recordar la película *Transcendence* donde el personaje protagonista hace una copia de su mente y la transfiere a una computadora cuántica. Si bien, por el momento, podríamos afirmar que ese tipo

de desarrollos sólo han funcionado en ciencia ficción, nada hace pensar que ello no será posible en el futuro próximo.

En dicho sentido, para algunos transhumanistas, la copia de lo “mental” no sería descabellado y plantean que esto podría hacerse de dos formas: transfiriendo toda la información contenida en nuestro cerebro gracias al uso del neuroescaneo, la computación artificial y la modelización celular. Hanson llama a estas copias “ems” (de “emulación de cerebros”), y cree que esta tecnología estará disponible en un siglo (Hanson, 2017) o sustituyendo cada neurona muerta por una artificial (“nanobot”), en un proceso gradual en el que poco a poco se irían copiando todos nuestros recuerdos (Diéguez, 2017).

Lo trascendental aquí, a la hora de debatir el uso ético de estas tecnologías, sería poder diferenciar entre el uso de las neurotecnologías para tratamiento médico y su uso para mejora.

En este punto de análisis parece interesante traer a consideración al neurobiólogo Rafael Yuste quien lideró el proyecto cerebro o “*The Brain Project*” que fue impulsado por la Casa Blanca en la gestión Obama. Este proyecto, que sigue vigente, busca tener una comprensión acabada de cómo funciona nuestro cerebro a través de un mapeo completo del mismo.

En su artículo, *From the neuron doctrine to neural networks*, Yuste (2015) refiere que, durante más de un siglo, la doctrina de la neurona (que afirma que la neurona es la unidad estructural y funcional del sistema nervioso) proporcionó una base conceptual para la neurociencia. Sin embargo, los métodos de registro multineuronales más nuevos han revelado que conjuntos de neuronas, en lugar de células individuales, pueden formar unidades fisiológicas y generar propiedades y estados funcionales emergentes. Como nuevo paradigma para la neurociencia, los modelos de redes neuronales tienen el potencial de incorporar el conocimiento adquirido con enfoques de una sola neurona para ayudarnos a comprender cómo los estados funcionales emergentes generan comportamiento, cognición y enfermedades mentales.

En varias de sus entrevistas, Yuste refiere que una forma sencilla de comprender lo complejo del funcionamiento de nuestro cerebro es comparándolo con una pantalla LED de un televisor. Las pantallas están compuestas de píxeles, cada uno cumple una función activándose o desactivando, iluminándose de uno u otro color para que al ver el conjunto podamos entender la imagen que nos proporciona la pantalla y, con ello, la trama de la película o lo que sea que estemos observando. Sin embargo, si sólo pudiésemos ver un pixel, en modo alguno podríamos comprender de qué imagen se trata y, menos aún, entender la película. Según refiere, con el cerebro pasa algo parecido. Hasta ahora las investigaciones se habían centrado en conocer y estudiar el funcionamiento de las neuronas de manera aislada pero no en su conjunto y eso nos

impide conocer cómo funciona nuestro cerebro, qué son los pensamientos o cómo logramos razonar, entre otras grandes preguntas de la ciencia.

Lo interesante de estos avances científicos, ya sea con fines terapéuticos o con fines de mejora, radica en el análisis ético de los límites que podríamos traspasar en el afán de potenciar todas las posibilidades que estos nuevos desarrollos nos brindarán a partir de conocer fielmente cómo funciona nuestro cerebro y en qué partes del mismo focalizar para modificar una determinada condición humana.

En el año 2019, en la revista *Nature*, se publicó un estudio a partir del cual los investigadores lograron mantener con vida durante varias horas cerebros de cerdo fuera de sus cuerpos mediante la restitución post-mortem de sus funciones celulares y vasculares, empleando un sistema de perfusión (Vrselja *et al.*, 2019).

Si bien no lograron recuperar la actividad eléctrica global, este hito científico ha generado una preocupación fundamental: ¿será viable recuperar o inducir conciencia en cerebros aislados, incluso en cerebros humanos? Este interrogante plantea una serie de dilemas ético-legales, como por ejemplo: ¿es el cerebro el factor determinante de la moralidad humana?; ¿reside la conciencia exclusivamente en el cerebro o es de alguna manera entrelazada con su funcionamiento?; ¿dónde trazar la línea entre lo que se considera "vida" y "muerte"?; ¿cuál es el grado de legitimidad en la restauración de funciones vitales en órganos animales o humanos separados del cuerpo completo, y con qué propósitos?; ¿existe el riesgo de que estas tecnologías sean una amenaza para los individuos más vulnerables y débiles?; ¿debería la legislación abordar estos asuntos emergentes?

Anteriormente hablamos de la "optogenética" y allí encontramos que existía un experimento donde se pudo comprobar por primera vez que se puede introducir una experiencia sintética en el cerebro humano y conseguir que una persona llena de electrodos en su cabeza vea algo generado artificialmente. Surge así la pregunta acerca de si en un futuro no tan lejano pudiera ser posible mantener cerebros humanos en laboratorios, conectados a dispositivos electrónicos capaces de transmitir señales eléctricas o luminosas de manera de simular experiencias del mundo exterior.

Los avances mencionados nos llevan a pensar en un escenario de "resucitación-alucinación" no ya como un concepto descriptivo sino tal vez como una posibilidad real en un futuro. En su artículo *The case for neuropreservation*⁵, Wilson nos refiere que ya existen entidades, como la *Alcor Life Extension Foundation*, que ofrece la "neuropreservación", es decir, un procedimiento criónico

⁵ Wilson, B. (s.f.), The case for neuropreservation. En Alcor Life Extension Foundation. Disponible en: <https://www.alcor.org/library/case-for-neuropreservation>.

basado en la preservación a baja temperatura del cerebro de un paciente a la espera de que en el futuro sea posible regenerar el resto de su cuerpo.

De avanzar tecnológica y científicamente en esta línea, no sería descabellado imaginar un escenario futurista donde las empresas comercialicen la instauración de estados conscientes seleccionados por sus clientes, en los cerebros revividos.

Villar y Muñoz, en su artículo *Identidad personal, neurotecnologías y Derechos Humanos*, se plantean si es correcto anticiparse al debate sobre aspectos críticos de carácter ético y regulatorio que surgen de esta posibilidad. Y al mismo tiempo se preguntan: "¿sería ético, en algún tipo de circunstancia excepcional, revivir cerebros humanos desacoplados de su cuerpo e, incluso, inducirles de algún modo estados conscientes?; ¿sería una cognición genuinamente humana lo que emergería como resultado?; ¿cómo se verían afectadas la identidad y la agencia?; ¿debería un cerebro en una cubeta ser considerado como una persona legal?; ¿cuáles serían las repercusiones para el código deontológico?" (Villar, 2023).

El mejoramiento de la mente es uno de los principales objetivos de los científicos y filósofos transhumanistas y es conocido como optimismo dinámico (More, 1990), que se basa en una actitud ante la vida según la cual todo puede ser alcanzado a través del esfuerzo de elecciones inteligentes.

En este sentido Michio Kaku se pregunta: "¿Quiénes somos, si nuestra conciencia se puede cargar en un ordenador? Podemos jugar incluso con la idea de la inmortalidad. Nuestros cuerpos se deterioran y mueren, pero ¿podría nuestra conciencia vivir eternamente? (Kaku, 2014).

6. Posicionamientos sobre las tecnologías de mejoramiento humano

6.1. Posturas a favor

Dentro de estas posturas encontramos, por ejemplo, que para Neil Levy las técnicas de manipulación directa no tienen por qué ser peores que los métodos tradicionales de mejoramiento (Levy, 2014). Por su parte, Julian Savulescu considera que el tratamiento e incluso el mejoramiento de nuestras capacidades, siempre que sea posible, podría ser considerado como una auténtica obligación moral, tanto en el plano individual como social (Savulescu, 2012).

Mientras que, para David Pearce, eliminar el sufrimiento humano mediante las oportunidades que ofrece la tecnología es un auténtico imperativo moral (Pearce, 2007).

En esta misma línea, Harris parte de la pregunta "¿por qué no?" y refiere que el hecho de mejorar nuestras posibilidades y talentos es algo que hacemos con frecuencia. Así, indica que a menudo cuando las personas buscan un buen colegio para que sus hijos se desarrollen intelectual y físicamente no es algo muy distinto de buscarles una medicina o intervención genética que pueda lograr el mismo efecto. Asimismo, trae a consideración el uso de anteojos como una forma de *enhancement*. Por otro lado, expone en su obra que los nuevos avances en biotecnología nos permitirían evolucionar, algo que nuestra especie y otras en el planeta ya ha hecho a lo largo de los siglos sin mayor cuestionamiento (Harris, 2010).

Este último autor, en su argumentación, plantea algo novedoso pues pretende borrar la línea entre "terapia" y "mejoramiento". Así, dice: "Los tratamientos o medidas preventivas que protegen a los seres humanos de cosas a las que normalmente son vulnerables o que previenen daño a ese individuo al operar en el organismo, al afectar el modo en que el organismo funciona, también son necesariamente *enhancements*. Eso vale para drogas, comidas, vacunas, implantes [...]. Los límites entre tratamiento y *enhancement*, entre terapia y *enhancement* no son precisos y con frecuencia son inexistentes, ni son estas categorías excluyentes" (Harris, 2010, p. 57).

Concretamente, sobre las neuromejoras, Savulescu y Persson, opinan que conseguir una capacidad cognitiva aumentada sería justificable para alcanzar, así, una mejora moral que contribuya a desarrollar actitudes más altruistas y benevolentes (Savulescu & Persson, 2008).

Una visión un poco más moderada es la que propone Arthur Caplan. En su artículo "¿Bueno, mejor o lo mejor?", cuestiona la inmoralidad del mejoramiento. Según él, no son pocos los que beben café, té, refrescos de cola y otros estimulantes para intentar mejorar el rendimiento cognitivo. Refiere que muchos toman fármacos, alimentos y hierbas, o utilizan tecnología como la realidad virtual, para intentar mejorar su estado de ánimo, emocional o el placer sexual y afirma que si bien, a veces, se puede abusar y se abuse de estas actividades, raramente parecería evidente que sea moralmente incorrecto buscar mejorar las habilidades mentales de cada uno. Caplan critica al Consejo de Bioética del Presidente de Estados Unidos porque considera que tienen una visión clara, estática e intacta acerca de la naturaleza humana y que ello va en contra de la condición evolutiva que tiene nuestro cerebro, característica que ha posibilitado que hoy seamos lo que somos. En algún punto, Caplan descrea que el hecho de obtener mejoras que nos permitan obtener nuestros placeres, logros y alegrías de manera más fácil impida que busquemos ser personas buenas o virtuosas. Para este autor, un cerebro mejorado o una mejora en la función cognitiva no perjudicaría, en principio, a la ética de la autenticidad que sostiene la satisfacción

humana. En este sentido cree que muchas veces los posicionamientos a favor y en contra del mejoramiento no están bien argumentados. Así, expresa: "El asunto en contra de todos los mejoramientos, adultos o niños, no está bien argumentado; lo cual, de nuevo, no quiere decir que toda clase de mejoramientos sean, por necesidad, buenos o malos. Sin embargo, quiere decir que, en principio, las objeciones a la perfección y al mejoramiento no deberían desanimar a los que buscan mejorar o hacer un mejor uso de la biotecnología para ellos mismos o para sus hijos. Lo que debemos hacer es tener en cuenta cada tecnología de mejoramiento propuesta y decidir si lo que puede conseguir vale la pena cueste lo que cueste" (Caplan, 2017).

6.2. Posturas en contra

Dentro de este grupo de autores se destaca el filósofo Michael Sandel, quien sostiene una postura negativa sobre el progreso tecnológico desmedido y sin control. En su libro *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética* (2015), Sandel refiere que la mejora podría ser un atentado contra la dignidad y la naturaleza humana: el neuromejoramiento tecnológico supondría una victoria de la voluntad y el dominio sobre el don recibido. Asimismo, refiere que el uso de tecnología frente a métodos tradicionales de perfeccionamiento, como la educación, el estudio o el entrenamiento, supondría hacer trampa, puesto que muchas personas opinan que las recompensas deben merecerse. En este sentido, habrá quienes consideren que la manipulación artificial nos hace inauténticos y nos aleja del autoconocimiento y del verdadero crecimiento personal y, finalmente, que el mejoramiento tecnológico podría generar desigualdad social, por ejemplo, debido al coste y a la dificultad de acceso a los tratamientos.

Por su parte, Francis Fukuyama, quien denominó que el transhumanismo es la idea más peligrosa del mundo, considera que la concepción de igualdad está en peligro e insinúa que los seres mejorados pedirán mayores derechos. En sus palabras: "La base del proyecto transhumanista consiste en modificar la esencia. Si empezamos a transformarnos en algo superior, ¿qué derechos reivindicarán esas criaturas perfeccionadas y qué derechos poseerán en comparación con los que se queden atrás? Si unos dan un paso adelante, ¿podrán otros permitirse no imitarlos?" (Fukuyama, 2002).

Por su parte, George Annas, preocupado por el desarrollo de tecnologías de mejora humana, propone la necesidad de un nuevo "convenio de protección de especies humanas" de las Naciones Unidas que se materialice en un tratado internacional para prohibir la investigación sobre la "alteración de las especies". Annas, advierte que es el significado de humanidad (nuestra distinción respecto a otros animales) lo que ha dado lugar a los conceptos de dignidad humana y derechos humanos y que, alterar nuestra naturaleza, amenaza de forma forzada con dañar ambos

conceptos. Asimismo, refuerza la idea de que, con la pérdida de ellos, la creencia en la igualdad humana también se perdería. Para él, y basándose en la historia, o los humanos normales verán a los humanos “mejores” como “los otros” e intentarán controlarlos o destruirlos, o viceversa. Los humanos mejores se convertirán, al menos en ausencia de un concepto universal de dignidad humana, en opresores u oprimidos (Annas, 2000).

Enrolado en esta postura, Habermas dice: “Lo que se plantea es la desdiferenciación, por medio de la biotecnología, de distinciones categóricas muy profundas que todavía no tenemos, la descripción que nos damos a nosotros mismos, que supuestamente es invariable. Esta desdiferenciación puede cambiar nuestra autocomprensión ética como especie de manera que también podría afectar a nuestra conciencia moral” (Habermas, 2003)

Saliéndonos del pensamiento occidental, resulta interesante la opinión de Ryuichi Ida, ex presidente del Comité Internacional de Bioética, UNESCO. Ida, refiere que los japoneses y, en general, los asiáticos, poseen una comprensión diferente a la de occidente respecto de la naturaleza humana. Para ellos, los humanos no se consideran superiores o seres que tengan un estatus moral supremo comparado al de otros seres vivos. Por ello, en el pensamiento japonés, se tiende a negar cualquier distinción profunda entre los humanos y el resto de fauna y flora. Según él, la mera idea de mejorar la naturaleza humana puede parecerles incoherente o incongruente (Ida, 2017).

En *Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness*, Leon Kass y los miembros del consejo de bioética del presidente de los Estados Unidos hablan sobre los fármacos que modifican el ánimo. Su mayor preocupación es que el consumo de estos fármacos nos separe de las acciones y experiencias que normalmente acompañan a esos ánimos y al separarnos de esas experiencias, en definitiva, nos separamos de lo que somos realmente y de la manera en la que es realmente el mundo. Escriben: “A medida que aumenta el poder de transformar nuestros poderes innatos, tanto en magnitud como en perfeccionamiento, también lo hace la posibilidad de “auto alienación” para perder, frustrar o abandonar nuestra identidad” (Kass *et al.*, 2003).

Sin embargo, y más allá de las posturas expresadas debemos saber que hay autores que no se inscriben de manera categórica en una u otra corriente. Tal es el caso de Christine Overall, quien opina que, dada la enorme variación de mejoras disponibles, considera imprudentes las generalizaciones morales sobre todos los procedimientos y tecnologías desarrolladas, ya que deberían evaluarse de forma individual. La filósofa refiere que el hecho de emplear un tipo de mejoramiento en concreto depende de las razones a favor y en contra de este mejoramiento en particular, y para ejemplificar su posición indica que crear una superinmunidad a todas las lesiones biológicas y víricas conocidas es muy diferente a doparse en el deporte; elegir los rasgos

de la personalidad de los hijos a través de la selección genética es muy diferente a tomarse una pastilla que mejora, de forma temporal, la habilidad para concentrarnos (Overall, 2002).

7. La brecha social entre seres humanos “mejorados” y no “mejorados”

Sobradas han sido las muestras acerca del nivel evolutivo en el que nos encontramos y hacia dónde se perfila la humanidad en los próximos años.

Este tipo de desarrollos y las posibilidades que generan también han planteado o reavivado una nueva grieta entre quienes consideran la mejora humana como un deber moral y quienes, por el contrario, piensan que es la puerta de entrada a la extinción de la esencia que nos ha hecho humanos.

La historia ha demostrado y sigue demostrando que los avances tecnológicos no piden permiso, se imponen en razón de su fuerza avasalladora, su utilidad o, simplemente, porque su velocidad de expansión impide que tengamos la suficiente capacidad de contener lo que su “progreso” propone. No de manera exclusiva, pero a modo ejemplificativo, el desarrollo de computadoras con fines comerciales en la década de 1950 sirve para trazar un paralelismo del impacto social que los desarrollos tecnológicos generan en el tejido social.

El acceso desigual a tecnologías como la computación y la internet ha tenido un impacto profundo en la sociedad, beneficiando de manera desproporcionada a quienes tuvieron acceso temprano. Esta brecha tecnológica se reflejó tanto entre países como dentro de ellos, creando desigualdades que aún persisten.

Si bien podríamos decir que en la actualidad existe cierta democratización del acceso a la computadora y a la internet, este proceso fue gradual si tomamos en cuenta que los primeros dispositivos computacionales datan de la década de 1970 y el acceso generalizado a internet se expandió entre las décadas de 1990 y 2000. Si pudiéramos extrapolar los efectos y las consecuencias que las neurotecnologías de mejora podría ocasionar siguiendo la misma lógica que para el análisis de la computación y la internet, veríamos indefectiblemente que su impacto sería aún más profundo y desigual.

En primer lugar, las neurotecnologías de mejora se presentan como el paso de lo humano a lo transhumano y desde el punto de vista comercial, parecería impensado que su acceso sea asequible para los miembros de una comunidad. En segundo lugar, claramente existe una complejidad técnica propia del tipo de tecnología que las computadoras comerciales ya han superado y, finalmente, podríamos decir que, como ha sucedido con otros desarrollos, no existe la voluntad de que este tipo de avances lleguen a todos los individuos por igual. Sobre este punto no

debemos olvidar que las neurotecnologías de mejora tiene el potencial de alterar directamente las capacidades cognitivas y físicas de un individuo, lo que puede tener implicaciones más profundas en términos de igualdad de oportunidades y equidad social.

Desde otro enfoque e imaginando un escenario donde las neurotecnologías de mejora fueran relativamente accesibles para la gran mayoría, podríamos pensar acerca de la existencia o no de una voluntad verdaderamente libre de los individuos de optar por acceder a las mismas. Sobre este punto alcanzaría con imaginarnos la situación de un estudiante universitario que no deseara acceder a las neurotecnologías de mejora y encuentra que sus compañeros de curso, por el contrario, si han visto en estas tecnologías una oportunidad para superar su condición. En la práctica, observaría que sus compañeros avanzan más rápido en la carrera y que, además, se destacan en sus trabajos y ello les posibilita una mejora sustancial en su salario. Ante ese panorama, resulta difícil sostener la decisión y seguir relegado.

Pareciera que, frente a esa dicotomía, todos nos veríamos forzados a tomar decisiones incluso en contra de nuestros valores morales pues, negarnos a estas posibilidades, claramente nos expondría a ser más lentos en nuestro aprendizaje, menos apetecibles para el mercado laboral y, probablemente, menos exitosos en nuestros negocios.

Farah, en su artículo *Neurocognitive Enhancement: what can we do and what should we do?*, desarrolla esta preocupación y se pregunta acerca del rol de los padres respecto de sus hijos, los educadores respecto de los educandos y los médicos respecto de sus pacientes. Allí, la autora pone de relieve a los educadores quienes a la hora de hacer una evaluación de desempeño podrían tener que optar por escoger trabajar con alumnos no mejorados o, por el contrario, concebir que sería más adecuado mejorarlos (Farah *et al.*, 2004).

Incluso, desde otra perspectiva, se podría argumentar que estas tecnologías podrían actuar como un factor igualador frente a las desigualdades que resultan de las limitaciones genéticas o biológicas de algunos individuos. Por ejemplo, se podría observar una diferencia de rendimiento académico entre un estudiante con déficit de atención y otro que no presenta esta condición, reflejada en las calificaciones o en el tiempo necesario para completar los estudios. Sin embargo, la implementación de neurotecnologías para compensar estas disfunciones naturales plantea importantes desafíos éticos. Limitar el uso de estas tecnologías solo a personas con alguna forma de merma cognitiva, intelectual o emocional, si bien podría parecer una forma de nivelar el terreno, no está exento de dificultades. ¿Quién decidiría qué condiciones merecen intervención y cómo garantizar que el acceso a estas tecnologías no cree nuevas formas de desigualdad? Estas

cuestiones requieren una reflexión ética profunda para evitar que la solución a una desigualdad biológica termine perpetuando otras formas de exclusión social.

Sin embargo, el análisis no culmina aquí. Wikler (2017) hace un planteo interesante a partir de las conductas paternalistas que imperan en la sociedad respecto de aquellas personas con discapacidades intelectuales a las que se les impide votar o tomar ciertas decisiones financieras. El autor refiere así que, si el mejoramiento cognitivo generase una población considerable de seres humanos superiores intelectualmente a lo que actualmente se considera una persona en la media respecto a su nivel de inteligencia, entonces, y de acuerdo a las conductas paternalistas actuales, estos últimos podrían ser considerados mentalmente incompetentes y por ende y bajo ciertas circunstancias, la población cognitivamente superior en un futuro podría tratar al restante de la sociedad de manera paternalista.

Como se ha podido apreciar, el análisis no es sencillo y las variables que están en juego son diversas. Sin embargo, lo que ha quedado claro es que, dependiendo el camino por el que optemos, esas desigualdades que siempre han existido permanecerán inalterables en los sectores más pudientes, se acentuarán exponencialmente en un sector cada vez más reducido de la sociedad o, por el contrario, se apaciguarán y permitirá que las brechas sociales y económicas que condicionan a las sociedades tiendan a que sus límites sean más difusos.

8. Reflexiones finales

No se propone un rechazo a este tipo de desarrollos tecnológicos ni se descree de su potencial actual y futuro. Por el contrario, se han destacado los beneficios que han aportado en medicina y los que posiblemente aportarán en el corto plazo para la ciencia en general. Sin embargo, la preocupación radica en la rapidez y la expansión de este tipo de tecnología para fines extra terapéuticos y, con ello, la aparición de serios inconvenientes acerca del rol en el que se ubicará el ser humano dentro de la especie humana la que, a este ritmo, podrá sufrir modificaciones considerables, pudiendo estar acercándonos a la transición que nos llevará a lo que muchos autores denominan el post humanismo.

Se considera que existen límites que se deberían respetar y es por ello que a continuación se destacarán los puntos que, según se estima, deberán ser motivo de acción por parte de los

gobiernos si se pretende evitar que se incremente aún más la disparidad social existente y que desaparezca la condición humana que nos ha hecho ser parte de esta especie.

En primer lugar, se propone un debate amplio que abarque no sólo a los decisores políticos, sino que involucre a otros actores relevantes y necesarios donde la ciencia, la academia, la sociedad y los defensores de los derechos humanos tengan un rol preponderante. De esta manera se busca que todos podamos conocer los beneficios y potenciales riesgos estas tecnologías.

En segundo lugar, se propone que los Estados puedan dimensionar la necesidad de regular este tipo de tecnologías y arriben a un consenso serio y plural donde se respeten todas las culturas, tradiciones y religiones, de modo de evitar que sea la industria quien termine por imponer las reglas y que ello sea demasiado tarde para revertir las consecuencias negativas que las neurotecnologías pueden instaurar a nivel social.

En particular, se propone que la regulación sea lo suficientemente sólida para evitar que el nuevo escenario al que nos estamos adentrando termine por incrementar las brechas sociales entre seres humanos mejorados y no mejorados. Se cree que sobre este aspecto existen soluciones pacíficas que permitirán evitar el sometimiento de un sector de la sociedad, probablemente vulnerable, por otro sector de la sociedad con amplios recursos económicos. Se entiende así que, en un escenario donde las neurotecnologías sean parte de las nuevas habilidades humanas, su uso deberá estar democratizado de modo que nadie quede atrás. Por el contrario, y en caso de no ser así, se propone que su uso sea exclusivo para aquellos individuos más desventajados por padecer alguna discapacidad intelectual, por no haber podido educarse en igualdad de condiciones o cualquier otra situación que en la actualidad lo coloque en un lugar de inferioridad y de falta de acceso a oportunidades en igualdad de condiciones con el resto de los individuos que integran la comunidad.

En tercer lugar, se considera que se debe prestar especial atención al uso de esta tecnología en grupos vulnerables tales como niños, niñas, adolescentes y personas con discapacidad intelectual. La posible exposición a manipulación mental, junto con la intromisión indebida a los pensamientos, invita a pensar que a este segmento de la sociedad se lo debe proteger de manera especial en razón de las dificultades que podrían tener para comprender la real dimensión a la que se podrían encontrar expuestos, incluso cuando muchos de ellos no hayan desarrollado por completo su intelecto y su autonomía de la voluntad.

En cualquier caso, se considera que la reflexión a la que nos invita constantemente la bioética puede ser un buen punto de partida para evitar la deshumanización de la especie o incluso su desaparición tal como ha sido concebida hasta la actualidad. Frente a este panorama, y lejos de adoptar una postura tecnófoba o tecnoconservadora, resulta fundamental seguir cuestionando

cuáles son los límites que estamos dispuestos a superar tomando en consideración que muchas de las decisiones que adoptaremos en este contexto pueden no tener reversibilidad.

Referencias bibliográficas

- ◆ Annas, G., (2000), "The man on the moon, immortality and other millennial myths: the prospects and perils of human genetic engineering", *Emory Law Journal* 49: 3,753–782.
- ◆ Beorlegui Rodríguez, C., (2018). El futuro de la evolución y de la especie humana ¿hacia una era post/trans-humanista? *Revista Realidad (San Salvador)*, 152, 19–60. <https://doi.org/10.5377/realidad.v0i152.7783>.
- ◆ Bostrom, N. (2003). *The Transhumanist FAQ. A General Introduction*. Disponible en: <http://www.nickbostrom.com/views/transhumanist.pdf>.
- ◆ Bitbrain, (s. f.). *Cognitive training*. <https://www.bitbrain.com/es/productos-neurotecnologia/soluciones-completas/cognitive-training>.
- ◆ Bitbrain, (2018, october 8). *Nissan brain-to-vehicle technology*. <https://www.bitbrain.com/blog/nissan-brain-to-vehicle-technology>.
- ◆ Caplan, A., (2017). ¿Bueno, mejor o lo mejor? En Nick Bostrom y Julian Savulescu (eds.). *Mejoramiento humano* (209-220). Madrid: Tell Editorial.
- ◆ Castro-Gómez, S., (2012). Sobre el concepto de antropotécnica en Peter Sloterdijk. *Revista de Estudios Sociales* (Bogotá, Colombia), 43, 63–73.
- ◆ Diéguez, A. (2017). *Transhumanismo. La búsqueda tecnológica del mejoramiento humano*. Barcelona: Herder Editorial.
- ◆ Ezzyat, Y., Wanda, P.A., Levy, D.F. *et al.* Closed-loop stimulation of temporal cortex rescues functional networks and improves memory. *Nat Commun* 9, 365 (2018). <https://doi.org/10.1038/s41467-017-02753-0>.
- ◆ Farah, M., Illes, J., Cook-Deegan, R. *et al.* Neurocognitive enhancement: what can we do and what should we do? *Nat Rev Neurosci* 5, 421–425 (2004). <https://doi.org/10.1038/nrn1390>.
- ◆ Farahany, N. A., Greely, H. T., Hyman, S., Koch, C., Grady, C., Pasca, S. P., Song, H. (2018). "The ethics of experimenting with human brain tissue". *Nature* 556, 429-432. Doi: <https://doi.org/10.1038/d41586-018-04813-x>.
- ◆ Fukuyama, F. (2002). *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution* (Nueva York: Farrar, Straus and Giroux).
- ◆ Gehlen, A., (1993). *Antropología filosófica. Del encuentro y descubrimiento del hombre por sí mismo*. Barcelona: Paidós.
- ◆ Habermas, J. (2003). *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?* Paidós, Barcelona.

- ◆ Hanson, R. (2017). Cuando los robots gobiernen la Tierra: el legado humano. En El próximo paso: la vida exponencial. *OpenMind BBVA*. Disponible en su versión digital: <https://www.bbvaopenmind.com/wp-content/uploads/2017/01/BBVA-OpenMind-libro-El-proximo-paso-vida-exponencial1.pdf>.
- ◆ Harris, J. (2010). *Enhancing Evolution: The Ethical Case for Making Better People*. Princeton University.
- ◆ Ida, R., (2017). ¿Deberíamos mejorar la naturaleza humana? Un interrogante planteado desde una perspectiva asiática. En Nick Bostrom y Julian Savulescu (eds.). *Mejoramiento humano*. Madrid: Tell Editorial.
- ◆ Kaku, M. (2014). *El futuro de nuestra mente*, Barcelona: Debate.
- ◆ Kass, L., (2003). *Consejo de Bioética del presidente, Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness*.
- ◆ Levy, N. (2014). *Neuroética. Retos para el siglo XXI*. Barcelona: Avarigani Editores.
- ◆ Li G., Zhang D. (2016) Brain-Computer Interface Controlled Cyborg: Establishing a Functional Information Transfer Pathway from Human Brain to Cockroach Brain. *PLoS ONE* 11(3): e0150667. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0150667>.
- ◆ Luzheng, B., Xin-An, F. And Yili, L., EEG-Based Brain-Controlled Mobile Robots: A Survey, in *IEEE Transactions on Human-Machine Systems*, vol. 43, no. 2, pp. 161-176, March 2013, doi: 10.1109/TSMCC.2012.2219046.
- ◆ Marcos, A. (2016). La mejora (de la vida) humana: una reflexión antropológica y ética. En J. Torre, (Ed.), *Cultura de la mejora humana y vida cotidiana* (p. 18, 15-29). Madrid, España: UPCO.
- ◆ MESTRES I NAVAL, F. (2011). Evolución: de la especie humana al cyborg. *Sociología y tecnociencia. Revista digital de sociología del sistema tecnocientífico*, Nº 1, Vol. 1, pp. 37-46.
- ◆ More, M. (1990). Transhumanism: Towards a Futurist Philosophy. *Extropy* 6 (summer), pp. 6–12.
- ◆ Moreno, I., Batista, E., Serracin, S., Moreno, R., Gómez, L., Serracin, J., Quintero, J., & Boya, C. (2019). Los sistemas de interfaz cerebro-computadora basado en EEG: características y aplicaciones. *Revista de I + D Tecnológico* (En Línea), 15(2), 13–26. <https://doi.org/10.33412/idt.v15.2.2230>.
- ◆ Overall, C., (2002). Tecnologías de mejoramiento de la vida: el significado de la pertenencia a una categoría social. En Nick Bostrom y Julian Savulescu (eds.). *Mejoramiento humano*. Madrid: Tell Editorial.
- ◆ Pearce, D. (2007). *The Abolitionist Project*. Disponible en su versión digital: <https://www.hedweb.com/abolitionist-project/index.html>.
- ◆ Pégard, N.C., Mardinly, A.R., Oldenburg, I.A. et al. Three-dimensional scanless holographic optogenetics with temporal focusing (3D-SHOT). *Nat Commun* 8, 1228 (2017). <https://doi.org/10.1038/s41467-017-01031-3>.
- ◆ Postigo Solana, E., (2019). Bioética y Transhumanismo desde la perspectiva de la naturaleza humana. *ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura*. Vol. 195-792, abril-junio 2019, a507 | ISSN-L: 0210-1963.
- ◆ Rogers, A. (2022). Can a Digital Reality Be Jacked Directly Into Your Brain? *Wired*. Disponible en: <https://www.wired.com/story/brain-computer-interfaces-digital-reality/>

- ◆ Sandel, M. (2015). *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*. Barcelona: Marbot Ediciones.
- ◆ Savulescu, J., & Persson, I. (2008). The perils of cognitive enhancement and the urgent imperative to enhance the moral character of humanity. *Journal of Applied Philosophy*, 25(3), 162-77.
- ◆ Savulescu, J. (2012). *¿Decisiones peligrosas? Una bioética desafiante*. Madrid: Tecnos.
- ◆ Sloterdijk, P., (2003) a. *Esferas I. Burbujas. Microesferología*. Madrid: Ediciones Siruela.
- ◆ Sloterdijk, P., (2009). *Du musst dein Leben ändern. Über Anthropotechnik*. Fráncfort: Suhrkamp.
- ◆ Sloterdijk, P., (1999). *Normas para el parque humano*. Madrid: Ediciones Siruela, 2000.
- ◆ Villar, V. M., & Muñoz, J. M. (2023). Identidad personal, neurotecnologías y Derechos Humanos. *Brazilian Journal of Development*, 9(1), 3282–3308. <https://doi.org/10.34117/bjdv9n1-228>.
- ◆ Vrselja, Z., Daniele, S.G., Silbereis, J., Talpo, F., Morozov, Y. M., Sousa, A. M. M., Tanaka, B. S., Skarica, M., Pletikos, M., Kaur, N., Zhuang, Z. W., Liu, Z., Alkawadri, R., Sinudad, A. J., Latham, S. R., Waxman, S. G., Sestan, N. (2019). Restoration of brain circulation and cellular functions hours post-mortem. *Nature*, 568(7752), 336–343. <https://doi.org/10.1038/s41586-019-1099-1>.
- ◆ Wikler, D. (2017). "Paternalismo en la época del mejoramiento cognitivo ¿las libertades civiles presuponen aproximadamente las mismas habilidades mentales?" en "*Mejoramiento humano*" ISBN 978-84-16511-20-4, págs. 355-369.
- ◆ Wilson, B. (s.f), The case for neuropreservation. En *Alcor Life Extension Foundation*. Disponible en: <https://www.alcor.org/library/case-for-neuropreservation>.
- ◆ Wired Magazine 8.02 (Feb 2000), "*Cyborg 1.0: Interview with Kevin Warwick*". Disponible en su versión digital: <https://www.wired.com/2000/02/warwick/>.
- ◆ Yuste, R. (2015) "From the neuron doctrine to neural networks. *Nat Rev Neurosci*" 16, 487–497. <https://doi-org.sire.ub.edu/10.1038/nrn3962>.
- ◆ Yuste, R. Genser, J. Herrmann, S. (2018) "It's Time for Neuro-Rights. New Human Rights for the Age of Neurotechnology". *Horizons. Winter 2021. Issue No. 18*. <https://www.cirsd.org/files/000/000/008/47/7dc9d3b6165ee497761b0abe69612108833b5cff.pdf>.

Fecha de recepción: 13 de julio de 2024.

Fecha de aceptación: 30 de diciembre de 2024.

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2025.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

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

ARTÍCULO

La angustia moral y la sensibilidad ética en profesionales de cuidados críticos: una revisión de alcance

L'angoixa moral i la sensibilitat ètica en professionals de cures crítiques: una revisió d'abast

Moral Distress and Ethical Sensitivity in Critical Care professionals: A Scoping Review

Daniela Alejandra Giraldo Valencia¹, Luis Alberto Sánchez-Alfaro²

¹ Daniela Alejandra Giraldo Valencia. Fisioterapeuta. Corporación Universitaria Iberoamericana. Email: dgirald5@ibero.edu.co. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8881-3265>.

² Luis Alberto Sánchez-Alfaro. Odontólogo. Doctor en Bioética. Profesor Asociado, Facultad de Ciencias de la Salud, Corporación Universitaria Iberoamericana. Profesor Asociado, Departamento de Salud Colectiva, Universidad Nacional de Colombia. Email: luis.sanchez@ibero.edu.co - lasancheza@unal.edu.co. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5219-2639>.



Resumen

Objetivo: Describir y sintetizar la literatura científica publicada entre 2017 y 2023 sobre las repercusiones psicológicas de la angustia moral y la sensibilidad ética en profesionales sanitarios de Unidades de Cuidados Intensivos. **Metodología:** se diseñó una revisión de alcance realizando búsquedas en las siguientes bases de datos: Medline, Scopus, Sciencedirect, Dialnet, Scielo. Se utilizaron ecuaciones de búsqueda como: "Effects of moral distress AND health personnel" y "effects of ethical sensitivity AND healthcare personnel". Se extrajo información sobre variables relacionadas con angustia moral y sensibilidad ética, se diseñó una base de datos para clasificar la información, sintetizarla y realizar un análisis hermenéutico. **Resultados:** se identificaron factores internos y externos relacionados con angustia moral y sensibilidad ética. Los factores internos fueron frustración, impotencia y enojo; los factores externos estuvieron relacionados con las políticas del hospital, la jerarquía en la UCI y la falta de comunicación. Al sufrir angustia moral y disminuir la sensibilidad ética se identificó falta de empatía y fatiga mental. Sin embargo, hay mayor desarrollo de la sensibilidad ética cuando se realizan actividades grupales para búsqueda de nuevos conocimientos y estrategias de comunicación asertiva. **Conclusión:** los profesionales sanitarios que trabajan en UCI están expuestos a sufrir angustia moral y su sensibilidad ética se pone a prueba diariamente. A raíz de la pandemia por COVID-19 los desafíos éticos experimentados se hacen más evidentes, esto ha aumentado síntomas de angustia moral como sentimientos de culpa, preocupación y pérdida de confianza. La sensibilidad ética es importante en las UCI para reconocer y comprender los problemas del personal sanitario.

Palabras clave: sensibilidad ética; personal sanitario; angustia moral; unidad de cuidados intensivos; COVID-19.

Resum

Objectiu: Descriure i sintetitzar la literatura científica publicada entre 2017 i 2023 sobre les repercussions psicològiques de l'angoixa moral i la sensibilitat ètica en professionals sanitaris d'Unitats de Vigilància Intensiva. **Metodologia:** es va dissenyar una revisió d'abast realitzant cerques en les següents bases de dades: Medline, Scopus, ScienceDirect, Dialnet, Scielo. Es van utilitzar equacions de cerca com: "Effects of moral distress AND health personnel" i "effects of ethical sensitivity AND healthcare personnel". Es va extreure informació sobre variables relacionades amb angoixa moral i sensibilitat ètica, es va dissenyar una base de dades per a classificar la informació, sintetitzar-la i realitzar una anàlisi hermenèutica. **Resultats:** es van identificar factors interns i externs relacionats amb angoixa moral i sensibilitat ètica. Els factors interns van ser frustració, impotència i enuig; els factors externs van estar relacionats amb les polítiques de l'hospital, la jerarquia en l'UCI i la falta de comunicació. En sofrir angoixa moral i disminuir la sensibilitat ètica es va identificar falta d'empatia i fatiga mental. No obstant això, hi ha major desenvolupament de la sensibilitat ètica quan es realitzen activitats grupals per a cerca de nous coneixements i estratègies de comunicació assertiva. **Conclusió:** els professionals sanitaris que treballen en UCI estan exposats a sofrir angoixa moral i la seva sensibilitat ètica es posa a prova diàriament. Arran de la pandèmia per COVID-19 els desafiaments ètics experimentats es fan més evidents, això ha augmentat símptomes d'angoixa moral com a sentiments de culpa, preocupació i pèrdua de confiança. La sensibilitat ètica és important en les UCI per a reconèixer i comprendre els problemes del personal sanitari.

Paraules clau: sensibilitat ètica; personal sanitari; angoixa moral; unitat de vigilància intensiva, COVID-19.

Abstract

Objective: To describe and synthesize the scientific literature published between 2017 and 2023 on the psychological impact of moral distress and ethical sensitivity in healthcare professionals in Intensive Care Units. **Methodology:** A Scoping Review was designed by searching the following databases: Medline, Scopus, ScienceDirect, Dialnet, Scielo. Search equations used were: "Effects of moral distress AND health personnel" and "effects of ethical sensitivity AND healthcare personnel". Information was extracted on variables related to moral distress and ethical sensitivity, a database was designed to classify the information, synthesize it and perform a hermeneutic analysis. **Results:** internal and external factors related to moral distress and ethical sensitivity were identified; internal factors were frustration, impotence and anger; external factors were hospital policies, hierarchy in the ICU and lack of communication. When suffering moral distress and decreasing ethical sensitivity, lack of empathy and mental fatigue were identified. However, there is greater development of ethical sensitivity when group activities are carried out in the search for new knowledge and assertive communication strategies. **Conclusion:** health professionals working in ICUs are exposed to suffer moral distress and their ethical sensitivity is tested daily; as a result of the COVID-19 pandemic the ethical challenges experienced become more evident, this has increased symptoms of moral distress such as feelings of guilt, worry and loss of confidence. Ethical sensitivity is important in ICUs to recognize and understand the problems of healthcare workers.

Keywords: ethical sensitivity; health professions; moral distress; intensive care Units; COVID-19.

1. Introducción

En el ámbito de la atención médica, la angustia moral no se limita solo a situaciones de restricción moral, sino que también puede surgir de conflictos éticos y situaciones de incertidumbre. Se aboga por una definición amplia de angustia moral que incluya el conflicto, la incertidumbre y la restricción moral, reconociendo la importancia de los valores en juego en cada situación (Nordin *et al.*, 2023). Se ha planteado que los sentimientos y desafíos que enfrenta el personal de salud son una posible causa de angustia moral, especialmente para los médicos, debido a la complejidad para tomar decisiones en pacientes que se encuentran en situaciones críticas o en etapas de final de vida (St Ledger *et al.*, 2021).

En las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) se ha puesto en valor la importancia de la sensibilidad ética, debido a que en estos ambientes se ve afectada. La sensibilidad ética se define como la capacidad de reconocer y comprender los problemas éticos, así como la conciencia de cómo nuestras acciones afectan a otras personas (Torres-Reyes *et al.*, 2021). Implica la empatía al tomar decisiones y comprende la orientación interpersonal, la evaluación de decisiones morales, la protección del paciente, la motivación por actuar en su mejor interés y la confianza en el conocimiento médico (Torres-Reyes *et al.*, 2021).

La falta de recursos, las barreras organizativas, las políticas y prioridades de los empleadores, reproducirán consecuencias internas y externas en el personal (Fourie, 2017). Dentro de los factores internos podemos encontrar emociones tales como frustración, impotencia y enojo; que generan unos síntomas como falta de empatía, fatiga mental, fatiga física, dolor de cabeza y problemas para dormir. Respecto a los factores externos se puede mencionar: “las políticas del hospital, los intereses de los familiares del paciente, la jerarquía dentro del sistema sanitario y la falta de comunicación entre los miembros del equipo” (Karakachian & Colbert, 2018). De acuerdo con algunos estudios los factores estresantes se manifestaron en la falta de apoyo por parte de la organización y en conflictos entre principios éticos y toma de decisiones éticas (Karakachian & Colbert, 2018; Riedel *et al.*, 2022). Durante la pandemia de la COVID-19, debido al alto volumen de pacientes en las UCI por la dinámica propia de la crisis sanitaria, los hospitales tomaron medidas que fueron percibidas como barreras para la interacción con los pacientes. Además, los profesionales sanitarios de UCI refieren dificultades para equilibrar sus necesidades personales con las demandas laborales y satisfacer las necesidades de los pacientes durante la pandemia (Riedel *et al.*, 2022).

Durante la pandemia de la COVID-19, cuando la afluencia de pacientes a los hospitales fue muy alta y no todos los pacientes podían ser atendidos, los profesionales de la salud se enfrentaron a tomar decisiones sobre la asignación de soporte ventilatorio y otros recursos de

cuidado crítico. Producto de la crisis pandémica, específicamente en el área de las UCI, se ha producido un incremento de reportes que demuestran que el personal sanitario experimenta cada vez más angustia moral (Mantri *et al.*, 2020). Como consecuencia se ha identificado algunos factores que limitan la capacidad para brindar una atención humanizada, que en muchos casos es impulsada por la responsabilidad de atender un alto número de pacientes y por algunas limitaciones administrativas (Mantri *et al.*, 2020).

Previamente a la pandemia de la COVID-19 se evidenciaron efectos psicológicos como la ansiedad y los síntomas depresivos en enfermeras; estos fueron asociados con comportamientos laborales adversos, como la evitación, el aumento de la irritabilidad y la actitud temperamental, así como con altos porcentajes de errores durante la administración de medicamentos (Christodoulou-Fella *et al.*, 2017). Sin embargo, estudios actuales muestran que tanto la angustia mental como el agotamiento físico en las enfermeras están relacionados con renunciaciones, rotación en otros hospitales e incluso desaliento para seguir ejerciendo esta profesión (Riedel *et al.*, 2022; Mantri *et al.*, 2020). Según un estudio realizado en Estados Unidos, se observó que el 23,9% de los trabajadores de la salud informó síntomas moderados de angustia moral, que incluían sentimientos de culpa, vergüenza, preocupación moral y pérdida de confianza (Mantri *et al.*, 2020).

Por otra parte, se puede afirmar que la sensibilidad ética es crucial en la práctica profesional, ya que implica considerar principios como el respeto por la vida, la dignidad y los derechos humanos (Goktas *et al.*, 2023; Nazari *et al.*, 2022). Además, implica la capacidad de distinguir entre sentimientos, hechos, principios y valores, especialmente para los profesionales de la salud, quienes tienen la responsabilidad de brindar cuidado.

La pandemia de la COVID-19 representó un enorme desafío para los sistemas sanitarios, especialmente para las UCI. Existió y existe aún una marcada discrepancia entre el creciente número de personas que requieren de ventilación mecánica invasiva y la disponibilidad real de recursos que hay en las clínicas. Esta situación ha conducido a tomar decisiones sumamente difíciles en cuanto a la asignación y priorización de recursos, lo cual puede repercutir negativamente en aspectos clave como la calidad del cuidado brindado en las UCI, la humanización y la sensibilidad ética durante los procesos de atención y la salud mental de los profesionales sanitarios.

Con base en lo planteado se debe comprender mejor la angustia moral y promover la sensibilidad ética en los profesionales de la salud, especialmente después de la pandemia por COVID-19. Esta problemática que puede repercutir, positiva o negativamente, en los procesos de atención humanizada en las UCI permitió establecer la siguiente pregunta de investigación: de acuerdo con la literatura científica publicada entre 2017 y 2023 ¿Cuáles son las repercusiones

psicológicas de la angustia moral y la sensibilidad ética en el quehacer de profesionales sanitarios que trabajan en Unidades de Cuidados Intensivos?

2. Metodología

2.1. Objetivo

Describir y sintetizar la literatura científica publicada entre 2017 y 2023 sobre las repercusiones psicológicas de la angustia moral y la sensibilidad ética en profesionales sanitarios de Unidades de Cuidados Intensivos.

2.2. Diseño

Se realizó una revisión de alcance con el propósito de mapear la literatura existente sobre las repercusiones psicológicas de la angustia moral y sensibilidad ética, y alcanzar una visión general sobre la influencia de estas en la toma de decisiones del personal sanitario en las UCI. La unidad de observación fue la literatura publicada entre los años 2017 a 2023. Este período se eligió tomando como referencia el año 2020 en el cual ocurrieron los efectos más fuertes de la pandemia por COVID-19, de tal forma que pudieran identificarse las categorías de interés antes y después de la crisis pandémica y sus diferencias o similitudes.

Se incluyeron artículos científicos publicados en idioma español, inglés y portugués, sobre angustia moral y sensibilidad ética, que tuvieran relación con los factores emocionales o psicológicos de los profesionales sanitarios de UCI. Artículos científicos relacionados con sensibilidad ética y angustia moral que mencionaran las repercusiones psicológicas y los efectos en la toma de decisiones de los profesionales sanitarios que trabajan en UCI. Se tuvieron en cuenta revisiones sistemáticas, metaanálisis, metasíntesis, revisiones de alcance, estudios de corte transversal, estudios cualitativos y estudios mixtos.

Fueron excluidos artículos sobre sensibilidad ética y angustia moral en profesionales en la modalidad de ensayo, estudios de opinión, respuestas de autor o revisiones que no cumplieran con los estándares de calidad según la escala GRADE y que no fueran de acceso libre.

2.3. Métodos de búsqueda

La búsqueda se realizó en las bases de datos Medline, Scopus, Sciencedirect, Dialnet, Redalyc y Scielo; la estrategia de búsqueda utilizada en las diferentes bases de datos contempló el uso de términos DeCS y MeSH, tal como se muestra en la tabla 1. Se plantearon ecuaciones de búsqueda usando operadores booleanos and, or, and not, en todas las bases de datos se utilizó la misma ecuación de búsqueda.

Tabla 1. Palabras clave y descriptores

Español	Inglés	Portugués
Sensibilidad ética	Ethical sensitivity	Sensibilidade ética
Angustia Moral	Moral Distress	Distress Moral Angústia moral
Unidad de Cuidados Intensivos	Intensive Care Units	Unidades de Terapia Intensiva
COVID-19	COVID-19	COVID-19

Fuente: Elaboración propia, 2023.

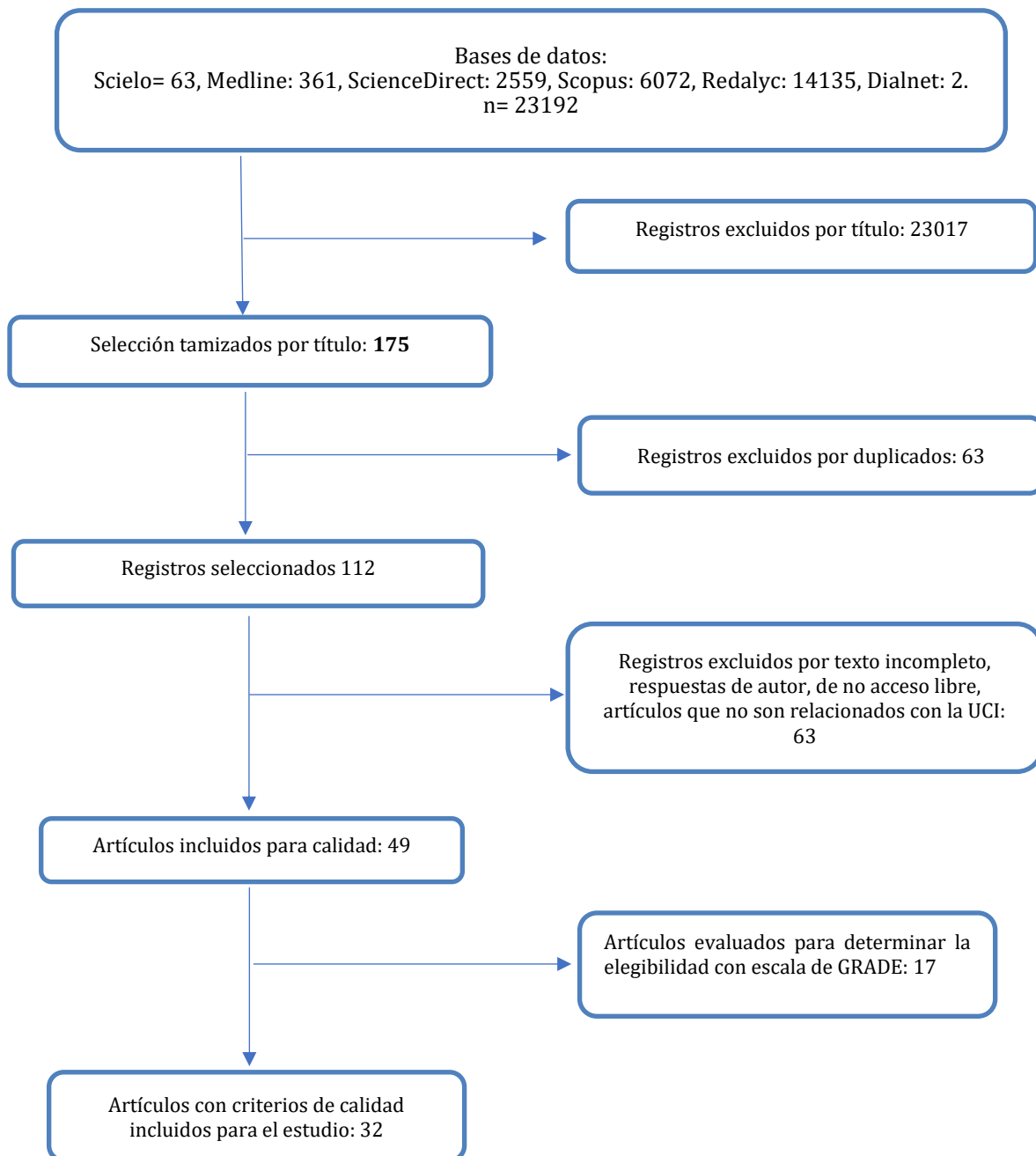
De acuerdo con Goris (2015), se realizaron los siguientes pasos para la realización de la revisión:

- Elección de estudios siguiendo el modelo PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses*), se realizaron 4 pasos: identificar, seleccionar, evaluar y sintetizar los estudios. Para la evaluación de los artículos se siguió el lineamiento de la escala GRADE (Manterola *et al.*, 2014).
- Extracción de datos: se extrajo la información relevante de los estudios seleccionados y se sintetizó mediante una base de datos de creación propia en la cual se contempló inicialmente información sobre: diseño del estudio, variables o categorías de interés (angustia moral, la sensibilidad ética, COVID-19 y la toma de decisiones en las UCI).
- Síntesis narrativa: los hallazgos considerados más relevantes fueron integrados en la revisión, esto permitió organizar la información de manera descriptiva siguiendo los objetivos de esta revisión. A partir de lo anterior, se establecieron los ejes temáticos para realizar el ejercicio hermenéutico e interpretativo de los resultados.
- Visualización de datos: se organizó la información en relación con las categorías de interés.
- Identificación de brechas en la investigación relacionada con sensibilidad ética y angustia moral.
- Elaboración del informe final según los hallazgos y análisis realizados.

2.4. Resultado de la búsqueda

La búsqueda inicial arrojó un total de 23.192 artículos. Posteriormente, se aplicaron diversos filtros siguiendo el modelo PRISMA y criterios de evaluación de la calidad. Finalmente se incluyeron 32 artículos para el análisis (Figura 1).

Figura 1. Flujograma PRISMA. Elección de estudios



Fuente: Elaboración propia, 2023.

2.5 Evaluación de la calidad

Para la evaluación de calidad de los estudios se aplicó la escala de GRADE, los parámetros para valorar los niveles de evidencia fueron: 1. El riesgo de sesgo, 2. La inconsistencia, 3. Evidencia indirecta, 4. Imprecisión y 5. El sesgo de publicación. Esta escala se aplicó a 49 artículos, de los cuales 32 cumplieron con los estándares de calidad (3 de 1a, 2 de 1b y 27 de 1c). En general se observó que la gran mayoría de artículos tienen un nivel de evidencia científica moderada.

2.6 Extracción de datos

Para la extracción de datos de los artículos incluidos se diseñó una matriz en Excel. Este instrumento constaba de dos apartados, el primero sobre identificación del manuscrito y el segundo contenía la información esencial del contenido del artículo. Los datos de identificación extraídos fueron: autores del artículo, país, año de publicación, título del artículo, nombre de la revista, volumen, número, rango de páginas y link de acceso. La información correspondiente al contenido de los manuscritos fue: objetivo del artículo o del estudio, tipo de estudio, población o muestra, herramientas de recolección de información utilizadas, tipo de análisis de datos, resultados y conclusiones. Finalmente, la matriz contenía una sección para realizar la interpretación general del artículo leído.

Para analizar la información se realizó un análisis temático (Bolívar, 2020) e interpretativo con base en las categorías establecidas (angustia moral, sensibilidad ética y toma de decisiones en UCI).

2.7 Consideraciones éticas

De acuerdo con la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de la República de Colombia (Artículo 11), este estudio se clasificó como “Investigación Sin riesgo” (República de Colombia - Ministerio de Salud, 1993). Se cumplió con los criterios de integridad científica, siguiendo para ello los planteamientos de la Declaración de Singapur (2010) y la Declaration of the 9th World Science Forum: Science Ethics and Responsibility (2019).

3. Resultados

Siguiendo los objetivos de esta revisión a continuación se describen las repercusiones psicológicas que genera la angustia moral en el quehacer de profesionales sanitarios que trabajan en UCI, así como los efectos de la sensibilidad ética y el cómo estas se reflejan en la toma de decisiones de los profesionales sanitarios.

Se incluyeron 32 artículos luego de aplicar los diferentes filtros planteados. Las investigaciones reportadas en los distintos artículos incluidos fueron realizadas en los siguientes países: Australia, Irán, Suiza, Alemania, Reino Unido, Grecia, Países Bajos, Rumania, República Checa, Francia, Italia, España, Turquía, Pakistán, Japón, Estados Unidos, Canadá, Brasil y Colombia. La categoría mayoritariamente estudiada fue la angustia moral y en menor medida la sensibilidad ética.

3.1 Angustia moral

De los 32 artículos incluidos en esta revisión 29 hablan sobre angustia moral. Solo uno fue realizado antes de la pandemia por COVID-19. La angustia moral ha sido un fenómeno presente en las UCI, sin embargo, su estudio se halló con mayor fuerza durante el periodo pandémico. En general, se reporta que durante la COVID-19 los profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, terapeutas, entre otros) experimentaron miedo, ansiedad, depresión y angustia psicológica debido al riesgo de infección (Xu *et al.*, 2021). En el estudio de Van Zuylen *et al.*, refiere que 56% sintieron que no brindaron la misma calidad de atención al paciente durante la COVID-19 (van Zuylen *et al.*, 2023).

Se puede argumentar que la angustia moral genera repercusiones físicas, psicológicas y emocionales significativas. Esto se refleja en la pérdida de interés laboral, una disminución en la calidad de la atención, ausentismo laboral y, en algunos casos, el abandono del puesto de trabajo (Goktas *et al.*, 2023). Los artículos incluidos relacionados con angustia moral están descritos en la tabla 2.

En un estudio realizado por Xu *et al.*, durante el inicio de la pandemia de la COVID-19, se identificaron diversas emociones predominantes, tales como el miedo, la ansiedad, el estrés, la depresión, la angustia, la ira, la culpa, el insomnio, el aumento del consumo de sustancias, la disminución de la productividad, actitudes compulsivas, problemas de sueño, irritabilidad e incluso ideas suicidas (Nazari *et al.*, 2022). A esto se suma el sentimiento de infravaloración y exclusión experimentado por el personal sanitario, quienes, al enfrentarse al contagio y la pérdida de colegas, se veían excluidos en la toma de decisiones respecto al tratamiento de pacientes con COVID-19 (Kalani *et al.*, 2023).

Entre los factores adicionales que contribuyen a la angustia moral en el ámbito médico, se incluyen regulaciones internas restrictivas, conflictos legales organizacionales, dificultades en la comunicación impulsadas por egos, así como la confrontación con la muerte y el deterioro de las condiciones del paciente debido a la falta de insumos, negligencia y errores en el tratamiento. Estos elementos se identifican como factores clave relacionados con la angustia moral experimentada por el personal de enfermería (Tomaschewisk-Barlem *et al.*, 2020).

Tabla 2. Artículos incluidos sobre angustia moral

Autores	Año	Título	Nivel de evidencia
<i>Zainab Alimoradi, et al.</i>	2023	Estimation of moral distress among nurses: A systematic review and meta-analysis	1a
<i>Hongxuan Xu., et al.</i>	2021	Psychosocial experiences of frontline nurses working in hospital-based settings during the COVID-19 pandemic - A qualitative systematic review	1a
<i>Flaviane Cristine Troglio da Silva, Caio Parente Barbosa</i>	2021	The impact of the COVID-19 pandemic in an intensive care unit (ICU): Psychiatric symptoms in healthcare professionals	1a
<i>Jenny Kubitza., et al.</i>	2023	Influence of spirituality on moral distress and resilience in critical care staff: A scoping review	1b
<i>Hannah R Scott., et al.</i>	2022	Prevalence of post-traumatic stress disorder and common mental disorders in health-care workers in England during the COVID-19 pandemic: a two-phase cross-sectional study	1b
<i>María Malliarou., et al.</i>	2021	ICU Nurse's Moral Distress as an Occupational Hazard Threatening Professional Quality of Life in the Time of Pandemic COVID 19	1c
<i>Moniek A Donkers</i>	2021	Moral distress and ethical climate in intensive care medicine during COVID-19: a nationwide study	1c
<i>Cristina Petrișor., et al.</i>	2021	Association of Moral Distress with Anxiety, Depression, and an Intention to Leave among Nurses Working in Intensive Care Units during the COVID-19 Pandemic	1c
<i>Mark L van Zuylen., et al.</i>	2023	Moral distress and positive experiences of ICU staff during the COVID-19 pandemic: lessons learned	1c
<i>Adam Jonathan Boulton., et al.</i>	2023	Moral distress among intensive care unit professions in the UK: a mixed-methods study	1c
<i>María Andersson., et al.</i>	2023	Moral Distress, Health and Intention to Leave: Critical Care Nurses' Perceptions During COVID-19 Pandemic	1c
<i>Zohreh Kalani., et al.</i>	2023	Correlation between moral distress and clinical competence in COVID-19 ICU nurses	1c
<i>Jackson Pountney., et al.</i>	2023	How the COVID-19 crisis affected the well-being of nurses working in pediatric critical care: A qualitative study	1c
<i>Abigail L Latimer., et al.</i>	2023	Moral distress during COVID-19: The importance of perceived organizational support for hospital nurses	1c
<i>Robin Digby., et al.</i>	2023	Staff experiences, perceptions of care, and communication in the intensive care unit during the COVID-19 pandemic in Australia	1c
<i>Romero García., et al.</i>	2022	Moral distress, emotional impact and coping in intensive care unit staff during the outbreak of COVID-19	1c
<i>Jill L Guttormson., et al.</i>	2022	Critical Care Nurse Burnout, Moral Distress, and Mental Health During the COVID-19 Pandemic: A United States Survey	1c

<i>Prokopova., et al.</i>	2022	Palliative care practice and moral distress during COVID-19 pandemic (PEOpLE-C19 study): a national, cross-sectional study in intensive care units in the Czech Republic	1c
<i>Rodriguez Ruiz., et al.</i>	2022	Impact of the Coronavirus Disease 2019 Pandemic on Moral Distress Among Nurses and Physicians in Spanish ICUs	1c
<i>Giulia Lamian., et al.</i>	2021	Moral Distress Trajectories of Physicians 1 Year after the COVID-19 Outbreak: A Grounded Theory Study	1c
<i>Guillen Burgos., et al.</i>	2022	Prevalence and associated factors of mental health outcomes among healthcare workers in Northern Colombia: A cross-sectional and multi-centre study	1c
<i>Altmayer., et al.</i>	2020	Coronavirus disease 2019 crisis in Paris: A differential psychological impact between regular intensive care unit staff members and reinforcement workers	1c
<i>Crowe., et al.</i>	2021	The effect of COVID-19 pandemic on the mental health of Canadian critical care nurses providing patient care during the early phase pandemic: A mixed method study	1c
<i>Mehreen Malik.,</i>	2022	Factors associated with loss of motivation and hesitation to work amongst frontline health care providers during the COVID-19 pandemic: A cross-sectional survey from a developing country	1c
<i>Rosalind Elliott., et al.</i>	2023	The impact of the COVID-19 pandemic on critical care healthcare professionals' work practices and wellbeing: A qualitative study	1c
<i>Morgan., et al.</i>	2018	A Survey of Moral Distress Across Nurses in Intensive Care Units	1c
<i>Carola., et al.</i>	2022	Psychological Health in Intensive Care Unit Health Care Workers after the COVID-19 Pandemic	1c
<i>Andersson., et al.</i>	2022	Critical care nurses' perception of moral distress in intensive care during the COVID-19 pandemic - A pilot study	1c
<i>YusukeSeino., et al.</i>	2022	Ethical and Social Issues for Health Care Providers in the Intensive Care Unit during the Early Stages of the COVID-19 Pandemic in Japan: a Questionnaire Survey	1c

Fuente: Elaboración propia, 2023.

3.2 Sensibilidad ética

La investigación sobre sensibilidad ética durante el periodo de observación fue escasa, de hecho, solo se incluyeron 3 estudios sobre esta categoría que fueron realizados durante la época de pandemia de COVID-19. Se encontró que, en enfermeras, las puntuaciones sobre sensibilidad ética variaron significativamente con los años de experiencia en la UCI. Los trabajadores de la salud informaron preocupaciones sobre recursos insuficientes, largas horas de trabajo, esterilización durante la pandemia de COVID-19 y riesgo de contagio, se encontró correlación negativa entre estos aspectos con la sensibilidad ética y calidad la atención. La sensibilidad se puede relacionar de manera negativa con los aspectos psicológicos, sociales y físicos (Goktas *et al.*, 2023; Nazari *et al.*, 2022). Sin embargo, cuando se realizan actividades grupales, estrategias de comunicación,

constante capacitaciones y búsquedas de nuevos conocimientos, hay mayor desarrollo de la sensibilidad ética (Tomaschewisk-Barlem., 2020).

Se encontró una relación negativa entre la sensibilidad ética y coraje moral de las enfermeras que atendieron a pacientes con COVID-19, lo que indica un nivel moderado de sensibilidad ética (Goktas *et al.*, 2023; Nazari *et al.*, 2022). Los artículos incluidos relacionados con sensibilidad están descritos en la tabla 2.

Tabla 3. Artículos incluidos sobre sensibilidad ética

Autores	Año	Título	Nivel de evidencia
Sonay Goktas., <i>et al.</i>	2020	Evaluation of moral sensitivity and moral courage in intensive care nurses in Turkey during the COVID-19 pandemic	1c
Shima Nazari., <i>et al.</i>	2022	Relationship between moral sensitivity and the quality of nursing care for the elderly with Covid-19 in Iranian hospitals	1c
Tomaschewisk-Barlem JG <i>et al.</i>	2020	Estratégias para o desenvolvimento da sensibilidade moral: perspectiva dos enfermeiros de unidades de terapia intensiva	1c

Fuente: Elaboración propia, 2023.

4. Discusión

Un importante cuerpo de evidencia muestra que las enfermeras que trabajaban en UCI durante la COVID-19 se encontraban en un nivel moderado de angustia moral y esta se relaciona especialmente con limitaciones organizativas, problemas de comunicación, la muerte y el deterioro de los pacientes, tratamientos ineficientes, la negligencia, los errores en el tratamiento, sentimientos de impotencia, la rabia, culpa, dudas, pérdida de autoestima, frustración y agotamiento (Kalani *et al.*, 2023). Sin embargo, es importante hacer mención al estudio de Alimoradi *et al.*, en el que afirman que la angustia moral relativamente baja puede no interferir con demasiada frecuencia en la prestación de atención de calidad (Alimoradi *et al.*, 2023).

Los niveles de angustia moral en enfermeras aumentaron entre los períodos de prepandemia y pandemia. Sin embargo, se observó que la angustia moral se presentaba en gran medida en médicos, más que en las enfermeras antes de la pandemia; esas diferencias desaparecieron durante el período de la COVID-19 (Rodríguez-Ruiz *et al.*, 2022). A diferencia de Seino Y., *et al.*, quienes mencionan que los profesionales sanitarios que experimentaron mayor angustia moral durante una pandemia fueron las enfermeras y no los médicos (Seino *et al.*, 2021).

Otro motivo por el cual la angustia moral se aumentó en pandemia fue por el miedo a la infección y por la muerte de algún miembro del personal sanitario (Xu *et al.*, 2021; da Silva &

Barbosa, 2021). Aunque la ansiedad y el estrés afectaron las emociones del personal médico, la ansiedad también aparecía por la sensación de sentirse desmoralizados y excluidos de las decisiones sobre el tratamiento de los pacientes con COVID-19, se experimentaron reacciones mentales y emocionales negativas como sensación de opresión, culpa, insomnio, sentimientos de asfixia, depresión y fatiga psicológica. Además, la escasez de materiales de protección agudizó la ansiedad y afectó el desempeño asistencial. La percepción de atención inadecuada desencadenó angustia moral en las enfermeras y estas trabajaban bajo presión debido a la disminución de la calidad de la atención (Xu *et al.*, 2021). En el personal de salud, el 45% presentaron problemas asociados a la alteración del sueño, el 28% irritabilidad, el 26% llanto constante y el 2 % de ideas suicidas (da Silva & Barbosa, 2021).

La investigación sobre sensibilidad ética se ha realizado especialmente en profesionales de enfermería (Goktas *et al.*, 2023; Nazari *et al.*, 2022; Tomaschewisk-Barlem., 2020), esto puede estar explicado dado la labor de cuidado que realizan. En esta línea, estudios anteriores han mostrado que la sensibilidad ética está directamente relacionada con la virtud de la compasión y los años de experiencia, a mayor cultivo de la capacidad de ponerse en los zapatos del paciente y mayor experiencia profesional en UCI, mayor sensibilidad ética. Sin duda, futuros estudios podrían aportar significativamente al entendimiento de esta relación. Por su parte, ante fenómenos desencadenantes de angustia moral como jornadas de trabajo extensas, recursos médicos insuficientes, sobre carga laboral y ansiedad, entre otros, la sensibilidad ética puede estar siendo afectada de forma negativa (Goktas *et al.*, 2023; Nazari *et al.*, 2022).

En este contexto, las estrategias que se relacionan con la práctica profesional en la UCI son fundamentales para el proceso de desarrollo de la sensibilidad ética. Las estrategias que se usan son: la comunicación efectiva, el trabajo multidisciplinario, la realización de reuniones, la búsqueda constante del conocimiento y la educación permanente en salud. La educación permanente se destacó como un importante instrumento para mediar los conflictos éticos que emergen del trabajo, promoviendo la participación activa en la toma de decisiones frente a los problemas éticos en el ambiente de la UCI (Tomaschewisk-Barlem *et al.*, 2020).

Respecto a las limitaciones de nuestro estudio, podemos destacar en particular, el acceso limitado a la producción científica de calidad en texto completo, pues este motivo generó la imposibilidad de acceder a 63 documentos. Otro aspecto a destacar fue que no se logró evidenciar investigaciones con alto nivel de evidencia y grado de recomendación donde se indagase por la relación entre la angustia moral, la sensibilidad ética y la toma de decisiones en UCI. No obstante, este vacío evidenciado en nuestro análisis resalta la necesidad de futuras investigaciones que exploren más a fondo estas categorías en su conjunto, permitiendo una comprensión más completa de los desafíos enfrentados por el personal sanitario de UCI, no solamente en el grupo

de médicos y personal de enfermería, también en otros profesionales como fisioterapeutas, terapeutas respiratorios y terapeutas ocupacionales. Estos resultados contribuirán a una comprensión más completa de los desafíos enfrentados por el personal de salud en las UCI, además de ofrecer perspectivas valiosas para mejorar las prácticas y políticas en este crucial ámbito profesional.

5. Conclusiones

Con base a lo expuesto, esta revisión de alcance ofrece una visión reveladora sobre las repercusiones de la angustia moral en los profesionales sanitarios de las unidades de cuidados intensivos, particularmente durante el periodo crítico de la pandemia por COVID-19. A nivel global, se evidencia una conexión directa entre condiciones laborales y diversas consecuencias adversas. Entre estas, se destacan una marcada disminución en la calidad de la atención, un aumento en los incidentes laborales, una notable tasa de ausentismo y, lamentablemente, una creciente deserción de la profesión médica.

Es relevante señalar que la falta de recursos sanitarios necesarios para la atención es un factor clave asociado a estas repercusiones psicológicas. Por ende, se evidencia la necesidad crítica de abordar no solo las condiciones de trabajo, sino también las dotaciones adecuadas para el personal, equipos médicos y suministros. La decisión de algunos profesionales de abandonar sus puestos de trabajo refleja la gravedad de la situación y destaca la urgencia de implementar medidas que mitiguen estos efectos físicos y psicológicos que se mantienen después de la pandemia, y se fortalezca el bienestar del personal de salud.

Además, se puede inferir que la comunicación efectiva, el trabajo multidisciplinario, los espacios de reuniones para la búsqueda del conocimiento y discusiones para las intervenciones, así como el continuo aprendizaje, contribuyen significativamente a evidenciar situaciones de angustia moral y a reconocer y mitigar sus repercusiones psicológicas; pero también permiten reflexionar en torno a aspectos éticos de los procesos de atención y cuidado que ocurren en la UCI y con ello a fortalecer la capacidad de la sensibilidad ética. Este enfoque también facilitará la toma de decisiones frente a los problemas éticos en el exigente entorno de la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).

Finalmente, se puede concluir que las repercusiones psicológicas de la angustia moral en profesionales sanitarios de UCI incluyen presencia de miedo, ansiedad, estrés, sensación de opresión, ahogo, depresión, fatiga física y mental, también la manifestación de emociones como ira y culpa, así como la aparición de problemas de sueño e inicio al abuso de sustancias. Todo esto refuerza la importancia de prestar atención al cuidado de la salud mental de estos profesionales.

En cuanto a sensibilidad ética se puede afirmar que conjuga razones y emociones; por tanto, se trata de una capacidad cultivada al objetivar las experiencias y comprender el sentido ético de una situación. Además, implica un vínculo empático con el paciente durante el proceso de atención y cuidado, lo que conduce a tomar decisiones basadas en el mejor interés para el paciente y por ende a un clima de confianza basado en el conocimiento científico en diálogo con la praxis virtuosa de la profesión.

Referencias

- ◆ Alimoradi, Z., Jafari, E., Lin, C.-Y., Rajabi, R., Marznaki, Z. H., Soodmand, M., Potenza, M. N., & Pakpour, A. H. (2023). Estimation of moral distress among nurses: A systematic review and meta-analysis. *Nursing Ethics*, 30(3), 334-357. <https://doi.org/10.1177/09697330221135212>.
- ◆ Altmayer, V., Weiss, N., Cao, A., Marois, C., Demeret, S., Rohaut, B., Guennec, L. L., Altmayer, V., Weiss, N., Cao, A., Goudard, G., Mignon, M., Gilis-Richard, L., Aix, S., Flament, A., Bourmaleau, J., Cadet, E., Marois, C., Demeret, S., ... Guennec, L. L. (2021). Coronavirus disease 2019 crisis in Paris: A differential psychological impact between regular intensive care unit staff members and reinforcement workers. *Australian Critical Care*, 34(2), 142-145. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2020.11.005>.
- ◆ Andersson, M., Fredholm, A., Nordin, A., & Engström, Å. (2023). Moral Distress, Health and Intention to Leave: Critical Care Nurses' Perceptions During COVID-19 Pandemic. *SAGE Open Nursing*, 9, 23779608231169218. <https://doi.org/10.1177/23779608231169218>.
- ◆ Andersson, M., Nordin, A., & Engström, Å. (2022). Critical care nurses' perception of moral distress in intensive care during the COVID-19 pandemic—A pilot study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 72, 103279. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2022.103279>.
- ◆ Bolívar, A. (2020). Análisis del discurso y hermenéutica como métodos en la interpretación de textos. *Interpretatio. Revista de Hermenéutica*, 5(1), 17-34. <https://doi.org/10.19130/iifl.it.2020.5.1.0003>.
- ◆ Boulton, A. J., Slowther, A.-M., Yeung, J., & Bassford, C. (2023). Moral distress among intensive care unit professions in the UK: A mixed-methods study. *BMJ Open*, 13(4), e068918. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-068918>.
- ◆ Carola, V., Vincenzo, C., Morale, C., Cecchi, V., Rocco, M., & Nicolais, G. (2022). Psychological Health in Intensive Care Unit Health Care Workers after the COVID-19 Pandemic. *Healthcare*, 10(11), Article 11. <https://doi.org/10.3390/healthcare10112201>.
- ◆ Christodoulou-Fella, M., Middleton, N., Papathanassoglou, E. D. E., & Karanikola, M. N. K. (2017). Exploration of the Association between Nurses' Moral Distress and Secondary Traumatic Stress Syndrome: Implications for Patient Safety in Mental Health Services. *BioMed Research International*, 2017, 1-19. <https://doi.org/10.1155/2017/1908712>.
- ◆ Colville, G., Dawson, D., Rabinthiran, S., Chaudry-Daley, Z., & Perkins-Porras, L. (2019). A survey of moral distress in staff working in intensive care in the UK. *Journal of the Intensive Care Society*, 20(3), 196-203. <https://doi.org/10.1177/1751143718787753>.
- ◆ Crowe, S., Howard, A. F., Vanderspank-Wright, B., Gillis, P., McLeod, F., Penner, C., & Haljan, G. (2021). The effect of COVID-19 pandemic on the mental health of Canadian critical care nurses

- providing patient care during the early phase pandemic: A mixed method study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 63, 102999. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2020.102999>.
- ◆ da Silva, F. C. T., & Barbosa, C. P. (2021). The impact of the COVID-19 pandemic in an intensive care unit (ICU): Psychiatric symptoms in healthcare professionals. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 110, 110299. <https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2021.110299>.
 - ◆ Digby, R., Manias, E., Haines, K. J., Orosz, J., Ihle, J., & Bucknall, T. K. (2023). Staff experiences, perceptions of care, and communication in the intensive care unit during the COVID-19 pandemic in Australia. *Australian Critical Care*, 36(1), 66-76. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2022.10.004>.
 - ◆ Donkers, M. A., Gilissen, V. J. H. S., Candel, M. J. J. M., van Dijk, N. M., Kling, H., Heijnen-Panis, R., Prag, E., van der Horst, I., Pronk, S. A., & van Mook, W. N. K. A. (2021). Moral distress and ethical climate in intensive care medicine during COVID-19: A nationwide study. *BMC Medical Ethics*, 22(1), 73. <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00641-3>.
 - ◆ Elliott, R., Crowe, L., Pollock, W., & Hammond, N. E. (2023). The impact of the COVID-19 pandemic on critical care healthcare professionals' work practices and wellbeing: A qualitative study. *Australian Critical Care*, 36(1), 44-51. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2022.10.001>.
 - ◆ Fourie, C. (2017). Who Is Experiencing What Kind of Moral Distress? Distinctions for Moving from a Narrow to a Broad Definition of Moral Distress. *AMA Journal of Ethics*, 19(6), 578-584. <https://doi.org/10.1001/journalofethics.2017.19.6.nlit1-1706>.
 - ◆ Goktas, S., Aktug, C., & Gezginci, E. (2023). Evaluation of moral sensitivity and moral courage in intensive care nurses in Turkey during the COVID-19 pandemic. *Nursing in Critical Care*, 28(2), 261-271. <https://doi.org/10.1111/nicc.12820>.
 - ◆ Goris, G., & Adolf, S. J. (2015). Usefulness and types of literature review. *Ene*, 9(2), 0-0. <https://doi.org/10.4321/S1988-348X2015000200002>.
 - ◆ Guillen-Burgos, H. F., Gomez-Ureche, J., Renowitzky, C., Acevedo-Vergara, K., Perez-Florez, M., Villalba, E., Escaf, J., Maloof, D., Torrenegra, R., Medina, P., Dau, A., Salva, S., Perez, A., Tapia, J., Salcedo, S., Maestre, R., Mattar, S., Parra-Saavedra, M., Torres, J., ... Galvez-Florez, J. F. (2022). Prevalence and associated factors of mental health outcomes among healthcare workers in Northern Colombia: A cross-sectional and multi-centre study. *Journal of Affective Disorders Reports*, 10, 100415. <https://doi.org/10.1016/j.jadr.2022.100415>.
 - ◆ Guttormson, J. L., Calkins, K., McAndrew, N., Fitzgerald, J., Losurdo, H., & Loonsfoot, D. (2022). Critical Care Nurse Burnout, Moral Distress, and Mental Health During the COVID-19 Pandemic: A United States Survey. *Heart & Lung: The Journal of Cardiopulmonary and Acute Care*, 55, 127-133. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2022.04.015>.
 - ◆ Kalani, Z., Barkhordari-Sharifabad, M., & Chehelmard, N. (2023). Correlation between moral distress and clinical competence in COVID-19 ICU nurses. *BMC Nursing*, 22(1), 107. <https://doi.org/10.1186/s12912-023-01277-x>.
 - ◆ Karakachian, A., & Colbert, A. (2018). Angustia moral: Un caso práctico. *Nursing (Ed. española)*, 35(3), 7-9. <https://doi.org/10.1016/j.nursi.2018.05.002>.
 - ◆ Kubitz, J., Große, G., Schütte-Nütgen, K., & Frick, E. (2023). Influence of spirituality on moral distress and resilience in critical care staff: A scoping review. *Intensive and Critical Care Nursing*, 76, 103377. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2022.103377>.

- ◆ Lamiani, G., Biscardi, D., Meyer, E. C., Giannini, A., & Vegni, E. (2021). Moral Distress Trajectories of Physicians 1 Year after the COVID-19 Outbreak: A Grounded Theory Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(24), Article 24. <https://doi.org/10.3390/ijerph182413367>.
- ◆ Latimer, A. L., Otis, M. D., Mudd- Martin, G., & Moser, D. K. (2023). Moral distress during COVID-19: The importance of perceived organizational support for hospital nurses. *Journal of Health Psychology*, 28(3), 279-292. <https://doi.org/10.1177/13591053221111850>.
- ◆ Malik, M., Rehan, S. T., Malik, F., Ahmed, J., Fatir, C. A., Hussain, H. ul, Aman, A., & Tahir, M. J. (2022). Factors associated with loss of motivation and hesitation to work amongst frontline health care providers during the COVID-19 pandemic: A cross-sectional survey from a developing country. *Annals of Medicine and Surgery*, 83, 104766. <https://doi.org/10.1016/j.amsu.2022.104766>.
- ◆ Malliarou, M., Nikolentzos, A., Papadopoulos, D., Bekiari, T., & Sarafis, P. (2021). ICU Nurse's Moral Distress as an Occupational Hazard Threatening Professional Quality of Life in the Time of Pandemic COVID 19. *Materia Socio-Medica*, 33(2), 88-93. <https://doi.org/10.5455/msm.2021.33.88-93>.
- ◆ Manterola, C., Asenjo-Lobos, C., & Otzen, T. (2014). Hierarchy of evidence: Levels of evidence and grades of recommendation from current use. *Revista chilena de infectología*, 31(6), 705-718. <https://doi.org/10.4067/S0716-10182014000600011>.
- ◆ Mantri, S., Lawson, J. M., Wang, Z., & Koenig, H. G. (2020). Identifying Moral Injury in Healthcare Professionals: The Moral Injury Symptom Scale-HP. *Journal of Religion and Health*, 59(5), 2323-2340. <https://doi.org/10.1007/s10943-020-01065-w>.
- ◆ Nazari, S., Poortaghi, S., Sharifi, F., Gorzin, S., & Afshar, P. F. (2022). Relationship between moral sensitivity and the quality of nursing care for the elderly with Covid-19 in Iranian hospitals. *BMC Health Services Research*, 22(1), 840. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08258-x>.
- ◆ Nordin, A., Engström, Å., Fredholm, A., Persenius, M., & Andersson, M. (2023). Measuring moral distress in Swedish intensive care: Psychometric and descriptive results. *Intensive and Critical Care Nursing*, 76, 103376. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2022.103376>.
- ◆ Petrișor, C., Breazu, C., Doroftei, M., Mărieș, I., & Popescu, C. (2021). Association of Moral Distress with Anxiety, Depression, and an Intention to Leave among Nurses Working in Intensive Care Units during the COVID-19 Pandemic. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 9(10), 1377. <https://doi.org/10.3390/healthcare9101377>.
- ◆ Pountney, J., Butcher, I., Donnelly, P., Morrison, R., & Shaw, R. L. (2023). How the COVID-19 crisis affected the well-being of nurses working in paediatric critical care: A qualitative study. *British Journal of Health Psychology*, 28(4), 914-929. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12661>.
- ◆ Prokopová, T., Hudec, J., Vrbica, K., Stašek, J., Pokorná, A., Štourač, P., Rusinová, K., Kerpnerová, P., Štěpánová, R., Svobodník, A., Maláská, J., Maláská, J., Rusinová, K., Černý, D., Klučka, J., Pokorná, A., Světlák, M., Duška, F., Kratochvíl, M., ... RIPE-ICU study group. (2022). Palliative care practice and moral distress during COVID-19 pandemic (PEOpLE-C19 study): A national, cross-sectional study in intensive care units in the Czech Republic. *Critical Care*, 26(1), 221. <https://doi.org/10.1186/s13054-022-04066-1>.
- ◆ Riedel, P.-L., Kreh, A., Kulcar, V., Lieber, A., & Juen, B. (2022). A Scoping Review of Moral Stressors, Moral Distress and Moral Injury in Healthcare Workers during COVID-19.

- International Journal of Environmental Research and Public Health, 19(3), 1666. <https://doi.org/10.3390/ijerph19031666>.
- ◆ Rodríguez-Ruiz, E., Campelo-Izquierdo, M., Boga Veiras, P., Mansilla Rodríguez, M., Estany-Gestal, A., Blanco Hortas, A., Rodríguez-Calvo, M. S., & Rodríguez-Núñez, A. (2022). Impact of the Coronavirus Disease 2019 Pandemic on Moral Distress Among Nurses and Physicians in Spanish ICUs. *Critical Care Medicine*, 50(5), e487. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000005434>.
 - ◆ Romero-García, M., Delgado-Hito, P., Gálvez-Herrer, M., Ángel-Sesmero, J. A., Velasco-Sanz, T. R., Benito-Aracil, L., & Heras-La Calle, G. (2022). Moral distress, emotional impact and coping in intensive care unit staff during the outbreak of COVID-19. *Intensive & Critical Care Nursing*, 70, 103206. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2022.103206>.
 - ◆ Scott, H. R., Stevelink, S. A. M., Gafoor, R., Lamb, D., Carr, E., Bakolis, I., Bhundia, R., Docherty, M. J., Dorrington, S., Gnanapragasam, S., Hegarty, S., Hotopf, M., Madan, I., McManus, S., Moran, P., Souliou, E., Raine, R., Razavi, R., Weston, D., ... Wessely, S. (2023). Prevalence of post-traumatic stress disorder and common mental disorders in health-care workers in England during the COVID-19 pandemic: A two-phase cross-sectional study. *The Lancet. Psychiatry*, 10(1), 40-49. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(22\)00375-3](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(22)00375-3).
 - ◆ Seino, Y., Aizawa, Y., Kogetsu, A., & Kato, K. (2021). Ethical and Social Issues for Health Care Providers in the Intensive Care Unit during the Early Stages of the COVID-19 Pandemic in Japan: A Questionnaire Survey. *Asian Bioethics Review*, 14(2), 115-131. <https://doi.org/10.1007/s41649-021-00194-y>.
 - ◆ St Ledger, U., Reid, J., Begley, A., Dodek, P., McAuley, D. F., Prior, L., & Blackwood, B. (2021). Moral distress in end-of-life decisions: A qualitative study of intensive care physicians. *Journal of Critical Care*, 62, 185-189. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2020.12.019>.
 - ◆ Tomaschewisk-Barlem, J. G., Schallenberger, C. D., Ramos-Toescher, A. M., Barlem, E. L. D., Rocha, L. P., & Castanheira, J. S. (2020). Estratégias para o desenvolvimento da sensibilidade moral: Perspectiva dos enfermeiros de unidades de terapia intensiva. *Escola Anna Nery*, 24, e20190311. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0311>.
 - ◆ Torres-Reyes, A., Morales-Castillo, F. A., Contreras-Torres, M. D. R., García-Domínguez, J., Pacheco-Vera, E., Molina-Guzmán, J., Dávila-De-Román, M. A., & Morales-Nieto, E. (2021). Sensibilidad ética en estudiantes versus profesionales de enfermería. *Journal Health NPEPS*, 6(2), 252-263. <https://doi.org/10.30681/252610105652>.
 - ◆ van Zuylen, M. L., de Snoo-Trimpp, J. C., Metselaar, S., Dongelmans, D. A., & Molewijk, B. (2023). Moral distress and positive experiences of ICU staff during the COVID-19 pandemic: Lessons learned. *BMC Medical Ethics*, 24(1), 40. <https://doi.org/10.1186/s12910-023-00919-8>.
 - ◆ Xu, H., Stjernswärd, S., & Glasdam, S. (2021). Psychosocial experiences of frontline nurses working in hospital-based settings during the COVID-19 pandemic—A qualitative systematic review. *International Journal of Nursing Studies Advances*, 3, 100037. <https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2021.100037>.

Fecha de recepción: 5 de septiembre de 2024.

Fecha de aceptación: 17 de diciembre de 2024.

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2025.

Revista de Bioética y Derecho

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

ARTÍCULO

Reflexiones y recomendaciones sobre simulaciones de licenciatura o grado con escenarios éticos como pilar de la formación en profesionales de salud

Reflexions i recomanacions sobre simulacions de llicenciatura o grau amb escenaris ètics com a pilar de la formació en professionals de la salut

Reflections and recommendations on undergraduate simulations with ethical scenarios as a pillar of health professionals' training

Jenny Forero Villalobos¹, Alix Soubllette Sánchez², Paulina Húmeres Flores³, Katerina Castillo Valderrama⁴, Eugenia Ruiz Vidal⁵, Rossana Navarro Torres⁶, Natalia Palma Vidal⁷, Rossemarie Krebs Brahm⁸, Soledad Armijo Rivera⁹

¹ Jenny Forero Villalobos. Unidad de Simulación e Innovación en Salud, Universidad San Sebastián, Santiago, Chile. Escuela de Enfermería Universidad de Santiago de Chile (USACH). Email: jenny.forero@uss.cl. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9339-4923>.

² Alix Soubllette Sánchez. Unidad de Simulación e Innovación en Salud, Universidad San Sebastián, Santiago, Chile. Email: alix.soubllette@uss.cl. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5326-3603>.

³ Paulina Húmeres Flores. Universidad San Sebastián Santiago de Chile (USS). Departamento Nacional de Bioética Universidad San Sebastián de Chile (USS). Email: paulina.humeres@uss.cl. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5302-8002>.

⁴ Katerina Castillo Valderrama. Unidad de Simulación e Innovación en Salud, Universidad San Sebastián, Santiago, Chile. Email: katerina.castillo@uss.cl. ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-4993-2776>.

⁵ Eugenia Ruiz Vidal. Unidad de Simulación e Innovación en Salud, Universidad San Sebastián, Santiago, Chile. Email: eugenia.ruiz@uss.cl. ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-8711-4479>.

⁶ Rossana Navarro Torres. Escuela de Enfermería Universidad de Santiago de Chile (USACH). Email: rossana.navarro@usach.cl. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2660-6556>.

⁷ Natalia Palma Vidal. Unidad de Simulación e Innovación en Salud, Universidad San Sebastián, Santiago, Chile. Email: natalia.palma@uss.cl. ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-6836-700X>.

⁸ Rossemarie Krebs Brahm. Unidad de Simulación e Innovación en Salud, Universidad San Sebastián, Santiago, Chile. Email: rossemarie.krebs@uss.cl. ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-0199-4895>.

⁹ Soledad Armijo Rivera. Unidad de Simulación e Innovación en Salud, Universidad San Sebastián, Santiago, Chile. Email: soledadarmijo@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5368-5961>.



Resumen

Objetivo: Proponer recomendaciones para la enseñanza de la bioética en estudiantes de pregrado de carreras del área de la salud, basadas en la experiencia docente y analizar su implementación mediante la educación basada en simulación. **Desarrollo:** En la formación de pregrado de profesionales de la salud surgen preocupaciones significativas respecto a la enseñanza de la ética, destacando la necesidad de preparar a los estudiantes para enfrentar dilemas éticos complejos en su práctica clínica. Los escenarios simulados con temáticas éticas se presentan como una herramienta eficaz para abordar estas preocupaciones, permitiendo a los estudiantes experimentar y reflexionar sobre situaciones morales en un entorno controlado. Identificar y explorar tanto dilemas éticos tradicionales como actuales en diversas carreras de salud es crucial para desarrollar experiencias de aprendizaje significativas. Además, la aplicabilidad de las recomendaciones de la Sociedad Internacional de Simulación proporciona una guía estructurada para diseñar simulaciones de interés ético, asegurando que estas experiencias sean relevantes y efectivas en la formación ética de los futuros profesionales de la salud. **Conclusión:** Las simulaciones de pregrado con escenarios éticos son un pilar fundamental en la formación de profesionales de la salud, preparándolos para enfrentar los retos éticos de su futura práctica clínica promoviendo competencias éticas y la reflexión crítica entre los estudiantes.

Palabras clave: Educación ética; razonamiento ético; competencia moral; educación basada en simulación.

Resum

Objectiu: Proposar recomanacions per a l'ensenyament de la bioètica en estudiants de llicenciatura/grau de carreres de l'àrea de la salut, basades en l'experiència docent i analitzar la seva implementació mitjançant l'educació basada en simulació. **Desenvolupament:** En la formació de llicenciatura/grau de professionals de la salut sorgeixen preocupacions significatives respecte a l'ensenyament de l'ètica, destacant la necessitat de preparar als estudiants per a enfrontar dilemes ètics complexos en la seva pràctica clínica. Els escenaris simulats amb temàtiques ètiques es presenten com una eina eficaç per a abordar aquestes preocupacions, permetent als estudiants experimentar i reflexionar sobre situacions morals en un entorn controlat. Identificar i explorar tant dilemes ètics tradicionals com actuals en diverses carreres de salut és crucial per a desenvolupar experiències d'aprenentatge significatives. A més, l'aplicabilitat de les recomanacions de la Societat Internacional de Simulació proporciona una guia estructurada per a dissenyar simulacions d'interès ètic, assegurant que aquestes experiències siguin rellevants i efectives en la formació ètica dels futurs professionals de la salut. **Conclusió:** Les simulacions de llicenciatura/grau amb escenaris ètics són un pilar fonamental en la formació de professionals de la salut, preparant-los per a enfrontar els reptes ètics de la seva futura pràctica clínica promovent competències ètiques i la reflexió crítica entre els estudiants.

Paraules clau: Educació ètica; raonament ètic; competència moral; educació basada en simulació.

Abstract

Objective: To propose recommendations for teaching bioethics to undergraduate students in health-related programs, based on teaching experience, and to analyze its implementation through simulation-based education. **Development:** In the undergraduate training of health professionals, significant concerns arise regarding the teaching of ethics, emphasizing the need to prepare students to face complex ethical dilemmas in their clinical practice. Simulated scenarios with ethical themes are presented as an effective tool to address these concerns, allowing students to experience and reflect on moral situations in a controlled environment. Identifying and exploring both traditional and current ethical dilemmas in various health professions is crucial for developing meaningful learning experiences. Additionally, the applicability of the recommendations from the International Society for Simulation provides a structured guide for designing simulations on ethical topics, ensuring these experiences are relevant and effective in the ethical training of future health professionals. **Conclusion:** Undergraduate simulations with ethical scenarios are a fundamental pillar in the education of health professionals, preparing them to face the ethical challenges of their future clinical practice by promoting ethical competencies and critical reflection among students.

Keywords: Ethics education; ethical reasoning; moral competence; simulation-based education.

1. Introducción

La enseñanza de la bioética es esencial en la formación de profesionales de la salud, quienes frecuentemente enfrentan dilemas éticos en su práctica clínica diaria. Estudios reportan que los profesionales informan haberse sentido inadecuadamente preparados para manejar estas situaciones generándoles angustia moral y desgaste profesional, afectando la calidad de la atención y su bienestar, revelando dilemas morales relacionados con las políticas laborales, factores humanos, búsqueda de integridad moral, resolución de problemas e inclinaciones hacia acciones moralmente cuestionables. Estos dilemas surgen en contextos donde se toman decisiones sobre el final de la vida, las interacciones entre el personal, los pacientes y sus familiares, así como en aspectos relacionados con la calidad de la atención, la privacidad, el trabajo en equipo, conflicto de intereses y el acceso a la atención en salud [1,2].

La educación basada en simulaciones se ha consolidado como una metodología clave para enfrentar estos desafíos, ofreciendo a los estudiantes la oportunidad de experimentar y reflexionar sobre escenarios éticos en un entorno controlado. Esta metodología no solo enseña habilidades clínicas y procedimentales, sino que también fomenta el pensamiento crítico, la resolución de problemas y la comunicación efectiva [3]. Además, permite a los estudiantes abordar dilemas éticos y profundizar en su comprensión a través del *debriefing*, que facilita deliberaciones y aprendizajes significativos. En este proceso, los modelos mentales previos se integran con las nuevas experiencias, conectando al estudiante con su futuro profesional y promoviendo principios fundamentales como la equidad, diversidad, inclusión y accesibilidad [4,5].

El objetivo de este trabajo es reflexionar sobre la enseñanza de la bioética en estudiantes de las carreras de pregrado la salud, para proponer recomendaciones en la enseñanza de la bioética en estudiantes de pregrado de carreras del área de la salud, basadas en la experiencia docente y analizar su implementación mediante la educación basada en simulación. A lo largo del texto, se explorarán los beneficios de las simulaciones en la educación ética, se identificarán los dilemas éticos más comunes en la práctica clínica, y se propondrán pautas basadas en estándares internacionales para el diseño de experiencias educativas efectivas. Con esto, se busca no solo mejorar la competencia ética de los futuros profesionales, sino también promover una práctica clínica más humanizada y responsable.

2. Exploración del tema

2.1. Preocupaciones y desafíos en la enseñanza de la ética en la formación de pregrado en profesionales de la Salud

La educación ética en los profesionales de la salud es crucial para asegurar una atención integral y humanizada. Tradicionalmente, la enseñanza de ética se desarrolla mediante clases impartidas a grandes cohortes de estudiantes, además de no impartirse durante los años preclínicos, lo que implica desafíos significativos debido a la desconexión entre los conceptos teóricos y su aplicación práctica en contextos clínicos [6]. Siendo una de las preocupaciones la aplicación práctica de la ética teórica que favorezca el aprendizaje no solo a través de la observación y la imitación, centrada en códigos y regulaciones que no mejoran el razonamiento moral y las habilidades de toma de decisiones éticas [7]. Según las últimas investigaciones sobre métodos de enseñanza eficaces utilizados en los cursos de ética, sostienen grandes desafíos porque la eficacia de un método específico puede verse influenciada por otros elementos de formación, como la experiencia del formador y el contenido de la enseñanza, requiriendo el dominio de algo más que elementos de aprendizaje separados y eficaces. Un curso de ética eficaz requiere un entorno de aprendizaje en el que todos los elementos sean coherentes, entrelazados e integrados, evidenciado en un plan de estudio claro, con apoyo institucional, reforzado en distintos niveles de la formación profesional y articulando su aprendizaje con contextos clínicos [8]. Donde dicho entorno facilite las interacciones sociales y culturales, las estructuras organizacionales y los espacios físicos y virtuales que rodean y dan forma a las experiencias, percepciones y aprendizaje del estudiante.

Todos los profesionales de la salud deben prepararse para enfrentar las complejidades éticas inherentes a las decisiones de tratamiento de los pacientes a cargo, siendo crucial para apoyar la toma de decisiones, necesitando una base de conocimientos éticos para defender sus intereses en momentos críticos. En un entorno donde los dilemas éticos son inevitables, es esencial que estén capacitados no solo con habilidades clínicas, sino también con la capacidad de guiar y apoyar su actuar y a los pacientes en la resolución de estos desafíos morales.

Explorando estrategias prácticas o métodos de enseñanza que fomenten habilidades de toma de decisiones éticas en los futuros profesionales, se presenta la siguiente propuesta metodológica, realizada por el Dr. Juan Pablo Beca [9], ofreciendo una sugerencia para analizar casos de carácter ético, la cual debe adaptarse a la realidad del entorno específico. Fundamentada en la dignidad humana y una bioética cívica, secular, aplicada y responsable, la metodología se

basa en los cuatro principios de la bioética, siguiendo la jerarquía propuesta por Gracia: No-Maleficencia y Justicia en primer lugar, seguidas de Autonomía y Beneficencia. Requiere una actitud abierta, tolerante y consciente de la incertidumbre inherente a estos casos, promoviendo la deliberación grupal. Combina dos enfoques: 1) El método de "las cuatro cajas" de Jonsen, Siegler y Winslade, que organiza la información en cuatro áreas interconectadas: indicaciones médicas (diagnóstico, pronóstico, tratamientos, riesgos/beneficios), preferencias del paciente (valores, deseos, comprensión, capacidad de decisión), calidad de vida (perspectiva del paciente sobre una vida aceptable tras el tratamiento) y hechos contextuales (familia, recursos, legalidad, religión, intereses de los involucrados). Este método proporciona una visión holística para una deliberación ética informada. 2) El método deliberativo de Diego Gracia, que, tras la sistematización de la información, promueve la reflexión sobre los valores y deberes en conflicto, buscando formular recomendaciones éticas fundamentadas, en lugar de imponer normas. El proceso culmina en recomendaciones, factibles y legales, considerando los datos clínicos, biológicos, contextuales y biográficos del paciente [10].

Este enfoque se complementa con el modelo de consultoría ética en la docencia, que, a través de la simulación de casos o el análisis de situaciones reales, permite a los estudiantes aplicar la teoría ética en un entorno práctico. El modelo de consultoría generalmente implica la presentación de un caso, la identificación del dilema ético, la aplicación de un marco ético como el de las 4 cajas, la discusión grupal facilitada por un experto en ética, y la formulación de recomendaciones. Este proceso, además de un impacto positivo en la comprensión y resolución de dilemas éticos, fomenta habilidades cruciales como la comunicación efectiva, la tolerancia, la moderación y una visión interdisciplinaria, promoviendo el diálogo y la búsqueda de consensos sin imposiciones [11].

La enseñanza de la ética en la formación de futuros profesionales requiere la integración de diversos métodos de aprendizaje que permitan abordar de manera efectiva los desafíos éticos inherentes a su práctica, para lo cual diversificar los enfoques pedagógicos y las estrategias de evaluación resulta fundamental para fortalecer la educación. Entre las metodologías sugeridas el aprendizaje basado en problemas y las simulaciones, promueven una comprensión más profunda y una aplicación práctica de los principios éticos por parte de los estudiantes [12].

Según investigaciones recientes respecto a estas metodologías, la implementación de simulaciones realistas permite a los estudiantes experimentar dilemas éticos en un entorno controlado, fomentando una reflexión crítica que conecta los principios éticos con la práctica clínica [3,6]. Por ejemplo, el uso de escenarios simulados para explorar el consentimiento informado y la confidencialidad del paciente permite abordar dilemas como la tensión entre el

respeto por la autonomía del paciente y la necesidad de proteger a terceros en riesgo, casos comunes en situaciones de enfermedades infecciosas o trastornos psiquiátricos severos [8]. Asimismo, la simulación de decisiones al final de la vida, como el retiro de tratamientos en pacientes terminales, ofrece un espacio seguro para que los estudiantes reflexionen sobre principios como la dignidad y la proporcionalidad, reduciendo la angustia moral en la práctica futura [13]. Estudios como los de Dieckmann y Nirula (2024) [5] destacan la necesidad de integrar la equidad, diversidad e inclusión en estos escenarios, asegurando que las experiencias sean culturalmente relevantes y accesibles.

Por otro lado, si consideramos que la simulación puede ser utilizada de forma proactiva para analizar contextos emergentes en las prácticas clínicas reales, podríamos explorar su potencialidad para abordar nuevos paradigmas bioéticos emergentes en el contexto post-pandémico, donde se ha hecho visible la necesidad de considerar la benevolencia sanitaria como una nueva dimensión de la asistencia sanitaria ante la vulnerabilidad global [14]. Un ejemplo concreto en esta materia es el análisis del pago complementario por prestaciones costosas o parcialmente cubiertas en programas de atención oncológica y el vínculo de estas con los derechos de información de la población versus la promoción de medicamentos por parte de quienes los desarrollan [15,16].

En el actual contexto de asistencia sanitaria, caracterizado por tensiones entre las necesidades individuales y el bienestar común, el cuidado humanizado se posiciona como una prioridad. Ante estos desafíos, la enseñanza ética basada en simulación se presenta como una metodología clave. No solo facilita el desarrollo de habilidades técnicas necesarias para la práctica clínica, sino que también promueve competencias éticas críticas esenciales para afrontar dilemas emergentes en entornos complejos. Esta estrategia permite a los estudiantes explorar nuevas áreas de conflictos bioéticos, como los relacionados con la equidad en el acceso a tratamientos, la vulnerabilidad de ciertos grupos y el impacto de las decisiones clínicas en el bienestar colectivo.

Además, al integrar simulaciones con enfoques teóricos sólidos, este modelo educativo incrementa el interés y la motivación de los estudiantes, fortaleciendo su capacidad para identificar, analizar y resolver dilemas éticos en contextos reales. Proporciona herramientas valiosas para el razonamiento crítico y la toma de decisiones informadas, habilidades fundamentales para ofrecer una atención ética y centrada en el respeto a la dignidad humana. En este sentido, la enseñanza ética basada en simulación no solo responde a las necesidades formativas del presente, sino que prepara a los futuros profesionales para desempeñarse como defensores activos de los derechos de los pacientes en un escenario sanitario cada vez más exigente y dinámico.

2.2. Rol de los escenarios simulados en la enseñanza de temáticas éticas

Las simulaciones de pregrado con escenarios éticos son esenciales en la formación de profesionales de la salud, preparándolos para los retos éticos de la práctica clínica y fomentando competencias éticas y reflexión crítica. Son beneficiosas porque ofrecen un aprendizaje experiencial, reflexivo y sin riesgos para los pacientes generando una guía para resolver los dilemas éticos que surgen durante la formación de profesionales que tradicionalmente se han formado con pacientes reales además del entorno educativo tradicional [17]. Fomentando de esta manera, el desarrollo de la imaginación moral lo cual es posible a través de la práctica deliberada en la trayectoria educativa de los profesionales, siendo necesario enfrentarse de manera directa y en tiempo real a la toma de decisiones éticas, considerando el impacto de la emocionalidad y la reacción inmediata [18].

Exponer a los estudiantes a tales realidades en actividades de simulación permite anticipar y, en el momento real, basarse en experiencias previas experimentadas, fortaleciendo así su capacidad para abordar dilemas éticos en su futura práctica profesional, disminuyendo la angustia moral en el entorno clínico con la guía de un facilitador. Durante el *debriefing*, los estudiantes participan en una autoevaluación que facilita la reflexión guiada, promoviendo el pensamiento activo y el desarrollo de juicio que facilita la aplicación del conocimiento a la práctica clínica, estimulando la reflexión como parte inherente del proceso de pensamiento crítico [19].

Además de cultivar la comprensión de sí mismo en relación con el rol profesional, permitiendo la incorporación de nuevas experiencias, produciéndose cambios afectivos, cognitivos e incluso conductuales como resultado de la reflexión, en un entorno de aprendizaje colaborativo donde las discusiones grupales a partir de la simulación permitieron a los estudiantes desarrollar habilidades como: responsabilidad, respeto por el relativismo cultural y ético, investigación ética, razonamiento moral y toma de decisiones éticas [20]. Un ejemplo de la aplicación de esta metodología es el curso impartido por Kudaibergenova, Dzhusupov, & Jain, donde se utilizaron técnicas de enseñanza prácticas, incluyendo la participación de combinación de tareas individuales y en equipo, con estudios de casos, favoreciendo que los estudiantes aprendan a tomar decisiones éticas, cuidar los valores de otras personas, aprender sobre la ética de la investigación y estar al tanto de las regulaciones de la práctica nacionales e internacionales en un entorno simulado. Esta metodología se diferenció de los métodos de enseñanza tradicionales teóricos, donde solo se transfieren conocimiento de los profesores a los estudiantes, sin promover su capacidad para hacer juicios morales [7]. Para mejorar la comprensión de esta metodología, incluimos un ejemplo de un escenario ético, detallando un caso específico “Escenario Confidencialidad vs. Seguridad Pública”, con la finalidad de dar a conocer con mayor claridad cómo un escenario contribuye a la formación ética y al desarrollo de competencias en los estudiantes.

2.3. Escenario: “Confidencialidad vs. Seguridad Pública”

2.3.1. Nombre de la simulación:

Confidencialidad vs. Seguridad Pública: Un Dilema Ético en Atención Clínica

2.3.2. Personal al que se encuentra enfocado:

Profesionales de la salud

- Estudiantes de medicina en cursos clínicos avanzados.
- Estudiantes de enfermería con énfasis en ética profesional.
- Residentes en formación ética y toma de decisiones.

2.3.3. Elementos necesarios para la simulación:

1. Recursos físicos: - Sala de simulación equipada con mobiliario clínico (escritorio, computadora con RME, silla de consulta). - Cámara y micrófono para grabación de la sesión (opcional, para el *debriefing*).
2. Recursos humanos:
 - Paciente simulado (PS): Persona entrenada para representar al paciente con enfermedad contagiosa.
 - Confederado: Representará a un familiar del paciente, preocupado por su estado de salud y su impacto en la comunidad.
3. Recursos educativos:
 - Hoja clínica inicial del caso.
 - Extractos legales relevantes (p. ej., normativas locales sobre confidencialidad y enfermedades de declaración obligatoria).
 - Guías éticas basadas en estándares internacionales (p. ej., Código de Ética Médica, recomendaciones SSiH).

2.3.4. Planificación del tiempo:

- Preparación: 10 minutos.
- Simulación activa: 20 minutos.
- *Debriefing*: 30 minutos.
- Total: 1 hora.

2.3.5. Escenario de simulación:

Caso clínico: Un paciente de 36 años, de origen extranjero, llega a consulta con síntomas de tuberculosis activa. Tras confirmarse la enfermedad, el paciente insiste en mantener su diagnóstico en confidencialidad por miedo a represalias laborales y migratorias. Paralelamente, un familiar se presenta preocupado por los riesgos de transmisión. El estudiante debe evaluar cómo actuar frente a la confidencialidad médica y el deber ético/legal de proteger a terceros.

2.3.6. Etapas de simulación:

Tabla 1.

Etapas	Descripción
Briefing inicial	Introducción a los objetivos éticos, legales y profesionales de la sesión.
Inicio del caso	Encuentro inicial con el paciente simulado.
Desarrollo del caso	Aparición del confederado y planteo del dilema ético.
Resolución	El estudiante debe comunicar y justificar su decisión al paciente y al confederado.
Debriefing	Reflexión sobre el razonamiento ético y las decisiones tomadas en el caso.

Fuente: Elaboración propia; Nota. La información sobre las etapas de simulación fue tomada de la International Nursing Association for Clinical Simulation and Learning (2016) y la Society for Simulation in Healthcare (2021) [21,22].

2.3.7. Fases críticas de la simulación:

1. Exploración inicial del caso: Evaluar la comunicación inicial con el paciente simulado.
2. Planteamiento del dilema ético: Identificar las tensiones entre confidencialidad y seguridad pública.
3. Decisión final: Justificación y comunicación al paciente y al confederado.

2.3.8. Objetivos de aprendizaje:

1. Identificar dilemas éticos relacionados con la confidencialidad y la seguridad pública.
2. Analizar las normativas legales y principios éticos aplicables.
3. Demostrar habilidades de comunicación efectiva y empatía en situaciones éticas complejas.

4. Reflexionar críticamente sobre las decisiones éticas tomadas y sus implicancias.

2.3.9. Puntos clave:

- Importancia de la confidencialidad en la relación médico-paciente.
- Reconocimiento de excepciones legales en casos de riesgo para terceros.
- Manejo de la comunicación sensible con pacientes y familiares.

2.3.10. Focos de *debriefing*:

Tabla 2.

Focos	Preguntas orientadoras
1. Reflexión sobre las decisiones tomadas:	- ¿Qué principios éticos guiaron tu decisión? - ¿Cómo priorizaste entre la confidencialidad del paciente y el deber de proteger a terceros? - ¿Consideraste alternativas que pudieran equilibrar ambas prioridades?
2. Análisis del equilibrio entre autonomía y beneficencia:	- ¿Cómo manejaste el conflicto entre respetar la autonomía del paciente y el deber de evitar daño a la comunidad? - ¿Qué factores consideraste para priorizar entre la confidencialidad y la seguridad pública? - ¿Qué estrategias usaste para comunicar al paciente los límites de la confidencialidad?
3. Exploración de sentimientos personales:	- ¿Cómo te sentiste enfrentando esta situación? - ¿Crees que tus valores personales influyeron en tu decisión?
4. Evaluación de estrategias de comunicación:	- ¿Cómo evaluas la forma en que explicaste las consecuencias de las decisiones? - ¿Qué podrías mejorar en términos de empatía o claridad en tus explicaciones?

Fuente: Elaboración propia; Nota. La información sobre los focos y preguntas orientadoras fue tomada de la International Nursing Association for Clinical Simulation and Learning (2016) y la Society for Simulation in Healthcare (2021). Los conceptos éticos fueron extraídos de Principios comunes de moralidad en la ética biomédica de Beauchamp y Childress (2022) [21,22,23].

2.3.11. Evaluación en formato pauta de cotejo:

Tabla 3.

Criterio	Logrado	No logrado
Identifica correctamente el dilema ético.		
a) Reconoce claramente la autonomía del paciente.		
b) Aplica el principio de beneficencia para evitar daño a terceros.		

c) Integra el principio de justicia en la toma de decisiones.		
Aplica normativas y principios éticos relevantes.		
a) Cita leyes locales o internacionales sobre enfermedades de declaración obligatoria.		
b) Relaciona las normativas con el caso práctico.		
Demuestra habilidades de comunicación efectiva y empática.		
a) Escucha activamente al paciente y al confederado.		
b) Expresa las decisiones con claridad y sensibilidad		
c) Evita juicios o actitudes que puedan generar desconfianza.		
Justifica adecuadamente su decisión.		
a) Expone argumentos éticos claros y respaldados.		
b) Relaciona los argumentos con los estándares internacionales.		
Reflexiona críticamente sobre su actuación.		
a) Identifica posibles sesgos o limitaciones en su razonamiento.		
b) Propone estrategias de mejora para futuras situaciones similares.		

Fuente: Elaboración propia; Nota. La información sobre los criterios de evaluación durante la simulación de situaciones éticas fue tomada de la International Nursing Association for Clinical Simulation and Learning (2016) y la Society for Simulation in Healthcare (2021). Los conceptos éticos fueron extraídos de Principios comunes de moralidad en la ética biomédica de Beauchamp y Childress (2022) [21,22,23].

2.4 Identificación de dilemas éticos tradicionales y actuales en carreras de pregrado de salud y su ejemplificación durante experiencias de aprendizaje simuladas

La formación en salud enfrenta el desafío de preparar a los estudiantes para tomar decisiones éticas en un entorno clínico cada vez más complejo. Los dilemas éticos, tanto tradicionales como actuales, son una constante en la práctica profesional, y su adecuada resolución es una competencia esencial para cualquier profesional de la salud. El uso de simulaciones en la enseñanza de pregrado se ha consolidado como una herramienta efectiva donde el énfasis en la práctica deliberada es de gran utilidad para abordar estos dilemas, proporcionando un ambiente seguro y controlado donde los estudiantes pueden practicar y reflexionar sobre las implicaciones éticas de sus decisiones, facilitando la transición de los futuros profesionales desde el aprendizaje teórico a la práctica clínica [24]. Esta metodología no solo facilita la adquisición de competencias éticas esenciales, sino que también refuerza los modelos mentales, es decir representaciones

psicológicas de situaciones reales, hipotéticas o imaginarias, que preceden en la toma de decisiones éticas, ayudando a los estudiantes a aplicar los marcos conceptuales en la práctica clínica lo que se logra a partir de la formación basada en el trabajo reflexivo desarrollada en el *debriefing* [17].

Uno de los temas cruciales en estos escenarios es la identificación y manejo de dilemas éticos que surgen en diversas áreas de la práctica clínica. Siendo útil considerar, que la simple observación de comportamientos éticos recomendables o la imitación de prácticas estandarizadas no garantiza que los estudiantes internalicen los principios subyacentes o que puedan aplicarlos de manera efectiva en situaciones complejas. Es necesario que el entorno educativo facilite un aprendizaje profundo, en el que los estudiantes no solo aprendan qué es lo éticamente recomendable, sino también por qué lo es y cómo aplicar estos conocimientos en contextos variados y a menudo conflictivos. Para superar estas limitaciones, se propone un enfoque que combine la enseñanza teórica con simulaciones prácticas, donde los estudiantes puedan experimentar dilemas éticos en un entorno controlado pero realista. Estas simulaciones permiten a los estudiantes reflexionar sobre sus decisiones y analizar las consecuencias de sus acciones, promoviendo un aprendizaje más significativo y duradero. Así, se fomenta no solo el cumplimiento de las normativas éticas, sino también la capacidad de los futuros profesionales para tomar decisiones informadas y éticamente responsables en su práctica diaria. A continuación, se presentan algunas de las temáticas relevantes y los contextos en los cuales pueden surgir dilemas éticos durante las experiencias de aprendizaje simuladas:

Tabla 4. Contextos de dilemas éticos en la formación de estudiantes de salud.

Temática	¿Cuándo se presentaría un dilema?
Confidencialidad del paciente	Cuando la necesidad de mantener esta confidencialidad entra en conflicto con la obligación de informar sobre situaciones que podrían representar un riesgo para otros, como en casos de enfermedades contagiosas o amenazas de daño.
Consentimiento informado	Determinar hasta qué punto un paciente tiene la capacidad para otorgar un consentimiento informado, especialmente en casos donde la capacidad de comprensión del paciente está comprometida.
Al inicio de vida	Surgen en decisiones sobre el comienzo de la existencia humana, como el aborto, la fertilización asistida, o la intervención médica en recién nacidos con condiciones críticas, donde se enfrentan principios como la vida, la autonomía y el bienestar.
Al final de la vida	Decidir cuándo retirar o no iniciar tratamientos de soporte vital en pacientes terminales, considerando el sufrimiento del paciente y los deseos de la familia.
Eutanasia y cuidados paliativos	Equilibrar las consideraciones éticas entre preservar la vida a toda costa y proporcionar una muerte digna mediante la eutanasia o los cuidados paliativos.
Distribución de recursos limitados	Decidir cómo asignar recursos escasos como camas de hospital, órganos para trasplante o medicamentos costosos.

Conflictos de interés	Manejar situaciones donde los intereses personales o financieros de los profesionales entran en conflicto con el mejor interés del paciente.
Acceso equitativo a la atención médica	Abordar las disparidades en el acceso a la atención médica debido a factores como la raza, el género, la ubicación geográfica o el estatus socioeconómico
Atenciones por boots o telemedicina y como impacta en la comunicación humana	Implican el uso de tecnología digital para proporcionar atención médica a distancia, a menudo utilizando inteligencia artificial (boots) o plataformas de comunicación virtual. Aunque estas herramientas mejoran el acceso y la eficiencia en la atención, pueden impactar negativamente en la comunicación humana, reduciendo la interacción personal y la empatía, aspectos esenciales para una relación médico-paciente de calidad.

Fuente: Elaboración propia desde (Arancibia, 2021). [25]

Entre los temas presentados en la tabla 4, el consentimiento informado destaca por su frecuente reducción a un mero trámite, obviando su profunda dimensión ética, estrechamente vinculada a la autonomía y dignidad del paciente [26]. Vale la pena reflexionar sobre las razones para esto, como el paternalismo de los profesionales que promueven un rol pasivo del paciente en este proceso. Otra razón es la entrega de información que no siempre es oportuna y clara, lo que impacta sobre todo en la población socialmente más vulnerables siendo aquí donde la simulación ofrece un medio eficaz para abordar estas deficiencias, donde incorporar el enfoque de toma de decisiones compartida resulta valioso, ya que ofrece directrices claras sobre cómo presentar la evidencia al paciente, considerando su contexto cultural y social, así como sus dudas y expectativas, lo que refuerza el modelo de atención centrado en la persona. Es crucial que los estudiantes comprendan los dilemas éticos inherentes a este proceso, especialmente en situaciones como la donación de órganos vivos y los ensayos clínicos, donde la competencia, la comprensión, la autonomía y la libre elección pueden entrar en conflicto. En lugar de una simple formalidad, el consentimiento informado debe entenderse como un diálogo, un proceso continuo más que un instrumento [26,27]. Este proceso exige proporcionar información clara y comprensible, adecuada al contexto cultural y nivel de entendimiento del paciente, quien además debe contar con la capacidad para tomar decisiones. Solo después de verificar que el paciente comprende y decide libremente, es posible solicitar la firma del documento, validando así el consentimiento [28].

Entonces podríamos ejemplificar en un escenario de simulación cómo el consentimiento informado refleja en la práctica el principio de autonomía, convirtiéndose en la voz del paciente. Un diseño valioso de un escenario es aquel donde los estudiantes participen en el rol de investigador responsable debiendo obtener el consentimiento de un participante que comprende sólo parcialmente la información proporcionada. La aplicación de escenarios con pacientes simulados para el desarrollo y evaluación de competencias morales, apoyado por el proceso de retroalimentación característico de la simulación clínica crea una experiencia de aprendizaje

efectiva [29]. En una situación como esta, los futuros profesionales de la salud enfrentan desafíos éticos específicos relacionados con la aplicación del consentimiento informado en un escenario simulado. Los mencionados desafíos derivan de la ética de la investigación, según Beca (2017) para que el consentimiento informado sea considerado éticamente válido, deben cumplirse ciertos elementos fundamentales. Entre ellos, se destaca que el proceso debe consistir en un diálogo entre el profesional, quien proporciona la información, y el paciente, quien decide aceptar o rechazar un procedimiento o tratamiento. Sumado a ello, la aceptación debe ser voluntaria, sin presiones sobre el paciente para firmar como requisito, ni para recibir atención, ni para participar en una investigación. También es esencial que la información proporcionada sea comprensible y adaptada a las capacidades del paciente, priorizando la claridad por encima de la cantidad de datos. Asimismo, se debe evaluar la capacidad del paciente para tomar decisiones, la cual puede variar según su edad, nivel educativo, estado emocional o condición de salud mental. En caso de que el paciente no pueda tomar decisiones por sí mismo, esta responsabilidad deberá recaer en quien lo subroga [30].

Estos elementos, trabajados en un entorno simulado, permiten a los estudiantes experimentar las complejidades de un proceso ético riguroso, reforzando la importancia del consentimiento informado no solo como un trámite, sino como una herramienta clave para proteger la dignidad y autonomía de los pacientes o sujetos de investigación. Además, la simulación permite explorar dilemas éticos al inicio y final de la vida, como el duelo y la pérdida perinatal, proporcionando a los estudiantes la oportunidad de reflexionar sobre sus propias emociones y la objeción de conciencia en un entorno seguro [19].

La enseñanza de los cuidados al final de la vida a través de simulaciones de alta fidelidad ha demostrado un impacto significativo en la formación ética y emocional de los estudiantes, preparándolos para enfrentar estos momentos críticos con empatía y respeto por la dignidad del paciente [13]. Este tipo de simulación se define como la reproducción de entornos clínicos realistas y escenarios complejos que incluyen componentes físicos, ambientales y psicológicos, lo que permite recrear situaciones cercanas a la vida real, cualquier escenario que incorpore estos elementos con un alto nivel de realismo puede ser clasificado como de alta fidelidad [31].

El uso de simulaciones de alta fidelidad no solo favorece el desarrollo técnico, sino que también impacta positivamente en la formación emocional y ética de los futuros profesionales. Al participar en estas experiencias, los estudiantes tienen la oportunidad de practicar habilidades clave como la comunicación compasiva, la toma de decisiones informadas y el manejo de sus propias emociones, así como las de los familiares del paciente. Según Armijo (2018) [32], la simulación de alta fidelidad en contextos clínicos potencia la formación profesional al ofrecer un

espacio seguro para el aprendizaje reflexivo y la integración de valores éticos en la práctica clínica. De esta manera, los futuros profesionales adquieren competencias cruciales para brindar una atención centrada en el paciente, especialmente en momentos tan delicados como los cuidados al final de la vida, consolidando así su capacidad para actuar con humanidad, respeto y sensibilidad frente a los dilemas éticos y emocionales inherentes a estos escenarios.

Estos ejemplos ilustran cómo las recomendaciones pueden ser aplicadas en diversos contextos educativos, destacando su relevancia y efectividad en la preparación de futuros profesionales para enfrentar los retos éticos de la práctica clínica. Desde una perspectiva ética, esta metodología promueve el respeto por la dignidad de las personas que son atendidas por profesionales del área de la salud, y enfatiza la importancia de formar a estudiantes para atender de manera compasiva y efectiva a personas en sus últimos días de vida. Esto no solo beneficia a los pacientes, sino que también ayuda a los estudiantes a desarrollar empatía y comprensión profunda de la muerte y el proceso de morir. Fomentando una sensibilidad ética desde la formación temprana, siendo esencial que los educadores integren preguntas reflexivas en el proceso de enseñanza, las cuales permitan a los estudiantes deconstruir dilemas éticos y mejorar su capacidad para tomar decisiones informadas, superando la disociación entre el conocimiento ético teórico y la práctica clínica [33].

2.5 Aplicabilidad de las recomendaciones de la sociedad internacional de simulación para generar simulaciones de situaciones éticas

La implementación efectiva de experiencias basadas en simulación en el ámbito de la salud requiere una planificación intencional y sistemática, con la flexibilidad necesaria para adaptarse a las necesidades específicas de los estudiantes y los objetivos de aprendizaje [34]. Sin embargo, omitir los estándares recomendados por entidades como la Sociedad Internacional de Enfermería de Simulación y la Sociedad Internacional de Simulación en Salud (SSIH) [35] puede llevar a una evaluación ineficaz de las competencias de los participantes y a un uso subóptimo de los recursos. Por tanto, es crucial integrar los criterios propuestos por estas sociedades asegurando que las simulaciones no solo cumplan con los estándares de buenas prácticas, sino que también fomenten el desarrollo de competencias éticas y la reflexión crítica entre los estudiantes, de las cuales podemos citar:

1. Investigar la necesidad de desarrollar la temática a través de esta metodología: Antes de diseñar los escenarios de simulación, es crucial evaluar la necesidad curricular de abordar situaciones éticas en la formación de pregrado en carreras de la salud.
2. Construir objetivos medibles: Establecer objetivos específicos que aborden competencias éticas y promuevan la reflexión crítica entre los estudiantes.
3. Estructurar el contenido de la simulación considerando un propósito, teoría, y modalidad de la experiencia basada en simulación: El diseño debe enfocarse en crear situaciones éticas realistas que permitan a los estudiantes enfrentarse a dilemas éticos y practicar la toma de decisiones éticas.
4. Diseñar un escenario o caso completo que proporcione el contexto acorde: Desarrollar casos que presenten dilemas éticos relevantes para la práctica y que requieran reflexión crítica por parte de los estudiantes.
5. Utilizar varios tipos de fidelidad para crear la percepción de realismo requerida: Crear escenarios que se sientan auténticos y desafiantes para los estudiantes, facilitando la reflexión ética.
6. Mantener un enfoque facilitador centrado en el estudiante basado en los objetivos de aprendizaje, considerando su conocimiento y nivel de experiencia: Guiar la experiencia de simulación de manera que se fomente la reflexión ética y se adapte a las necesidades y niveles de experiencia de los estudiantes.
7. Proporcionar materiales de preparación y recursos para promover la capacidad de los estudiantes para cumplir con los objetivos de aprendizaje y el logro de los resultados esperados: Suministrar recursos que ayuden a los estudiantes a prepararse para enfrentar dilemas éticos específicos y a reflexionar sobre sus propias creencias y valores.
8. Iniciar con un briefing: Antes de comenzar, proporcionar orientación sobre los objetivos éticos de la experiencia y establecer expectativas claras sobre el proceso de reflexión.
9. Ensayar la actividad antes de su aplicación realizando un pilotaje: Probar los escenarios de simulación para asegurar que proporcionen oportunidades efectivas para la reflexión ética y que estén alineados con los objetivos de aprendizaje, evaluando dudas del paciente simulado y conocimiento del caso, además de alinear metodología con otros docentes implicados.

10. Finalizar con el *debriefing*: Después del desarrollo de escenario, facilitar un *debriefing* enfocado en el análisis y reflexión de las decisiones éticas tomadas por los estudiantes y su razonamiento detrás de ellas.
11. Evaluar la percepción de los participantes: Docentes, técnicos de operaciones y demás equipo involucrado evaluará la efectividad de la actividad para responder con los objetivos planeados. Además de evaluar el desempeño de los estudiantes de manera formativa- sumativa en relación con las competencias éticas y la efectividad de la experiencia de simulación para promover el aprendizaje ético. La evaluación de la efectividad en la enseñanza de la ética puede fortalecerse mediante una combinación de estrategias integradas. En primer lugar, el uso de instrumentos de evaluación formativa y sumativa, como cuestionarios, rúbricas y exámenes estructurados, permite medir el grado de comprensión teórica de los principios éticos y su aplicación en escenarios específicos. En segundo lugar, Evaluar el desempeño de los estudiantes en situaciones simuladas que reflejen dilemas éticos, analizando su capacidad de razonamiento crítico, toma de decisiones fundamentadas y habilidades de comunicación. Finalmente, el *debriefing* reflexivo posterior a las simulaciones constituye una herramienta esencial para profundizar en la reflexión crítica, al permitir que los estudiantes analicen sus decisiones, identifiquen áreas de mejora y construyan aprendizajes significativos que conecten con su futuro profesional. Juntas, estas estrategias no solo valoran el conocimiento adquirido, sino también su aplicación práctica y la capacidad de integrar los principios éticos en contextos profesionales complejos.

Para asegurar que las simulaciones cumplan con los estándares de buenas prácticas y fomenten el desarrollo de competencias éticas y la reflexión crítica entre los estudiantes, es crucial integrar los criterios propuestos por diversas sociedades profesionales. Estos criterios, que se resumen en la Figura 1, buscan guiar el diseño e implementación de simulaciones efectivas y éticamente responsables. Por tanto, es crucial integrar los criterios propuestos por estas sociedades asegurando que las simulaciones no solo cumplan con los estándares de buenas prácticas, sino que también fomenten el desarrollo de competencias éticas y la reflexión crítica entre los estudiantes, de las cuales podemos citar:

Figura 1: Diseño de escenarios de simulación ética en educación sanitaria.



Fuente: Elaboración propia; Nota: "Los conceptos de la figura 1 están fundamentados en el programa de formación en simulación de Losey Pelayo et al. (2023) y en las normas de simulación de INACSL Standards Committee et al. (2021)." [34,35].

3. Análisis y reflexiones finales

Este análisis reflexivo resalta la relevancia de la formación ética en el pregrado de los profesionales de la salud, evidenciando las limitaciones de los enfoques tradicionales y la necesidad de incorporar metodologías más efectivas. En este contexto, la simulación con escenarios éticos emerge como una herramienta pedagógica que cierra la brecha entre teoría y práctica, permitiendo a los estudiantes aplicar principios éticos en situaciones clínicas simuladas. La propuesta metodológica para el análisis de situaciones clínicas con componente ético del Dr. Juan Pablo Beca, basada en el método de "las cuatro cajas" combinado con el enfoque deliberativo de Diego Gracia, ofrece un marco robusto para analizar dilemas éticos y tomar decisiones

fundamentadas. Además, su integración con el modelo de consultoría ética en la docencia potencia habilidades esenciales como la comunicación, la tolerancia y el trabajo interdisciplinario.

La simulación se ha demostrado eficaz para abordar dilemas éticos clave, como el consentimiento informado, la confidencialidad y las decisiones al final de la vida, además de promover la equidad, diversidad e inclusión en la atención sanitaria. También se posiciona como una herramienta prospectiva para enfrentar dilemas éticos emergentes en contextos complejos, como los derivados del acceso equitativo a tratamientos costosos o la influencia de la industria farmacéutica. Por ello, integrar simulaciones con escenarios éticos en el currículo de pregrado resulta esencial para formar profesionales competentes y éticamente reflexivos, capaces de responder a los desafíos morales inherentes a la práctica clínica. Este enfoque no solo desarrolla habilidades críticas, sino que también fomenta una atención más humanizada y respetuosa con la dignidad del paciente. Las simulaciones ofrecen un espacio seguro para el aprendizaje experiencial, permitiendo a los estudiantes enfrentar dilemas éticos, reflexionar críticamente sobre sus decisiones y desarrollar su imaginación moral sin comprometer la seguridad de pacientes reales. El *debriefing* posterior, como se ha analizado, impulsa la autoevaluación, el pensamiento crítico y la integración de nuevas experiencias, promoviendo un aprendizaje transformador que impacta en las dimensiones afectiva, cognitiva y conductual del profesional en formación.

La simulación, con su énfasis en la práctica deliberativa y la reflexión crítica, se presenta como una herramienta pedagógica indispensable para alcanzar este objetivo, donde la identificación y el manejo de dilemas éticos en áreas como el consentimiento informado, las decisiones al final de la vida y la objeción de conciencia, se ven fortalecidos. El ejemplo del escenario “Investigador y Consentimiento Informado” ilustra cómo esta metodología promueve la comprensión de principios éticos fundamentales, como la autonomía del paciente y la responsabilidad del profesional. La incorporación de simulación de alta fidelidad, con su capacidad para recrear la complejidad física, ambiental y psicológica de la práctica clínica, enriquece aún más la experiencia de aprendizaje, preparando a los estudiantes para enfrentar situaciones emocionalmente demandantes con empatía y respeto por la dignidad del paciente.

Para lo cual, la planificación rigurosa de simulaciones éticas, siguiendo estándares internacionales como los propuestos por la Sociedad Internacional de Simulación en Salud (SSiH), es esencial para garantizar su calidad e impacto. Desde el diseño de objetivos medibles y escenarios realistas hasta la evaluación continua del desempeño estudiantil, cada etapa debe maximizar el aprendizaje ético. Componentes clave como el briefing inicial y el *debriefing* final enmarcan estas experiencias y promueven reflexiones profundas sobre las acciones y sus

implicaciones éticas, siendo de gran importancia la incorporación de preguntas reflexivas durante el proceso de *debriefing*, como se ha destacado, promoviendo un aprendizaje transformador que trascienda la teoría y se concrete en una práctica clínica ética y humanizada, con un enfoque facilitador centrado en el estudiante, junto con la provisión de recursos de preparación adecuados, empodera a los estudiantes para explorar dilemas éticos complejos y desarrollar habilidades de toma de decisiones informadas. Finalmente, se recomienda continuar investigando el impacto de la simulación en la formación ética y desarrollar escenarios que reflejen la complejidad y diversidad de la práctica clínica actual. La integración sistemática de estas prácticas garantiza que las simulaciones no solo cultiven competencias éticas, sino que también preparen a los futuros profesionales de la salud para enfrentar los retos morales de la práctica clínica con integridad, competencia y un compromiso profundo con el bienestar del paciente.

Referencias

1. Paragis P, Maier T, González Pla, Fariña J. La enseñanza de la bioética en el ámbito universitario: el desafío de la educación a distancia. *rev. latinoam. bioet.* [Internet]. 2023 June [cited 2024 Sep 29]; 23(1): 85-99. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-47022023000100085&lng=en. Epub June 30, 2023. <https://doi.org/10.18359/rubi.6037>.
2. Calleja JL, Soubllette Sánchez A, Radedek Soto P. Is clinical simulation an effective learning tool in teaching clinical ethics? *Medwave*. 2020 Feb 24;20(2): e7824. Spanish, English. Doi: 10.5867/medwave.2020.01.7824. PMID: 32119653. <http://doi.org/10.5867/medwave.2020.01.7824>.
3. Watts PI, McDermott DS, Alinier G, Charnetski M, Ludlow J, Horsley E, et al. Healthcare Simulation Standards of Best Practice™ Simulation Design. *Clin Simul Nurs*. 1 de septiembre de 2021; 58:14–21. <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2021.08.009>.
4. Duff, J. P., Morse, K. J., Seelandt, J., Gross, I. T., Lydston, M., Sargeant, J., Dieckmann, P., Allen, J. A., Rudolph, J. W., & Kolbe, M. (2024). *Debriefing Methods for Simulation in Healthcare: A Systematic Review*. *Simulation in healthcare: journal of the Society for Simulation in Healthcare*, 19 (1S), S112–S121. <https://doi.org/10.1097/SIH.0000000000000765>.
5. Dieckmann P, Nirula L. Moving towards deep equity, diversity, inclusivity and accessibility in simulation: a call to explore the promises and perils. *Adv Simul (Lond)*. 2024 Feb 8;9(1):6. <https://doi.org/10.1186/s41077-024-00278-3>.
6. Andersson H, Svensson A, Frank C, Rantala A, Holmberg M, Bremer A. Ethics education to support ethical competence learning in healthcare: an integrative systematic review. *BMC Med Ethics*. 2022 Mar 19;23(1):29. <https://doi.org/10.1186/s12910-022-00766-z>.

7. Kudaibergenova T, Dzhusupov K, Jain N. Fostering public health ethics awareness among medical students through interactive web-based values exchange learning: A cross-sectional study. *Medicine (Baltimore)*. 2023 Oct 27;102(43): e35808. <https://doi.org/10.1097/md.00000000000035808>.
8. Tanaka M, Tezuka S. A scoping review of alternative methods of delivering ethics education in nursing. *Nurs Open*. 2022 Nov;9(6):2572-2585. <https://doi.org/10.1002/nop2.987>.
9. Beca, J. P. (2011). *La toma de decisiones en ética clínica. Seminario de Ética Clínica*, 28. Santiago de Chile: Centro de Bioética, Facultad de Medicina Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo.
10. Rojas Loyola, G. (2024). La deliberación para la toma de decisiones morales según Diego Gracia. *Colección Razetti*, 30(1). <https://doi.org/10.59542/CRANM.2024.XXX.10>.
11. Galván Román, J. M., Fernández Bueno, J., Sánchez González, M. Á., & Real de Asúa Cruzat, D. (2021). Consultoría en ética clínica: modelos europeos y nuevas propuestas en España [Clinical Ethics Consultation: current European models and novel approaches in Spain]. *Cuadernos de bioetica: revista oficial de la Asociacion Espanola de Bioetica y Etica Medica*, 32(104), 75–87. <https://doi.org/10.30444/CB.89>.
12. Souza AD, Vaswani V. Diversity in approach to teaching and assessing ethics education for medical undergraduates: A scoping review. *Ann Med Surg (Lond)*. 2020 Jun 27; 56:178-185. <https://doi.org/10.1016/j.amsu.2020.06.028>.
13. Rattani SA, Kurji Z, Khowaja AA, Dias JM, AliSher AN. Effectiveness of High-Fidelity Simulation in Nursing Education for End-of-Life Care: A Quasi-experimental Design. *Indian J Palliat Care*. 2020 Jul-Sep;26(3):312-318. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_157_19.
14. Macpherson I, Roqué MV, Echarte L, Segarra I. Ethical challenges during critical phases of the COVID-19 pandemic: An interpretive synthesis. *Nurs Ethics*. 2024;31(8):1646-1660. <https://doi.org/10.1177/09697330241230684>.
15. Bomhof CHC, Bunnik EM. Should Patients Be Allowed to Pay Out of Pocket? The Ethical Dilemma of Access to Expensive Anti-cancer Treatments in Universal Healthcare Systems: A Dutch Case Study. *J Bioeth Inq*. Published online September 26, 2024. <https://doi.org/10.1007/s11673-024-10342-2>.
16. Astărăstoae V, Rogozea LM, Leașu FG, Roșca S. Drug Promotions Between Ethics, Regulations, and Financial Interests. *Am J Ther*. 2024;31(3): e268-e279. <https://doi.org/10.1097/MJT.0000000000001754>.
17. Díaz Agea JL, Martín Robles MR, Jiménez Rodríguez D, Morales Moreno I, Viedma Viedma I, Leal Costa C. Discovering mental models and frames in learning of nursing ethics through simulations. *Nurse Educ Pract*. 2018 Sep; 32:108-114. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2018.05.001>.
18. Jantzen D, Newton L, Dompierre KA, Sturgill S. Promoting moral imagination in nursing education: Imagining and performing. *Nurs Philos*. 2024 Jan;25(1): e12427. <https://doi.org/10.1111/nup.12427>.

19. Ruyak S, Wright M, Levi A. Simulation to Meet Curricular Needs in Ethics. *Clin Simul Nurs*. 1 de marzo de 2017;13(3):121–6. <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2016.11.006>.
20. Opsahl A, Nelson T, Madeira J, Wonder AH. Evidence-Based, Ethical Decision-Making: Using Simulation to Teach the Application of Evidence and Ethics in Practice. *Worldviews Evid Based Nurs*. 2020 Dec;17(6):412-417. doi: 10.1111/wvn.12465. Epub 2020 Oct 1. PMID: 33001572. <https://doi.org/10.1111/wvn.12465>.
21. INACSL Standards Committee (2016, December). INACSL standards of best practice: SimulationS™ Simulation design. *Clinical Simulation in Nursing*, 12(S), S5-S12. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ecns.2016.09.005>.
22. INACSL Standards Committee, Hallmark, B., Brown, M., Peterson, D., Fey, M., Decker, S., Wells-Beede, E., Britt, T., Hardie, L., Shum, C., Arantes, H., Charnetski, M., & Morse, C. (2021). Healthcare Simulation Standards of Best Practice® Professional Development. *Clinical Simulation in Nursing*, <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2021.08.007>.
23. Childress JF, Beauchamp TL. Principios de moralidad común en la ética biomédica: respuestas a los críticos. *Cambridge Quarterly de la ética de la atención médica*. 2022;31(2):164-176. <https://doi.org/10.1017/S0963180121000566>.
24. Lewis G, McCullough M, Maxwell AP, Gormley GJ. Ethical reasoning through simulation: a phenomenological analysis of student experience. *Adv Simul (Lond)*. 2016 Aug 8; 1:26. <https://doi.org/10.1186/s41077-016-0027-9>.
25. Arancibia M. Consideraciones éticas en la práctica médica. *Rev. Otorrinolaringol. Cir. Cabeza Cuello*. 2021 Mar;81(1):163-166. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48162021000100163>.
26. Donnelly MB, Horsley TL, Adams WH, Gallagher P, Zibricky CD. Effect of Simulation on Undergraduate Nursing Students' Knowledge of Nursing Ethics Principles. *Can J Nurs Res*. 2017 Dec;49(4):153-159. <https://doi.org/10.1177/0844562117731975>.
27. Petrini C. (2010). Ethical issues with informed consent from potential living kidney donors. *Transplantation proceedings*, 42(4), 1040–1042. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2010.03.075>.
28. Freitas, Rodolfo F. de, Francisco Neto, A.M., Fernandes, Marcos A., & Mar, Josiana M. (2021). Ética médica en la práctica clínica. *Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello*, 81(4), 622-624. <https://dx.doi.org/10.4067/s0718-48162021000400622>.
29. Saber, M., Ebrahimi, S., Farzane, N., & Shakeri, A. (2022). Use of simulated patients for formative assessment of moral competence in medical students. *Journal of education and health promotion*, 11, 330. https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_1275_21.
30. Gracia, D. (2022). Beca, Juan Pablo. Conversemos sobre la muerte: Reflexiones para naturalizar el final de la vida. Urano: Santiago de Chile, 2022. EIDON. *Revista española de bioética*, (58), 116-118.

31. Milione, H. F., & Esteban, C. (2024). Guiando el aprendizaje a través de simulación en salud: El papel transformador del docente. *Revista de la Facultad de Medicina Humana*, 24(3), 99-105. <https://doi.org/10.25176/RFMH.v24i3.6717>.
32. Armijo, S. (2018). *Análisis de la experiencia de simulación de alta fidelidad*. En *Manual del Tutor Clínico* (1.ª ed., p. 121). Universidad del Desarrollo.
33. Sedgwick M, Yanicki S, Pijl EM. Analysis of Undergraduate Nursing Students' Sensitivity to Microethical Dilemmas During Simulation. *J Nurs Educ*. 2020 feb 1;59(2):88-92. <https://doi.org/10.3928/01484834-20200122-06>.
34. Losey Pelayo C, Leppink J, Rojo Santos E, González Anillo M, Del Moral I, Maestre JM. Aprendizaje durante un programa de formación en simulación: una replicación conceptual. *Rev Esp Edu Med*. 1 de diciembre de 2023;5(1). <https://doi.org/10.6018/edumed.586761>.
35. INACSL Standards Committee, Molloy MA, Holt J, Charnetski M, Rossler K. Healthcare Simulation Standards of Best Practice™ Simulation Glossary. *Clin Simul Nurs*. 1 de septiembre de 2021; 58:57–65. <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2021.08.017>.

Fecha de recepción: 10 de octubre de 2024.

Fecha de aceptación: 11 de diciembre de 2024.

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2025.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

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

ARTÍCULO

Dificultad en la aplicación de la atención paliativa en un Servicio de Medicina Interna en Murcia, España

Dificultat a la aplicació de la atenció pal·liativa en un Servei de Medicina Interna a Murcia, Espanya

Difficulty in implementing Palliative Care in an Internal Medicine Department in Murcia, Spain

Violeta Sabater Martínez

Violeta Sabater Martínez. Facultad de Medicina, Universidad de Murcia, España. Unidad 31 del Hospital Universitario Los Arcos del Mar Menor, San Javier, España. Email: violeta.sabater@um.es. ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-3891-4796>.



Copyright (c) 2025 Violeta Sabater Martínez. Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.

Resumen

El envejecimiento de la población, junto a la dependencia y comorbilidades han provocado que los cuidados en fase avanzada de enfermedad tomen una especial relevancia. En muchas ocasiones los sanitarios no se sienten lo suficientemente formados para poder brindar unos cuidados paliativos de calidad, que ofrezcan una atención activa e integral. Es por ello que los objetivos del presente estudio fueron: a) averiguar si los profesionales sanitarios tienen conocimientos específicos en cuidados paliativos; b) analizar si el equipo sanitario conoce el plan de actuación que debe realizar con un paciente en fase terminal; c) identificar si el equipo de sanitarios dispone de herramientas para los cuidados al final de la vida. Han participado 58 profesionales sanitarios de un hospital del sudeste de España, a los que se les pasa el cuestionario validado *Palliative Care Difficulties Scale* (PCDS) con el fin de averiguar su opinión sobre los cuidados paliativos. Aparecen diferencias significativas ($p<0.05$) en las siguientes variables: a) Es difícil establecer una comunicación entre los miembros del equipo, respecto al alivio de síntomas del paciente; b) Cuando un paciente expresa ansiedad, es difícil darle una respuesta; c) No hay equipos de expertos a los que consultar, sobre el control de síntomas del paciente en domicilio. Entre las conclusiones destaca que existen carencias en la puesta en práctica de forma unánime y homogénea de los protocolos en cuidados paliativos, por lo cual sería necesario que se implementen programas de formación continuada para el personal sanitario y que se desarrollen procedimientos normalizados.

Palabras clave: final de la vida; cuidados enfermeros; atención enfermera; muerte; dignidad.

Resum

Objectiu: L'envelliment de la població, juntament a la dependència i comorbiditats han provocat que les cures en fase avançada de malaltia prenguin una especial rellevància. En moltes ocasions els sanitaris no se senten prou formats per a poder brindar unes cures pal·liatives de qualitat, que ofereixin una atenció activa i integral. És per això que els objectius del present estudi van ser: a) esbrinar si els professionals sanitaris tenen coneixements específics en cures pal·liatives; b) analitzar si l'equip sanitari coneix el pla d'actuació que ha de realitzar amb un pacient en fase terminal; c) identificar si l'equip de sanitaris disposa d'eines per a les cures al final de la vida. Han participat 58 professionals sanitaris d'un hospital del sud-est d'Espanya, als quals se'ls passa el qüestionari validat *Palliative Care Difficulties Scale* (PCDS) amb la finalitat d'esbrinar la seva opinió sobre les cures pal·liatives. Apareixen diferències significatives ($p<0.05$) en les següents variables: a) És difícil establir una comunicació entre els membres de l'equip, respecte a l'alleujament de símptomes del pacient; b) Quan un pacient expressa ansietat, és difícil donar-li una resposta; c) No hi ha equips d'experts als quals consultar, sobre el control de símptomes del pacient en domicili. Entre les conclusions destaca que existeixen mancances en la posada en pràctica de manera unànime i homogènia dels protocols en cures pal·liatives, per la qual cosa seria necessari que s'implementin programes de formació continuada per al personal sanitari i que es desenvolupin procediments normalitzats.

Paraules clau: fi de vida; cures infermeres; atenció infermera; mort; dignitat.

Abstract

The aging of the population, with dependency and comorbidities, has meant that care in the advanced phase of the disease has taken on special relevance. In many cases, healthcare professionals do not feel sufficiently trained to be able to provide quality palliative care, offering active and comprehensive care, so that, the aims of this study were: a) to determine whether healthcare professionals have specific knowledge of palliative care; b) to analyse whether the healthcare team is aware of the action plan to be carried out with a patient in the end-of-life care; c) to identify whether the healthcare professionals have tools for end-of-life care. Fifty-eight healthcare professionals from a southeast hospital participated. The opinion on palliative care in patients at the end of life was assessed. The validated questionnaire "Palliative Care Difficulties Scale (PCDS)" was used. Significant differences ($p<0.05$) were found in the following variables: a) It is difficult to communicate about alleviating symptoms in multiprofessional teams; b) When a patient expresses anxiety, it is difficult to respond; c) There are no facilities that can be consulted for alleviating the symptoms of home care patients. It was concluded that there is a lack of palliative care protocols, which is why it is considered necessary for health care administrations to implement continuous training programs for health care profession.

Keywords: end of life; nursing cares; nursing attention; death; dignity.

1. Introducción

Desde hace unos años los Cuidados Paliativos poseen una gran importancia tanto para los enfermos como para el resto de los trabajadores sanitarios, tanto a nivel de atención primaria como a nivel hospitalario.

Dado el envejecimiento progresivo de la población y a una tendencia actual de la sociedad motivada por aspectos físicos, sociales o económicos del abordaje del final de la vida, la fase terminal de las personas se vive con gran frecuencia en los hospitales. Además, a ello contribuye la imposibilidad por parte del sistema sanitario, de cubrir todas las necesidades de las personas en el final de su vida exclusivamente en su hogar y entorno familiar (Fernández del Riesgo, 2003).

Los Cuidados Paliativos han nacido para ayudar a la persona a transitar hacia la muerte (o proceso de bien morir), encargándose de aliviar el sufrimiento de pacientes, familiares y allegados en las fases terminales o ante enfermedades incurables abordando sus cuidados multidisciplinariamente e integrales juntos con otros profesionales. Acometiendo la mejora en la calidad de vida y el afrontamiento de la enfermedad tanto de la persona como de su entorno familiar (Calvo *et al.*, 2015).

Actualmente España se sitúa, según la OMS, entre los Países donde los servicios de atención a Cuidados Paliativos están en una etapa preliminar de integración en el sistema de prestación de servicios (OMS, 2020). Según *el Informe de la situación actual de cuidados paliativos* realizado por el *Observatorio* en 2014, en España existen 458 programas de asistencia hospitalaria y domiciliaria en Cuidados Paliativos (Oriol, 2014).

Pese a ello existe una gran dificultad de acceso para muchas personas y en la mayoría de las ocasiones esta atención es dada por enfermeras no especializadas para ello, como es el caso de los trabajadores de hospital, y hemos de tener presente que en España un tercio de la población fallece en un centro sanitario (Osés & Casas, 2017 & Doblado *et al.*, 2016).

Las enfermeras especialmente afectadas en este proceso son las que desarrollan su actividad mayoritariamente en unidades de Medicina Interna, donde la media de edad de las personas es elevada, y con gran comorbilidad; y van a ser clave en la aplicación de cuidados en la fase terminal de la vida de estas personas ya que esto forma parte de sus funciones estipuladas si bien sin tener la formación específica en las competencias correspondientes (Vidal *et al.*, 2021 & Campello *et al.*, 2018).

En el proceso de fase terminal de una enfermedad y el enfrentamiento a la muerte acontecen varias cuestiones éticas importantes como son el respeto a la vida y el derecho a morir con dignidad; y éstas no pueden cumplirse sin unos profesionales formados adecuadamente en el acompañamiento del proceso (Hiciano, *et al.*, 2020).

De ahí, se plantea realizar un estudio en el servicio de Medicina Interna de un hospital para averiguar el nivel de conocimientos y formación de sus profesionales.

Por todo ello, los objetivos del presente trabajo son los siguientes:

- a) Averiguar si los profesionales sanitarios tienen conocimientos específicos en cuidados paliativos.
- b) Analizar si el equipo de profesionales conoce el plan de actuación que debe realizar con un paciente en fase terminal.
- c) Identificar si el equipo sanitario dispone de herramientas para los cuidados al final de la vida.

2. Metodología

Es un estudio observacional, descriptivo y transversal en el Servicio de Medicina interna de un hospital del sudeste de España, que cuenta con 120 de un total de 255 camas de hospitalización. Según la clasificación de Cluster (Ministerio de Sanidad, 2007), está dentro del grupo 2. El hospital cuenta con una enfermera de cuidados paliativos en la Unidad de Medicina Interna encargada del Equipo de Atención Hospitalaria (ESAH) que sirve de enlace con el Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD).

2.1. Muestra

La muestra está formada por todos los profesionales sanitarios del Servicio activos durante el periodo de estudio del 1 al 15 de mayo del 2023 con un total de 87 profesionales como universo de la muestra, de los cuales 18 son auxiliares de enfermería, 29 enfermeros y 11 médicos.

Criterios de inclusión: todos los profesionales en activo (médicos, enfermeros y auxiliares de enfermería) fijos y eventuales que realizan su actividad asistencial en las unidades de medicina interna durante la primera quincena de mayo.

Criterios de exclusión: otros profesionales no activos (baja laboral, vacaciones, días de libre disposición) y los profesionales no sanitarios de las unidades de medicina interna.

2.2. Procedimiento

Se facilitó una hoja de información a los participantes, donde se les informó del título del proyecto, quién lo llevaba a cabo, sus objetivos, porqué se les invitó a participar, lo que se les solicitó que realicen; así como se informó que la participación era voluntaria y, que el hecho de contestar la encuesta implicaba el consentimiento para participar en el estudio.

Para el estudio se utilizó el cuestionario (ANEXO I): Cuestionario validado *Palliative Care Difficulties Scale* (PCDS) (Nakawaza *et al.*, 2010), “Escala de Dificultades en Cuidados Paliativos (PCDS)” traducida y adaptada al español (Vidal, 2019), que valora cinco bloques o dimensiones, con diferentes preguntas en cada una de ellas, y que el profesional debe valorar mediante una escala tipo Likert del 1 al 5, donde 1 indica que está completamente en desacuerdo y 5 completamente en acuerdo:

- a) Comunicación en el equipo multidisciplinar;
- b) Comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia;
- c) Apoyo por parte de un equipo experto en cuidados paliativos, respecto a control de síntomas;
- d) Alivio de síntomas;
- e) Coordinación en la comunidad.

El cuestionario también registra datos demográficos, categoría profesional y años de experiencia. Para el análisis de los datos los resultados se reagrupan en:

- Acuerdo los 4 y 5.
- Indeciso 3.
- Desacuerdo 1 y 2.

2.3. Análisis de datos

Los datos se analizan con el software SPSS 28.0. La opinión de los participantes se analiza calculando la frecuencia de respuesta en cada variable. Se realiza una comparación entre medias mediante la prueba T para muestras independientes y ANOVA de un factor. La Test de Levene de homogeneidad de varianzas se aplica para observar las diferencias significativas. Se utiliza un nivel de significación de $p < 0.05$.

3. Resultados

Se obtiene una tasa de respuesta del 66,7%, 58 encuestas contestadas, de un total de 87 personas a las que se entregó, (Figura 1) de las cuales 18 son auxiliares de enfermería (31%), 29 enfermeros que proporcionan el 50% de la muestra y 11 son médicos que da un 19% de la muestra.

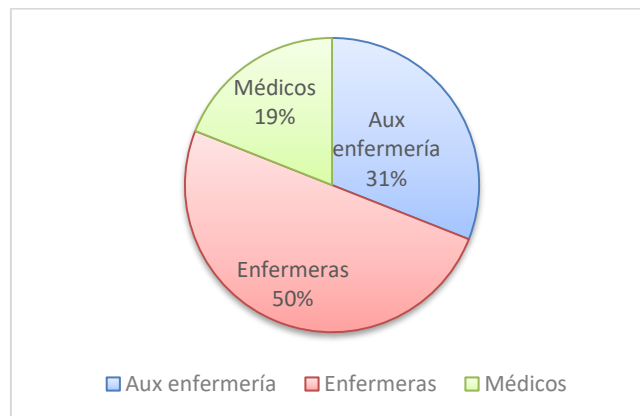


Figura 1. Proporción de profesionales que respondieron la encuesta por categoría profesional.

El 29,3% tiene estudios de Formación profesional (FP) 31% de Grado Universitario y 39,7% Postgrado (Máster y Doctorado) (Figura 2). Además, un 81% tiene menos de 20 años de experiencia y un 19% tiene más de 20 años de experiencia (Figura 3).

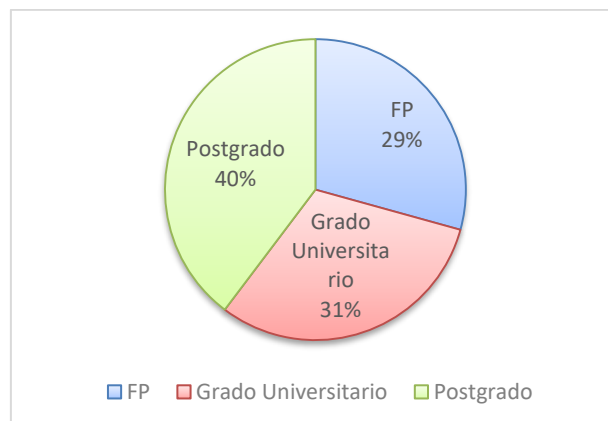


Figura 2. Proporción de profesionales que respondieron la encuesta por titulación.

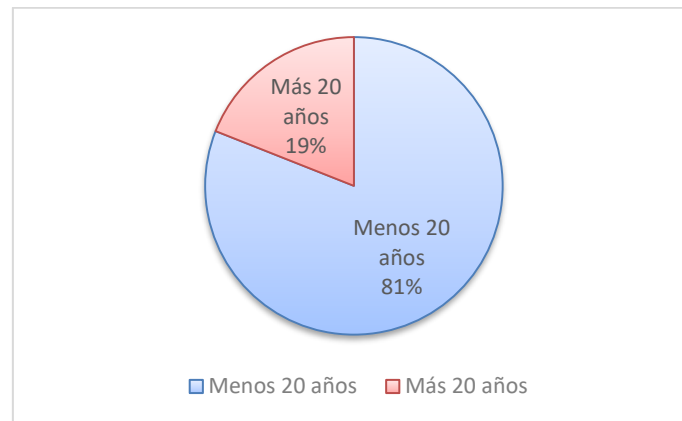


Figura 3. Proporción de profesionales que respondieron la encuesta por experiencia profesional.

Los resultados globales obtenidos se muestran en la Tabla 1, donde se puede identificar el nivel de la opinión del conjunto de los entrevistados, reagrupados en los resultados 1 y 2 como desacuerdo, 4 y 5 como acuerdo y 3 indeciso.

Tabla 1. Resultados de frecuencias globales del PCDS.

	A - Comunicación en el equipo multidisciplinar			B - Comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia			C - Apoyo por parte de un equipo experto en cuidados paliativos, respecto a control de síntomas			D - Alivio de síntomas			E - Coordinación en la comunidad		
Opinión	A1	A2	A3	B4	B5	B6	C7	C8	C9	D10	D11	D12	E13	E14	E15
Desacuerdo (%)	20,7	50	60,3	48,3	41,4	48,3	44,8	60,3	62,1	37,9	46,6	12,1	41,4	34,5	29,3
Indeciso (%)	17,2	17,2	13,8	6,9	12,1	15,5	15,5	24,1	19,0	12,1	12,1	3,4	25,9	24,1	31
Acuerdo (%)	62,1	32,8	25,9	44,8	46,6	36,2	39,7	15,5	19	50	41,4	84,5	32,8	41,4	39,7

En el análisis por bloques encontramos los siguientes resultados:

Se han encontrado diferencias significativas ($P < 0,05$) entre los profesionales en los bloques: A) Comunicación en el equipo multidisciplinar, donde se encuentran resultados significativos entre la opinión de los médicos en relación a la opinión de auxiliares de enfermería y enfermeros; B) Comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia, donde se encuentran resultados significativos entre la opinión de los profesionales con más de 20 años y los que tienen menos de 20 años; y C) Apoyo por parte de un equipo experto en cuidados paliativos, respecto a control de síntomas, donde se encuentran resultados significativos entre la opinión de los profesionales con postgrado y los con grado y FP. Y no hemos encontrado diferencias en los bloques D y E que corresponden al alivio de síntomas y coordinación en la comunidad.

Respecto a los resultados concretos dentro de cada bloque (Tabla 1):

1. Bloque A *Comunicación del equipo multidisciplinar*

Se ha hallado diferencias significativas en a la variable A3 *Es difícil establecer una comunicación entre los miembros del equipo, respecto al alivio de síntomas del paciente* ($p=0,01$) donde se aprecia una diferencia acentuada en a la puntuación media de los médicos comparada con auxiliares de enfermería y enfermeros (Figura 4).

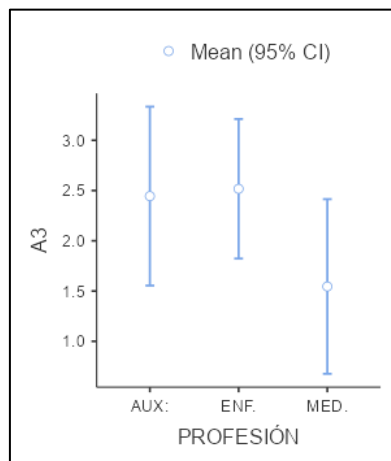


Figura 4. Valores medios por profesión de la variable *Es difícil establecer una comunicación entre los miembros del equipo, respecto al alivio de síntomas del paciente.*

2. Bloque B *Comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia.*

Se ha hallado diferencias significativas en a la variable B4 *Cuando un paciente expresa ansiedad, es difícil darle una respuesta* ($p=0,04$) donde se aprecia una diferencia acentuada en la puntuación media en desacuerdo con más experiencia (Figura 5).

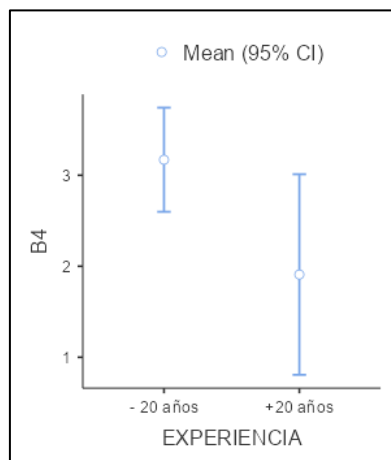


Figura 5. Valores medios por profesión de la variable *Cuando un paciente expresa ansiedad, es difícil darle una respuesta.*

3. Bloque C Apoyo por parte un equipo experto en cuidados paliativos, en respeto al control de síntomas encontramos que:

Se ha hallado diferencias significativas en la variable C9 No hay equipos de expertos a los que consultar, sobre el control de síntomas del paciente en domicilio ($p=0,01$) donde se aprecia una puntuación media baja de los sanitarios con estudios de postgrado (Figura 6).

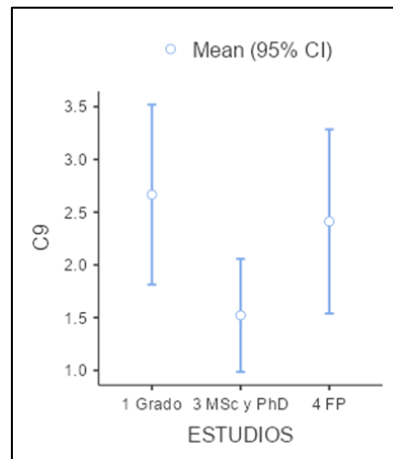


Figura 6. Valores medios por profesión de la variable No hay equipos de expertos a los que consultar, sobre el control de síntomas del paciente en domicilio.

4. Bloque D Alivio de síntomas encontramos que:

En relación con este apartado no existen diferencias significativas entre los profesionales.

5. Bloque E Coordinación en la comunidad encontramos que:

En relación con este apartado tampoco existen diferencias significativas entre grupos.

4. Discusión

Si bien la muestra de profesionales analizados es pequeña, porque el servicio de Medicina Interna tiene un número reducido de profesionales trabajando en él, la tasa de respuesta es bastante elevada 66,7%, lo que nos permite valorar la situación de los cuidados paliativos en el servicio.

La opinión de todos los profesionales en 3 de los 5 bloques (bloque A- Comunicación en el equipo multidisciplinar; bloque B- Comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia; bloque C- Apoyo por parte de un equipo experto en cuidados paliativos respecto al control de síntomas) analizados sobre el abordaje de los cuidados paliativos es bastante homogénea, los sanitarios encuentran apoyo por parte de un equipo experto en el ámbito hospitalario, teniendo

un referente que es capaz de asesorar de forma multidisciplinar a los distintos sanitarios implicados.

Ahora bien, encontramos puntos que son necesarios de reforzar ya que las respuestas muestran que alrededor de la mitad de los encuestados no sabrían enfrentarse a situaciones difíciles donde tienen que tratar con el paciente o sus familiares, concretamente aquellas situaciones que implican un abordaje psicosocial. Debido a ello dependiendo de que categoría esté implicada del personal, se sabrá identificar de manera adecuada aquellos síntomas que deben ser tratados generando un objetivo en común en el tratamiento holístico del paciente.

Con respecto a los dos bloques restantes (bloque D- Alivio de síntomas y bloque E- Coordinación en la Comunidad) la mayoría de los sanitarios están de acuerdo en que no reciben la formación necesaria en cuidados paliativos y su aplicación hospitalaria, teniendo que señalar que hay una carencia de conocimientos sobre el funcionamiento de los equipos de cuidados paliativos domiciliarios y la coordinación existente entre los mismos (Ury *et al.*, 2000).

Analizando los resultados por bloque de conocimiento y comparándolos entre categorías profesionales, experiencia laboral y nivel de estudios observamos que en la dimensión comunicación interdisciplinar existen diferencias entre la opinión de los distintos grupos, donde los médicos puntúan más favorablemente sobre su percepción del trabajo en equipo comparado con la opinión de enfermeros y auxiliares de enfermería. Esto puede ser debido a que el médico es el encargado de prescribir el tratamiento y por lo tanto tiene claro los objetivos a conseguir con los fármacos pautados. Estos resultados van de acuerdo con lo encontrado en el área de salud Hospital San Juan de Dios (Sevilla), cuando se ha preguntado a los profesionales por estas cuestiones, y donde los médicos internistas también tienen una opinión más favorable que los enfermeros (SECPAL, 2020).

Esto ahonda sobre la perspectiva diferente que los profesionales tienen sobre un mismo procedimiento o posiblemente también podría explicarse por la diferente formación para estas situaciones, algo que sería bueno evaluar en un próximo estudio y que es una limitación del nuestro, ya que no lo hemos tenido en cuenta. Los médicos consideran que la comunicación que se está dando es adecuada, sin embargo, la percepción de los demás profesionales no es así, y esto nos indica que existe un claro punto de mejora a nivel de la comunicación intraequipo. Sería adecuado hacer una sesión clínica o un procedimiento normalizado donde todos los profesionales se pongan de acuerdo de cómo llevar a cabo esta comunicación y sobre los canales más eficaces para hacerlo.

Con respecto al bloque B - Comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia, al valorar los años de experiencia, donde los profesionales con más de 20 años de

experiencia están en desacuerdo sobre la dificultad de tratar a un paciente que muestra ansiedad ante su situación. Esto puede ser dividido a la formación específica en Cuidados Paliativos (Chover, 2019) que tengan cada uno de ellos, ya que para poder lidiar con estas situaciones es necesario tener herramientas y unos conocimientos profundos en el trato a paciente y familiares en situaciones terminales. Y también puede considerarse la experiencia laboral en unidades específicas como un factor importante algo que se muestra en la bibliografía (Hernández & Aguilar, 2016; SECPAL, 2000 & Valles & García, 2013).

El nivel de estudio de los profesionales también genera resultados significativamente diferentes al valorar el bloque C - Apoyo por parte de un equipo experto en cuidados paliativos, respecto al control de síntomas), donde la mayoría de los profesionales encuentran apoyo en equipos especializados para consultar y delegar cuestiones propias de la evolución de la enfermedad o del manejo de las terapias. Los profesionales con mayor nivel académico saben cuáles son las vías de consulta y apoyo a las que pueden recurrir en caso de dudas. Además, la formación en cuidados paliativos es impartida en casi todas las universidades españolas de Enfermería, el 77,4% de ellas imparten la asignatura, sin embargo, sólo en 55 de las 112 universidades estudiadas (49,1%) la asignatura es obligatoria (Valles & García, 2013). En este sentido, el grado de formación de los técnicos en cuidados auxiliares de enfermería en su currículo académico no consta ninguna asignatura relacionada con los cuidados paliativos (Osés, 2016 & Real Decreto 546/1995) esto puede ser una de las causas de las diferencias encontradas.

Respecto a los bloques D - Alivio de síntomas y E - coordinación en la comunidad la opinión de todos los profesionales es similar sin hallarse diferencias significativas entre ellos, sin embargo, en la variable sobre la formación recibida, la opinión es unánime en que existe una carencia por parte de la administración en la formación continuada de los profesionales sanitarios. Por tanto, los profesionales sanitarios creen muy importante la implementación de programas de formación específica en paliativos.

También es significativo como en el alivio de los síntomas hay una clara dispersión de los resultados, tanto a nivel del control del dolor, como de la disnea y síntomas digestivos, que de una u otra forma puede estarnos diciendo las diferentes dificultades que presentan los profesionales en abordar dichas sintomatologías cuando se aproxima el final de la vida.

En este sentido, y de acuerdo con lo anteriormente mencionado, el cuestionario no valora si los sanitarios han recibido formación previa en cuidados paliativos algo que sería bueno tener en cuenta a la hora de este tipo de estudios y que podría clarificarnos los diferentes resultados que hemos obtenido en el presente trabajo.

4.1 Limitaciones

Limitaciones por rotación de turnos, al tratarse de turnos de 12 horas de diurno, 12 horas noche, librando 3 días hay dificultad de alcance a todo el personal sanitario. También es una dificultad el no pertenecer como personal a las otras unidades de Medicina Interna, por lo que la adherencia a la encuesta es menor. Así mismo, no haber considerado la formación específica que cada profesional ha tenido en cuidados paliativos a lo largo de su ejercicio profesional, aunque haya sido de forma voluntaria.

5. Conclusiones

Se puede concluir que:

1. Existen carencias en la formación de los profesionales sanitarios en el ámbito de los cuidados paliativos en nuestro servicio de Medicina Interna
2. Los profesionales con menos formación académica y menor experiencia muestran más dificultad para abordar de forma holística a los pacientes en fase terminal.
3. Es necesaria la creación de un plan de formación específico para cada categoría profesional que fomente el trabajo interdisciplinar.
4. Existen carencias en el plan de actuación con los pacientes terminales.
5. No se identifican herramientas claras dentro del equipo para comunicarse adecuadamente por parte de enfermería y auxiliares de enfermería.

Conflictos de interés

La autora declara no presentar conflictos de intereses económicos o cooperativos

Referencias

- ◆ Campello Vicente, C. & Chocarro González, L. (2018). Necesidades de cuidados paliativos en enfermos no oncológicos con enfermedad crónica avanzada: una revisión sistemática. *Palliat Med*, 25(2), 66-82. <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-necesidades-cuidados-paliativos-enfermos-no-S1134248X17300538>.
- ◆ Calvo Rodríguez, B. & Berdial Cabal, I. (2015). Ethical conflicts at the end of life from nurse perception. *Rev Enferm*. 38(10), 52-56. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26685567/>.
- ◆ Chover Sierra, E. (2019) Adaptación y validación de la versión en español del Palliative Care Quiz for Nurses (PCQN). Un análisis del nivel de conocimientos en cuidados paliativos de profesionales y estudiantes de enfermería españoles. Tesis Doctoral. <https://rodrigo.uv.es/handle/10550/70152>.
- ◆ Doblado, R.; Herrera, E.; Librada, S.; Lucas, M.; Muñoz, I. & Rodríguez, Z. (2016) Análisis y evaluación de los recursos de cuidados paliativos de España. Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2016.
- ◆ Fernández del Riesgo (2003). La muerte hospitalaria. La muerte expropiada. Una reflexión moral. *Contrastes. Revista internacional de filosofía*, 3, 59-76 Málaga. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=792792>.
- ◆ Hernández, M.I. & Aguilar, C.R. (2016). Conocimientos del personal de enfermería sobre Cuidados Paliativos en pacientes hospitalizados de Medicina Interna. *Rev Enferm*, 24, 87-90. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=65604>.
- ◆ Hiciano Guillermo, AI.; Jover Aguilar, M. & Martínez-Alarcón, L. (2020). Nivel de conocimientos en cuidados paliativos de las enfermeras; un estudio descriptivo en el Área de Salud VII de la Región de Murcia. *Palliat Med*, 27(2), 79-87. <https://www.medicinapaliativa.es/nivel-de-conocimientos-en-cuidados-paliativos-de-las-enfermeras;-un-estudio-descriptivo-en-el-area-de-salud-vii-de-la-region-de-murcia502>.
- ◆ Ministerio de Sanidad (2007). Clasificación de hospitales públicos españoles mediante el uso del análisis de conglomerados. *Departamento de Métodos Cuantitativos en Economía y Gestión de la Universidad de Las Palmas*. <https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/CMBD/CLASIFICACIONHOSPITALESCLUSTER.pdf>.
- ◆ Nakawaza, Y.; Miyashita, M.; Mortia, T. & Umeda, M. (2010). The palliative care self-reported practices scale and the palliative care difficulties scale: reliability and validity of two scales evaluating self-reported practices and difficulties experienced in palliative care by health professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 13 (4). <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0289>.
- ◆ OMS Organización Mundial de la Salud (2020). Cáncer. Cuidados Paliativos. Edición digital. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

- ◆ Oriol, I. (2014). Informe de la situación actual de cuidados paliativos. *AECC, Área de Programas y Servicios. Área de relaciones Institucionales*. Observatorio.
<https://observatorio.contraelcancer.es/informes/informe-de-la-situacion-actual-en-cuidados-paliativos>.
- ◆ Osés, M. (2016). Actualidad en la formación de cuidados paliativos en los planes de estudio de las facultades y escuelas de Enfermería de España. *SEEO*, 18 (3).
- ◆ Osés, M. & Casas, JM. (2017). El proceso de muerte y su desarrollo conceptual en los cuidados de enfermería. Una revisión sistemática. *Ética de los Cuidados*. 10(19).
<http://www.index-f.com/eticuidado/n19/et11318r.php>.
- ◆ Real Decreto 546/1995, de 7 de abril, por el que se establece el título de Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería y las correspondientes enseñanzas mínimas.
<https://www.boe.es/eli/es/rd/1995/04/07/546>.
- ◆ Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (2000). Recomendaciones básicas sobre formación en Cuidados Paliativos. *Palliat Med*, 7(1), 23-25.
- ◆ Ury, W.A.; Reznich, C.B. & Weber, C.M. (2000). A needs assessment for a palliative care curriculum. *J Pain Symptom Manage*, 20, 408-416.
[https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(00\)00217-7](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(00)00217-7).
- ◆ Valles, P. & García, I. (2013). Formación básica en cuidados paliativos: estado actual en las universidades de enfermería españolas. *Medicina Paliativa*, 20(3), 111-114.
<https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.03.003>.
- ◆ Vidal, S. (2019). Validación del cuestionario “Palliative Care Difficulties Scale (PCDS)” en población española, sobre dificultades de profesionales sanitarios en cuidados paliativos. *Revista Española Salud Pública*, 93.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272019000100034.
- ◆ Vidal, S.; Fernández, M.; López, S. & Lacalle, J. (2021). Dificultades y barreras encontradas por los profesionales sanitarios en la atención de pacientes paliativos en un distrito sanitario. *Medicina Paliativa*, 28 (1), 32-38.
[https://www.medicinapaliativa.es/\(X\(1\)S\(3smo1k4e0wvvdw2umwhcwgd\)\)/dificultades-y-barreras-encontradas-por-los-profesionales-sanitarios-en-la-atencion-de-pacientes-paliativos-en-un-distrito-sanitario594](https://www.medicinapaliativa.es/(X(1)S(3smo1k4e0wvvdw2umwhcwgd))/dificultades-y-barreras-encontradas-por-los-profesionales-sanitarios-en-la-atencion-de-pacientes-paliativos-en-un-distrito-sanitario594).

Fecha de recepción: 4 de junio de 2024.

Fecha de aceptación: 1 de octubre de 2024.

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2025.

Anexo I

Cuestionario “Palliative care difficulties scale (PCDS)” sobre dificultades de profesionales sanitarios en cuidados paliativos.

Con este estudio se pretende averiguar el nivel de conocimientos y formación de los profesionales en el ámbito de los Cuidados Paliativos.

Variables Identificativas	
Edad	20-30
	30-40
	40-50
	+de 50
Profesión	TCAE
	DUE
	Médico
Máximo nivel de estudios	Carrera universitaria
	Máster
	Doctorado
	Ciclo de grado medio y/o superior
Tipo de contrato	Eventual
	Vacante o larga duración
	Personal estatutario
Años de experiencia	0-5
	5-10
	10-20
	+20

Puntúe de 1 a 5 los ITEMS que se indican a continuación, según esté de acuerdo o en desacuerdo con el aspecto consultado:

1. COMPLETAMENTE EN DESACUERDO
2. EN DESACUERDO
3. NO ESTOY SEGURO
4. DE ACUERDO
5. COMPLETAMENTE DE ACUERDO

A- Comunicación en el equipo multidisciplinar / Communication in multidisciplinary teams:

1. La evaluación de síntomas del paciente no es homogénea en el equipo asistencial, varía según el profesional que la realiza.
The method of evaluating symptoms is not consistent in multiprofessional teams. 1 2 3 4 5
2. Es difícil tener un objetivo común en el equipo, respecto al alivio de los síntomas del paciente.
It is difficult to have a common goal toward alleviating symptoms in multiprofessional teams. 1 2 3 4 5
3. Es difícil establecer una comunicación entre los miembros del equipo, respecto al alivio de síntomas del paciente.
It is difficult to communicate about alleviating symptoms in multiprofessional teams. 1 2 3 4 5

B- Comunicación del profesional sanitario con el paciente y su familia / Communication with patient and family:

4. Cuando un paciente expresa ansiedad, es difícil darle una respuesta.
When a patient expresses anxiety, it is difficult to respond. 1 2 3 4 5
5. Cuando una familia expresa ansiedad, es difícil darle una respuesta.
When a family expresses anxiety, it is difficult to respond. 1 2 3 4 5
6. Después de que un paciente es informado de malas noticias, es difícil hablar con él.
After a patient is informed of bad news, it is difficult to talk. 1 2 3 4 5
7. Es difícil conseguir el asesoramiento de expertos.
It is difficult to get support from experts about alleviating symptoms. 1 2 3 4 5

8. No hay ningún experto al que pueda consultar.
There is no expert whom I can consult with about alleviating symptoms.

1 2 3 4 5

9. No hay equipos de expertos a los que consultar, sobre el control de síntomas del paciente en domicilio.
There are no facilities that can be consulted for alleviating the symptoms of home-care patients.

1 2 3 4 5

D- Alivio de síntomas / Alleviating symptoms:

10. Hay falta de conocimiento sobre el manejo del dolor oncológico.
There is a lack of knowledge about alleviating cancer pain.

1 2 3 4 5

11. Hay falta de conocimiento sobre el manejo de la disnea y los síntomas digestivos.
There is a lack of knowledge about alleviating dyspnea and digestive symptoms.

1 2 3 4 5

12. No se recibe la formación necesaria sobre cuidados paliativos.
Necessary training is not received about palliative care.

1 2 3 4 5

E- Coordinación en la comunidad / Community coordination:

13. No existe comunicación entre profesionales de distintos niveles asistenciales (hospital/atención domiciliaria), cuando el paciente oncológico es dado de alta a domicilio.
There is no meeting between facilities when the cancer patient moves from hospital to home care.

1 2 3 4 5

14. Es difícil obtener información sobre el cuidado en el domicilio en pacientes oncológicos.
It is difficult to get information about home care for cancer patients.

1 2 3 4 5

15. Es difícil compartir información entre profesionales del hospital y profesionales que atienden al paciente en domicilio.
It is difficult to share information between hospital and facilities that provide home care.

1 2 3 4 5



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

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

ARTÍCULO

Regulación de los hallazgos secundarios e incidentales derivados del análisis genético: desde el ámbito clínico hasta el Espacio Europeo de Datos de Salud

Regulació de les troballes secundàries i incidentals derivades de l'anàlisi genètica: des de l'àmbit clínic fins a l'Espai Europeu de Dades de Salut

Regulation of the secondary and incidental findings in genetic testing: from the clinical domain to the European Health Data Space

Guillermo Lazcoz Moratinos¹, Pilar Nicolás Jiménez², Carmen Ayuso García³

¹ Guillermo Lazcoz Moratinos. Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER/ISCIII). Instituto de Investigación Sanitaria Fundación Jiménez Díaz (IIS-FJD, UAM). Email: guillermo.lazcoz@quironsalud.es. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6567-045X>.

² Pilar Nicolás Jiménez. Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU). Email: mariapilar.nicolas@ehu.eus. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4166-5941>.

³ Carmen Ayuso García. Instituto de Investigación Sanitaria Fundación Jiménez Díaz (IIS-FJD, UAM). Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER/ISCIII). Email: cayuso@fjd.es. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9242-7065>.

La presente publicación se ha realizado gracias al apoyo del proyecto IMPaCT-GENÓMICA financiado por el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) con código el IMP00009 y cofinanciado por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) y también al proyecto "HALLAZGEN" financiado por la Fundación Víctor Grifols i Lucas.



Copyright (c) 2025 Guillermo Lazcoz Moratinos, Pilar Nicolás Jiménez, Carmen Ayuso García. Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.

Resumen

El desarrollo y disponibilidad de tecnologías ómicas de alto rendimiento, como la secuenciación completa del exoma (WES) y del genoma (WGS), suscitan nuevos retos ético-jurídicos. En este estudio normativo abordamos los retos relativos al manejo de hallazgos —secundarios e incidentales— potencialmente relevantes desde el punto de vista clínico que no están relacionados con la indicación principal de las pruebas genéticas. Con el objetivo de aportar claridad sobre la normativa aplicable a estos hallazgos y permitir una previsión, planificación y gestión colectiva de los mismos, analizamos dos bloques normativos fundamentales: la legislación sectorial —sanitaria y de investigación biomédica— aplicable a la realización de análisis genéticos y la normativa de protección de datos personales. Como resultado principal de este análisis aportamos una tabla en la que se visualiza el distinto tratamiento que debe darse a estos hallazgos en función de si son secundarios o incidentales, y de si se producen en contextos asistenciales o de investigación, incluyendo usos secundarios de datos como el Espacio Europeo de Datos de Salud.

Palabras clave: análisis genético; hallazgos secundarios; hallazgos incidentales; protección de datos; RGPD; EEDS; genética.

Resum

El desenvolupament i disponibilitat de tecnologies òmiques d'alt rendiment, com la seqüenciació completa de l'exoma (WES) i del genoma (WGS), susciten nous reptes ètic-jurídics. En aquest estudi normatiu abordem els reptes relatius al maneig de troballes —secundàries i incidentals— potencialment rellevants des del punt de vista clínic que no estan relacionades amb la indicació principal de les proves genètiques. Amb l'objectiu d'aportar claredat sobre la normativa aplicable a aquestes troballes i permetre una previsió, planificació i gestió col·lectiva d'aquestes, analitzem dos blocs normatius fonamentals: la legislació sectorial —sanitària i de recerca biomèdica— aplicable a la realització d'anàlisis genètiques i la normativa de protecció de dades personals. Com a resultat principal d'aquesta anàlisi aportem una taula en la qual es visualitza el diferent tractament que ha de donar-se a aquestes troballes en funció de si són secundaris o incidentals, i de si es produeixen en contextos assistencials o de recerca, incloent usos secundaris de dades com l'Espai Europeu de Dades de Salut.

Paraules clau: anàlisi genètic; troballes secundàries; troballes incidentals; protecció de dades; RGPD; EEDS; genètica.

Abstract

The development and availability of high-performance omics technologies, such as whole exome sequencing (WES) and whole genome sequencing (WGS), bring new ethical and legal challenges. In this policy review, we address the challenges related to the management of potentially clinically relevant secondary and incidental findings that are not related to the primary indication of genetic testing. With the aim of providing clarity on the applicable legislation to these findings and to enable collective foresight, planning and management of them, we analyse two fundamental legal frameworks: the sectoral legislation —health and biomedical research— applicable to genetic testing and the personal data protection legislation. The main result of this analysis provides a table showing the different approaches to be taken to manage these findings depending on whether they are secondary or incidental, and whether they are generated in clinical or research contexts, including secondary uses of data such as the European Health Data Space.

Keywords: genetic testing; secondary findings; incidental findings; data protection; GDPR; EHDS; genetics.

1. Introducción

El desarrollo y abaratamiento de herramientas biotecnológicas para la realización de estudios genéticos abren un mundo de posibilidades para la asistencia sanitaria y la investigación. Entre estas herramientas, son destacables la secuenciación completa del exoma (WES) y del genoma (WGS), que se engloban en las tecnologías ómicas de alto rendimiento (NGS). Hace una década se hablaba del futurible escenario en el que se utilizaran de forma rutinaria técnicas de WES/WGS como herramienta de diagnóstico en entornos clínicos (Ayuso *et al.*, 2013, p. 1057). En la actualidad, este escenario comienza a consolidarse como una realidad.

El análisis a partir de técnicas WES/WGS proporciona una amplia gama de datos genéticos sobre el estado de salud actual o los riesgos futuros, no sólo en relación con el paciente, sino también con sus familiares y su futura descendencia; incluyendo la posibilidad de proporcionar hallazgos incidentales. Es sabido que, cuando se analizan secuencias genómicas completas, en un porcentaje de individuos se encontrarán sistemáticamente hallazgos clínicamente relevantes. Se estima que cuando se secuencia el genoma de un individuo (WGS), la probabilidad de encontrar una variante genética patogénica incidental se sitúa en torno al 4% (Ayuso & Dal-Ré, 2016, p. 63), siendo esta cifra muy variable dependiendo del número de genes analizados para los hallazgos secundarios (Elfatih *et al.*, 2021).

En definitiva, a medida que se analizan más genes, aumenta la probabilidad de identificar un hallazgo potencialmente relevante desde el punto de vista clínico que no esté relacionado con la indicación principal de la prueba (Richer & Laberge, 2019, p. 124). Bien se trate de hallazgos secundarios (que son intencionalmente buscados, aunque vayan más allá del propósito original del estudio genético), como de hallazgos incidentales (que son inesperados en tanto que no son buscados de forma deliberada). Del mismo modo, las promesas de estas tecnologías de proporcionar más información de utilidad aumentan sin duda los retos científicos, clínicos, éticos, jurídicos y político-normativos en el manejo de este tipo de hallazgos y de sus implicaciones (Wolf & Green, 2023, p. 44).

El objetivo de este trabajo es el de analizar la normativa aplicable a este tipo de hallazgos, en función de si se trata de uno u otro tipo, pero también del contexto en el que pueda realizarse el análisis genético, distinguiendo entre el ámbito asistencial y la investigación, incluyendo escenarios de uso secundario de datos. El presente estudio jurídico puede resultar útil tanto para profesionales involucrados en la realización de análisis genéticos que puedan dar lugar a este tipo de hallazgos, como para futuros trabajos que puedan abordar en su conjunto los retos éticos que plantean estos hallazgos en distintos escenarios junto con la complejidad normativa aquí plasmada.

El trabajo se estructura en dos bloques normativos fundamentales.

Por un lado, la legislación sectorial —sanitaria y de investigación biomédica— aplicable a la realización de análisis genéticos. El alcance de los deberes de información y comunicación sobre los hallazgos obtenidos en la realización de análisis genéticos (y sus limitaciones) es una problemática jurídica de carácter particular ya enunciada tanto en el Convenio de Oviedo relativo a los derechos humanos y la biomedicina de 1997 (en adelante, CDHB)¹, como en la Ley de Investigación Biomédica de 2007 (en adelante, LIB)². Para ser ecuánimes con nuestra legislación, debemos reconocer que el cambio trascendental en el análisis genético impulsado por las pruebas de secuenciación masiva que condujo a un incremento extraordinario de la complejidad a la hora de valorar las implicaciones y trascendencia de las mismas, no pudo ser previsto —por motivos obvios— por los legisladores que impulsaron el CDHB ni la LIB y, por tanto, no abordan específicamente este cambio de paradigma (Abellán-García Sánchez, 2019, pp. 335–337).

Por otro lado, es necesario abordar los cambios normativos introducidos en materia de protección de datos por el Reglamento General de Protección de Datos en 2016 (en adelante, RGPD)³, que entiende los datos genéticos —y, por ende, los hallazgos— como datos personales que por su sensibilidad merecen de una protección jurídica de carácter especial. Además, es necesario analizar la aplicación de esta normativa en contextos de uso secundario de datos, motivo por el cual hemos incluido el análisis de posibles usos secundarios en virtud de la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales en 2018 (en adelante, LOPD-GDD)⁴, así como del futuro Espacio Europeo de Datos de Salud (en adelante, EEDS)⁵.

A lo largo de este análisis normativo se pondrán de manifiesto las diferencias normativas entre la realización de análisis genéticos en el contexto clínico-asistencial y en el contexto de la investigación científica. Por ello, a modo de conclusión, en el último apartado de este trabajo se

¹ Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997.

² Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.

³ Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE.

⁴ Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

⁵ Este trabajo se ha realizado a partir de la versión de la propuesta de Reglamento sobre el Espacio Europeo de Datos de Salud comprometida el 18 de marzo de 2024 por el Comité de Representantes Permanentes de la Unión Europea del Consejo de la UE. Disponible en: <https://op.europa.eu/es/publication-detail/-/publication/3e37908e-022c-11ef-a251-01aa75ed71a1/language-es>

recopilan y sistematizan esas diferencias normativas para ofrecer una visión global de la legislación aplicable a los hallazgos secundarios e incidentales a cada uno de estos contextos.

2. El tratamiento de hallazgos secundarios e incidentales en la normativa sanitaria y de investigación biomédica

En nuestro ordenamiento jurídico, la Ley 14/2007 de investigación biomédica (LIB) es la norma que regula en lo fundamental la realización de análisis genéticos —tanto para el ámbito clínico como de investigación, tal y como reconoce en su preámbulo⁶— y, en consecuencia, regula también esta clase de hallazgos.

No obstante, en primer lugar, hemos de realizar una precisión relativa a los hallazgos secundarios. La LIB habla de “descubrimientos inesperados” y cabe, por tanto, preguntarse si los hallazgos secundarios deben considerarse como tales, dado que su búsqueda es deliberada y, en términos probabilísticos, su descubrimiento no puede considerarse estrictamente “inesperado”. Mientras que en los hallazgos incidentales el sujeto consentirá respecto de la posibilidad de que se le comuniquen los mismos (si fuesen hallados), en los hallazgos secundarios el sujeto consiente respecto de la posibilidad de que se busquen.

A nuestro juicio, esta figura tiene un difícil encaje en la normativa actual. Dado el carácter deliberado de su búsqueda, entendemos que ética y jurídicamente los hallazgos secundarios deben considerarse un cribado oportunista —figura no expresamente regulada en nuestra legislación—, y no presentan ninguna diferencia significativa respecto de los análisis genéticos indicados⁷. En cualquier caso, parece razonable entender que las disposiciones relativas a los “descubrimientos inesperados” en la LIB, puedan resultar de aplicación analógica para los hallazgos secundarios en las cuestiones que abordaremos a continuación.

⁶ Preámbulo IV de la LIB: A pesar de las enormes dificultades para deslindar los límites que enmarcan la investigación y el diagnóstico en el ámbito de los análisis genéticos, por razones de coherencia sustantiva y sistemática y en atención a los importantes derechos de las personas que pueden hallarse implicados en este tipo de análisis, esta Ley no podía renunciar a establecer el marco jurídico en el que ha de situarse la realización de análisis genéticos con cualquier finalidad, incluida la diagnóstica.

⁷ La indicación de la búsqueda de un hallazgo secundario es, de hecho, una cuestión a debatir que no podemos abordar en este texto.

2.1. Deber de información previa al consentimiento, deber de comunicación de los hallazgos y limitaciones del derecho a no saber en la LIB

La LIB establece que en la información previa a la realización de análisis genéticos es obligatoria la advertencia sobre la posibilidad de descubrimientos inesperados y su posible trascendencia para el sujeto, así como sobre la facultad de este de tomar una posición en relación con recibir su comunicación (arts. 47 y 48 LIB). Esto es, todo paciente o participante al que se le realice un análisis genético debe de ser previamente informado sobre la posibilidad de que eventualmente se le comuniquen hallazgos incidentales (o de la búsqueda deliberada de un hallazgo secundario).

A partir de dicha información previa, se establece el mandato normativo de consentir expresamente sobre el deseo de recibir o no comunicación sobre estos descubrimientos (a que no sean buscados en el caso de los hallazgos secundarios). El artículo 10 del CDHB reconoce el derecho de toda persona a conocer toda información obtenida respecto a su salud, pero también de respetar su voluntad de no ser informada. Siguiendo esta disposición, la LIB indica expresamente que se debe respetar el derecho de la persona a decidir que no se le comuniquen los resultados genéticos, incluidos los descubrimientos inesperados que se pudieran producir (art. 4(5) LIB). En consecuencia y a nuestro entender, si concurrieran tanto hallazgos incidentales como secundarios, por su diferente naturaleza, deberán informarse y consentirse por separado.

De esta manifestación de la autonomía del sujeto se derivan, a su vez, dos cuestiones claves relacionadas con el deber de informar/comunicar estos hallazgos. En primer lugar, la determinación de qué hallazgos deben comunicarse. Y, en segundo lugar, las limitaciones que plantea el ejercicio del derecho a no saber frente a los derechos a saber de terceros.

En relación con qué tipo de hallazgos deben comunicarse, la LIB establece en su artículo 26 que debe comunicarse aquella *información relevante para la salud* de los participantes, o bien en el marco de la asistencia en curso o, en su defecto, prestando un asesoramiento específico. El problema de esta disposición es que puede resultar excesivamente indeterminada a la hora de determinar qué es relevante para la salud de los participantes y, por ello, resulta más satisfactoria la obligación establecida en el artículo 32, apartado primero, del Real Decreto 1716/2011 de

biobancos⁸, dado que añade un criterio de validación: *d) Datos genéticos debidamente validados y relevantes para la salud que se hayan obtenido a partir del análisis de las muestras cedidas.*

Lamentablemente, a la relevancia y validación del hallazgo, la normativa no añade de forma expresa el criterio de accionabilidad, también entendido como la capacidad de intervenir clínicamente. Esta capacidad se relaciona con que el análisis pueda reportar un beneficio para el manejo clínico del enfermo o sus familiares (diagnóstico, tratamiento o seguimiento), o bien evite la realización de otros procedimientos diagnósticos o terapéuticos inapropiados, o bien proporcione información clave para la toma de decisiones reproductivas del individuo o de sus familiares que puedan comprometer a su descendencia (Romeo Casabona *et al.*, 2018, p. 49).

En segundo lugar, el derecho a no ser informado sobre hallazgos incidentales no es absoluto, cuestión que no resulta relevante en relación con los hallazgos secundarios dado que el derecho a no saber implica en dicho caso un deber de no buscar dichos hallazgos de forma deliberada.

La normativa establece que el posible beneficio asistencial de terceros puede limitar ese derecho a no saber. Esta cuestión es también compleja en otros entornos normativos cercanos al nuestro, siendo difícil establecer criterios generales y requiere, por tanto, sopesar caso por caso qué obligaciones/derechos deben prevalecer (Phillips *et al.*, 2022, p. 770).

Por un lado, el artículo cuarto —dentro del apartado de disposiciones generales de la ley— establece que: «*Cuando esta información, según criterio del médico responsable, sea necesaria para evitar un grave perjuicio para su salud o la de sus familiares biológicos, se informará a un familiar próximo o a un representante, previa consulta del comité asistencial si lo hubiera. En todo caso, la comunicación se limitará exclusivamente a los datos necesarios para estas finalidades*» (art. 4(5) LIB). Esta disposición parece referirse al ámbito asistencial clínico, ya que se habla de “*médico responsable*” y no investigador, y también de “*consulta del comité asistencial*” y no al de ética de la investigación.

Por otro lado, más adelante, la LIB parece dejar esta potestad en manos de los investigadores o clínicos —dentro del apartado de disposiciones generales en lo relativo a análisis genéticos, muestras biológicas y biobancos—: «*Cuando esta información sea necesaria para evitar*

⁸ Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica.

un grave perjuicio para la salud de sus familiares biológicos, se podrá informar a los afectados o a su representante legalmente autorizado. En todo caso, la comunicación se limitará exclusivamente a los datos necesarios para estas finalidades» (art. 49 LIB).

¿Cómo ha de resolverse esta aparente contradicción normativa?

A nuestro juicio, si el análisis genético se produce en el ámbito asistencial, no parece haber duda de que debe acudir al Comité de Ética Asistencial conforme al artículo 4(5) LIB. Ahora bien, si el análisis se produce en un contexto de investigación, la resolución dependerá del tipo de vínculo que se haya establecido con el entorno asistencial para la comunicación de los hallazgos. Como hemos señalado arriba, conforme con el artículo 26 LIB la información relevante para la salud de los participantes, debe ser puesta a su disposición o bien en el marco de la asistencia en curso o, en su defecto, prestando un asesoramiento específico. Por tanto, únicamente en defecto de ese marco de la asistencia en curso, y cuando se preste dicho asesoramiento específico, correspondería a los investigadores dicha decisión en aplicación del art. 49 LIB. Ahora bien, a nuestro juicio, incluso en defecto de la asistencia en curso que prevé la norma, esta responsabilidad debería compartirse por el personal clínico que haya participado en el reclutamiento del sujeto y, en ningún caso, que dicho “asesoramiento específico” pueda estar desvinculado de atender las necesidades asistenciales del paciente o se aporte por investigadores sin la debida formación clínica.

Por último, cabe preguntarse por la situación relativa a los menores de edad. No existiendo disposiciones concretas en relación con este tipo de hallazgos, la información, consentimiento y comunicación con menores debe ajustarse a las exigencias éticas y normativas particulares para su situación, pudiendo participar en dichos procesos de forma gradual en función de su madurez y teniendo en especial consideración la gravedad de la enfermedad y su momento de aparición y desarrollo. No obstante, en este trabajo no hay espacio para desarrollar estas particularidades. En cualquier caso, a pesar del consentimiento que se prestara por los representantes, es indispensable que el equipo clínico o investigador, en cada caso, tenga en cuenta la fecha en que el sujeto alcance la mayoría de edad a efectos de futuros contactos y, en particular, para comunicar un hallazgo relevante para su salud (Nicolás Jiménez, 2019, p. 139).

2.2. El asesoramiento genético desarrollado por la Cartera de servicios comunes del SNS

El asesoramiento genético y su calidad es un aspecto fundamental en nuestra legislación sobre análisis genéticos, preciso de garantizar al menos cuando se realice con fines sanitarios —ámbito clínico— (art. 55 LIB), aunque se trata igualmente de un compromiso necesario cuando se realiza con fines de investigación (art. 47(6º) LIB). Entendemos que, en línea con lo establecido por el artículo 26 LIB, dicho compromiso puede materializarse en el marco de la asistencia en curso o, en su defecto, prestando un asesoramiento específico.

Los hallazgos incidentales están a primera vista fuera del análisis genético incluido por la Cartera de servicios comunes del SNS, regulado en el RD 1030/2006 y actualizado en última instancia por la Orden SND/606/2024, de 13 de junio que introdujo importantes modificaciones en el área de genética, aunque lo están de forma implícita como veremos a continuación.

Resulta indispensable —dado que la LIB remite al desarrollo reglamentario que se haga del asesoramiento genético— la definición y criterios que aporta para el concepto de “asesoramiento genético” que realiza para regular el proceso de información sobre análisis genéticos sí incluidos en dicha cartera de servicios y que, por tanto, debe entenderse igualmente aplicable en el manejo de los hallazgos incidentales al realizar estos análisis: *«El asesoramiento genético es el procedimiento destinado a informar a una persona sobre las posibles consecuencias para ella o sus familiares de los resultados de un análisis genético o genómico y de sus beneficios, riesgos y limitaciones y, en su caso, para asesorar en relación con las posibles alternativas derivadas de dicho análisis. Este procedimiento tendrá lugar en las enfermedades o trastornos de base genética y potencialmente hereditarios tanto antes como después de una prueba genética o genómica e incluso en ausencia de las mismas»*.

En el mismo apartado 5.3.10.3 del Anexo III del RD 1030/2006, la cartera de servicios desarrolla que este procedimiento tiene por objetivo ayudar a la persona o familia a entender y adaptarse a las consecuencias médicas, psicológicas, familiares y sociales de una determinada enfermedad o trastorno genético. Y este procedimiento, bajo requerimientos de accesibilidad universal y diseño para todos, debe consistir en interpretar los antecedentes médicos personales o familiares, en informar sobre las consecuencias, posibilidad de prevención o tratamiento y accesibilidad de recursos, un apropiado asesoramiento que respete el principio de autonomía y que se manifieste en el consentimiento informado previo a la realización de cualquier análisis genético.

Además, debe ser efectuado por personal cualificado y llevarse a cabo en centros debidamente acreditados. Tal y como mencionábamos más arriba, la responsabilidad en el ámbito asistencial a la hora de dar información sobre estos hallazgos (y cualquier otro aspecto relativo a la realización de análisis genéticos) debería asumirse por profesionales debidamente cualificados para proveer de asesoramiento genético a los pacientes. A este respecto, debemos llamar la atención sobre los perjuicios que provoca que España no haya reconocido hasta el momento la especialidad de genética clínica que debiera garantizar el marco científico, académico, normativo y profesional en el cual llevar a cabo dicho cometido.

Y, por último, debemos destacar que la cartera de servicios comunes incluye la necesidad de proveer de seguimiento clínico la atención a los pacientes y familiares en el área de las enfermedades de base genética, cuando dice que esta atención incluye: “La derivación de los pacientes y familiares a los distintos profesionales especializados y grupos de apoyo necesarios para el adecuado manejo de cada situación”.

3. 3. El tratamiento de hallazgos secundarios e incidentales en la normativa de protección de datos

Para la LIB, de acuerdo con su artículo quinto, la normativa de protección de datos y su cumplimiento es un elemento central del sistema de garantías que establece. La garantía del derecho a la intimidad y el respeto a la voluntad del sujeto en materia de información, así como la confidencialidad de los datos genéticos de carácter personal, es además un principio rector específico para la realización de análisis genéticos de acuerdo con la LIB, así como para la Cartera de servicios comunes del SNS.

Es decir, la normativa de protección de datos es un elemento central en la realización de análisis genéticos y, por ende, para el manejo y comunicación de hallazgos secundarios e incidentales. En este apartado analizamos, en relación con el RGPD, el carácter de los hallazgos como datos de carácter personal, el derecho de acceso a los mismos y las obligaciones derivadas del principio de responsabilidad proactiva para el responsable del tratamiento. Posteriormente, en relación con el desarrollo normativo de usos secundarios de datos provenientes de análisis genéticos con fines de investigación, abordamos la comunicación de hallazgos en España derivada de la LOPD-GDD y, para finalizar, en el futuro Espacio Europeo de Datos de Salud.

3.1. Hallazgos como datos de carácter especial y derecho de acceso a los mismos en el RGPD

Entre los datos de carácter personal, el Reglamento General de Protección de Datos establece que los datos genéticos y de salud son datos de carácter especial (art. 9 RGPD), es decir, datos sensibles especialmente protegidos que, dada su naturaleza y el contexto de su tratamiento, pueden entrañar importantes riesgos para los derechos y las libertades fundamentales. La especial protección de estos datos requiere de una justificación más exhaustiva, dado que su tratamiento solo se legitima bajo determinados fines y garantías (art. 9(2) RGPD).

En este sentido, al igual que el resto de los resultados de un análisis genético, debemos considerar que los hallazgos incidentales o secundarios son datos de carácter personal de los pacientes que tienen reconocido este carácter especial.

Dado este reconocimiento de los hallazgos como datos personales de carácter especial, desde la perspectiva de derechos individuales de las personas interesadas, el RGPD reconoce necesariamente un derecho de acceso en virtud de su artículo 15 a dichos hallazgos (Vears *et al.*, 2023, p. 2), tanto en el ámbito asistencial como de investigación. A nivel conceptual, es importante distinguir entre el derecho a la información previa a otorgar el consentimiento sobre la búsqueda/comunicación de hallazgos secundarios e incidentales respectivamente, y el derecho de información —comunicación— de dichos hallazgos una vez son inferidos del análisis genético realizado. El derecho de acceso reconocido por el RGPD opera respecto de esa información —comunicación— de los hallazgos —una vez hallados—.

A pesar de que el RGPD reconoce en su artículo 23 la posibilidad de limitar vía legislativa el alcance de las obligaciones y de los derechos individuales, incluido el derecho de acceso, la LIB no establece limitación alguna en este sentido sino que, al contrario, establece en su artículo 49 que la información sobre los datos genéticos de carácter personal que se obtengan del análisis genético según los términos en que manifestó su voluntad, se entenderá *sin perjuicio del derecho de acceso* reconocido en la normativa de protección de datos.

3.2. Principio de responsabilidad: la normativa de protección de datos más allá de los derechos individuales

Una de las principales novedades introducidas por el RGPD fue el establecimiento del principio de responsabilidad proactiva en el corazón de su modelo de gobernanza. Ello supone que, en el

análisis de la protección de datos, debemos atender a las obligaciones derivadas de este principio y no únicamente al ejercicio de los derechos individuales. En desarrollo del principio de responsabilidad (art. 5(2) RGPD), el artículo 24 RGPD exige que el responsable del tratamiento tenga en cuenta: *«la naturaleza, el ámbito, el contexto y los fines del tratamiento, así como los riesgos de diversa probabilidad y gravedad para los derechos y libertades de las personas físicas»* y que, en consecuencia, aplique medidas técnicas y organizativas apropiadas, a fin de garantizar y demostrar el cumplimiento normativo, debiendo documentar dichas medidas de forma adecuada.

A nuestro modo de ver, esa aplicación de medidas técnicas y organizativas apropiadas requiere de la consideración de medidas concretas para el tratamiento y comunicación de hallazgos secundarios e incidentales en la realización de análisis genéticos. En el manejo de hallazgos secundarios e incidentales, el responsable del tratamiento debe ser capaz, al menos, de describir y documentar el ciclo de vida previsto para el tratamiento de los datos (hallazgos) entre el equipo o los equipos de investigación implicados y/o el personal asistencial, junto con quien resulte responsable del asesoramiento genético y, en última instancia, con el paciente y en cumplimiento de los derechos de información y acceso del RGPD arriba mencionados.

Además, cuando el tratamiento de datos personales supone un alto riesgo para los derechos y libertades de las personas físicas (art. 35(1) RGPD), el responsable del tratamiento estará obligado a realizar una evaluación de impacto de protección de datos (EIPD, en adelante). La concurrencia de alto riesgo en estos análisis genéticos con técnicas de secuenciación avanzadas es muy probable. Por un lado, porque se tratan datos muy sensibles y en muchas ocasiones de sujetos vulnerables, por el propio uso innovador de estas tecnologías que puede además incluir un tratamiento de datos a gran escala y/o la combinación de conjuntos de datos de orígenes distintos (Grupo de Trabajo sobre Protección de Datos del Artículo 29, 2017, pp. 10–12). Por otro lado, porque existen normas especiales que obligan a realizar EIPDs en este contexto —supuesto que veremos en el siguiente apartado—.

3.3. Reidentificación en el uso secundario de datos genéticos y de salud con fines de investigación científica en la LOPDGDD

La Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos desarrolla a partir del RGPD una serie de criterios para el tratamiento de datos en investigación en salud que van a resultar muy útiles para el desarrollo científico a partir del uso de datos en los próximos años. En particular, y en lo que afecta a esta investigación por corresponderse con el tercer escenario planteado, para el uso derivado de análisis genéticos con fines de investigación científica.

Entre otros, considera lícito el uso de datos personales seudonimizados con fines de investigación en salud (DA 17^a(2) LOPD-GDD) y, en particular, biomédica cuando estos datos cumplan con un proceso de seudonimización concreto y cumplan, además, con otras garantías que resultan exigibles para este tipo de tratamiento conforme a los criterios que la propia norma desarrolla, a saber:

- ◆ La realización de una EIPD que incluya de modo específico los riesgos de reidentificación vinculados a la anonimización o seudonimización de los datos,
- ◆ Someter la investigación científica a las normas de calidad y, en su caso, a las directrices internacionales sobre buena práctica clínica,
- ◆ Adoptar medidas dirigidas a garantizar que los investigadores no acceden a datos de identificación de los interesados,
- ◆ Designar un representante legal establecido en la UE
- ◆ Ser sometido al informe previo del comité de ética de la investigación.

En cuanto a los hallazgos incidentales, esta ley prevé una excepción a la prohibición de reidentificación cuando se produzca un hallazgo de este tipo al trabajar con datos seudonimizados: «Podrá procederse a la reidentificación de los datos en su origen, cuando en el curso de dicha investigación se aprecie la existencia de un peligro real y concreto para la seguridad o salud de una persona o grupo de personas, o una amenaza grave para sus derechos o sea necesaria para garantizar una adecuada asistencia sanitaria» (DA 17^a(2)(d) LOPD-GDD). Ello vincula y obliga a distintos responsables del tratamiento a la hora de prever la eventual comunicación de estos hallazgos en el ciclo de datos que se establezca, teniendo además en cuenta la necesidad de mantener en este contexto la vinculación con el entorno clínico de origen para la eventual comunicación de resultados.

Además, en la regulación de la cesión de muestras con fines de investigación por los biobancos, el Real Decreto declara que es necesario que el acuerdo de cesión entre la persona responsable de la investigación y el biobanco o la persona responsable de la colección incluya, entre otros, una garantía de disponibilidad de la información genética validada y relevante para la salud que, en su caso, se obtenga del análisis de las muestras (art. 34(5) RD 1716/2011). Es decir, en el caso de las cesiones de muestras desde biobancos es obligatorio garantizar el retorno de hallazgos incidentales, no habiendo razones para entender que esta obligación no debe aplicarse igualmente cuando se ceden exclusivamente datos genéticos por parte del biobanco, o cuando un repositorio de datos genéticos actúa de forma análoga a un biobanco cediendo datos para la investigación.

3.4. Uso secundario de datos genéticos en el Espacio Europeo de Datos de Salud

Por último, en relación con el desarrollo normativo de usos secundarios de datos provenientes de análisis genéticos con fines de investigación, es necesario referirnos al Espacio Europeo de Datos de Salud (EEDS). A través de este Reglamento, que proporciona la base jurídica —en desarrollo del RGPD— y la infraestructura necesaria al efecto, se va a fomentar a nivel europeo el uso secundario de los datos de salud electrónicos —incluyendo datos genéticos— con fines de investigación. De forma simplificada, todo proveedor de servicios sanitarios, o instituciones que realicen investigaciones o desarrollen productos en el sector biosanitario —*health data holders*— deberán poner los datos de salud electrónicos que ostenten a disposición de este espacio —en el que intervienen las *health data access bodies* como autoridades intermediarias— para su uso secundario por parte de aquellos centros e investigadores —*health data users*— que soliciten debidamente el acceso a los mismos⁹.

En este contexto de uso secundario de datos, el Reglamento establece que los *health data users* deben informar de cualquier hallazgo significativo relacionado con la salud de la persona física cuyos datos se incluyen en la base de datos a la que han tenido acceso (art. 61(45) EEDS). Esta información se traslada en primer lugar a la *health data access body* que ha actuado como intermediaria que, a su vez, informará al *health data holder* al que pertenece la base de datos compartida en la que se encuentra la persona afectada por el hallazgo.

A la hora de que el *health data holder* informe a la persona física en cuestión, deben tenerse en cuenta las siguientes previsiones normativas que deberán determinarse a través de la legislación de cada uno de los Estados Miembro (art. 58(3) EEDS). Por un lado, debe establecerse el derecho individual a no ser informado de estos hallazgos que, a nuestro entender, deberá ejercerse en todo caso antes de la puesta a disposición de los datos en el EEDS —con independencia de que los datos genéticos se incorporen a través de un sistema *opt-in* y *opt-out*. Por otro lado, en aplicación del artículo 23 RGPD arriba mencionado, la legislación española podrá restringir el alcance de la obligación de informar a las personas físicas siempre que sea necesario para su protección basada en la seguridad del paciente y en los principios éticos que resulten de aplicación, retrasando la comunicación de su información hasta que un profesional sanitario pueda comunicar y explicar a las personas físicas la información que potencialmente pueda tener un impacto sobre ellas (Considerando 67 EEDS). En relación con los hallazgos genéticos en

⁹ Para un análisis normativo más extenso sobre esta propuesta recomendamos consultar (Recuero, 2024).

particular, entendemos que esta limitación viene ya establecida por la obligación de la LIB de proveer un asesoramiento genético debido en el contexto de la investigación científica.

Además, a efectos de poder determinar si un hallazgo incidental relacionado con la salud es o no significativo, resulta de gran interés el mandato específico establecido para una de las autoridades que creará este Reglamento —*EHDS Board*—. Este comité debe, mediante la consulta y la cooperación con, entre otros, representantes de los pacientes, profesionales sanitarios e investigadores, elaborar directrices para ayudar a los *health data users* a cumplir la obligación que les impone en relación con estos hallazgos, especialmente para determinar si sus resultados son clínicamente significativos (art. 94(2)(c) EEDS).

4. Conclusiones. Síntesis de las diferencias normativas en el tratamiento de los hallazgos en contextos asistenciales y de investigación

Resulta más que reseñable el desarrollo e implementación de tecnologías ómicas que permiten el análisis de cada vez mayor información de utilidad sobre las personas. Ello, a su vez, aumenta los retos ético-jurídicos en el manejo de hallazgos —secundarios e incidentales— potencialmente relevantes desde el punto de vista clínico que no están relacionados con la indicación principal de las pruebas genéticas. Las dificultades no solo derivan de la cantidad de información, sino también de las particularidades de los resultados que pueden arrojar y que requieren de un particular cuidado a la hora de manejar la incertidumbre. Por ejemplo, variantes que no se encuentren plenamente validadas, pero sobre las que existan evidencias patogénicas; o también variantes de significado incierto que no resultan concluyentes en el momento de recibir los resultados, pero podrían serlo en el futuro.

El análisis normativo realizado nos obliga a considerar la centralidad del paciente incluso en contextos de usos secundarios de datos, destacando el deber de información previa para poder decidir libremente acerca de la comunicación de los mismos y el asesoramiento genético que debe acompañar al paciente, tanto de forma previa a la realización del análisis como a la hora de comunicar sus resultados.

Dado el impacto que pueden tener este tipo de hallazgos en función de las pruebas realizadas, parece necesario que investigadores y clínicos realicen una previsión y gestión

colectiva de los mismos bajo criterios claros (Alfonso Farnós *et al.*, 2019, p. 359). No obstante, en la actualidad la práctica asistencial y de investigación en el tratamiento de estos hallazgos varía y son necesarias recomendaciones ampliamente aceptadas por la comunidad científica en el área genética (Brown *et al.*, 2024, p. 7).

Por todo ello, consideramos que este trabajo puede resultar valioso a la hora de aportar certezas desde el marco jurídico español para el manejo y comunicación de los hallazgos secundarios e incidentales. Partiendo de este análisis jurídico, será necesario ahondar en futuros trabajos en las dificultades éticas que conlleva el presente objeto de estudio.

Nuestro análisis se ha dividido en dos bloques normativos fundamentales: la legislación sectorial —sanitaria y de investigación biomédica— aplicable a la realización de análisis genéticos de un lado, y la normativa de protección de datos personales por otro. Además, hemos tratado de diferenciar entre los distintos contextos en los que pueden darse estos hallazgos, desde el ámbito asistencial a la investigación científica; destacando dentro de este último, los usos secundarios de datos que vienen siendo potenciados recientemente por normativa española y europea.

A modo de conclusión, queremos facilitar la visualización de este análisis jurídico con la siguiente tabla, en la que se recogen las obligaciones normativas al manejo y comunicación de hallazgos secundarios e incidentales en los distintos contextos analizados.

Tabla 1: Sistematización de las obligaciones normativas en el manejo y comunicación de hallazgos secundarios e incidentales.

	Entorno asistencial (HS y HI)	Entorno de investigación (Con carácter general HI. Uso secundario exclusivamente HI)
Planificación de medidas técnicas y organizativas apropiadas para el manejo y comunicación de hallazgos	No existe previsión normativa sectorial	No existe previsión normativa sectorial
Hallazgos relevantes para la salud y debidamente validados	RGPD: Si EIPD obligatoria, necesidad de evaluar riesgos y medidas particulares	RGPD: Si EIPD obligatoria, necesidad de evaluar riesgos y medidas particulares

Deber de información previa	Art. 4(5) LIB +	LOPD-GDD. Uso 2ario: EIPD obligatoria
Consentimiento	Art. 4(5) + 47(4) LIB	Art. 4(5) + 47(4) LIB + Art. 23(2)(i) RD 1716/2011
Limitaciones del derecho a no saber	Art. 4(5) LIB	Art. 4(5) + 47(4) LIB
Deber de comunicación hallazgos	No relevante para HS	+ Art. 23(2)(i) RD 1716/2011
Asesoramiento genético	Art. 49 LIB	Art. 4(5) o 49(2) LIB en función del vínculo asistencial
Seguimiento clínico	+ Arts. 14 y 15 RGPD: Derechos de información y acceso	No relevante para HS

Tabla 2: Glosario de acrónimos utilizados en el artículo y en la Tabla 1.

CDHB	Convenio de Oviedo relativo a los derechos humanos y la biomedicina de 1997
EEDS	Espacio Europeo de Datos de Salud
EIPD	Evaluación de Impacto de Protección de Datos
HI	Hallazgos incidentales
HS	Hallazgos secundarios
LIB	Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica
LOPD-GDD	Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales
RD 1716/2011	Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, de biobancos
RGPD	Reglamento General de Protección de Datos
SNS	Sistema Nacional de Salud

Referencias

- ◆ Abellán-García Sánchez, F. (2019). Pruebas genéticas en los tratamientos de reproducción asistida, con especial referencia a los tests de portadores y matching genético. *Revista de Derecho y Genoma Humano: Genética, Biotecnología y Medicina Avanzada, Extra*, 325–348.
- ◆ Alfonso Farnós, I., Alcalde Bezhold, G., & Méndez García, M. (2019). Evaluación de proyectos de investigación con tecnología Big Data por un Comité de Ética de la investigación. *Revista de Derecho y Genoma Humano: Genética, Biotecnología y Medicina Avanzada, Extra*, 349–393.
- ◆ Ayuso, C., & Dal-Ré, R. (2016). Comunicación de los resultados a los participantes en la investigación genética de las enfermedades raras. In *Ética de la investigación de las enfermedades raras* (pp. 57–72).
- ◆ Ayuso, C., Millán, J. M., Mancheño, M., & Dal-Ré, R. (2013). Informed consent for whole-genome sequencing studies in the clinical setting. Proposed recommendations on essential content and process. *European Journal of Human Genetics*, 21(10), 1054–1059. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2012.297>.
- ◆ Brown, C. M., Amendola, L. M., Chandrasekhar, A., Hagelstrom, R. T., Halter, G., Kesari, A., Thorpe, E., Perry, D. L., Taft, R. J., & Coffey, A. J. (2024). A framework for the evaluation and reporting of incidental findings in clinical genomic testing. *European Journal of Human Genetics*. <https://doi.org/10.1038/s41431-024-01575-1>.
- ◆ Elfatih, A., Mohammed, I., Abdelrahman, D., & Mifsud, B. (2021). Frequency and management of medically actionable incidental findings from genome and exome sequencing data: a systematic review. *Physiological Genomics*, 53(9), 373–384. <https://doi.org/10.1152/physiolgenomics.00025.2021>.
- ◆ Grupo de Trabajo sobre Protección de Datos del Artículo 29. (2017). *Directrices sobre la evaluación de impacto relativa a la protección de datos (EIPD) y para determinar si el tratamiento «entraña probablemente un alto riesgo» a efectos del Reglamento (UE) 2016/679*.
- ◆ Nicolás Jiménez, P. (2019). Los derechos sobre los datos utilizados con fines de investigación biomédica ante los nuevos escenarios tecnológicos y científicos. *Revista de Derecho y Genoma Humano: Genética, Biotecnología y Medicina Avanzada, Extra*, 129–167.
- ◆ Phillips, A., Bronselaer, T., Borry, P., Van Hoyweghen, I., Vears, D. F., Pasquier, L., & Callens, S. (2022). Informing relatives of their genetic risk: an examination of the Belgian legal context. *European Journal of Human Genetics*, 30(7), 766–771. <https://doi.org/10.1038/s41431-021-01016-3>.
- ◆ Recuero, M. (2024). El uso secundario de datos de salud electrónicos: el futuro Reglamento del Espacio Europeo de Datos de Salud y su interacción con la protección de datos personales. *InDret*, 2, 525–551.

- ◆ Richer, J., & Laberge, A.-M. (2019). Secondary findings from next-generation sequencing: what does actionable in childhood really mean? *Genetics in Medicine*, 21(1), 124–132. <https://doi.org/10.1038/s41436-018-0034-4>.
- ◆ Romeo Casabona, C. M., Nicolás Jiménez, P., & de Miguel Beriain, I. (2018). *Retos éticos y necesidades normativas en la actividad asistencial en Medicina Personalizada de Precisión*.
- ◆ Vears, D. F., Hallowell, N., Bentzen, H. B., Ellul, B., Nøst, T. H., Kerasidou, A., Kerr, S. M., Th. Mayrhofer, M., Mežinska, S., Ormondroyd, E., Solberg, B., Sand, B. W., & Budin-Ljøsne, I. (2023). A practical checklist for return of results from genomic research in the European context. *European Journal of Human Genetics*. <https://doi.org/10.1038/s41431-023-01328-6>.
- ◆ Wolf, S. M., & Green, R. C. (2023). Return of Results in Genomic Research Using Large-Scale or Whole Genome Sequencing: Toward a New Normal. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, 24. <https://doi.org/10.1146/annurev-genom-101122-103209>.

Fecha de recepción: 14 de septiembre de 2024.

Fecha de aceptación: 3 de diciembre de 2024.

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2025.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

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

ARTÍCULO

Alternative or disruptive family models? Grand/motherhood and posthumous surrogacy in the case of Ana Obregón

Models de família alternatius o disruptius? Avitat i gestació subrogada pòstuma en el cas de l'Ana Obregón

¿Modelos de familia alternativos o disruptivos? Abuelidad y gestación subrogada póstuma en el caso de Ana Obregón

Mathilde Cassou

Mathilde Cassou. Academic associate at McGill University's Center of Genomics & Policy. This paper was written when she was affiliated to the University of Oxford's School of Anthropology and Museum Ethnography. Email: mathilde.cassou@umontreal.ca. ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-0515-0874>.



Copyright (c) 2025 Mathilde Cassou. Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.

Abstract

The neoliberalisation and marketisation of fertility have had – and continue to have – tremendous impact on conceptualizations and affordances of kinship. Through the case of Ana Obregón, which caused great controversy in 2023 in Spain, this project examines how ART components such as transnational surrogacy, sperm donation and posthumous reproduction are not only responding to, but also changing, the ways in which family-making is perceived and practised. Following the steps of feminist contributions to the field, this lens interrogates how kinship, as a key social system, is reinserted in new contexts where ARTs predominate. To answer these questions, I explore the public perceptions of this case conveyed in both the press and social media in order to understand how narratives surrounding kinship, surrogacy, posthumous reproduction, and grand/motherhood are constructed and carried out. A digital ethnography seeks to demonstrate how this case interrogates common sense and exemplifies an alternative family-building strategy which also becomes disruptive as it is inserted into new possibilities allowed by global third-party reproduction. This project also seeks to engage with the existing literature at the intersection of ARTs and kinship to offer a different avenue beyond the classic Anglo-American bibliography. Looking at how women's bodies shift from private to public sphere when childbearing is involved, I explore how subjectivities and asymmetries are conveyed in the public discourse, thus highlighting the power of a single case study to reflect normative attitudes and sociocultural debates.

Keywords: kinship; motherhood; grandmotherhood; assisted reproduction; surrogacy; posthumous procreation.

Resum

La neoliberalització i la mercantilització de la fertilitat han tingut – i continuen tenint – un gran impacte en les conceptualitzacions i les possibilitats del parentiu. A través del cas de l'Ana Obregón, que va causar una gran controvèrsia en 2023 a Espanya, aquest article examina com els components de les tècniques de reproducció assistida, com la gestació per substitució transnacional, la donació d'esperma i la reproducció pòstuma, no sols estan responnent a les formes en què es percep i practica la creació de famílies, sinó que també les estan canviant. Seguint els passos de les aportacions feministes a aquest camp, s'adopta una perspectiva que qüestiona com el parentiu, un tema antropològic tradicional i un sistema social clau, es reinserteix en els nous contextos en els quals predominen les TRA. Per a respondre a aquestes preguntes, exploro les percepcions públiques d'aquest cas transmeses tant en la premsa com en els mitjans socials amb la finalitat de comprendre com es construeixen i duen a terme les narratives entorn del parentiu, la gestació subrogada, la reproducció pòstuma i l'avitat/maternitat. Des d'un marc conceptual de recerca narrativa, una etnografia digital pretén demostrar com aquest cas interroga al sentit comú i exemplifica una estratègia alternativa de construcció familiar que també es torna disruptiva en inserir-se en les noves possibilitats que permet l'ecosistema reproductiu global i les seves asimetries. Aquest article també pretén comprometre's amb la literatura existent en la intersecció de les TRA i el parentiu per a oferir una via diferent més enllà de la bibliografia clàssica angloamericana. Observant com els cossos de les dones passen de l'esfera privada a la pública quan està implicada la maternitat, exploro com les normes, les subjectivitats i les dinàmiques de poder es transmeten en el discurs públic, destacant així l'abast d'un únic estudi de cas.

Paraules clau: parentiu; maternitat; avitat; reproducció assistida; gestació subrogada; procreació post mortem.

Resumen

La neoliberalización y la mercantilización de la fertilidad han tenido – y siguen teniendo – un tremendo impacto en las conceptualizaciones y las posibilidades del parentesco. A través del caso de Ana Obregón, que causó una gran controversia en 2023 en España, este artículo examina cómo los componentes de las técnicas de reproducción asistida, como la gestación por sustitución transnacional, la donación de esperma y la reproducción póstuma, no sólo están respondiendo a las formas en que se percibe y practica la creación de familias, sino que también las están cambiando. Siguiendo los pasos de las aportaciones feministas a este campo, se adopta una perspectiva que cuestiona cómo el parentesco, un tema antropológico tradicional y un sistema social clave, se reinserta en los nuevos contextos en los que predominan las TRA. Para responder a estas preguntas, exploro las percepciones públicas de este caso transmitidas tanto en la prensa como en los medios sociales con el fin de comprender cómo se construyen y llevan a cabo las narrativas en torno al parentesco, la gestación subrogada, la reproducción póstuma y la abuela/maternidad. Desde un marco conceptual de investigación narrativa, una etnografía digital pretende demostrar cómo este caso interroga al sentido común y ejemplifica una estrategia alternativa de construcción familiar que también se vuelve disruptiva al insertarse en las nuevas posibilidades que permite el ecosistema reproductivo global y sus asimetrías. Este artículo también pretende comprometerse con la literatura existente en la intersección de las TRA y el parentesco para ofrecer una vía diferente más allá de la bibliografía clásica angloamericana. Observando cómo los cuerpos de las mujeres pasan de la esfera privada a la pública cuando está implicada la maternidad, exploro cómo las normas, las subjetividades y las dinámicas de poder se transmiten en el discurso público, destacando así el alcance de un único estudio de caso.

Palabras clave: parentesco; maternidad; abuelidad; reproducción asistida; gestación subrogada; procreación post-mortem.

1. Introduction

1.1 The case

Ana Obregón is a well-known 69-year-old Spanish actress and presenter who announced in March 2023 that she had made an agreement with a Miami-based Latina surrogate to carry her intended grand/child in the United States, since surrogacy is not recognised in Spain. Perhaps the most striking aspect of this affair is the embryo itself, in that the sperm used belonged to Obregón's late son, Alessandro Lequio ('Aless'), who passed away from cancer in 2020. Having previously expressed his desire to conceive a child after his treatment, he had proceeded to oncofertility preservation. Thus, posthumous procreation was sought by Obregón through the fertilisation of the surrogate's egg with Alessandro's sperm – although he never consented to this specific use. Upon returning to Madrid, she went through the national adoption system, following the instructions published in Spain a few years ago on the registration of children born through surrogacy abroad as adopted children (Jimeno 2023). Indeed, in 2010, a more permissive instruction of the Spanish General Directorate of Security and Public Faith allowed the inscriptions in the registry of maternity or paternity resulting from surrogacy, making these types of parenthood recognised in Spanish law. Since a 2013 ruling by the Supreme Court and a subsequent 2019 instruction, such registrations in the consular civil registries became only allowed when there is a ruling in the country of origin (Becerra 2023). Thus, it was possible to obtain maternal filiation in this case; Ana Obregón, being a Spanish national, could register the child as her daughter born in the United States. Therefore, Obregón was made both the social and legal mother of the child, while simultaneously being her biological grandmother. The announcement provoked an intense public reaction, with strongly polarised opinions extensively displayed on social media and in the traditional press.

1.2 The whys

Why did this affair generate such a widespread controversy? Why were opinions so polarised on this case particularly, and what moral judgments and norms do they convey? How is this related to the wider context surrounding third-party reproduction in Spain?

The case, still very fresh in collective minds, will be used as the entry angle for a broader sociocultural analysis with an anthropological lens on the 'bio-social entanglements' (Gibbon 2007) of the several dynamics at play: cross-border surrogacy, posthumous reproduction, advanced maternal age (or 'postmenopausal motherhood'), adoption of kin, and the ethical and legal aspects of these individual practices. However, beyond a simple list of these components, it is their entanglement which makes this case compelling to analyse sociocultural and bioethical perspectives, revealing a lot about the local context.

Accordingly, this paper broadly explores how the complex, multi-layered dimensions from the realm of fertility and assisted reproduction in this case resonate with the public discourse (or not), and how they are closely related to social change. Because 'we know that IVF and ARTs do not just reproduce babies: they reproduce values, norms, identities and institutions' (ReproSoc 2018), I examine how this unfolds in the present case, and how kinship and parenthood (especially motherhood) are significantly transformed by ARTs in some regards, but also not in others, such as the primacy of blood kinship as well as social norms surrounding maternal age and responsibility.

1.3 The focus on Spain

Over the last decade, more attention has been paid to the impact of discrepancies or inconsistencies in different national legislations, showing how these gaps are driving global trajectories of fertility mobility or *reprotravel* (Inhorn 2020). With its significantly lower prices, Spain has become a very popular destination – the first European one – for gamete donation and oocyte cryopreservation (Nahman 2016, Inhorn & Patrizio 2015). For instance, half of total cycles with donated eggs across Europe are done in Spain (Rivas Rivas & Álvarez Plaza 2020: 13), patterns which have certainly prompted not only legal but also extensive bioethical reflection. However, despite constituting the most extensive body of knowledge by far on the topic, the Anglo-Saxon literature seems only partially adequate to analyse cases like the present one, where the nature of the interrogations is fundamentally sociocultural.

2. Methods: The hows

A literature review sought to explore the sociocultural and bioethical considerations of transnational and local surrogacy practices as well as posthumous reproduction in Spain, and its implications for alternative family building strategies in the contemporary context. Conceptually, I draw on Strathern's approach to the deconstruction of media discourse in a similar case (1999). Just like Thompson calls fertility clinics 'dynamic cultural sites' (2007: 13), here, I extend this denomination to social media since they also offer a rich account of sociocultural norms, values, and trends: 'Anthropologists of reproduction must pay attention to digital storytelling as a new reproductive technology' (Teman 2019).

The sample (field) was constituted through a Google search with a broad range of keywords related to Ana Obregón's case. All newspapers articles and blog posts from Spanish sources were considered unless they displayed strong ideological orientations that went beyond relating facts about Obregón's story. This selection was facilitated by discarding content from journals and magazines with a mandatory fee and/or required membership. Similar keywords were used on Instagram (the only social media consulted given that it was, at the time of the research, Obregón's only social media platform), through search with hashtags, direct search of individual profiles including Obregón's, and algorithm-based suggestions from the "Search & Discover" section. In total, 12 newspapers and blog articles and their corresponding readers' reactions were considered, as well as 48 of Obregón's Instagram posts and stories and their corresponding comments. The materials consulted spanned what can be considered the case's length, from the announcement of the girl's birth until her first birthday (March 2023-March 2024).

Consequently, the digital ethnography aimed at realising a public discourse analysis to examine how this 'provocative case history that simultaneously signals new ethical dilemmas and appeals to the human interest of experiences familiar, directly or indirectly, to everyone' (Strathern 1999: 10) was treated in Spanish newspapers and social media, and how this relates to a larger context. The discursive semantic analysis focused on examining the relationship between language, meaning and social context, with the aim of understanding how language constructs and reflects social realities, power dynamics, ideologies and cultural norms (Mealer & Jones 2014, Pascoe Leahy 2022) – in short, wider societal factors embedded in the realities that this project is trying to capture since 'there is more to what people say than the view they are expressing' (Strathern 1999: 11).

This method revealed several dynamics or components within the case, which are then used for the analysis instead of being artificially imposed. Thus, this methodology is based on the conception that knowledge is constructed in social interaction, involving shared meanings and a process of self-reflection (Torres et al. 2008), hence the relevance of conducting field-related collaborative work in parallel. In Madrid, experts from two Spanish universities¹ took part in an extensive roundtable discussion anchored in the strength of interdisciplinarity, particularly relevant here since the discussants were also familiar with the case and the context in which it is embedded. This form of ‘witness thinking’ (Shotter 2012) gave rise to new interpretations discussed at length in the next sections.

Lastly, I posit that the Obregón affair generated a big controversy involving many opinions and attitudes because ‘people seize upon kinship issues much more readily in some contexts than in others’ (Strathern 1999: 21). Although it may seem particularly easy to fall into a moral evaluation of a case like this one, whose focus takes root in the endeavours of a single individual, this paper does not seek to condemn or praise. Rather, it aims to establish a dialogue between the micro and the macro levels, highlighting what comes out when an anthropological gaze is adopted towards what is otherwise perceived as a mundane context (Geertz 1973).

3. Discussion

3.1 A more open-ended reproscape?

In this context of ART-driven social change, it is also crucial to look at how these developments respond to and interrelate with the transformations in the concepts of family and parenthood that have been taking place in society, where ‘kinship is the most important social institution’ (Hylland Eriksen 2023: 119). Over time, factors such as the use of contraceptive methods, the delay in the birth of the first child, the increase in the proportion of unmarried people and a greater focus on personal fulfilment have contributed to redefining kinship structures. These factors have given rise to emerging family configurations, such as single-parent, same-sex, shared parenting models, etc., among others (Vidal 2014; Franklin, Strathern et al. 1999). Thus, ARTs have not only introduced new possibilities in procreation, but their very existence responds to the needs of a changing society that seeks to create family ties in contexts that adapt to new realities.

¹ Universidad Complutense de Madrid and Universidad Autónoma de Barcelona.

This case is composed and transcended by many dynamics, or points of controversy, whose juxtaposition in a single case generated a massive public outcry (e.g. ‘Everyone seems to have an informed opinion on the subject’ [*Todos parecen tener una opinión fundada sobre el tema*] (*HayDerecho* 17 April 2023)). Rather than representing an alternative family-building strategy, this affair is disruptive because it contradicts many of the elements that make up kinship in the corresponding collective imaginary, challenging the cultural aspects and social structures (Gélard 2021). Therefore, the ‘quest for conception’ (Inhorn 2020) in Obregón’s case represents a disruption of ‘a cultural system of relatedness’ (Hylland Eriksen 2023: 120), as this case is inscribed in the Euro-American context, where consanguineous kinship is predominant and single parenthood is not part of the normative spectrum of family patterns. More than a mere combination or juxtaposition of layers of complexity, the case of Ana Obregón illustrates how these issues are intertwined, highlighting that a new ‘ontological choreography of reproductive technologies’ (Thompson 2007) focuses not so much on what kinship *is* than on what it *does* (Carsten 2004).

For the Community of Madrid (2011), where Obregón lives, *‘the family is a dynamic structure that evolves with the society of which it is a part and of which it is a fundamental reference point for understanding it. The factors that determine its composition, its size and how it is organised are not only demographic, but also have to do with economic and social issues’* [my translation]. It is paradoxical that economic and social issues are mentioned as determining factors, as these were precisely some of the triggers of the controversy, as will be discussed later.

3.2 ‘The hegemony of the gene’²

Yet, despite offering more reproductive options and allowing the formation of a greater diversity of family models, ARTs reaffirm the importance of the genetic or biological link: ‘What is striking, of course, is the close resemblance between the model of inheritance described by blood-based bilateralism and that described by biogenetics’ (Franklin 2013: 292). These conceptions are based directly on what we regard as natural and contribute to it, as anthropologist Kaja Finkler argues: ‘the new genetics have not precipitated the decline of the natural facts/social facts dichotomy, but have instead strengthened this distinction’ (2000).

² Franklin, S. 2013. ‘Chapter 13: From Blood to Genes? Rethinking Consanguinity in the Context of Geneticization.’

As a consequence of the increased accessibility of ARTs, there is a window of opportunity for users to take control over kinship ties, modifying them in ways that suit their desires but feel unnatural in a broader social perspective. ‘The extent to which kinship is intrinsic to personhood’ (Carsten 2004: 106) and the value attributed to genetic connection in parent-child relationships is not a whim of those seeking surrogacy or assisted reproduction methods, but is a reflection of the kinship ideology prevalent in Western countries. The emphasis on ‘biogenetic ties as a frame of meaning’ for maternity and family legitimacy (Rivas Rivas & Álvarez Plaza 2020) that considers the biogenetic connection as the fundamental element of kin relations, evidenced in phenotypic, bodily, attitudinal and behavioural similarities, underlies both contemporary Euro-American cultural systems and most Western legal systems regulating birth and parentage. Adoption clearly illustrates this hierarchisation. Studies on the construction of paternal and maternal roles in adoption processes have highlighted how experts responsible for information, training, evaluation and selection of candidates make a distinction between biological and adoptive parenthood, presenting the former as the normative reference for the latter (Rivas Rivas & Álvarez Plaza 2020: 218). Traditionally, a non-blood tie or ‘fictive kinship’ (Carsten 2004: 141) is considered somewhat symbolic, less legitimate because not anchored in biological foundations (e.g. “*real mum*” (Kirkman 2008)).

Since biological inheritance is an integral part of personal identity (e.g. Córdova & Lipko 2013), the case examines and exemplifies how gametes are not simply cells, but those involved in the transmission of individual life, not of human life in general; it is a unique factor of differentiation and similarity. The search for ‘genetic truth’ [*verdad genética*] only seems to work in one direction (from children to parents), but not the other way around (Álvarez Plaza & Pichardo Galán 2022). Indeed, the case of Ana Obregón is disruptive in that, contrary to what happens in cases of adoption where the parents are not so interested in the genetic link, Obregón is the one who specifically seeks this method so that the family and identity link – blood and genes – takes precedence. In Franklin's words, Obregón seems to be ‘extending, altering [and] otherwise manipulating’ the ‘kinship universe’ as the present case is inscribed in the Spanish sociocultural context in which kinship ideology does not allow for ‘third parties’ in reproduction (Rivas Rivas & Álvarez Plaza 2020: 19), hence the tremendous social resonance of the case.

3.3 ‘Wombs for rent’: Revival of the surrogacy debate

Over the past few years, Spain has come to be recognised as a global fertility hub mostly due to its more permissive regulations (ESHRE 2019) and attractive prices on the market (Ishii 2018). This ‘liberal legislative framework’ (Alon et al. 2024) is generally understood to reflect and encourage a general openness towards non-traditional family models in society (Directorate-General for Structural Reform Support 2023, Torres Quiroga 2019). However, the controversy around the Obregón case seems to have rekindled the societal debate on surrogacy since the legislation is not so straightforward.

Indeed, the Spanish law from 2006 on ARTs does not prohibit nor criminalise surrogacy, only stating that the surrogacy contract is null and void³ (*HayDerecho* 17 April 2023). This kind of legal vacuum, which also exists in several other countries, is among the reasons behind transnational surrogacy dynamics (Nahman 2016). Interestingly, several sources consulted for this project posit surrogacy to be simply illegal in Spain, which further underlines the general vagueness surrounding the legislation on this practice and its opacity to the public. Meanwhile, a public survey carried out by My Word Observatory in 2017 showed that 72% of respondents agreed that this controversial practice should be regulated by law (My Word Social and Market Research 2017). This confusing legal status was extensively discussed and its implications for the present case were analysed with a legal scholar who partook in the panel discussion in April 2024. It was observed that even in the very definition of surrogacy offered by different sources does the choice of terms convey certain subjectivities, making it almost impossible to find a neutral account and reiterating the highly polarising nature of this practice. For instance, the Basque Women’s Institute (2018) distinguishes commercial from traditional surrogacy⁴, whereas this does not appear in the proposed law of the Association for Surrogacy in Spain.⁵ In the public discourse, not only many social comments and posts but also newspapers articles directly displayed a negative stance towards the surrogacy component of Obregón’s case. They denounced the practice as morally reprehensible – particularly given its close-to-forbidden state in Spain – notably through the widespread use of the expression ‘womb for rent’ [*vientre de alquiler, útero de alquiler*] (e.g. *El*

³ The undertaking of such practices does not give rise to criminal or civil liability or any other type of legal sanction. Art. 10, *Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida*.

⁴ Where the surrogate is also the egg provider.

⁵ *Ley de la Asociación por la Gestación subrogada en España*.

País 5 April 2023). Criticism of Obregón's choices regarding surrogate motherhood reflects a deep disdain for how the fertility industry, increasingly influenced by economic libertarian principles, positions privileged women—mostly white—as consumers of reproductive technology (Torres Quiroga 2019). This divide is further highlighted by Obregón's fame and wealth, emphasising that only a select few can access greater reproductive autonomy and bypass common restrictions: the process appears to be 'illegal unless you've got money to do it elsewhere' [*ilegal salvo que tengas dinero para hacerlo fuera*] (*El Diario* 29 March 2023).

According to a marketing analysis by the Spanish Observatory on the Image of Women, 3 official complaints were also lodged to *Hola* magazine for their coverage of Obregón's case, stating that it commercially promoted surrogacy (2023), on the basis of a new law⁶ since February 2023 which recognises gestational surrogacy as a form of violence against women and declares the advertising of this practice illegal because it violates their dignity. This was echoed online as several sources directly framed the arrangement as 'a form of violence against women', as denounced by Spanish Equality Minister Irene Montero (Reuters 2023), for whom there was a 'clear poverty bias' regarding the greater number of women of colour and from lower socioeconomic backgrounds involved as surrogates. Indeed, social media comments also expressed concerns for the 'risky business' (Cattapan 2014) of relegating gestation to different women because it entails the separation of motherhood and maternity – a division between bodily functions and social role which gives way to 'cross-border exploitation and structural injustice' (Deveaux 2016). The (Latina) woman involved in Obregón's case did not necessarily seem to be directly invoked at the heart of the commodification argument, but she is often mentioned as a figure of suffering/oppression in the broader narrative across many online comments (*La Vanguardia* 5 April 2023).

Nonetheless, a certain trend in favour of surrogacy was also visible online, for which legalising and visibilising surrogacy as a viable and desirable form of parenthood promotes reproductive autonomy for all parties. Several comments argued that assuming that this practice strips surrogates of their agency is reductionist and patronising because the choice to become a surrogate and to dispose of their bodies as they please might be empowering for some women (García León 2019), following the *my body, my choice rhetoric*. Defending Obregón's reproductive

⁶ Ley Orgánica de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo.

autonomy and child wish, this view emphasised the establishment of a contract between all parties to grant individual agency (e.g. ‘to each her own’ [*que cada una haga lo que quiera*]).

In short, whilst ARTs are supposed to bring about greater procreative equality by providing reproductive options to a wider range of individuals, the case highlights the issues of a ‘progressive reproductive liberalism’ [*liberalismo reproductivo progresista*] (Torres Quiroga 2019) which paves the way for a hyper-stratification of the baby market.

3.4 Adoption: an alternative to surrogacy?

In Obregón’s case, the adoption of the child born through surrogacy was treated in the Spanish legislative system as a *fait accompli* in order to prioritise her best interest (because she was already born and had a registered intended parent to adopt her). This kind of legal contortion supports what Rivas Rivas and Álvarez Plaza discuss in their extensive ethnography of Spanish reproductive markets when they note that, curiously, contrary to surrogacy, adoption generally has a strong social acceptance in Spain (2020: 218). The authors suggest that, in the latter, the biological mother renounces the exercise of her maternity once the child is born, whereas in surrogacy this is done by the surrogate before the birth, which contributes to the erasure of the very idea of motherhood (2020: 215). Over the past few years, a notable shift, both in the literature and in practice, from ‘surrogate mother’ to strictly ‘surrogate’, exemplifies this.

Furthermore, according to Fonseca (2004) and Cardarello (2009), the hegemonic expert discourse related to ‘origins’ in the Spanish context has moved from the taboo and stigmatisation of adoption as a form of infertility assistance to the rhetoric of abandonment suffered by orphaned children, thus making it more socially acceptable to adopt because the public discourse frames it as an altruistic endeavour. In 2019, the president of the Bioethics Committee of Spain, Federico de Montalvo, supported this by stating that the choice to undergo fertility treatment without first considering adoption is ‘more debatable, especially when there are millions of human beings who are born in contexts of abandonment and vulnerability.’ [My translation] (*El País* 29 January 2019).

Nonetheless, it is striking that adoption is appealed to as an alternative to surrogacy despite the criticisms it has received as a form of assisted procreation that reproduces some of the ethical objections to surrogacy, such as its exploitative aspect. In fact, the successive laws, both

international and national, that have been passed on this matter have been the result of responding to allegations of child abduction, exploitation, abuse and trafficking.

Thompson's approach proves useful to understand the interactions between child desire and the reproductive means that are considered socially acceptable (or not) to achieve it, emphasising that adoption and ARTs are more about 'making *parents*' rather than 'making babies'. She notes that the initial focus on the child's best interests has shifted to an individualist 'parent-centred extension of reproductive rights' (2007: 7), as indeed the case demonstrates.

3.5 From horizontal to vertical kinship ties: "lateralizing descent"

Unsurprisingly, the use of Obregón's deceased son's gametes has also been highly controversial. Aside from obvious legal and bioethical issues raised around the lack of explicit consent and violation of his posthumous rights (Rodríguez Guitián 2015), the time frame allowed for posthumous assisted reproduction (PAR) was also overlooked since the Spanish law⁷ allows up to a year after the death (García Gómez 2023) whereas the procedure took place 3 years after Aless' death. The parameters of the sperm donation procedure were also against the guidelines of the Spanish Fertility Society (*El Salto Diario*, 8 April 2023), reiterating once more the inequality of access to ARTs and Obregón's underlying privilege.

In the past decade, a few mediatised cases⁸ have displayed how the redefinition of kinship ties through PAR has mainly been by couples, when one of the partners has died before having offspring – in other words, in a 'horizontal' way. The Spanish law in question notably mentions the 'husband's death'. However, because Obregón's kinship tie with her son is a parental one, the case is 'vertical' (two generations involved). Spanish philosopher Gómez García emphasises that the kinship system does not rely on absolute and univocal positions (2011); no one is only a parent or sibling in relation to everyone else. It is normal that an individual, as a relative, progressively accumulates a set of relationships, occupying at the same time several relative positions, but here, the public reactions to Obregón's case suggest that this mobility is socially and culturally confined to certain roles. Accordingly, Obregón's child wish is shocking because it is navigated *vertically*

⁷ Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.

⁸ Such as those of Diane Blood in the United Kingdom (see: BBC Witness History. 4 Feb 2012. "Diane Blood". Available at: <https://www.bbc.co.uk/programmes/p00n4sk9>) and Baret et Caballero c. France (see: European Court of Human Rights, 5e section. 14 Sept. 2023. "Affaire Baret et Caballero c. France". Available at: <https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22itemid%22%3A%5B%22001-226475%22%22%7D>).

from a double relative position: as both a (legal) mother and a (biological) grandmother. Similarly, since she already had a child, several comments on social media conveyed a great discomfort that Obregón's grand/daughter is also her son's daughter and/or sister, thereby 'lateralizing descent' (Thompson 2007: 12). Such identities, although fluid, are disruptive in this particular configuration of 'collaborative reproduction' (where different actors beyond the traditional intended parent(s) are involved) (Thompson 2007) because they generate concerns about the 'perceived intensification of the already existing tie between donor and recipient' (Carsten 2004: 137). In other words, a widespread discomfort was discernible towards what is *perceived to be* an incestuous link, given that Obregón's son is the [biological] father of her [legal] daughter. However, as examined in the panel discussion, this does not constitute a case of incest, mostly thanks to the 'dissociation between sexuality and procreation that the ARTs have made possible' (Rivas Rivas & Álvarez Plaza 2020: 12) that the case so vividly – and perhaps oddly – highlights.

In examining the evolution of Obregón's self-narrative regarding her role in relation to the child, it is evident that a significant shift has occurred over time, observable in both older and more recent interviews with Obregón, as well as in her social media posts. It appears that she strategically reframed her role from that of a mother to that of a grandmother. This reframing can be interpreted as a deliberate attempt to distance herself from the complex and often contentious issues associated with her status, particularly the ambiguous ethical and social implications that some perceived as bordering on incest (Lemardelé, 2021). By embracing the role of a grandmother, which is more socially acceptable in this context, Obregón was able to gain legitimacy and acceptance in the public sphere, simultaneously moving away from such perceptions through the empathy raised as a consequence of the sense of loss and pain.

At the same time, her strategic shift reflects an attempt to navigate and mitigate the confusion stemming from her dual role as a legal mother and a social grandmother. This confusion resonates with broader cultural discourses, underscoring the notion that kinship operates as a biocultural interface system (Gómez García 2011), where biological, legal and social roles intersect and sometimes conflict. In this context, Rodríguez Guitián (2005) challenges traditional approaches by suggesting that post-mortem reproduction, such as artificial insemination using semen from a deceased male, results in a child that is 'post-posthumous', thereby complexifying our understanding of kinship.

In short, Obregón's case appears disruptive because it caused a clash between affordances of kinship – what surrogacy and posthumous reproduction make possible – and conceptualisations of kinship – what is considered, through habitus, 'all the "reasonable", "common-sense", behaviours (and only these)' (Bourdieu 1977: 95).

3.6 Overcoming (or not) the loss of her son

‘Well, the end of mourning for a child is to accept that you are not going to accept it.’⁹

As far as public opinion was concerned, whilst some perceived the events with empathy, seeing them as a desperate way to prolong the memory of their son and to find consolation after the loss, a large portion strongly judged and criticised the decision. Shortly after the news started circulating, Margarita Robles, Spain’s minister of Defence, spoke out to urge respect for the personal reasons that led Obregón to make this decision (*Antena 3* 5 April 2023). Meanwhile, several members of parliament of the Spanish left-wing political group (Podemos) invited the public to think about the women behind it and the situations of economic vulnerability that are encouraged by these practices (*ABC* 5 April 2023).

In view of Obregón’s behaviour on social media and the consequent overexposure of the child, many argued that this is a clear illustration of the extent of this moral infraction, and that the origin of this birth is deeply linked to a traumatic experience of loss of a loved one that the Spanish woman has not been able to overcome. However, the fact of trying to mitigate the suffering by making use of ARTs redefines the act of bringing a baby into the world and turns it into a tool for overcoming grief – which is not inherently in the nature of ARTs nor a deliberate misuse of them, in Obregón’s view, but a reproductive choice whose moral grounds were clearly more questionable in the public’s eyes.

In Finkler’s case studies of adopted individuals searching for their birth parents (2000), it is observed that reconnecting with their genetic heritage profoundly transforms individuals’ realities, providing them with ‘a new sense of continuity with the past’ through bonds of suffering (Franklin 2013: 296). Similarly, Ana Obregón seems to be attempting to reconnect herself and the child with her late son, Aless. Online, numerous comments and actions reinforce this idea: the girl’s name, for example, phonetically mimics his. Obregón also expressed her loneliness after the divorce and the loss of her only child and her parents, saying that she will never be alone again after the girl’s birth. Perhaps most shocking, considering the reactions on social media, is Obregón’s choice to address Aless directly in the descriptions of each Instagram post, thus he remains the central focus of the family narrative (e.g. ‘She is Aless’ daughter and when she grows up I will tell her that her father was a hero, so that she knows who he is and how proud she should be of him.’¹⁰). In addition, Obregón has also decided not to be called ‘mother’ or ‘grandmother’, but ‘Bela’, which is the nickname Aless used to refer to his grandmother when he was a child (Del Río 2023b).

⁹ “Pues el final del duelo por un hijo es aceptar que no lo vas a aceptar.” [My translation] (*Hola* 25 August 2024)

¹⁰ My translation. Original sentence: [Es hija de Aless y cuando crezca le contaré que su padre fue un héroe, para que sepa quién es y lo orgullosa que tiene que estar de él.]

Thus, the main stream of online comments denounced that the girl became a project to enable a 'continuity of being' (Mc Mahon et al. 2020), suggesting that Ana Sandra's mere existence is inscribed in a logic of compensation for Aless's death and becoming in Obregón's eyes what bioethics would call a 'saviour child'¹¹. It is interesting to note how this moral compass is conveyed in invoking the girl's future as people argue that she may end up suffering serious identity and psychological problems as time passes, '[dislodging] [her] sense of self' (Carsten 2004: 106).

3.7 Late grand/motherhood

"She will be an elder when the girl is a teenager."

Yet, despite this complex constellation of dimensions in this case, the digital ethnography analysis revealed that Obregón's age (68 at the time of the child's birth) seemed to be the most unsettling element in the public eye. Indeed, more attention was given to her advanced age than to any of the other atypical elements, alimending the societal debate about the ethical limits of late parenthood, as ARTs allow women and families to control their biological clock by postponing their family project. In the data collected, the striking frequency of comments referring to Obregón's age displays how people use concerns about the child's well-being to convey a moral judgement regarding Obregón's fitness for motherhood - or lack thereof - especially on Instagram comments (e.g. 'She may be too old to take on the responsibilities of bringing up a child'¹²).

As discussed in the round table discussion, the fact that 'human interest then becomes an angle on the story' (Strathern 1999: 11) of Obregón's 'late motherhood' [*"maternidad tardía"*] (although it cannot be designated as such because it is not her first parental journey) shows the prominence of sociocultural norms throughout time: people continue to have opinions on women's bodies and decisions. At a time where family configurations are multiplying and social norms around motherhood are changing, this social outcry offers a vivid account of 'the idea of society debating the ethics of parenthood': women's age is *still* disruptive. Assumptions about fitness for motherhood are common in the case of women who choose to conceive later in life, where the argument mainly lies in biological imperatives and the decline of fertility with age, and can be supported by the scientific evidence of the physiological limitations increase with age. In this case, however, the fact that Obregón is not the biological mother highlights even further how

¹¹ See also 'saviour sibling', 'saviour baby'.

¹² Original sentence: [*Puede que sea demasiado mayor para asumir las responsabilidades de criar a una niña.*]

such concerns and critiques in the public discourse purely emerge from deeply ingrained social norms according to which an older woman is equated with lesser fitness for motherhood, though better suited for grandmotherhood, likely impacting the child's well-being. The concept of the 'elderly mother-to-be' brings to light significant questions about societal expectations and generational roles. In her study of a case in which an Italian woman became a mother at age 62 through IVF, Strathern highlights that 'what is innovative is not the desire to have a child nor its embodiment, but the stage in life at which this happens to her' (1999: 9). Here, the intersection of age, gender, and reproductive technology reveals a nuanced landscape where personal desires confront societal expectations.

In public discourse, the notion of 'baby hunger' frequently underscores such debates. Davitz describes this phenomenon as a compelling force that overshadows all other considerations: 'When a woman has baby hunger, nothing else is as important to her as this inner drive to bear a child' (1984: 207). However, this desire is subject to societal validation, particularly for elderly women, whose drive for motherhood is not always seen as an exercise of reproductive autonomy but is often contextualised within familial or generational frameworks, such as doing it 'for her son' rather than for herself. This shift – fulfilling perceived familial duties – highlights how reproductive freedom is often framed differently for women compared to men (Torres Quiroga 2019: 25).

3.8 Grandparenting: More-Than-One Identity

The literature on grandparents taking care of grandchildren in the Hispanic world, characterised by the high value placed on the traditional family model, focuses on conditions and circumstances where families face numerous risks of interruption or lack of parental care: poverty, divorce, abandonment, substance abuse, etc. (Coelho & Dias 2016). Nevertheless, this is not the case here given that the situation results from a deliberate reproductive choice in a very different framework. While in many Latin American countries, grandmothers often assume caregiver roles, the Spanish situation reveals a more complex picture. Delayed fertility in southern European countries, coupled with traditional expectations and little public support for raising children, means that grandparents may not spend as many years directly devoted to their grandchildren compared to their counterparts in other regions (Leopold and Skopek 2015). Here, this is mirrored for a very different reason and several concerns were expressed around the girl's future lack of a relationship with her grandmother given their significant age gap.

All this research shows the paradoxical and complex condition that this kin function has, as it is seen simultaneously as an opportunity to enjoy the grandchildren (Moreno and Sandoval 2015) and as an experience to repair previous experiences and have new ones (Marín-Rengifo and Palacio-Valencia 2015). In exploring Obregón's multifaceted role as a caregiver, we encounter how her role as a grandmother allows her to nurture and bond with her grandchild, enriching her own life. But Obregón's involvement also goes beyond primary caregiving; it is an avenue for continuing to mother her son and keep his memory alive. Thus, by combining the responsibilities attributed to all these roles, the grand/mother figure emerges as a hybrid social role where different responsibilities and expectations, both extrinsic and intrinsic, meet in a complex process of intergenerational transmission.

4. Conclusion

Because of techno-scientific advances as well as social change, the separation of kinship or parenthood from reproduction has allowed the 'explosion of the nuclear family' (Carsten 2004) and the unprecedented multiplication of family models. Yet, it is paradoxical that ARTs allow these new possibilities whilst upholding the primacy of blood kinship. However, the associated costs remain an inescapable obstacle, which inevitably produces (or reproduces) a division between those individuals and couples who can afford it and those who cannot. Although particularly salient in the case of surrogacy, an increasing attention should be given to this 'stratified kinning' (Pande 2016) as fertility flows are complexifying globally. Similarly, although there generally is good social acceptability in Spanish society towards alternative family models, surrogacy in particular appears to be disruptive of this spectrum of family-building options because it is predominantly perceived as a form of exploitation of women. The digital ethnography suggests that the Spanish 'reproscape' exhibits clear inequality in terms of access and social acceptance of certain models, these limitations often being linked to classic oppressive factors such as social class, ethnicity, age, gender, etc.

Interestingly, this case also reflects a clear asymmetrical positioning of Spanish public opinion regarding age criteria around parenthood, thus emphasising certain gender dynamics. Indeed, Thompson reminds us that 'our *interactions* with ARTs produce rather than simply reflect' (2007: 8). Whilst older men often face minimal scrutiny for their parenting choices, older women frequently encounter significant social judgments and barriers, which has been a crucial element of controversy in this case - if not the most controversial aspect.

Obregón's case demonstrates how kinship becomes this very personal thing that can now be almost endlessly reconfigured and offers a unique interpretation of the social imperative of having biological grand/children. Moving forward, blurring boundaries between the biological and the social might also be a way of approaching kinship, as family relationships develop at this very interface.

References

- ◆ 20minutos. (2023). 'Ana Obregón no ha sido madre, sino abuela: la presentadora confirma que la bebé es hija de Aless.' *20minutos – Últimas Noticias*. Accessed 26 June 2024. Available at: <https://www.20minutos.es/noticia/5116206/0/ana-obregon-no-ha-sido-madre-sino-abuela-la-presentadora-presenta-a-su-nieta-tras-una-semana-de-silencio-y-especulaciones/>.
- ◆ Aguilar, A.R. (2023). 'Ana Obregón reaviva la polémica sobre la gestación subrogada en España: ilegal salvo que tengas dinero para hacerlo fuera.' *El Diario*. Accessed 20 June 2024. Available at: https://www.eldiario.es/sociedad/ana-obregon-reaviva-polemica-gestacion-subrogada-espana-ilegal-salvo-tengas-dinero-hacerlo-fuera_1_10076638.html.
- ◆ Ávila, D. (2023). 'Margarita Robles pide no juzgar a Ana Obregón: "Deberíamos acostumbrarnos a respetar las razones personales."' *Antena 3*. Accessed 22 June 2024. Available at: https://www.antena3.com/noticias/espana/margarita-robles-muestra-comprensiva-ana-obregon-deberiamos-acostumbrarnos-respetar-razones-personales_20230405642d6603f7cb370001dffe21.html.
- ◆ Becerra, J. (2023). 'José Manuel Busto: "A Ana Obregón se la reconocerá como madre en España, pero no como abuela"' *La Voz de Galicia*. Accessed 25 June 2024. Available at: https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/sociedad/2023/04/11/ana-obregon-reconocera-madre-espana-abuela/0003_202304G11P22991.htm.
- ◆ B.O.E., n.d. BOE-A-2006-9292 *Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida*.
- ◆ Bourdieu, P. (1973). Cultural Reproduction and Social Reproduction. In: *Knowledge, Education, and Cultural Change*. London: Routledge.
- ◆ Carrascosa, J., Calvo Caravaca, A. (2023). 'El caso de Ana Obregón y el Derecho Internacional Privado.' *HayDerecho*. Accessed 14 November 2023. Available at: <https://www.hayderecho.com/2023/04/17>.
- ◆ Carsten, J. (2004). *After Kinship*. Cambridge: Cambridge University Press.
- ◆ Cattapan, A. (2014). Risky Business: Surrogacy, Egg Donation, and the Politics of Exploitation. *Canadian Journal of Law and Society / La Revue Canadienne Droit et Société*, 29, 361–379. <https://doi.org/10.1017/cls.2014.14>.
- ◆ Córdova, M., Lipko, P. (2013). Identidad personal y genética: reflexión sobre la cristalización de una estrategia. *Revista Sophia: Colección de Filosofía de la Educación*, 267–287.

- ◆ Del Río, J. (2024). 'La hija-nieta de Ana Obregón cumple un año: "Eres una copia de tu papá".' *La Vanguardia*. Accessed 2 June 2024. Available at: <https://www.lavanguardia.com/gente/20240321/9576555/hija-nieta-ana-obregon-cumple-ano-copia-papa-aless-lequio-mmn.html>.
- ◆ Del Río, J. (2023a). 'Así es la mujer que gestó a Ana Sandra Lequio, la nieta de Ana Obregón.' *La Vanguardia*. Accessed 30 May 2024. Available at: <https://www.lavanguardia.com/gente/20230405/8878641/mujer-gesto-ana-sandra-nieta-ana-obregon-gestante-aless-mmn.html>.
- ◆ Del Río, J. (2023b). 'Ni mamá ni abuela, así es como Ana Obregón quiere que la llame su nieta.' *La Vanguardia*. Accessed 30 May 2024. Available at: <https://www.lavanguardia.com/gente/20230405/8878676/mama-abuela-ana-obregon-quiere-llame-nieta-sandra-mmn.html>.
- ◆ Deveaux, M. (2016). Exploitation, structural injustice, and the cross-border trade in human ova. *Journal of Global Ethics*, 12, 48–68. <https://doi.org/10.1080/17449626.2016.1149089>.
- ◆ Directorate-General for Structural Reform Support (2023). Evolving Family Models in Spain: A New National Framework for Improved Support and Protection for Families - European Commission. https://reform-support.ec.europa.eu/publications-0/evolving-family-models-spain-new-national-framework-improved-support-and-protection-families_en.
- ◆ Estirado, L. (2023). 'Críticas a Ana Obregón tras ser madre por gestación subrogada a los 68 años: "Comprar un bebé es siniestro".' *El Periódico*. Accessed 17 June 2024. Available at: <https://www.elperiodico.com/es/gente/20230329/ana-obregon-madre-gestacion-subrogada-criticas-85324046>.
- ◆ ESHRE. (2023). ART in Europe, 2019: Results generated from European registries by ESHRE. *Human Reproduction*. <https://doi.org/10.1093/humrep/dead197>.
- ◆ Finkler, K. (2000). *Experiencing the New Genetics: Family and Kinship on the Medical Frontier*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- ◆ Franklin, S. (2013). Chapter 13: From Blood to Genes? Rethinking Consanguinity in the Context of Geneticization, in: *Blood and Kinship - Matter for Metaphor from Ancient Rome to the Present*. Berghahn Books: New York, Oxford, 285–306.
- ◆ García Gómez, E. (2023). *Posthumous assisted reproduction in Spain and other European countries*. TFG 21067/22747. Universitat Pompeu Fabra, Barcelona.
- ◆ García León, D. (2019). Percepción sobre la gestación subrogada en la Universidad de La Laguna. Universidad de La Laguna, Tenerife.
- ◆ García, P.G. (2011). El parentesco como sistema en la interfaz bio-cultural. *Gazeta de Antropología*, 27. <http://www.gazeta-antropologia.es/?p=1507>.
- ◆ Geertz, C. (1973). *The Interpretation of Cultures*. New York: Basic Books.

- ◆ Gélard, M.-L. (2021). Françoise Héritier et la parenté. Humeur corporelle et structure semi-complexe de l'alliance, in: *Les Butoirs de La Pensée. Corps et Parenté: Hommage à Françoise Héritier*. Éditions des archives contemporaines, 61–67.
- ◆ Gómez García, P. (2012). Los confines del sistema de parentesco y su evolución histórica. *Gazeta de Antropología*. http://www.ugr.es/~pwlac/G28_08Pedro_Gomez_Garcia.html.
- ◆ Gordillo, M. (2024). 'Ana Obregón: sus 20 declaraciones más sorprendentes en su posado de verano más especial.' *¡HOLA!* Accessed 23 June 2024. Available at: <https://www.hola.com/actualidad/20240825714322/ana-obregon-declaraciones-mas-sorprendentes-posado-verano-especial-anita/>.
- ◆ Greciet Moreno, C.H., Miranda Sandoval, A.A. (2015). 'Mujer, madre y abuela, la fusión de los roles.' *Rumbos TS*, 48–68.
- ◆ Guijarro, I. (2023). 'Ana y los tres (intentos de fraude de ley).' *El Salto Diario*. Accessed 28 June 2024.
- ◆ Harper, S., Ruicheva, I. (2010). Grandmothers as Replacement Parents and Partners: The Role of Grandmotherhood in Single Parent Families. *Journal of Intergenerational Relationships*, 8, 219–233.
- ◆ Héritier, F. (1981). *L'exercice de la parenté*. Paris: Gallimard, Le Seuil.
- ◆ Hernández Corrochano, E. (2016). La maternidad después de... Estudio etnográfico de la maternidad «tardía» en España. *AIBR*, 11, 79–103. <https://doi.org/10.11156/aibr.110105>.
- ◆ Hylland Eriksen, T. (2023). *Small Places, Large Issues: An Introduction to Social and Cultural Anthropology*. 5th ed, Anthropology, Culture, Society. London: Pluto.
- ◆ Inhorn, M.C., Patrizio, P. (2015). Infertility around the globe: new thinking on gender, reproductive technologies and global movements in the 21st century. *Hum Reprod Update*, 21, 411–426. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmv016>.
- ◆ Inhorn, M.C., Shrivastav, P., Patrizio, P. (2012). Assisted reproductive technologies and fertility “tourism”: examples from global Dubai and the Ivy League. *Med Anthropology* 31, 249–265. <https://doi.org/10.1080/01459740.2011.596495>.
- ◆ Instituto Vasco de la Mujer. (2018). ¿Gestación subrogada o vientres de alquiler? Informe Final. Gobierno Vasco.
- ◆ Ishii, T. (2018). Global changes in the regulation of reproductive medicine. *Encyclopedia of Reproduction*, 5, 380-386. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-801238-3.64907-3>.
- ◆ Jimeno, S. (2023). Caso Obregón. BioeticaBlog. URL <https://www.bioeticablog.com/>.
- ◆ Kirkman, M. (2008). Being a 'real' mum: Motherhood through donated eggs and embryos. *Women's Studies International Forum*.
- ◆ Lamm, E. (2013). *Gestación por sustitución: Ni maternidad subrogada ni alquiler de vientres*, Colección de bioética. Universitat de Barcelona; Observatori de Bioètica i Dret, Barcelona.

- ◆ Lemardelé, C. (2021). Confusions autour de l'inceste : anthropologie, psychanalyse, société. Westermarck, Freud, Lévi-Strauss. <https://doi.org/10.3406/asdi.2021.1201>.
- ◆ Leopold, T., Skopek, J. (2015). The Demography of Grandparenthood: An International Profile. *Social Forces* 94, 801–832. <https://doi.org/10.1093/sf/sov066>.
- ◆ Linde, P, Brascia, C.A. (2023, 5 April). 'Madre legal, abuela biológica por vientre de alquiler: preguntas y respuestas sobre el caso Obregón.' *El País*. Accessed 3 June 2023.
- ◆ Marrades Puig, A. (2017). El debate sobre la gestación subrogada en España: Entre el deseo, la dignidad y los derechos. *Revista Europea de Derechos Fundamentales* 2, 30, 153-177. <https://core.ac.uk/download/pdf/156894422.pdf>.
- ◆ de Montalvo, F. (2019). 'Gestación y adopciones.' *El País*. Accessed 5 June 2023. Available at: https://elpais.com/elpais/2019/01/28/opinion/1548688634_657007.html
- ◆ My Word. Social and Market Research. (2017). '¿Tienes una opinión formada sobre el asunto de la maternidad subrogada?' Accessed 26 August 2024. Available at: <http://cadenaser00.epimg.net/descargables/2017/07/17/>.
- ◆ Nahman, M. (2018). Migrant extractability: Centring the voices of egg providers in cross-border reproduction. *Reproductive Biomedicine & Society Online* 7, 82–90. <https://doi.org/10.1016/j.rbms.2018.10.020>.
- ◆ Observatorio de Bioética UCV. (2017). Maternidad subrogada. Visión actual. <https://www.observatoriobioetica.org/2017/04/maternidadsubrogada-vision-actual/18937>.
- ◆ Reuters Agency (2023, 29 March). 'Spanish government criticises TV celebrity for alleged surrogacy in Miami.' Accessed 20 June 2024. Available at: <https://www.reuters.com/world>.
- ◆ Rivas, A.M., Álvarez, C. (2018). Presentación: Biotecnologías, mercados reproductivos y co-producción de parentesco. *Revista de Antropología Social*, 27, 215–219. <https://doi.org/10.5209/RASO.61849>.
- ◆ Rivas, A.M., Álvarez Plaza, C. (2020). *Etnografía de los Mercados Reproductivos: Actores, Instituciones y Legislaciones*. 1st ed. Valencia: Tirant Lo Blanch.
- ◆ Rodríguez Guitián, A.M. (2015). La reproducción artificial post mortem en España: estudio ante un nuevo dilema jurídico. *Iuris Tantum Revista Boliviana de Derecho*, 292–322.
- ◆ Shotter, J. (2012). More than Cool Reason: 'Witness-thinking' or 'systemic thinking' and 'thinking about systems.' *International Journal of Collaborative Practices*, 3, 1–13.
- ◆ Spanish Observatory on the Image of Women – ObservatoriOIM & Instituto de las Mujeres (2023). Análisis de la publicidad de la gestación por sustitución. Accessed 28 August 2024. Available at: <https://www.inmujeres.gob.es/observatorios/observImg/informes/docs/AnalisisPublicidadGestacionPorSustitucion2023.pdf>.

- ◆ Strathern, M., Edwards, J., Franklin, S., Hirsch, E., Price, F. (1999). *Technologies of Procreation: Kinship in the Age of Assisted Conception*. 2nd ed. London: Routledge.
- ◆ Teman, E. (2019). The Power of the Single Story: Surrogacy and Social Media in Israel. *Medical Anthropology* 38, 282–294. <https://doi.org/10.1080/01459740.2018.1532423>.
- ◆ Thompson, C. (2007). *Making Parents: The Ontological Choreography of Reproductive Technologies*. Cambridge: MIT Press.
- ◆ Torres Calderón, N.E. (2021). Abuelos criando nietos: Análisis de una investigación-intervención de sus experiencias. *International Journal of Collaborative-Dialogic Practices*, 11, 91–107.
- ◆ Torres Quiroga, M.Á. (2022). El posthumanismo reproductivo a la vuelta de la esquina (explotación reproductiva 3.0). *Revista de Bioética y Derecho*, 141–161. <https://doi.org/10.1344/rbd2022.56.40545>.
- ◆ Torres Quiroga, M.Á. (2019). *Maternidad y gestación en venta: fabricar bebés en la era neoliberal*. Barcelona: Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona.
- ◆ Vidal, S. (2014). Situación actual de la Gestación Subrogada. *Revista de Derecho UNED*, 901–902.

Fecha de recepción: 7 de noviembre de 2024.

Fecha de aceptación: 29 de enero de 2025.

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2025.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

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

ARTÍCULO

Las comisiones nacionales de bioética y el debate sobre la maternidad subrogada

Les comissions nacionals de bioètica i el debat sobre la maternitat subrogada

National Bioethics Commissions and the Surrogacy Debate

Carlos Jesús Molina-Ricaurte

Carlos Jesús Molina-Ricaurte. Profesor investigador, Universidad Cooperativa de Colombia. Email: carlosj.molina@campusucc.edu.co. ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-6575-5170>.

Este artículo es resultado del proyecto de investigación “Los comités de ética y bioética como comunidades morales y su función en el derecho” (INV3293), con financiación interna de la Universidad Cooperativa de Colombia.



Copyright (c) 2025 Carlos Jesús Molina-Ricaurte. Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.

Resumen

El presente artículo examina la actividad de las comisiones nacionales de bioética (CNB) en el debate sobre la maternidad subrogada, un tema crucial tanto para posibles cambios legislativos como para la función consultiva de estas comisiones. A través de una revisión de literatura y análisis de informes, dictámenes y recomendaciones emitidas por CNB de España, EE.UU., Francia e Italia, se pretende desentrañar cómo influyen las CNB en la formulación de políticas públicas y en el debate ético sobre esta práctica. Se concluye que, aunque las CNB no tienen poder legislativo, su rol consultivo y sus informes pueden tener un impacto significativo en la legislación y la opinión pública.

Palabras clave: comisiones nacionales de bioética; debates bioéticos; legitimidad; maternidad subrogada; política.

Resum

Aquest article examina l'activitat de les comissions nacionals de bioètica (CNB) en el debat sobre la maternitat subrogada, un tema crucial tant per a possibles canvis legislatius com per a la funció consultiva d'aquestes comissions. A través d'una revisió de literatura i anàlisi d'informes, dictàmens i recomanacions emeses per la CNB d'Espanya, els EUA, França i Itàlia, es pretén desentranyar com influeixen les CNB en la formulació de polítiques públiques i en el debat ètic sobre aquesta pràctica. Es conclou que, encara que les CNB no tenen poder legislatiu, el seu rol consultiu i els seus informes poden tenir un impacte significatiu en la legislació i l'opinió pública.

Paraules clau: comissions nacionals de bioètica; debats bioètics; legitimitat; maternitat subrogada; política.

Abstract

This article examines the activity of national bioethics commissions (NBCs) in the debate on surrogacy, a crucial issue both for possible legislative changes and for the advisory role of these commissions. Through a literature review and analysis of reports, opinions and recommendations issued by NBCs in Spain, USA, France and Italy, the aim is to unravel how NBCs influence the formulation of public policies and the ethical debate on this practice. It is concluded that, although NBCs do not have legislative power, their advisory role and reports can have a significant impact on legislation and public opinion.

Keywords: national bioethics commissions; bioethical debates; legitimacy; surrogacy; policy.

1. Introducción

El presente artículo tiene como objetivo analizar la actividad de las comisiones nacionales de bioética (CNB) en relación con el debate sobre la maternidad subrogada. Este debate es de particular relevancia debido a los posibles cambios legislativos que se esperan en esta área, así como por el papel que las CNB pueden desempeñar en estos debates y, en consecuencia, los nuevos escenarios políticos y jurídicos que podrían emerger.

Las CNB, en su calidad de órganos consultivos, pueden emitir, ya sea a solicitud de parte interesada o de manera oficiosa, informes, propuestas, recomendaciones, dictámenes, opiniones, soluciones e indicaciones sobre asuntos de bioética. Esto las convierte en referentes esenciales en los debates públicos sobre bioética. Los principales materiales de análisis de este artículo serán precisamente estos informes, propuestas, recomendaciones, dictámenes, opiniones, soluciones e indicaciones.

Aunque los debates en bioética se desarrollan en diversos contextos, la exigencia ética subyacente es la misma. Comúnmente, se aplican métodos similares a la deliberación y toma de decisiones, aunque esto no garantiza que se consideren las mismas variables o que se tomen las mismas decisiones.

¿Qué hace tan diferentes las consideraciones y decisiones en bioética? La respuesta a esta pregunta no solo reside en el hecho de que los debates en bioética están siempre mediados por un pluralismo moral, sino también en que los participantes en estos debates son muy diversos entre sí. Esto introduce una mayor contingencia, ya que no se trata solo de diferencias de opinión o perspectiva, sino de una suma de particularidades que, incluso cuando los participantes se esfuerzan por cumplir con normas ideales de discurso, resultan incontrolables. Por tanto, las decisiones en asuntos de bioética pueden estar influidas, aunque sea mínimamente, por estas particularidades. Además de las características de los participantes que influyen en las consideraciones y determinaciones en bioética, existen factores contextuales, como las normas e instituciones, que también afectan estas resoluciones. De esta manera, puede decirse que tanto factores intrínsecos como extrínsecos influyen en las opiniones y dictámenes de las CNB.

Muchos gobiernos han cambiado su postura respecto al origen de la vida. ¿Cuáles han sido las posturas de las CNB al respecto? ¿Han desempeñado un papel relevante en relación con los cambios jurídicos acaecidos?

A nivel individual y global, los gobiernos han enfrentado grandes desafíos para regular la maternidad subrogada. Las CNB tienen hoy la oportunidad de participar en los cambios normativos y de política pública que se lleven a cabo en relación con este tema.

2. Exploración del tema

Las CNB no ejercen un poder político directo en los países donde se instituyen; sin embargo, desempeñan una importante misión de asistencia a los gobiernos nacionales, órganos de poder y dependencias en temas de bioética. Autores como Friele (2003) sostienen que, aunque no se delegue poder normativo a las CNB, una suerte de división del trabajo hace que la función de recopilación y valoración de la información en torno a los asuntos de bioética se concentre en estas antes de llegar a las instancias correspondientes, garantizando que la información más relevante llegue de manera completa.

Brian y Cook-Deegan (2017) sugieren que las CNB, al convertirse en el foco de atención de los temas que están en la opinión pública, también desvían la atención de los órganos encargados de crear normas o formular políticas públicas, permitiéndoles considerar opciones mientras la agitación política se disipa. No obstante, esto es consecuencia de una desnaturalización de las CNB y una desviación de sus funciones.

Las CNB pueden desempeñar un papel significativo y necesario en las democracias, informando los debates de la opinión pública sobre temas de bioética, formulando y llevando adelante una agenda propia, e incidiendo en los órganos con poder de decisión para promover cambios sociales, económicos, jurídicos y políticos.

2.1. El Comité de Bioética de España y la maternidad subrogada

En España, dos décadas antes de la creación del CBE, ya había sido promulgada la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, que regulaba las técnicas de reproducción asistida (TRA), incluso antes de entrar en vigor la actual Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida (TRHA). Dicha ley abordó, entre otras, la gestación subrogada. Esta práctica fue relegada tempranamente en el país, ya que la ley declaraba nulo de pleno derecho cualquier contrato celebrado para llevar a cabo la gestación subrogada. Sin embargo, la Ley 35 de 1988 y posteriormente la Ley 14 de 2006 dejaron abierta la posibilidad para que los ciudadanos españoles y de la Unión Europea pudieran acceder a esta técnica en el extranjero.

Las personas que viajaron al extranjero para acceder a la maternidad subrogada encontraron obstáculos para inscribir en el Registro Civil el acto administrativo de la autoridad extranjera que establecía la filiación entre el menor nacido por maternidad subrogada y los padres de intención, lo que generó problemas como la necesidad de iniciar largas y complicadas contiendas judiciales, sin garantía de reconocimiento de la filiación por el Estado español. Esto provocó una situación de desprotección e inseguridad jurídica para los menores nacidos a través de la maternidad subrogada en el extranjero hasta que pudiera definirse su estado civil.

En 2017, el CBE se pronunció mediante un informe sobre la maternidad subrogada, coincidiendo con el resurgimiento del debate sobre la reforma de la Ley “sobre técnicas de reproducción humana asistida” en el parlamento español. En ese momento, el CBE se mostró reacio a la eventual reforma de la ley y se mantuvo en la postura prohibicionista tradicional.

El informe sobre los aspectos éticos y jurídicos de la maternidad subrogada emitido por el CBE ocupa 92 páginas, incluyendo el voto particular de Carlos María Romeo Casabona, vocal del Comité. El informe se divide en una parte introductoria y tres partes que abordan, en orden, los aspectos biológicos y psicosociales de la relación madre-hijo durante la gestación, los aspectos éticos y los aspectos jurídicos y políticos de la maternidad subrogada. La introducción presenta una amplia clasificación de la gestación o maternidad subrogada por tipos, enumerando los riesgos frecuentes en el debate bioético sobre maternidad subrogada. El principal interés de este análisis se centra en los aspectos jurídicos y políticos, sin desmerecer la importancia de los aspectos biológicos y psicosociales de la relación madre-hijo durante la gestación y los aspectos éticos, que, por razones de espacio, no fueron abordados en este estudio.

El CBE (2017) retomó la sentencia de 6 de febrero de 2014 y el auto posterior dictado en el incidente de nulidad de las actuaciones (ATS, 2 de febrero de 2015), ambos provenientes del Tribunal Supremo (TS), que habían denegado los recursos presentados por un matrimonio de hombres que había viajado al extranjero y había tenido dos hijos a través de maternidad subrogada y solicitaban la inscripción en el Registro Civil de un acto de una autoridad extranjera. Evidenció el conflicto entre la Dirección General de los Registros y del Notariado (DGRN) y la Fiscalía General del Estado, que sostenían posturas opuestas.

Con ocasión de ese informe, el CBE (2017) manifestó que el marco legal y la jurisprudencia ya eran lo suficientemente claros, y en consecuencia, bastaba con que la Administración (específicamente la DGRN) y los ciudadanos respetaran la ley vigente y la interpretación establecida por el TS. No obstante, debido al aumento de casos de ciudadanos españoles que buscan la gestación subrogada en el extranjero, ha surgido una nueva tensión entre la protección del orden público español y la necesidad de velar por la seguridad jurídica y el bienestar del menor. La DGRN, por su parte, ha propuesto soluciones novedosas en el intento de equilibrar los derechos de los menores y de los padres comitentes con la legislación española (Díaz Fraile, 2018).

Los casos que han llegado a consideración de la DGRN la han obligado a examinarlos bajo la luz de los convenios internacionales de derechos humanos, principalmente el Convenio Europeo de Derechos Humanos, en aras de evitar situaciones que vulneren el interés superior del menor. En situaciones en las que existe un vínculo genético entre el padre comitente y el menor, la DGRN

admite la posibilidad de reclamación de paternidad siempre que se aporte resolución judicial dictada por tribunal extranjero competente (Instrucción sobre régimen registral de la filiación de los nacidos mediante gestación por sustitución, 2010). No obstante, respecto a la madre comitente, la DGRN ha mantenido la interpretación de la filiación materna en favor de la mujer gestante, *mater semper certa est*, dejando abierta la posibilidad de adopción posterior por parte de la madre comitente como vía para regularizar la situación familiar.

Sin duda, la DGRN ha desempeñado un rol fundamental en la gestión y regulación de la filiación derivada de la gestación subrogada transfronteriza. En su intento de equilibrar la protección del orden público y el interés superior del menor, ha entrado en conflicto con otras instituciones, lo que ha provocado que resoluciones e instrucciones de la DGRN (la Resolución de 8 de febrero de 2009 y la Instrucción de 14 de febrero de 2019) hayan sido recurridas en sede judicial. Razón de más para aceptar la necesidad de una evolución normativa o, posiblemente, una intervención legislativa que regule con mayor precisión la gestación subrogada en contextos transnacionales.

A propósito, no hay que negar la importancia del papel que ha desempeñado el CBE (2017) en el esclarecimiento del debate sobre la gestación subrogada en España – y nos atrevemos a decir que, en otros países, especialmente de habla hispana – a través de la clasificación de los modelos reguladores:

1. La gestación subrogada como una manifestación de la autonomía de las personas gestantes y recurso idóneo para satisfacer el deseo de todas aquellas personas que, queriendo tener un hijo, no pueden gestarlo, condicionado a la aprobación de una regulación eficaz de alcance universal, un requisito muy difícil, sino imposible de cumplir, dada la diversidad de legislaciones y sistemas jurídicos.
2. La gestación subrogada altruista para atender el deseo de las personas que quieren tener un hijo, pero no pueden gestarlo, aunque se prevé que dicha pretensión fracasaría inevitablemente al no evitar que se recurra a la gestación subrogada comercial en el extranjero.
3. La nulidad de pleno derecho de los contratos de gestación subrogada, con el fin de proteger a las personas gestantes de la explotación y evitar la lesión del interés superior de los niños, independientemente del lugar donde se celebren estos contratos. Este modelo corresponde a la legislación española y de varios países europeos. Claramente, la CBE ha mostrado preferencia por este modelo.

Hasta el momento, la doctrina del CBE sobre la gestación subrogada se ha caracterizado por ser, más bien, pacífica y conservadora. Esto sugiere que, al menos en el corto plazo, no habrá una propuesta de reforma legislativa proveniente de este órgano (López Baroni, 2022). De hecho, el CBE se ha mostrado como el principal defensor de la ley y la jurisprudencia en España. Confirma lo anterior el que el Comité fuera citado por el TS en uno de sus pronunciamientos (STS 277/2022). Viene al caso mencionar también cuando el CBE (2017) exigió, a la Administración (específicamente la DGRN), el acatamiento de la ley vigente y la interpretación del TS.

Ahora bien, a pesar de haber mantenido la misma postura prohibicionista en relación con la gestación subrogada a través de sus pronunciamientos desde 2014 a la fecha, el TS ha dejado abierta la vía de la adopción como forma de determinar la filiación en los casos de gestación subrogada transfronteriza, esto en razón del interés superior del menor, en línea con la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derecho Humanos (TEDH).

Cabe recordar que, en 2014, el TS ya había decidido a favor de un matrimonio de hombres cuyos hijos habían nacido a través de gestación subrogada en el extranjero, tomando en consideración la efectiva integración de éstos en su núcleo familiar “de facto” para poder determinar la filiación legal (STS 835/2013). En 2022, el TS, a pesar de haber resuelto un recurso de casación interpuesto por el Ministerio Fiscal contra una sentencia que había declarado la filiación materna entre un menor nacido por maternidad subrogada en México y la madre comitente de nacionalidad española, el TS abrió la posibilidad de que el menor fuera acogido por la madre comitente, mientras se adelantaba el proceso de adopción, y que las limitaciones a la adopción por razón de edad comenzaran a verse como superables (STS 277/2022). Por último, en 2024, el TS autorizó a los padres de un niño nacido por gestación subrogada en el extranjero a modificar en el Registro Civil el lugar de nacimiento del menor, sustituyendo el país de origen por el domicilio familiar en España (STS 1.141/2024).

La pregunta que surge inevitable es si esta tendencia del TS respecto de la gestación subrogada transfronteriza será acogida también por el CBE.

2.2 Las comisiones nacionales de bioética en EE.UU. y la maternidad subrogada

En EE. UU., las CNB han abordado mínimamente el tema de la maternidad subrogada. Entre todos los documentos revisados provenientes de las CNB, solo se encontraron dos referencias a la maternidad subrogada, ambos del periodo del gobierno de George H. W. Bush (2001-2009), durante la vigencia de *The President's Council on Bioethics*. No obstante, estos documentos tratan el tema de manera muy general o no reflejan la postura oficial del Consejo.

The President's Council on Bioethics publicó en 2004 “Reproduction and Responsibility: The Regulation of New Biotechnologies”. En este documento, el Consejo considera la maternidad subrogada como resultado del avance de las TRHA, que, por su extrema complejidad, estimaba necesario regular. En 2008, el Consejo publicó “Human Dignity and Bioethics: Essays”, una obra colectiva en la cual uno de los apartados aborda la maternidad subrogada desde la perspectiva de la ética kantiana, justificando la postura prohibicionista frente a dicha práctica. Sin embargo, un ensayo es insuficiente para mostrar la postura consensuada de los miembros de un cuerpo colegiado deliberante como es la CNB.

EE. UU. enfrenta el problema de la falta de una legislación uniforme en los estados que componen la Unión, ya que cada estado tiene potestad legislativa sobre la maternidad subrogada. Así, mientras que en Arizona, Dakota del Norte, Indiana y Michigan está prohibida en todas sus modalidades, en Nebraska, Nueva Jersey, Nuevo México, Oregón, Virginia y Washington se admite la maternidad subrogada altruista, y en Arkansas, California, Florida, Illinois, Massachusetts, Nueva York, Texas y Vermont se permite tanto la maternidad subrogada altruista como la comercial. Por último, hay estados en los que esta materia ni siquiera está legislada. Tal vez, solo la *National Conference of Commissioners on Uniform State Laws* ha puesto en marcha una iniciativa para unificar la legislación en los diferentes estados a través del *Uniform Parentage Act*, un modelo de ley destinado a orientar las legislaturas estatales, pero los estados mismos deben acoger este modelo y promulgar la legislación correspondiente.

Actualmente, resulta difícil, si no imposible, encontrar una postura clara y determinada de las CNB en EE. UU. respecto a la maternidad subrogada. En el marco estricto de las competencias conferidas a las CNB desde su creación, ninguna ha sido encargada de asistir en el debate sobre la maternidad subrogada, lo cual se debe, sin duda, a las particularidades del derecho y la organización política del país. Esto sugiere que esta función haya sido delegada, en el mejor de los casos, a otros órganos. La escasa injerencia del Gobierno Federal en la regulación de la maternidad subrogada es la principal causa de que este tema haya estado ausente por largo tiempo de la agenda pública y, por tanto, no haya sido considerado prioritario por las CNB.

2.3 El *Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé* y la maternidad subrogada

En Francia, el *Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé* (CCNE) ha emitido tres informes desde su creación que abordan los cuestionamientos éticos derivados del uso de técnicas de reproducción artificial como respuesta a problemas de esterilidad. Al momento de publicar su primer informe en 1984, la maternidad subrogada se entendía como la práctica mediante la cual una pareja que deseaba tener un hijo recurría, por intermedio de un equipo médico, a una mujer que aceptaba concebir un hijo a través de inseminación artificial con el espermatozoides del marido de la pareja, haciéndose cargo de la gestación y dando a luz al niño. La maternidad subrogada concebida como una modalidad intermedia entre la fecundación *in vitro* y la inseminación artificial, admitía tanto la implantación del embrión resultado de la fecundación *in vitro* como la inseminación a través de donante anónimo. La mujer podía ser, al mismo tiempo, la madre biológica y la madre gestante del menor, que se comprometía a entregar desde su nacimiento a quienes se definirían a sí mismos como sus padres. Por su parte, el menor estaba destinado, desde su nacimiento, a ser criado por otros padres, relacionados genéticamente o no con él (p. 4).

La maternidad subrogada se veía como resultado de la evolución de las técnicas de reproducción artificial de inseminación artificial y fecundación *in vitro*, las cuales ya habían sido objeto de reflexión del CCNE. Sin embargo, la maternidad subrogada añadía mayor complejidad, ya que podía conllevar múltiples riesgos para todos los actores implicados: las madres podían ser víctimas de explotación; los padres comitentes podían ver frustrado su deseo de reunirse con el menor esperado o terminar en situaciones personales o legales indeseables; el intermediario podía quedar a cargo de los menores no deseados; y, finalmente, los menores podían ser objeto de abandono. Además, la maternidad subrogada podía originar nuevos problemas jurídicos, como la nulidad del contrato entre los padres intencionales y la madre subrogada, el fraude a la ley sobre adopción, la violación de disposiciones penales y problemas de filiación según la actitud de la madre, la pareja y su estado civil.

El CCNE (1984) sugirió que una ley serviría para eliminar los escollos legales y organizar el recurso a las "madres subrogadas", prohibiendo el carácter lucrativo y exigiendo ciertas garantías a los intermediarios. Sin embargo, aún si se aprobara dicha ley, quedaría el reto de afrontar problemas relacionados con la manutención de la mujer durante el embarazo y la legitimación del contrato sin que necesariamente se tratara de una cuestión de lucro (p. 12). El CCNE envió un mensaje disuasivo a quienes consideraban recurrir a madres subrogadas (p. 11)¹.

¹ Dans ce contexte, il est apparu sage au Comité, après mûre réflexion, de dissuader les personnes concernées, de recourir au concours de mères de substitution" (CCNE, 1984, p. 11).

Décadas más tarde, en 2010, el CCNE emitió un segundo informe, titulado “Problèmes éthiques soulevés par la gestation pour autrui (GPA)”. Este informe impuso el uso del término “gestación para otros” en lugar de “maternidad subrogada”, reflejando la evolución de la medicina reproductiva y la necesidad de diferenciar ambas prácticas. Esta gestación para otros se caracterizaba por estar acompañada de otras TRHA, como la fecundación *in vitro*, incluso combinándose con la donación de gametos. En esta ocasión, el CCNE se mostró mayoritariamente a favor de mantener la prohibición general de la gestación para otros contenida en la ley (p. 17)². Según el CCNE, no bastaría con legalizar, aun de forma limitada, la gestación para otros, ya que no se evitarían los riesgos, especialmente para las madres gestantes, ni los problemas jurídicos, como la creación de una especie de adopción prenatal, la inseguridad jurídica en la relación paterno-filial y la incompatibilidad entre la renuncia anticipada a la maternidad y los derechos de la madre gestante.

El CCNE (2010) reconoció las razones previas para legalizar la gestación para otros, como la demanda de mujeres y parejas con problemas de fertilidad y el cambio de opinión de parte del cuerpo médico. Además, incluyó una nota anexa al informe en la que varios miembros advertían sobre una posible revisión de la ley vigente, sugiriendo que cualquier revisión debería preservar la dignidad y seguridad de los involucrados y estar acompañada de un estudio prospectivo (p. 18).

En 2017, el CCNE publicó un informe sobre la asistencia médica a la procreación. En uno de sus capítulos, reflexionó sobre la gestación para otros (maternidad subrogada). Este examen incluyó elementos no considerados previamente, como la variedad de situaciones de los solicitantes, el auge de la maternidad subrogada en el extranjero, el mercado reproductivo global y los problemas de filiación y estado civil de los menores nacidos por maternidad subrogada en el extranjero (p. 29).

En 2017, constató que el procedimiento de maternidad subrogada era más complejo, permitiendo la intervención de más actores, incluyendo padres de intención, madre gestante, donante de ovocitos y, eventualmente, donante de espermia (p. 30), haciendo útil el servicio de agencias intermediarias para facilitar las relaciones entre las partes (p. 31). Observó que, a pesar de la práctica continua de la maternidad subrogada en muchos países, seguía tratando el cuerpo y la persona del menor como objetos del contrato, incompatible con los principios generales del derecho (p. 34); exponía a la madre gestante a violencias económicas, legales, médicas o

² “Finalement, à l’issue d’une réflexion riche et collégiale (...) pour la grande majorité des membres du CCNE, l’ensemble des arguments favorables au maintien de la législation en vigueur l’emportent” (CCNE, 2010, p. 17).

psicológicas, e incluso los padres de intención corrían riesgos (p. 37), razones suficientes para rechazarla.

Finalmente, el mismo año, el CCNE observó que, a pesar de la contribución de la jurisprudencia del TEDH para remover obstáculos administrativos al reconocimiento de la filiación y el estado civil de los menores nacidos por maternidad subrogada en el extranjero, preservando la vida privada de los menores en sus familias de acogida (p. 40), prefería mantenerse en la prohibición (p. 40) y llamó a elaborar una convención internacional para prohibir la maternidad subrogada (p. 40).

Hasta el momento, el Estado francés ha mantenido una postura prohibicionista respecto a la maternidad subrogada, adhiriendo a lo dispuesto en la ley³.

2.4 El *Comitato Nazionale per la Bioetica* y la maternidad subrogada

En Italia, se conocen cuatro informes en los que el *Comitato Nazionale per la Bioetica* (CNB') ha abordado la maternidad subrogada y temas afines. El informe "Parere sulle tecniche di procreazione assistita. Sintesi e conclusioni", emitido poco después de la creación del CNB' (1994), trató la maternidad subrogada dentro del amplio tema de las TRHA. Valoró negativamente la maternidad subrogada, relacionándola con la comercialización del cuerpo humano, específicamente del *nascituro*, calificándola de "ilícita" desde el punto de vista moral por escindir el proceso de generación y la figura materna. Criticó también la alteración de los vínculos de parentesco cuando la madre gestante era miembro de la familia de los padres intencionales, lo cual sería comúnmente el caso (p. 11). Además, consideró ilícito el contrato de subrogación, por

³ "Toute convention portant sur la procréation ou la gestation pour le compte d'autrui est nulle" (Art. 16-7, Code civil).

"Le fait de provoquer soit dans un but lucratif, soit par don, promesse, menace ou abus d'autorité, les parents ou l'un d'entre eux à abandonner un enfant né ou à naître est puni de six mois d'emprisonnement et de 7.500 euros d'amende.

Le fait, dans un but lucratif, de s'entremettre entre une personne désireuse d'adopter un enfant et un parent désireux d'abandonner son enfant né ou à naître est puni d'un an d'emprisonnement et de 15.000 euros d'amende.

Est puni des peines prévues au deuxième alinéa le fait de s'entremettre entre une personne ou un couple désireux d'accueillir un enfant et une femme acceptant de porter en elle cet enfant en vue de le leur remettre. Lorsque ces faits ont été commis à titre habituel ou dans un but lucratif, les peines sont portées au double.

La tentative des infractions prévues par les deuxième et troisième alinéas du présent article est punie des mêmes peines" (Art. 227-12, Code pénal).

"La substitution volontaire, la simulation ou dissimulation ayant entraîné une atteinte à l'état civil d'un enfant est punie de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende.

La tentative est punie des mêmes peines" (Art. 227-13, Code pénal).

lo que no debía producir efectos jurídicos, trayendo consigo inseguridad jurídica e inestabilidad en la filiación del menor. El CNB' recomendó criminalizar cualquier forma de intermediación en la maternidad subrogada comercial.

Estas claras posiciones del CNB' fueron revisadas posteriormente, especialmente las relacionadas con la escisión del proceso de generación y la figura materna, en un nuevo informe titulado "La fecondazione assistita" de 1995. A pesar de algunas concesiones, el CNB' ratificó su postura, manteniendo la prohibición de la maternidad subrogada, los contratos de subrogación y la intermediación de agencias mediante sanciones penales (p. 76), extendiendo la prohibición a la responsabilidad profesional de quienes facilitan la maternidad subrogada en centros clínicos (p. 86).

El CNB' basó su postura en un supuesto consenso unánime de expertos en ética que consideraban ilícita la maternidad subrogada y los contratos de subrogación, aunque esta afirmación parece pretenciosa y poco razonable (p. 120). Si el objetivo era buscar apoyo en expertos, deberían citarse algunos de ellos en lugar de hacer afirmaciones generales. El CNB' sostuvo la dificultad de garantizar equilibrio en la relación entre madre de intención y madre gestante (pp. 121-123), desaconsejando cualquier reforma legislativa que legalizara la maternidad subrogada, priorizando razones económicas sobre la autonomía moral de la madre gestante y los derechos del hijo (p. 124).

En el informe "Conoscere le proprie origini biologiche nella procreazione medicalmente assistita eterologa", (2011), el CNB' dio su opinión sobre el derecho de los menores nacidos a través de TRHA a conocer su origen biológico, y se refirió a la maternidad subrogada sólo de manera secundaria, como ha ocurrido en los demás informes. Enfatizó que las TRHA habían transformado el concepto tradicional de filiación, creando "nuevas" filiaciones caracterizadas por la separación de elementos biológicos y sociales, dando lugar a intereses y derechos en conflicto. A veces, los padres prefieren mantener en secreto el origen biológico de los hijos nacidos a través de TRHA; los donantes de gametos, incluyendo madres gestacionales en maternidad subrogada, prefieren preservar el anonimato, mientras que los hijos podrían preferir conocer su origen biológico como parte de su derecho a la identidad. Resulta difícil establecer una regla abstracta para resolver todos los casos.

El informe incluyó recomendaciones dirigidas a la sociedad, padres, órganos estatales, personal sanitario, centros de medicina reproductiva, bancos y donantes de gametos, además de comentarios personales, como el de un miembro del CNB con voto disidente que criticó la

fundamentación ética del informe. Finalmente, el informe acogió la regulación europea que reconoce el derecho de los menores nacidos por TRHA a conocer su origen biológico, promoviendo cambios en la legislación italiana para garantizar este derecho y sugerir la creación de nuevas instituciones de apoyo para menores y sus familias.

El último documento votado y aprobado por el CNB' en 2016, titulado “Maternità surrogata a titolo oneroso”, concluyó que la comercialización y explotación del cuerpo femenino en su capacidad reproductiva, bajo cualquier forma de pago, explícito o subrepticio, era claramente contraria a los principios bioéticos fundamentales, manteniendo la prohibición. Tres votos disidentes consideraron que la prohibición no protegía adecuadamente a las mujeres, exponiéndolas a riesgos y abuso en el mercado negro, sugiriendo que las opciones de las mujeres durante el embarazo y después del parto deberían estar garantizadas, incluso con límites a los acuerdos y contratos, aportando nuevas perspectivas al debate.

3. Métodos aplicados por las comisiones nacionales de bioética

Se identifican dos métodos principales de razonamiento en bioética: el descendente (*top-down*) y el ascendente (*bottom-up*). Estos métodos o modelos de razonamiento son utilizados por las CNB en sus discusiones e informes. Los métodos pertenecientes al modelo descendente se caracterizan por la aplicación de una norma general (principio, ideal, derecho, etc.) a un caso claro que entra dentro de la norma. Entre los métodos descendentes se encuentran el método deductivo y el principialismo (Beauchamp y Childress, 2001). Los métodos pertenecientes al modelo ascendente no se enfocan, primeramente, en los principios o teorías, sino, más bien, en la experiencia con casos difíciles y la analogía. Entre los métodos ascendentes cuentan el método inductivo y el casuismo, por mencionar algunos (Beauchamp y Childress, 2001, pp. 384-408).

Es importante considerar que los métodos de razonamiento en bioética tienen una aplicación directa a casos prácticos, especialmente en casos difíciles. Sin embargo, las CNB no han jugado un papel preponderante en la solución de casos prácticos, por lo que no han desarrollado reglas de acción específicas para la solución de estos casos.

En realidad, las CNB discuten poco sobre los principios de bioética, con algunas excepciones, como las primeras CNB en EE. UU., que fundamentaron estos principios. Los informes emitidos por los comités nacionales de España (2017), Francia (1984, 2010, 2017, 2018, 2019) e Italia (2011, 2016) sobre maternidad subrogada muestran una ausencia de discusión sobre los

principios de bioética y de reglas de acción para la solución de casos prácticos. Esto se debe a que las CNB no están constituidas para resolver problemas del orden práctico debido al alto nivel de abstracción de sus discusiones.

En la tabla que se presenta a continuación, se evidencia que los informes emitidos por las CNB hacen referencia más frecuentemente al principio de autonomía, y luego al principio de justicia. En estos informes, se observa que las CNB consideran los principios de autonomía y justicia tanto de manera conjunta como por separado; incluso, en algunos informes, aparecen acompañados de otros principios.

Tabla 1. Recurrencia de los principios en bioética en informes sobre maternidad subrogada en las CNB.

Autonomía	Beneficencia	Justicia	No maleficencia
CCNE, 2010	CNB', 2016	CCNE, 1984	CNB', 2016
CNB', 2011		CCNE, 2010	
CNB', 2016		CNB', 2016	
CBE, 2017			
CCNE, 2018a			
CCNE, 2018b			

Fuente: elaboración propia

En estos documentos, raramente se observa que los principios compitan entre sí. Al no presentarse conflictos entre ellos, no es necesario armonizarlos ni ponderar uno sobre otro para resolver un caso difícil. De lo anterior, se deduce que las CNB no aplican efectivamente un método de ponderación entre principios, lo que hace poco viable la propuesta de Atienza (2004) de que las CNB puedan convertirse en órganos de cierre para determinados casos discutidos en comités de bioética de rango inferior, sentando una especie de "jurisprudencia".

Más allá de mencionar que las CNB hacen referencia a los principios de bioética en sus informes, es relevante preguntar si estos informes contribuyen al desarrollo teórico de los principios de bioética o explican las múltiples y variadas relaciones entre ellos. Los hallazgos de este estudio muestran que las CNB han influido poco en el desarrollo teórico de los principios de bioética.

Esta afirmación no puede tomarse de manera absoluta, ya que este estudio tuvo un alcance limitado al elegir entre muchos temas tratados por las CNB a lo largo de su trayectoria, realizando una trazabilidad de los temas escogidos. La muestra de documentos fue ínfima en comparación con la gran cantidad de documentos producidos; por lo tanto, es posible que una selección más amplia de categorías de análisis hubiera revelado otros resultados.

Otra observación es que las CNB, en sus informes, han dado mayor importancia a las reglas jurídicas que a los principios de bioética. Aunque han reiterado en muchas ocasiones que sus análisis se centran más en aspectos éticos que en jurídicos, han caído con frecuencia en el error extendido de pensar que la bioética necesita del derecho (Sánchez Barroso, 2005; Vidal Gil, 2018) y carece de contenido propio. Este cambio de foco ha llevado a las CNB a descuidar debates de fondo sobre casos difíciles, que exigen discutirse a nivel de principios, dejando conflictos entre principios irresolubles. Además, las CNB han pasado por alto casos concretos, perdiendo oportunidades para aplicar un razonamiento basado en casos.

En general, las CNB han aplicado de manera poco rigurosa y eficiente los métodos propios de la bioética, como son el ascendente y el descendente, lo que afecta la justificación interna de sus decisiones, privándolas de consistencia, validez y aceptación.

En EE. UU., los comités de bioética (CB) han resuelto este tipo de casos difíciles utilizando métodos casuísticos, y los jueces y tribunales han intervenido en conflictos. El método más utilizado en bioética en EE. UU., el ascendente, está íntimamente ligado al método judicial (método casuista). Esto dificulta discernir cuestiones legales de las morales, sugiriendo que la bioética, al menos en parte, cae dentro de los límites del derecho⁴, y que las CNB podrían ser fácilmente reemplazadas por otros órganos en el tratamiento de cuestiones de bioética.

Por otro lado, en casos, como el de EE. UU., han sido los CB los que, generalmente, han decidido este tipo de casos difíciles con base en casos paradigmáticos, y los jueces y tribunales, en algunas oportunidades, se han adjudicado este tipo de casos sólo cuando se han presentado conflictos.

⁴ Requena Meana (2005) señala que Estados Unidos, al no tener un ethos común donde apoyar los juicios morales, la ley cumple, de algún modo, dicha función (p. 249); por tanto, no son las CNB sino los tribunales los que llevan la tarea de conformar una especie de doctrina en bioética.

4. Conclusiones

Los Estados español, francés e italiano han mantenido una postura prohibicionista respecto a la maternidad subrogada, dependiendo absolutamente del texto legal. Esta postura ha sido ratificada por las respectivas CNB, otorgándole cierta legitimidad moral, lo que ha comenzado a ser aprovechado por parlamentos y tribunales, como el caso del Tribunal Supremo de España (TS), que ha recurrido, de manera reciente, a consideraciones éticas del CBE en su informe sobre maternidad subrogada, sugiriendo futuros derroteros en estos debates.

El presente estudio revela que la maternidad subrogada ha sido abordada en mayor o menor medida por las CNB de España, Francia e Italia, pero ha sido escasamente tratada por las CNB en EE. UU. Esto se debe a cómo se distribuye la materia legislativa en cada estado. En España, Francia e Italia, donde la legislación en materia de estado civil es unitaria, las CNB han sido instadas a pronunciarse sobre la maternidad subrogada; no así en EE. UU., donde los estados de la Federación tienen potestad legislativa, y las CNB no lo han considerado tema trascendente. Además, las CNB en EE. UU. han sido creadas con propósitos precisos por decreto presidencial, limitándose a las facultades otorgadas.

No puede pasarse por alto el caso de la CNB de Portugal, el Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV), que, por más de una década, ha reflexionado sobre los aspectos éticos de la gestación subrogada en el marco de diversos procesos legislativos y reglamentarios. En este contexto, ha emitido ocho dictámenes, el más reciente en 2023. No hay duda de que el caso del CNECV habría ocupado un lugar prominente en el examen y análisis realizados en el presente artículo, no obstante, probablemente no habría recibido la atención que realmente merece. Entonces, a sabiendas que se deja por fuera un interesante caso de estudio y admitiendo de forma deliberada esta omisión, es preferible dejar la revisión y análisis de los documentos de la CNB portuguesa a un estudio posterior, que le pueda hacer seguramente mayor justicia.

Se concluye que las CNB – al menos en los casos analizados – han asumido posturas poco críticas frente al derecho actual, y han terminado reiterando la prohibición existente en los ordenamientos jurídico-penales de estos países.

Por el momento, la interpretación más reciente del Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH), y que tiende a ser más garantista de los derechos de los menores nacidos a través de maternidad subrogada en el extranjero, ejerce cierta presión sobre los Estados miembros de la Unión Europea para reconocer el vínculo paterno-filial entre estos menores y sus padres, a pesar de la prohibición interna de la maternidad subrogada, como en España, Francia e Italia. La reflexión ética se traslada así a la maternidad subrogada transfronteriza.

Las CNB, como órganos consultivos de los Estados, actúan, generalmente, en un ámbito espacial delimitado, asumiendo solo las funciones impuestas. No obstante, las preocupaciones éticas continúan siendo universales. Por eso, la tendencia es que las CNB colaboren en un ámbito más amplio, participando en reuniones, misiones, redes, federaciones y confederaciones junto a otras CNB para abordar las nuevas problemáticas.

Eventualmente, para construir una convención internacional que proteja los derechos de las madres gestantes y los menores nacidos por maternidad subrogada, sería necesaria la intervención del Comité de Bioética del Consejo de Europa, del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO y/o del Grupo Europeo de Ética en los foros de discusión (TEDH, 2019). Aunque el Tribunal pueda apartarse de las opiniones de estos órganos, subsiste el deber de justificar su decisión, más por la autoridad y legitimidad que ostentan.

Surgen también los comités internacionales de bioética (CIB), los cuales pueden asumir funciones que van más allá de las adjudicadas a las CNB. Ahora bien, no hay lugar para afirmar la existencia de un poder jerárquico entre CIB y CNB, ya que los primeros operan en un espacio interestatal diferente al intraestatal, donde operan estas últimas. En este sentido, no hay lugar a inferir que las CNB y los CIB tengan que competir o interferir entre sí, antes bien, se espera que entre ellos puedan llegar a coordinarse frente a los diferentes temas, entre otros, el de la maternidad subrogada.

Por último, a pesar de que esta investigación se centró en las CNB de España, EE.UU., Francia e Italia, es importante advertir que la investigación debe extenderse no sólo a nuevos casos de CNB, sino a aspectos que no fueron tenidos en cuenta en este artículo, para poder demostrar, tal vez con mayor éxito, la influencia que han tenido las CNB en el debate sobre la maternidad subrogada en otros países.

Referencias bibliográficas

- ◆ Atienza, M. (2004). *Bioética, Derecho y Argumentación*. Palestra Editores S.A.C. y Editorial Temis S.A.
- ◆ Brian, J. D., y Cook-Deegan, R. (2017). What's the Use? Disparate Purposes of U.S. Federal Bioethics Commissions. *Hastings Center Report*, 47 (Suppl 1), S14–S16.
<https://doi.org/10.1002/hast.712>.
- ◆ Beauchamp, T. L. y Childress, J. F. (2001). *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press, Incorporated.

- ◆ Comitato Nazionale per la Bioetica [CNB']. (1994, 17 de junio). *Parere sulle tecniche di procreazione assistita. Sintesi e conclusioni*. <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/parere-sulle-tecniche-di-procreazione-assistita-sintesi-e-conclusioni/>.
- ◆ Comitato Nazionale per la Bioetica [CNB']. (1995, 17 de febrero). *La fecondazione assistita*. <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/la-fecondazione-assistita/>.
- ◆ Comitato Nazionale per la Bioetica [CNB']. (2008, 28 de noviembre). *Regolamento interno*.
- ◆ Comitato Nazionale per la Bioetica [CNB']. (2011, 25 de noviembre). *Conoscere le proprie origini biologiche nella procreazione medicalmente assistita eterologa*. <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/conoscere-le-proprie-origini-biologiche-nella-procreazione-medicalmente-assistita-eterologa/>.
- ◆ Comitato Nazionale per la Bioetica [CNB']. (2016, 18 de marzo). *Maternità surrogata a titolo oneroso*. <https://bioetica.governo.it/it/pareri/mozioni/maternita-surrogata-a-titolo-oneroso/>.
- ◆ Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé [CCNE]. (1984, 23 de octubre). *Avis 3. Avis sur les problèmes éthiques nés des techniques de reproduction artificielle. Rapport*. <https://www.ccne-ethique.fr/node/297>.
- ◆ Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé [CCNE]. (2010, 1 de abril). *Avis 110. Problèmes éthiques soulevés par la gestation pour autrui (GPA)*. <https://www.ccne-ethique.fr/en/node/192?taxo=90>.
- ◆ Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé [CCNE]. (2017, 15 de junio). *Avis 126. Avis du CCNE sur les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP)*. <https://www.ccne-ethique.fr/node/177?taxo=74>.
- ◆ Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé [CCNE]. (2018a, 6 de junio). *Rapport de synthèse des États généraux de la bioéthique*. <https://www.ccne-ethique.fr/node/521>.
- ◆ Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé [CCNE]. (2018b, 25 de septiembre). *Avis 129. Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*. <https://www.ccne-ethique.fr/node/174>.
- ◆ Comité de Bioética de España [CBE]. (2017, 19 de mayo). *Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos éticos y jurídicos de la maternidad subrogada*. <http://www.comitedebioetica.es/documentacion/index.php>.
- ◆ Díaz Fraile, J. M. (2018, 3 de diciembre). *Gestación por sustitución. Notarios y Registradores*. <https://www.notariosyregistradores.com/web/secciones/doctrina/articulos-doctrina/gestacion-por-sustitucion/>.
- ◆ Dirección General de los Registros y del Notariado. (2010, 5 de octubre). *Instrucción sobre régimen registral de la filiación de los nacidos mediante gestación por sustitución*. BOE 243, 84803-84805. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2010-15317.

- ◆ Francia. Code civil. (1804, 21 de marzo).
- ◆ Friele, M. B. (2003). Do Committees Ru(I)N the Bio-Political Culture? On the Democratic Legitimacy of Bioethics Committees. *Bioethics*, 17 (4), 301-318.
DOI: 10.1111/1467-8519.00347.
- ◆ Las Cortes Generales de España. (1988, 24 de noviembre). *Ley 35 de 1988*. BOE Nº 282.
- ◆ Las Cortes Generales de España. (2006, 26 de mayo). *Ley 14 de 2006*. BOE Nº 126.
- ◆ López Baroni, M. J. (2022). De la constitucionalización de los comités de bioética. *Revista de Bioética y Derecho*, (56), 125-144. <https://doi.org/10.1344/rbd2022.56.40502>.
- ◆ National Conference of Commissioners on Uniform State Laws. (2017, 22 de septiembre). *Uniform Parentage Act*.
- ◆ New York State. (2021, 15 de febrero). *Child-Parent Security Act*.
- ◆ Parlement français. (1992, 22 de julio). *Code pénal*.
- ◆ President's Council on Bioethics. (2004). *Reproduction and Responsibility. The Regulation of New Biotechnologies. President' Council on Bioethics*.
https://repository.library.georgetown.edu/bitstream/handle/10822/559381/_pcbe_final_reproduction_and_responsibility.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- ◆ Requena Meana, P. (2005). *Modelos de bioética clínica: presentación crítica del principialismo y la casuística* [tesis doctoral, Pontificia Universitá della Santa Croce]. WorldCat.
<https://www.worldcat.org/es/title/modelos-de-bioetica-clinica-presentacion-critica-del-principialismo-y-la-casuistica/oclc/230927492>.
- ◆ Salama, M. et al. (2018). Cross border reproductive care (CBRC): a growing global phenomenon with multidimensional implications (a systematic and critical review). *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 35, 1277-1288. <https://doi.org/10.1007/s10815-018-1181-x>.
- ◆ Sánchez Barroso, J. A. (2005). Los principios en la Bioética y en la Teoría de la Argumentación Jurídica de Robert Alexy. *Revista del Posgrado en Derecho de la UNAM*, 1 (1), 191-203.
<https://revistas-colaboracion.juridicas.unam.mx/index.php/rev-posgrado-derecho/article/view/17100>.
- ◆ Shell, S. (2008). Kant's Concept of Human Dignity. En *Human Dignity and Bioethics. Essays Commissioned by the President' Council on Bioethics* (pp. 333-349). President' Council on Bioethics.
https://repository.library.georgetown.edu/bitstream/handle/10822/559351/human_dignity_and_bioethics.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- ◆ Tribunal Europeo de Derechos Humanos [TEDH] Gran Sala. (2019, 10 de abril). *Dictamen "En relación con el reconocimiento en el Derecho interno de una relación jurídica paterno-filial entre un niño nacido mediante gestación subrogada en el extranjero y la madre comitente"*.

- ◆ Tribunal Supremo de España. (2014, 6 de febrero). *STS 835/2013* [M.P. R. Sarazá]. <https://vlex.es/vid/filiacion-reconocimiento-extranjero-494106606>.
- ◆ Tribunal Supremo de España. (2015, 2 de febrero). *ATS, 2 de febrero de 2015* [M.P. R. Sarazá]. <https://vlex.es/vid/557390890>.
- ◆ Tribunal Supremo de España. (2022, 31 de marzo). *STS 277/2022* [M.P. R. Sarazá]. <https://vlex.es/vid/899711887>.
- ◆ Tribunal Supremo de España. (2024, 17 de septiembre). *STS 1.141/2024* [M.P. R. Sarazá]. <https://www.poderjudicial.es/search/openDocument/0509c2db3824cc74a0a8778d75e36f0d>.
- ◆ Vidal Gil, E. (2018). Bioética y bioderecho: la positivización de los principios. *Anales de la Cátedra Francisco Suárez*, 52, 23-41. <https://revistaseug.ugr.es/index.php/acfs/article/view/6549>.

Fecha de recepción: 1 de junio de 2024.

Fecha de aceptación: 11 de diciembre de 2024.

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2025.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

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

ARTÍCULO

Legitimidad de la eutanasia en salud mental: un análisis crítico desde la bioética

Legitimitat de l'eutanàsia en salut mental: una anàlisi crítica des de la bioètica

Legitimacy of Euthanasia in Mental Health: A Critical Analysis from Bioethics

Sergio Ramos-Pozón

Sergio Ramos-Pozón. Departamento de Enfermería Fundamental y Clínica, Facultad de Enfermería. Grupo de Investigación Consolidado SGR 325 Bioética, Derecho y Sociedad (BIOELSi), U. de Barcelona. Email: sergioramos@ub.edu. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5772-6676>.



Copyright (c) 2025 Sergio Ramos-Pozón. Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.

Resumen

La *Ley Orgánica 3/2021, reguladora de la eutanasia en España (LORE)* entró en vigor el 25 de junio de 2021. Esta ley exige para la solicitud de eutanasia que el paciente sufra una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave crónico incapacitante, y que tenga competencia para tomar dicha decisión. En ese sentido, cabe legítimamente que un paciente con enfermedad mental solicite ayuda para morir. En este artículo, se realiza una exploración crítica de los conceptos “enfermedad grave e incurable” y “padecimiento grave crónico incapacitante”, exponiendo en detalle sus significados y sus implicaciones teórico-prácticas. Es necesario una evaluación más matizada de la “incurabilidad” y la “irremediabilidad” en el contexto de la salud mental para poder reconocer que los desafíos en definir y medir el sufrimiento mental, así como la enfermedad incurable, no deben ser un obstáculo para el reconocimiento de la eutanasia y/o el suicidio asistido en estos pacientes. Además, analizo críticamente argumentos contrarios a la prestación de ayuda a morir en pacientes psiquiátricos y se estudia su pretendido fundamento conceptual, así como la base empírica para demostrarlo. Se defiende la legitimidad de la solicitud de ayuda a morir en salud mental, bajo los criterios exigidos por la LORE, rechazando así posturas paternalistas que implican más estigmas y discriminaciones.

Palabras clave: eutanasia; salud mental; legislación; bioética.

Resum

La *Llei Orgànica 3/2021, reguladora de l'eutanàsia a Espanya (LORE)* va entrar en vigor el 25 de juny de 2021. Aquesta llei exigeix per a la sol·licitud d'eutanàsia que el pacient sofreixi una malaltia greu i incurable o un patiment greu crònic incapacitant, i que tingui competència per a prendre aquesta decisió. En aquest sentit, cap legítimament que un pacient amb malaltia mental sol·liciti l'ajuda per a morir. En aquest article, es realitza una exploració crítica dels conceptes “malaltia greu i incurable” i “patiment greu crònic incapacitant”, exposant detalladament els seus significats i les seves implicacions teòricopràctiques. És necessari una avaluació més matisada de la “incurabilitat” i la “irremediabilitat” en el context de la salut mental, per a poder reconèixer que els desafiaments a definir i mesurar el sofriment mental, així com la malaltia incurable, no han de ser un obstacle per al reconeixement de l'eutanàsia i/o el suïcidi assistit en aquests pacients. A més, analitzo críticament arguments contraris a la prestació d'ajuda a morir en pacients psiquiàtrics i estudio el seu pretès fonament conceptual, així com la base empírica per a demostrar-ho. Es defensa la legitimitat de la sol·licitud d'ajuda a morir en salut mental, sota els criteris exigits per la LORE, rebutjant així postures paternalistes que impliquen més estigmes i discriminacions.

Paraules clau: eutanàsia; salut mental; legislació; bioètica.

Abstract

The Organic Law 3/2021, regulating euthanasia in Spain (LORE), came into force on June 25, 2021. This law requires for the application of euthanasia that the patient suffers from a serious and incurable disease or a severe chronic disabling condition, and that they have the capacity to make such a decision. In this regard, it is legitimately possible for a patient with mental illness to request help to die. In this article, I perform a critical exploration of the concepts of “serious and incurable disease” and “severe chronic disabling condition”, detailing their meanings and their theoretical-practical implications. A more nuanced assessment of “incurability” and “irremediability” in the context of mental health is necessary, in order to recognize that the challenges in defining and measuring mental suffering, as well as incurable disease, should not be an obstacle to the recognition of euthanasia and/or assisted suicide in these patients. Furthermore, I critically analyze arguments against providing aid in dying to psychiatric patients and study their supposed conceptual foundation, as well as the empirical basis to demonstrate it. I defend the legitimacy of requesting aid in dying in mental health, under the criteria required by LORE, thus rejecting paternalistic stances that imply more stigmas and discrimination.

Keywords: euthanasia; mental health; legislation; bioethics.

1. Introducción

La *Ley Orgánica 3/2021, reguladora de la eutanasia en España (LORE)* entró en vigor el 25 de junio de 2021. Esta ley exige que para la solicitud de eutanasia que el paciente sufra, entre otras cuestiones, una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave crónico incapacitante, y que tenga competencia para tomar dicha decisión.

En muchos países que han despenalizado la eutanasia se encuentran con casos de personas con trastornos mentales (De Hert M *et al.*, 2022; Calati R., *et al.*, 2021; Evenblij K., *et al.*, 2019; y Verhofstadt M., *et al.*, 2019). En España su evaluación es más compleja. Además, la reciente Sentencia 19/2023 del Tribunal Constitucional español, cuestiona esta posibilidad, aunque sus argumentos no quedan claramente definidos. Y esto es algo que merece una explicación detallada.

No tengo la intención de realizar un análisis sobre la eutanasia en el derecho comparado (Santos J., 2017), ni de analizar si efectivamente la decisión de la propia muerte es o no un derecho fundamental o una manifestación del principio general de libertad (Ruiz C., 2023; Presno MA, 2021; y Sieira S., 2023). Tampoco deseo hacer una revisión crítica de la *Sentencia 19/2023, de 22 de marzo de 2023* (Rey F., 2023; Sánchez J., y Almeida C., 2023; Torres M., 2023). La finalidad es hacer un análisis bioético, más que estrictamente jurídico. En todo caso, considero que, en esencia, un respeto por la decisión de una persona que solicita eutanasia, y que cumple con los criterios exigidos por la LORE, es el reflejo del respeto de su dignidad.

Ahora bien, se reconoce que en dicho análisis bioético puede haber argumentos jurídicos que enriquecerían el discurso y para ello queremos apoyarnos en principios fundamentales establecidos en la Constitución Española de 1978.

Creo firmemente que negar la eutanasia a personas con trastornos mentales podría interpretarse como una violación de su dignidad y del libre desarrollo de la personalidad, tal como lo establece el artículo 10. Comparto la tesis de José Antonio Caro (2023) de que negar la eutanasia es obligar a una persona a vivir una forma de vida que, obviamente, no desea.

Además, este rechazo a la libertad entra en contradicción con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 12 sobre el igual reconocimiento ante la ley). Adicionalmente, la exclusión *a priori* de los trastornos mentales para la eutanasia podría considerarse discriminatorio, y además entraría en contradicción con el incumplimiento del artículo 14 de la Constitución, que prohíbe la discriminación por cualquier tipo de enfermedad. Poner en

duda que no pueden tomar decisiones legítimas sobre su propia vida e incluso anticiparlas (Ramos S., *et al.*, 2024) es desvalorar el principio fundamental de la libertad. Es más, incluso asumiendo aquellos casos en los que sea dudosa su capacidad para decidir, siempre deberían disponer de la opción de recibir apoyos y salvaguardias para revisar hasta dónde podría llegar su autonomía. Y en aquellos casos en los que se aprecie que no pueden tomar decisiones autónomas, entonces sí que estaría acreditada dicha anulación de la autonomía para ser candidata a la prestación a ayuda para morir.

Este enfoque discriminatorio también entra en choque con el artículo 15, que asegura el derecho a la vida y a evitar un sufrimiento intolerable. Obligar a una persona a soportar un sufrimiento psicológico crónico y severo puede interpretarse como un ataque a su integridad moral, negando el respeto por su bienestar y sus decisiones sobre cómo quiere gestionar su vida (Bedrikow, R., 2020).

El cuidado hacia las personas con discapacidades debe ampliarse para respetar aún más a estas personas e incluso se debería prestar toda la atención especializada para que puedan ejercer los mismos derechos que cualquier persona (art. 49).

En cualquier caso, se realiza un análisis crítico desde la bioética sobre la eutanasia en salud mental.

En primer lugar, se abordan los conceptos de “padecimiento grave crónico incapacitante” y “enfermedad grave e incurable” en el contexto de la eutanasia en salud mental. Al examinar el primero, se pretende proporcionar una comprensión más detallada de cómo se puede evaluar y reconocer el sufrimiento de los pacientes con trastornos mentales cuando solicitan la eutanasia. Por otro lado, el análisis de la enfermedad grave e incurable es clave para entender cuándo considerar que una enfermedad no tiene cura. Al abordar este punto, se busca clarificar y profundizar en los conceptos de “incurabilidad” y la “irremediabilidad”.

En segundo lugar, se realiza un análisis crítico de los argumentos habituales contra la eutanasia. Considero que es oportuno para desmontar miedos infundados y para establecer un marco normativo que proteja la autonomía del paciente, asegurando a su vez la defensa frente a posibles abusos paternalistas.

2. Exploración del tema

La LORE, en su artículo 3, sostiene que un *padecimiento grave crónico incapacitante es una*

“situación que hace referencia a limitaciones que inciden directamente sobre la autonomía física y actividades de la vida diaria, de manera que no permite valerse por sí mismo, así como sobre la capacidad de expresión y relación, y que llevan asociado un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para quien lo padece, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable”.

Lo interesante de ello es desvelar a qué se refiere ese sufrimiento intolerable y si puede o no ser mitigado o reducido. Por eso, es preciso definir y evaluarlo en el contexto de la salud mental para decidir sobre solicitudes de eutanasia. Algunos autores lo describen como “una experiencia personal, subjetiva, de una amenaza inminente, real o supuesta para la integridad o la vida de la persona, que tiene una duración significativa y un lugar central en la mente de la persona” (Dees M., *et al.*, 2010). No obstante, existe una falta de consenso sobre su definición (Murata y Morita, 2006; Rodgers y Cowles, 1997; Dees, *et al.*, 2010), posiblemente debido a su inherente subjetividad.

Diversas dimensiones componen el sufrimiento, incluyendo aspectos médicos, psico-emocionales, socioambientales y existenciales, a menudo entrelazados (Verhofstadt M., *et al.*, 2017 y 2021; Dees MK, *et al.*, 2011; Evenblij K., *et al.*, 2019; Stoll J., *et al.*, 2021). Es frecuente observar en las legislaciones que ha de proceder de una enfermedad, una discapacidad o un accidente. Quizás sería más apropiado no acotar tanto y englobarlo a un “problema de salud incurable y en fase irreversible”, tal y como se define eutanasia en el Diccionari de Bioètica TERMCAT. En ese sentido, se define eutanasia como “actuación médica indicada con el objetivo de causar la muerte, de una manera rápida e indolora, a un paciente con un sufrimiento insoportable, provocado por un problema de salud incurable y en fase irreversible, a petición expresa, reiterada e informada del paciente”.

Mientras los pacientes ponderan aspectos psicológicos y éticos para evaluar su sufrimiento, los profesionales de la salud se enfocan en parámetros objetivos, como la eficacia y duración de tratamientos, para determinar reducciones significativas del sufrimiento (Van Veen S, *et al.*, 2022a, y 2022b).

Algunos pacientes con trastornos mentales que solicitaron la eutanasia a menudo expresaron que no deseaban morir, sino que encontraban insostenible su existencia actual. Argumentaban que la insoportabilidad del sufrimiento se compone de varios elementos: síntomas de la enfermedad mental, falta de relaciones satisfactorias, dificultad para encontrarle sentido a la vida y percepción de un sufrimiento interminable (Pronk R., *et al.*, 2022). Estos pacientes hallaban cierto alivio al poder expresar su deseo de morir y tener la opción de la eutanasia, lo que les proporcionaba reconocimiento a su situación y sufrimiento, otorgándoles una paz mental que, paradójicamente, podría reducir su deseo de morir. Muchos señalaban sentirse ignorados por los profesionales de la salud. Algunos indicaron que su deseo no era morir, sino dialogar con un médico para sentirse escuchados. Esto sugiere que la falta de atención adecuada en salud mental podría llevar a las personas a considerar la eutanasia como alternativa (Pronk R., *et al.*, 2022).

Como se ha indicado, la valoración del sufrimiento insoportable abarca múltiples dimensiones. Por esa razón, para evaluar con rigor una petición de eutanasia es necesario incorporar los aspectos psicológicos, emocionales y éticos del sufrimiento que son los que le dan mayor importancia los pacientes; mas también sopesar las cuestiones objetivas por las que abogan los profesionales de la salud.

En este contexto, es necesario un diálogo respetuoso y empático entre profesionales y pacientes para proporcionar una correcta relación asistencial. De ahí que se abogue por una valoración holística del sufrimiento. Esto podría evitar cualquier tipo de daño a las personas, reduciría conductas paternalistas y poco comprometidas con la calidad de vida y la dignidad.

3. Enfermedad grave e incurable

En la definición de enfermedad grave e incurable encontramos unas características controvertidas que podrían poner en duda una petición de ayuda a morir por problemas de salud mental (Ramos, S, *et al.*, 2023). La LORE la define de la siguiente forma: “la que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables sin posibilidad de alivio que la persona considere tolerable, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva”.

En primer lugar, la enfermedad ha de originar sufrimientos constantes e insoportables “sin posibilidad de alivio”. Respecto a ello, aparece aquí la dificultad inherente de si hay o no tratamientos eficaces que puedan suprimir esa situación. Solo el paciente puede juzgar la intolerabilidad de su sufrimiento y decidir si continuar explorando tratamientos. Debe expresar, desde su autonomía, si considera suficiente el alivio proporcionado por los tratamientos actuales.

En segundo lugar, el requisito de un pronóstico de vida limitado condiciona, negativamente, a que un paciente con problemas de salud mental pueda acceder a la eutanasia, pues no suelen estar en el proceso de final de vida. No obstante, supondría una discriminación hacia todas las peticiones de personas que “no tengan un pronóstico de vida limitado”; por ello es más razonable acogerse al supuesto de “padecimiento grave, crónico e imposibilitante”, donde la exigencia del pronóstico no se recoge. De hecho, es más probable que tengan este padecimiento mucho más tiempo que las que tienen un pronóstico de vida limitado.

En tercer lugar, se señala que ha de haber una fragilidad progresiva. El término fragilidad ha sido frecuentemente enfocado en el ámbito geriátrico. Fried *et al.* (2001) considera que la fragilidad se evidencia en componentes clínicos como debilidad muscular, baja actividad física, sensación de agotamiento, marcha lenta y pérdida de peso. Quizás esta propuesta encajaría más en psicogeriatría (demencias, Alzheimer, etc.); pero podría ser poco operativo en otros trastornos mentales en los que los pacientes fuesen incluso jóvenes. En salud mental, dicha fragilidad también debería revisarse a la luz del deterioro cognitivo o del bienestar del paciente (Jeste D., 2019).

Respecto al concepto de “enfermedad incurable” se han propuesto algunas guías orientativas (Tholen A., *et al.*, 2009). Se puede considerar que es incurable cuando:

1. No existe ninguna perspectiva real de mejora con los tratamientos actuales de última generación (intervenciones biológicas periódicas, intervenciones psicoterapéuticas y/o intervenciones sociales);
2. No hay posibilidad de administrar un tratamiento adecuado en un período de tiempo razonable (se ha de revisar la historia clínica del paciente, la duración de los tratamientos sugeridos y la edad del paciente); y
3. No es viable un equilibrio razonable entre los resultados esperados del tratamiento y la carga del tratamiento para el paciente (ha de revisarse si es plausible una mejora, en la que se analice la naturaleza y la gravedad de los efectos secundarios, y hasta qué punto el paciente está dispuesto a asumirlo).

Respecto a dichos criterios, es significativa la distinción que hacen algunos autores respecto a si la patología y/o el sufrimiento son “incurables” o “irremediables” (Braun E., 2023; Rooney W., *et al.*, 2018; van Veen S., *et al.*, 2022a y 2022b; Gaind K, 2020; Dembo J., *et al.*, 2018).

Entendemos por “incurable” algo que no se puede curar. En este sentido, una patología o un sufrimiento podría ser catalogada como incurable si en ese momento actual falta un tratamiento para erradicarla por completo. Esto no implica que no se puedan controlar los síntomas de manera efectiva. Aunque no exista un tratamiento 100% eficaz, es posible mantener una calidad de vida aceptable. La esquizofrenia o la depresión pueden ser manejados con fármacos y terapias, permitiendo a los pacientes una vida de calidad, aunque es posible que vayan teniendo recidivas durante su vida. Ahora bien, el término “irremediable” alude a algo sin solución. No solo es “incurable” sino que sus síntomas tampoco mejoran con tratamientos. Irremediable no ha de enfocarse únicamente a las cuestiones relacionadas con la patología, sino también al sufrimiento insoportable. Por ejemplo, en etapas avanzadas del Alzheimer, donde se deterioran significativamente funciones cognitivas y motoras, la enfermedad se vuelve irreversible.

Frecuentemente, los criterios para evaluar “incurabilidad” e “irremediabilidad” se limitan a la respuesta al tratamiento, centrados en exceso en la perspectiva médica, relegando a un segundo plano la percepción del paciente. En este sentido, debería considerarse también la aceptabilidad (el grado en que el tratamiento es consistente con las expectativas del paciente), la adecuación (hasta qué punto los beneficios esperados superan los posibles riesgos) y la accesibilidad (la disponibilidad del tratamiento dentro del alcance razonable de quienes lo necesitan) (Bahji A., *et al.*, 2022).

Respecto a la eutanasia en enfermedades mentales, se expone el ejemplo de la depresión crónica. Un paciente podría rechazar un fármaco beneficioso (por ejemplo, sertralina o fluoxetina) por sus efectos adversos (somnolencia, disfunción sexual, etc.). Así pues, la depresión podría ser catalogada como incurable, pero no necesariamente irremediable. Si el paciente aceptase el tratamiento, su calidad de vida podría mejorar. En estos casos, se debe evaluar la competencia del paciente e informarle sobre los riesgos y beneficios. Es importante respetar a la persona y a su decisión, actuando de manera justa y sin discriminación, pero buscando siempre su mayor beneficio y evitando daños.

Pese a ello, hay una fuerte controversia en si es posible diferenciar nítidamente si en salud mental se puede hablar de irremediabilidad (Sinyor M. & Schaffer A., 2020; y Gaiind K., 2020), debido principalmente a la falta de evidencia que lo demuestre. No obstante, es importante decir que esa misma falta de evidencia que lo demuestre puede ser la justificación para decantarse porque sea el propio paciente, en base a la mejor evidencia disponible en este momento, el que tenga el derecho de hacer sus propios juicios sobre si quiere continuar o no probando tratamientos (Dembo J., *et al.*, 2018). Por mi parte, considero que no se necesita “evidencia” (pruebas científicas) para definir “irremediabilidad”. Irremediable es aquello que no puede mejorar con los tratamientos y cuidados disponibles (sostenibles) y aceptados por la persona atendida.

Es viable que existan solicitudes de eutanasia cuando los tratamientos no proporcionan mejoras, siendo, por ende, “incurable” y/o “irremediable”. Un análisis detallado del paciente y su historia clínica es esencial para discernir la magnitud del sufrimiento y determinar si el tratamiento resulta fútil o no. La pregunta relevante es ¿qué y cuántos tratamientos deberían ser considerados como mínimo para comenzar a replantearse que es incurable? Obviamente, no hay una respuesta unívoca y universal; sin embargo, esto es algo que deberían pactar profesionales y paciente, y ser evaluado caso por caso.

Sea como fuere, en dicha evaluación, algunos autores consideran que este proceso debería ser al menos de un año y de diez contactos con profesionales (Vanderberghe J., 2017, p. 162). Incluso, se está recomendando una valoración de dos psiquiatras y con previas discusiones con todos los profesionales sanitarios involucrados en el caso para despejar dudas sobre la legitimidad del caso (Marc de Hert, *et al.*, 2022).

Entender qué constituye una “enfermedad grave e incurable” implica distinguir entre “incurable” e “irremediable”. Si un paciente sufre de una enfermedad sin tratamiento efectivo, causando un sufrimiento insoportable sin alivio posible, considerar la eutanasia como última opción es comprensible. Obligar a continuar con terapias fútiles sería una mala praxis, prolongando innecesariamente el sufrimiento y la desesperanza del paciente. Admitir los límites de los tratamientos psiquiátricos es un acto de honestidad y buena praxis, y respetuoso con los pacientes y sus vidas.

Sea como fuere, todavía definiendo claramente todos estos conceptos, no se eliminarán argumentos contra la eutanasia en salud mental. El propósito del siguiente apartado es detallar y rebatir los argumentos más comunes contra esta práctica.

4. Argumentos frecuentes en contra de la eutanasia en salud mental

Nicolini N. *et al.* (2020) presentan una revisión sistemática de 107 argumentos, tanto a favor como en contra, de permitir la eutanasia y/o suicidio asistido en salud mental. Estos argumentos se clasifican en ocho dominios, a saber: enfermedad y sufrimiento (mental y físico); capacidad de decisión; irreversibilidad; roles de la medicina y psiquiatría; impacto en la atención de salud mental; y autodeterminación y autenticidad; eutanasia y/o suicidio asistido en psiquiatría y rechazo del tratamiento vital.

Por motivos de espacio, me centraré en dos cuestiones clave contra la eutanasia en salud mental. Primero, la posibilidad de haber sido mal diagnosticado hace que podrían no estar beneficiándose de tratamientos eficaces o esperanzas de cura futura. Segundo, la posible alteración en la competencia en la toma de decisiones los lleva a percibir su situación de manera más intolerable de lo que en realidad es.

4.1 El riesgo del diagnóstico erróneo: cómo afecta la ausencia de tratamientos adecuados y la pérdida de esperanza en curas futuras

En cuanto al primer argumento, se reconoce la posibilidad de un error en el diagnóstico, lo que podría derivar en la administración de un tratamiento incorrecto. Es por esta razón que el paciente no mejora y que sigue sufriendo. Un enfoque multidisciplinario, incluyendo a psicólogos, psiquiatras, entre otros, podría minimizar el riesgo de un diagnóstico erróneo al contar con una evaluación más amplia y diversa. Sea como fuere, aunque se contemple esta posibilidad de error, no se debe ignorar el sufrimiento prolongado del paciente ni el hecho de que los síntomas podrían ser resistentes a los tratamientos actuales. Por otro lado, la búsqueda constante de un tratamiento hipotéticamente efectivo podría prolongar innecesariamente el sufrimiento del paciente, bajo la promesa incierta de mejoría. Además, aunque puedan surgir alguno nuevo en el futuro, no existen garantías sobre su disponibilidad o eficacia para el paciente en cuestión. Esta situación podría eternizar su sufrimiento debido a la incertidumbre que conlleva.

Además, es posible que éste no considere la espera como una opción viable, dada la intensidad de su sufrimiento actual y el deterioro de su calidad de vida. La incertidumbre sobre la efectividad de futuros tratamientos y el tiempo de espera, con el consiguiente sufrimiento, deben evaluarse con detenimiento, equilibrando los “posibles beneficios” con los “daños actuales”. Postergar la decisión del paciente sobre la eutanasia, con la promesa de futuros tratamientos, puede resultar cruel y poco realista. Es fundamental respetar a la persona, su dignidad y su vulnerabilidad, lo que incluye atender su sufrimiento actual. Es esencial que las decisiones médicas se basen en guías clínicas y evidencia actual, y no en hipótesis futuras. Los pacientes tienen derecho a recibir información precisa y actualizada sobre su estado de salud para tomar decisiones informadas, y gracias a ello decidir sobre su estado de salud. Y esto debería ser una premisa previa, ya que no deberíamos esperar a que nos pidan ayuda a morir para diagnosticarlos y tratarlos “lo mejor posible”.

Es más, continuar probando tratamientos en base a ensayo y error, es probable que desemboque en unos resultados fútiles. La futilidad en el ámbito de la salud mental representa una cuestión compleja y polémica, dada la dificultad para definir el beneficio de un tratamiento y la inherente subjetividad. La atención personalizada y el entendimiento profundo del sufrimiento mental resaltan la relevancia de la psiquiatría paliativa (Westermair, A. *et al*, 2022). En contraste con otras condiciones médicas, como el cáncer avanzado, la salud mental carece de marcadores objetivos claros para evaluar los tratamientos, lo que conduce a valoraciones subjetivas basadas en las percepciones tanto del paciente como del clínico. Esta subjetividad entorpece la implementación de criterios de futilidad estándar, ya que lo que se percibe como beneficioso desde una perspectiva puede considerarse inútil desde otra (Levitt y Buchman, 2021; Westermair y Trachsel, 2023; Lindblad *et al*, 2019; y Xu, Y. & Sisti, D., 2021). En psiquiatría, la tarea de evaluar la futilidad es especialmente compleja en situaciones donde la respuesta terapéutica no es clara o varía significativamente entre pacientes. Pero precisamente cuando faltan evidencias aparentemente “objetivas” es cuando la experiencia subjetiva del paciente merece más crédito. No debemos imponer nuestra subjetividad a la subjetividad de la persona afectada competente.

Esta evaluación no solo implica analizar la eficacia del tratamiento, sino también reflexionar sobre las expectativas y la calidad de vida del paciente. Dada la naturaleza subjetiva de la salud mental, se requiere un enfoque más personalizado que priorice los valores y la percepción de bienestar del paciente en el proceso de toma de decisiones.

Es cierto que es importante conservar la esperanza, pero también con un cierto grado de realismo. Blikshavn *et al*. (2017) destacan que la esperanza puede ser un factor motivador para que los pacientes continúen tratándose y enfrenten su vida cotidiana de forma más optimista. Y aunque se comparte esta idea, resulta igualmente fundamental reconocer el sufrimiento ajeno y aceptar las limitaciones de la medicina. Depositar todas las expectativas en esperanzas sin fundamento puede conducir a tratamientos agresivos e inefectivos que deterioran la calidad de vida del paciente y conducen a una pérdida de dignidad.

Además, de forma paradójica, se ha comprobado que dialogar sobre la eutanasia con profesionales sanitarios no genera pensamientos suicidas. Más aún, se ha constatado que abordar de manera abierta la ideación suicida puede tener un efecto clínicamente positivo en los pacientes (van Veen S. *et al*, 2020).

4.2 El impacto de las alteraciones cognitivas en la toma de decisiones: una percepción distorsionada de la realidad

Un segundo grupo de argumentos en contra se centra en la capacidad de decisión de los pacientes. Es común sostener que estas personas tienen dificultades para tomar decisiones autónomas debido tanto a su sintomatología como a las reacciones adversas de los tratamientos farmacológicos. Si bien esto puede ser cierto en algunos casos, no lo es para todos. Diversos estudios han analizado en profundidad la competencia para la toma de decisiones en personas con trastornos mentales (Vicens E., *et al.*, 2021; Calcedo, *et al.*, 2020). Se concluye que muchos, incluso con enfermedades mentales graves como esquizofrenia o trastorno bipolar, son capaces de tomar decisiones informadas y responsables sobre su salud. Por tanto, no se justifica rechazar solicitudes de eutanasia y/o suicidio asistido basándose en la presunta incapacidad de estas personas. Es necesario evitar generalizaciones injustas y reconocer que la incompetencia para decidir, si ocurre, se da en “algunos” casos y para “algunas” decisiones, no en “todos” los casos ni para “todas” las decisiones. Es muy importante recordar que la evaluación de la competencia es específica para una tarea, en un momento determinado y respecto a un paciente en particular. Además, es posible que varíe y que se den “momentos lúcidos” así como recaídas. En ese sentido, los estados anímicos y la capacidad de toma de decisiones pueden variar significativamente, por lo que también podrían darse decisiones precipitadas respecto a la eutanasia. Por lo tanto, es esencial implementar un proceso de evaluación riguroso y prolongado que contemple estas fluctuaciones, garantizando que las decisiones sean estables y reflexivas. Un tiempo prolongado de estabilidad sintomática sería prudente para considerar firmemente su petición de eutanasia.

El problema es que quienes rechazan, a priori, una solicitud de eutanasia de un paciente con enfermedad mental argumenta que este siempre tiene la opción del suicidio. Y eso sin considerar si la persona está sufriendo insoportablemente, si tiene competencia y si su patología es o no incurable.

Antes bien, al considerar esa hipótesis, se debe tener en cuenta que el suicidio de un ser querido puede desencadenar una profunda confusión emocional e incluso llevar al suicidio de familiares o amigos del difunto (Thienpont L., *et al.*, 2015). Por otro lado, un intento de suicidio no siempre acaba con la muerte, habiendo la posibilidad de que el acontecimiento desemboque en alguna lesión permanente, una discapacidad, un estado de profunda inconsciencia, etc. Huelga decir que la eutanasia, en principio, ofrece una muerte más eficiente, segura y confortable que el suicidio. Permite a los pacientes fallecer en compañía de sus seres queridos, en un ambiente tranquilo y positivo, algo generalmente inviable en un suicidio que puede resultar traumático. Defender la opción del suicidio demuestra una falta de respeto por la persona, su sufrimiento y su contexto, además de una total ausencia de empatía.

4.3 El (pseudo) argumento de la pendiente resbaladiza

El argumento de la pendiente resbaladiza (PR) sostiene que aprobar una acción A, considerada moralmente aceptable, conduce de forma gradual a acciones B, C, etc., que son moralmente reprobables. Por tanto, se argumenta que no es legítimo aceptar A debido a las posibles repercusiones que implica. Este tipo de argumentos suele presentarse desde la versión lógica y empírica (Fumagalli, 2020; Potter J., 2019).

4.3.1 El (pseudo) argumento de la pendiente resbaladiza en su forma lógica

El debate sobre la eutanasia sugiere que su despenalización, aunque basada en criterios estrictos, podría llevar a prácticas progresivamente más extremas y problemáticas debido a la similitud entre cada caso. Por esa razón, es muy importante detallar y categorizar los requisitos para solicitudes de eutanasia, ya que las que no las cumplan se considerarán inaceptables. Las leyes suelen requerir que la persona sea mayor de edad y con competencia. Además, debe padecer una enfermedad terminal con sufrimiento insoportable. Según este argumento, su aprobación en ciertos casos podría llevar a su extensión a situaciones más amplias. Esto incluiría casos de menores, personas sin competencia para decidir, y enfermedades crónicas no terminales, como trastornos mentales o incluso sufrimiento insoportable sin una enfermedad subyacente.

Algunas normativas, como las de Bélgica o Países Bajos, ya admiten la petición de eutanasia por menores competentes, bajo el consentimiento de padres o tutores. En países como Bélgica, Luxemburgo y Canadá no se exige que la enfermedad sea terminal para conceder la eutanasia.

Para avalar esta dimensión de la PR, se debe demostrar que los criterios iniciales propuestos son los únicos justificables y que los subsiguientes no debieran ser válidos. El hecho de que al inicio del debate sobre la eutanasia se establecieran ciertos criterios, no significa que otros no puedan ser también legítimos. Es necesario argumentar de manera convincente por qué únicamente esos criterios son los adecuados. A mi modo de ver, esto no se ha logrado de forma contundente, lo que a su vez deslegitima la prohibición de los casos posteriores. Falta, por lo tanto, una premisa sólida que sustente tal conclusión.

Requerir que sea un “pronóstico de vida limitado”, considerando así que el paciente fallecerá en un plazo de 6 meses aproximadamente, ciertamente puede considerarse un criterio objetivo y aplicable a muchos pacientes (en casos de cáncer, por ejemplo, aunque no en todos). No obstante, este criterio podría no ser pertinente en otras enfermedades (como la esclerosis lateral amiotrófica, por ejemplo). Pese a ello, se suelen aceptar *a priori* ambos casos de patologías como candidatos a la ayuda a morir. Esto indica una cierta arbitrariedad en los plazos y una poca objetividad evaluativa, puesto que no se aplica siempre.

Sin duda, el principio de autonomía es uno de los más abordados en el ámbito clínico y, quizás, uno de los más relevantes (Souza Júnior EV de, *et al.*, 2020). Descartar de forma automática a los menores con competencia para decidir minimiza la importancia del principio de autonomía, basándose únicamente en la edad. La habilidad para comprender, apreciar y razonar no se limita solo a la edad. Respecto a la exclusión de las enfermedades mentales, se presupone erróneamente que estos pacientes carecen de la competencia para tomar decisiones. Como sostienen Bahji y Delva (2022), excluir a pacientes psiquiátricos resulta discriminatorio e insostenible. Sería arbitrario aceptar peticiones de eutanasia por enfermedades físicas y rechazar las psiquiátricas. Como también rechazar una petición de una persona con una patología mental más o menos estable, pero con un diagnóstico de base de cáncer que es el que le provoca un sufrimiento insoportable. Lo correcto sería valorar la competencia de la persona, su nivel de sufrimiento y la incurabilidad y la irremediabilidad de su enfermedad, ya sea física o mental, y sufrimiento. Y a mi modo de ver, esto debería ser también para los menores de edad. Aunque Winters J, (2021) aboga por que los criterios de elegibilidad para la eutanasia no fuesen tan taxativos:

“Debido a que la discapacidad irreversible y las condiciones de salud mental son universales en la experiencia humana, la elegibilidad para la [ayuda a morir] se abre a cualquier persona con capacidad y la experiencia subjetiva del sufrimiento. El sufrimiento es universal en la vida humana, desde la infancia hasta la vejez, los humanos experimentan momentos de sufrimiento intolerable” (Winters J, 2021).

En todo caso, habría que considerar que los cambios legislativos, en principio, no deben interpretarse negativamente, aunque sí han de ser objeto de reflexión serena, particularmente en casos complejos como el sufrimiento insoportable (Florijn B. 2018), en menores de edad (Kaur H. *et al.* 2020), o en demencias (Blain J., *et al.* 2023).

La LORE necesita precisar sus términos y condiciones para asegurarse una correcta decisión en torno a los criterios exigibles para la eutanasia. Es esencial clarificar por qué se requiere un “pronóstico de vida limitado”, qué implica ser “incurable” y qué es la “fragilidad progresiva”. Además, si pretende excluir las enfermedades mentales dentro de estos criterios, lo debería justificar contundentemente. Por otro lado, el “padecimiento grave, crónico e imposibilitante” tiene un redactado que permite muchas interpretaciones, sobre todo a aquello relacionado con el sufrimiento psíquico. Por ejemplo, no queda claro qué grado de “probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo” deberíamos partir como umbral más o menos objetivo; y cómo y quién debería establecer esa “mejoría apreciable”.

En cualquier caso, consideramos que sería más oportuno emplear los términos “sufrimiento insoportable” y “enfermedad grave e incurable” para referirse a esos contextos. Quizás sería suficiente que en el redactado de ley apareciesen esos términos y que, a modo de “manual de buenas prácticas” incluyera un análisis y reflexión más amplia sobre su contenido, extensión y aplicación. Esto permitiría una mayor explicación y se reducirían las interpretaciones sobre la legitimidad de los casos éticamente conflictivos.

4.3.2 El (pseudo) argumento de la pendiente resbaladiza en su forma empírica

En cuanto a los argumentos empíricos, se centran en verificar los hechos, es decir, en examinar si ha habido un incremento de prácticas eutanásicas tras la implementación de leyes que la despenalizan. Se postula que una vez un país la despenaliza, con el tiempo aumentarán los casos no contemplados inicialmente en la legislación: menores, personas con sufrimiento psicológico sin enfermedad diagnosticada, enfermedad mental, etc. Para evaluar la validez de este argumento, es necesario analizar si ha habido un incremento de dichas prácticas y si este incremento coincide con el argumento de la pendiente en su forma lógica.

Sin pretender ser exhaustivos y revisar así todos los países que han legislado la eutanasia, queremos poner como ejemplos a Suiza, Países Bajos y Bélgica por su amplia experiencia en el ámbito. Güth C. *et al.* (2023) analizan los casos en Suiza asociados con demencias, trastornos mentales y polimorbilidad, con el objetivo de evaluar si ha habido un aumento de la incidencia. Para ello, clasifican los casos en tres categorías y las examinan a lo largo de un periodo de 20 años (1999-2018), durante el cual se registraron 8738 eutanasias.

La primera categoría abarca patologías como el cáncer y la esclerosis lateral amiotrófica, constituyendo un 43,6% del total de casos de eutanasia. La segunda categoría, que envuelve trastornos mentales y demencias, representa un 5,3% del total. La tercera categoría engloba enfermedades graves y/o discapacidad funcional sin expectativas de mejoría, como afecciones cardiovasculares y neurodegenerativas (excluyendo la demencia y la esclerosis lateral amiotrófica), y conforma un 51,1% del total de casos.

En relación con la salud mental, Güth C. *et al.* (2023) han revelado datos estadísticos significativos, los cuales se muestran en la tabla 1.

Tabla 1: Casos de eutanasia en salud mental en Suiza (Güth C. *et al.* (2023).

Período	Total de eutanasias	Eutanasias por motivos de salud mental	Porcentaje sobre el total
1999-2003	582	37	6,3%
2004-2008	1.161	44	3,8%
2009-2013	2.175	90	4,1%
2014-2018	4.820	238	4,9%

Fuente: Elaboración propia, 2024.

Así, salvo en el primer periodo, donde el porcentaje fue del 6,3%, las cifras restantes oscilaron entre el 3,8% y el 4,9%. Estos datos sugieren una estabilidad en el incremento de las eutanasias.

Respecto a la práctica de la eutanasia por trastornos mentales en Bélgica y los Países Bajos, la tendencia es parecida. El porcentaje de estos casos se ha mantenido constante en los últimos 20 años, variando entre el 1% y el 2% del total de eutanasias (De Hert M., *et al*, 2022). En la tabla 2 se muestran los registros oficiales de la *Comisión Regional de Verificación de la Eutanasia* de los Países Bajos, referente a las cifras de eutanasias por salud mental entre 2019-2023.

Tabla 2: Eutanasias por Motivos Psiquiátricos en Países Bajos (2019-2023).

Año	Total de eutanasias	Eutanasias por motivos psiquiátricos	Porcentaje sobre el total
2019	6.361	68	1,1%
2020	6.938	88	1,3%
2021	7.666	115	1,5%
2022	8.720	115	1,3%

Fuente: Elaboración propia, 2024.

En Bélgica, los casos de eutanasia motivados por problemas de salud mental permanecen prácticamente invariables desde 2018. Y aunque haya habido un leve aumento el año 2023, tal y como la propia *Comission* reconoce, “siguen siendo casos marginales”. Los datos se muestran en la tabla 3.

Tabla 3: Casos de eutanasia por motivos de salud mental en Bélgica (Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie).

Año	Totales	Casos registrados por motivos de salud mental	Porcentaje sobre el total
2018	2359	34	1,4%
2019	2656	23	0,8%
2020	2445	21	0,9%
2021	2700	24	0,9%
2022	2966	26	0,9%
2023	3423	48	1,4%

Fuente: Elaboración propia, 2024.

Como se ha observado, el argumento de la PR en su vertiente empírica parece no confirmarse. Los casos de Bélgica, Países Bajos y Suiza sirven para refutarlo, por lo menos en lo que respecta a la salud mental. A menudo, parece que los argumentos sobre la PR están más influenciados por valores personales que por una evaluación objetiva (Helgesson G., *et al.* 2017). Potter (2019) sugiere que esto representa una “pista falsa”, distrayendo de los puntos esenciales del debate.

5. Conclusiones

Como se ha mostrado, la cuestión de la eutanasia en salud mental es un tema éticamente conflictivo. Las dificultades conceptuales de los criterios exigidos por la LORE hacen que se tenga que replantear a fondo algunos conceptos.

En primer lugar, el sufrimiento mental, al ser intrínsecamente subjetivo, hace que sea muy difícil entenderlo y plantea preguntas sobre su evaluación, e incluso introduce la cuestión sobre la futilidad en salud mental y la legitimidad de imposición de valores paternalistas que niegan una

petición de eutanasia. Pese a ello, esto no debería impedir aceptar la eutanasia en estos casos. Considerar la incurabilidad en función de los tratamientos actuales (ponderando riesgos y beneficios) y establecer y pactar un tiempo razonable en el que el paciente esté bajo tratamiento, podrían ser criterios para determinar cuándo es o no incurable. La dificultad radica en establecer qué y cuántos tratamientos deberían ser considerados como mínimo para comenzar a replantearse que es incurable. En todo caso, considero que no es necesario que el paciente haya agotado todas las opciones terapéuticas para poder solicitar la eutanasia; sin embargo, sí que es un requisito fundamental de que disponga de toda la información actual y veraz de su situación clínica, incluyendo el tratamiento.

En segundo lugar, el argumento de la pendiente resbaladiza también presenta inconsistencias. Respecto a su forma lógica he puesto de relieve que no existe evidencia convincente de que los criterios iniciales deban inevitablemente conducir a una relajación de las normas. En la práctica, los países con experiencia regulada en eutanasia, como los Países Bajos y Bélgica, han mantenido controles estrictos y no han visto una expansión descontrolada hacia casos no justificados, refutando efectivamente la validez de este argumento lógico. Por su parte, con relación a su forma empírica hemos mostrado cómo los estudios empíricos demuestran que en países donde la eutanasia ha sido legalizada no se ha producido un aumento significativo en los casos de eutanasia por trastornos mentales. Lo que indica que los temores de una pendiente resbaladiza en su forma empírica no se sostienen con la realidad observada.

Considero que de nuestro análisis pueden desprenderse unas implicaciones legales y bioéticas.

En relación con las implicaciones legales, defiendo la necesidad de una revisión legislativa. En este sentido, las definiciones actuales de “padecimiento grave crónico incapacitante” y “enfermedad grave e incurable” pueden ser demasiado restrictivas o incluso no aplicables de manera directa al ámbito de salud mental, razón por la cual deberían ser más inclusivos para reflejar adecuadamente la realidad del sufrimiento mental. Esto debería incorporar también la naturaleza crónica y variable de la enfermedad mental, que no siempre corresponden con las expectativas y definiciones de las patologías más meramente físicas. Y dado que en ocasiones estos pacientes son estigmatizados y discriminados, opino que deberían darse garantías legales que aseguren que son evaluados con la misma rigurosidad que aquellos con patologías físicas, respetando así su autonomía tomar decisiones informadas.

Y sobre las implicaciones bioéticas de este estudio, se ha defendido la idea de que el respeto a la autonomía es esencial. En ese sentido, se ha hecho una interpretación de la ley que

permita que estas personas ejercer su derecho a decidir sobre la eutanasia. Y esto es una crítica directa a posturas paternalistas. A su vez, esto me ha hecho defender la importancia de la equidad en el acceso a la eutanasia, lo que implica un acceso justo y equitativo a esta prestación, reflejando un compromiso ético con la justicia y la igualdad de trato.

Una mirada holística del paciente implica una evaluación más matizada del sufrimiento, que reconozca su complejidad y la profundidad, por lo que se ha descartado posturas tradicionales que priorizan el sufrimiento físico sobre el mental. Esto ha implicado el reconocimiento de la obligación moral de no dañar a los pacientes obligándolos a continuar con tratamientos que no alivian su sufrimiento de manera efectiva. De esta forma, se ha replanteado la posibilidad de que los tratamientos psiquiátricos pueden llegar a ser fútiles y cómo la ley debe facilitar, en lugar de obstaculizar, una muerte digna.

Agradecimientos

Quiero agradecer, una vez más, a la Dra. Marcos por sus valiosos comentarios y por sus rectificaciones en el manuscrito final. También a los revisores del artículo por sus valiosos comentarios que ayudaron a mejorar el texto final.

Bibliografía

- ◆ Bahji, A., & Delva, N. (2022). Making a case for the inclusion of refractory and severe mental illness as a sole criterion for Canadians requesting medical assistance in dying (MAiD): a review. *Med Ethics*, 48, 929–934. DOI:10.1136/medethics-2020-107133.
- ◆ Bedrikow, R. (2020) La eutanasia desde la perspectiva de la bioética y la clínica ampliada. *Rev. bioét.* (Impr.), 28 (3): 449-54.
- ◆ Blain, J., Stevens, D., Taylor, L., Kingston, P., & Watts, G. (2023). Views about Euthanasia and Dementia: Exploring Perceptions Utilising Evidence from the Mass Observation Archive. *Healthcare (Basel)*, 11(18), 2552. DOI: 10.3390/healthcare11182552.
- ◆ Blikshavn, Th., Husum, T., & Magelssen, M. (2017). Four Reasons Why Assisted Dying Should Not Be Offered for Depression. *Bioethical Inquiry*, 14, 151–157. DOI: 10.1007/s11673-016-9759-4.
- ◆ Braun, E. (2023). An autonomy-based approach to assisted suicide: a way to avoid the expressivist objection against assisted dying laws. *J Med Ethics*, 49, 497–501.

- ◆ Calati, R., Olfe, R., Dassa, D., Gramaglia, C., Guillaume, S., Madeddu, F., & Courtet, P. (2021). Euthanasia and assisted suicide in psychiatric patients: A systematic review of the literature. *Journal of Psychiatric Research*, 135, 153–173.
- ◆ Calcedo, A., Fructuoso, A., Martinez, J., Paz, S., Sánchez, M., & Vicens, E. (2020). A meta-review of literature reviews assessing the capacity of patients with severe mental disorders to make decisions about their healthcare. *BMC Psychiatry*, 20.
- ◆ Caro, J. (2023). La muerte digna como componente de un derecho a vivir en dignidad: argumentos a favor de la despenalización de la eutanasia. *Revista Derecho Penal y Criminología*, 44(117), 31-52.
- ◆ Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.
https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/search/site/Dixi%C3%A8me%20rapport%20aux%20Chambres%20l%C3%A9gislatives?f%5B0%5D=im_field_thematic%3A1329&f%5B1%5D=sm_field_consulative_structure_l%3Anode%3A1331.
- ◆ Comisión Regional de Verificación de la Eutanasia. Países Bajos. Annual Report. Retrieved from:
<https://english.euthanasiacommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports>.
- ◆ De Hert, M., Loos, S., Sterckx, S., Thys, E., & Van Assche, K. (2022). Improving control over euthanasia of persons with psychiatric illness: Lessons from the first Belgian criminal court case concerning euthanasia. *Front. Psychiatry*, 13:933748. DOI: 10.3389/fpsyt.2022.933748.
- ◆ Dembo, J., Schuklenk, U., & Reggler, J. (2018). "For Their Own Good": A Response to Popular Arguments Against Permitting Medical Assistance in Dying (MAID) where Mental Illness Is the Sole Underlying Condition. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 63(7), 451-456.
- ◆ Dees M, Vernooij-Dassen M, Dekkers W, van Weel C. (2010). Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review. *Psychooncology*. Apr;19(4):339-52. DOI: 10.1002/pon.1612
- ◆ Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, Vissers KC, van Weel C. (2011). 'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *J Med Ethics*. Dec;37(12):727-34. DOI: 10.1136/jme.2011.045492
- ◆ Evenblij, K., Pasman, R., Pronk, R., & Onwuteaka, B. (2019). Euthanasia and physician-assisted suicide in patients suffering from psychiatric disorders: a cross-sectional study exploring the experiences of Dutch psychiatrists. *BMC Psychiatry*, 19:74.
<https://doi.org/10.1186/s12888-019-2053-3>.
- ◆ Fumagalli R. (2020). Slipping on slippery slope arguments. *Bioethics*, 34:412–419.
<https://doi.org/10.1111/bioe.12727>
- ◆ Gaiend, K. (2020). What Does "Irremediability" in Mental Illness Mean? *The Canadian Journal of Psychiatry*, 65(9), 604-606.

- ◆ Güth, C., Junker, C., McMillan, S., Elfgen, A., & Schneeberger, A.R. (2023). Long-term experience on assisted suicide in Switzerland: dementia, mental disorders, age-related polymorbidity and the slippery slope argument. *Public Health*, 223, 249-256.
<https://doi.org/10.1186/s12888-020-02756-0>.
- ◆ Helgesson, G., Lynøe, N., & Juth, N. (2017). Value-impregnated factual claims and slippery-slope arguments. *Med Health Care and Philos*, 20, 147–150. DOI: 10.1007/s11019-016-9723-4.
- ◆ Kaur, H., Ellen, M., & Carnevale, F. (2020). ‘Considering medical assistance in dying for minors: the complexities of children's voices’. *J Med Ethics*, 46(6), 399.
- ◆ Levitt, S., & Buchman, D. (2021). Applying futility in psychiatry: a concept whose time has come. *Med Ethics*, 47, e60. DOI:10.1136/medethics-2020-106654.
- ◆ Lindblad, A., Helgesson, G., & Sjöstrand, M. (2019). Towards a palliative care approach in psychiatry: do we need a new definition? *Med Ethics*, 45, 26–30. DOI:10.1136/medethics-2018-104944.
- ◆ Murata H, & Morita T. (2006). Conceptualization of psycho existential suffering by the Japanese Task Force: the first step of a nationwide project. *Palliat Support Care*, 4:279–285.
- ◆ Nicolini, M.E., Kim, S.Y.H., Churchill, M.E., & Gastmans, C. (2020). Should euthanasia and assisted suicide for psychiatric disorders be permitted? A systematic review of reasons. *Psychological Medicine*, 50, 1241–1256.
<https://doi.org/10.1017/S0033291720001543>.
- ◆ Organización de las Naciones Unidas. Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad.
www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf.
- ◆ Potter J. (2019). The psychological slippery slope from physician-assisted death to active euthanasia: a paragon of fallacious reasoning. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 22:239–244.
<https://doi.org/10.1007/s11019-018-9864-8>.
- ◆ Presno, MA. (2021). La eutanasia como derecho fundamental. *TEORDER*, 29, 24-45.
- ◆ Pronk, R., Willems, D., & Van de Vathorst, S. (2022). Feeling Seen, Being Heard: Perspectives of Patients Suffering from Mental Illness on the Possibility of Physician-Assisted Death in the Netherlands. *Cult Med Psychiatry*, 46, 475–489.
<https://doi.org/10.1007/s11013-021-09726-5>.
- ◆ Ramos, S., Terribas, N., Falcó, A., & Román, B. (2023). Persons with mental disorders and assisted dying practices in Spain: An overview. *International Journal of Law and Psychiatry*, 87, 101871.
- ◆ Ramos, S., Robles, B., Solís, C., & Román, B. (2024). Planificación de decisiones anticipadas en salud mental: análisis bioético. *Rev. bioét. (Impr.)*, 32: e3697ES.
<https://doi.org/10.1590/1983-803420243697ES>.

- ◆ Rey, F. (2023). Sentencia del Tribunal Constitucional 19/2023, de 22 de marzo de 2023. *Ars Iuris Salmanticensis*, 11, 262-266.
- ◆ Rodgers B., & Cowles K. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *J Adv Nurs*, 25:1048–1053.
- ◆ Rooney, R., Schuklenk, U., & Van de Vathorst, S. (2018). Are Concerns About Irremediableness, Vulnerability, or Competence Sufficient to Justify Excluding All Psychiatric Patients from Medical Aid in Dying? *Health Care Anal*, 26, 326–343.
<https://doi.org/10.1007/s10728-017-0344-8>.
- ◆ Ruiz, C. (2023). El derecho fundamental a eutanasia y su problemática constitucional en España. *Revista de Bioética y Derecho*, 58, 129-146. DOI: 10.1344/rbd2023.58.39850.
- ◆ Sánchez, J., & Almeida, C. (2023). Sentencia del tribunal constitucional 19/2023. Recurso de inconstitucionalidad 4057/2021 contra la ley orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. *Ars Iuris Salmanticensis*, 11, 243-251.
- ◆ Santos, J. (2017). Eutanasia y suicidio asistido en el debate contemporáneo: selección y análisis. *Anuario de Derecho Eclesiástico del Estado*, 33, 779-804.
- ◆ Sieira, S. (2023). El libre desarrollo de la personalidad como derecho fundamental general de libertad (autodeterminación): la eutanasia y el aborto en las sentencias del tribunal constitucional 19/2023 y 44/2023. *Revista de las Cortes Generales*, 116, 261-314.
- ◆ Sinyor, M., & Schaffer, A. (2020). The Lack of Adequate Scientific Evidence Regarding Physician-assisted Death for People with Psychiatric Disorders Is a Danger to Patients. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 65(9), 607-609.
- ◆ Souza Júnior EV de, Nunes GA, Silva C dos S, Silva Filho BF da, Lapa PS, Duarte PD, *et al.* (2021). Evidence of bioethical discourse and behaviors in health professions. *Rev. bioét.(Impr.)*, 9(1), 148-61.
- ◆ Stoll J, Ryan CJ, & Trachsel M. (2021). Perceived Burdensomeness and the Wish for Hastened Death in Persons With Severe and Persistent Mental Illness. *Front Psychiatry*, 11(January):1–7.
- ◆ Tholen AJ., Berghmans R., Huisman J., Legemaate J., Nolen J., Polak F., *et al.* (2009). Richtlijn verzoek om hulp bij zelfdoding door patienten met een psychiatrische stoornis. Utrecht; 2009. <https://www.trimbos.nl/docs/feb35d93-7436-489f-af1e-4892fbba57eb.pdf>.
- ◆ Torres, M. (2023). Sentencia del Pleno del Tribunal Constitucional 19/2023, de 22 de marzo. Recurso de inconstitucionalidad frente a diversos preceptos de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. *Ars Iuris Salmanticensis*, 11, 237-242.
- ◆ Van Veen, S., Evans, N., Ruissen, A., Vandenberghe, J., Beekman, A., & Widdershoven, G. (2022a). Irremediable Psychiatric Suffering in The Context of Medical Assistance in Dying: A Delphi-Study. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 67(10), 758-767.

- ◆ Van Veen, S., Ruissen, A., Beekman, A., Evans, N., & Widdershoven, G. (2022b). Establishing irremediable psychiatric suffering in the context of medical assistance in dying in the Netherlands: a qualitative study. *CMAJ*, April 4, 194:E485-91. DOI: 10.1503/cmaj.210929.
- ◆ Van Veen, S., Ruissen, A., & Widdershoven, G. (2020). Irremediable Psychiatric Suffering in the Context of Physician-assisted Death: A Scoping Review of Arguments. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 65(9), 593-603.
- ◆ Verhofstadt M., Thienpont L., & Ygram G. (2017). When unbearable suffering incites psychiatric patients to request euthanasia: qualitative study. *Br J Psychiatry*, Oct;211(4):238-245. DOI: 10.1192/bjp.bp.117.199331.
- ◆ Verhofstadt, M., Van Assche, K., Sterckx, S., Audenaert, K., & Chambaere, K. (2019). Psychiatric patients requesting euthanasia: Guidelines for sound clinical and ethical decision making. *International Journal of Law and Psychiatry*, 64, 150-161.
- ◆ Verhofstadt M, Pardon K, Audenaert K, Deliëns L, Mortier F, Liégeois A, *et al.* (2021). Why adults with psychiatric conditions request euthanasia: A qualitative interview study of life experiences, motives and preventive factors. *J Psychiatr Res.*, 144(April):158–67.
- ◆ Vicens, E., Calcedo, A., Hastings, J., Männikkö, M., & Silvia, P. (2021). What Is the Capacity of Individuals with Schizophrenia and Bipolar Disorder to Make Healthcare Decisions? An Exploratory Study of the Views of Patients, Psychiatrists, and Family Caregivers—A Survey on Decisional Capacity in Mental Health. *Psychiatry Int*, 2, 127–144. <https://doi.org/10.3390/psychiatryint2020010>.
- ◆ Westermair, A., & Trachsel, M. (2023). Moral Intuitions About Futility as Prompts for Evaluating Goals in Mental Health Care. *AMA Journal of Ethics*, 25(9), E690-702.
- ◆ Westermair, A., Buchman, D., Levitt, S., Perrar, K., & Trachsel, M. (2022). Palliative psychiatry in a narrow and in a broad sense: A concept clarification. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 56(12), 1535–1541. DOI: 10.1177/00048674221114784.
- ◆ Winters, J. (2021). Eligibility for assisted dying: not protection for vulnerable people, but protection for people when they are vulnerable. *J Med Ethics*, 47(10).
- ◆ Xu, Y., & Sisti, D. (2021). Futility and Terminal Mental Illness: The Conceptual Clarification Continues. *Perspectives in Biology and Medicine*, 64(1), 44-55.

Fecha de recepción: 1 de marzo de 2024.

Fecha de aceptación: 23 de mayo de 2024.

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2025.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

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

ARTÍCULO

Aborto terapéutico en casos de violación en Perú: barreras de cuidado bajo el enfoque de derechos del paciente

Avortament terapèutic en casos de violació al Perú: barreres de cura sota l'enfocament de drets del pacient

Therapeutic Abortion in cases of rape in Peru: Barriers to care under the patient rights approach

Yolanda Angulo-Bazán¹, Aline Albuquerque²

¹Yolanda Angulo-Bazán (MSc). Programa de Postgrado en Bioética, Universidade de Brasilia (Brasil), Grupo de Investigación en Bioética e Integridad Científica. Universidad Científica del Sur, Lima (Perú). Email: yangulobazan@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7280-170X>.

²Aline Albuquerque (PhD). Programa de Postgrado en Bioética, Universidade de Brasilia (Brasil). Email: alineoliveira@hotmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5568-0790>.



Copyright (c) 2025 Yolanda Angulo-Bazán, Aline Albuquerque. Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.

Resumen

Perú es uno de los países en los que el embarazo no deseado en niñas y adolescentes producto de violación sexual es más frecuente. En marzo del año 2023, la Corte Suprema de Justicia confirmó la constitucionalidad de la Guía Técnica del Ministerio de Salud de Perú para interrupción voluntaria por indicación terapéutica del embarazo menor de 22 semanas, aplicable a cualquier niña o adolescente víctima de violación sexual con un embarazo no deseado, previa aprobación de una junta médica. Sin embargo, la realidad ha demostrado ser distinta y la falta de acceso al aborto legal sigue siendo un problema para las niñas y adolescentes que necesitan de ello. En este contexto, el Enfoque de Derechos Humanos del Paciente (EDHP) puede ofrecer un marco teórico para el debate bioético y la solución de problemas clínicos bajo la inclusión de derechos humanos y principios como la toma de decisiones compartidas y la dignidad humana, buscando un cuidado centrado en la persona. El objetivo de este artículo es identificar barreras al cuidado de salud oportuno y respetuoso en casos de aborto terapéutico en niñas y adolescentes con embarazos no deseados por violación sexual en Perú y brindar soluciones a éstas bajo el Enfoque de Derechos Humanos del Paciente (EDHP).

Palabras clave: aborto legal; aborto terapéutico; violación; violación de los derechos humanos; derechos del paciente; barreras de acceso a los servicios de salud.

Resum

Perú és un dels països en els quals l'embaràs no desitjat en nenes i adolescents producte de violació sexual és més freqüent. Al març de l'any 2023, la Cort Suprema de Justícia va confirmar la constitucionalitat de la Guia Tècnica del Ministeri de Salut del Perú per a interrupció voluntària per indicació terapèutica de l'embaràs menor de 22 setmanes, aplicable a qualsevol nena o adolescent víctima de violació sexual amb un embaràs no desitjat, prèvia aprovació d'una junta mèdica. No obstant això, la realitat ha demostrat ser diferent i la falta d'accés a l'avortament legal continua sent un problema per a les nenes i adolescents que necessiten d'això. En aquest context, l'Enfocament de Drets Humans del Pacient (EDHP) pot oferir un marc teòric per al debat bioètic i la solució de problemes clínics sota la inclusió de drets humans i principis com la presa de decisions compartides i la dignitat humana, buscant una cura centrada en la persona. L'objectiu d'aquest article és identificar barreres a la cura de salut oportuna i respectuosa en casos d'avortament terapèutic en nenes i adolescents amb embarassos no desitjats per violació sexual al Perú i brindar solucions a aquestes sota l'Enfocament de Drets Humans del Pacient (EDHP).

Paraules clau: avortament legal; avortament terapèutic; violació; violació dels drets humans; drets del pacient; barreres d'accés als serveis de salut.

Abstract

Peru is one of the countries where unwanted pregnancies in girls and adolescents resulting from rape are most frequent. On March 2023, the Peruvian Supreme Court confirmed the constitutionality of the Ministry of Health' Guidelines about voluntary interruption of pregnancy under the 22 weeks, which would be applied (previous approval from a medical board) to any child or teenager who have undesired pregnancies as a consequence of sexual rape. However, the reality has proven to be different and the lack of access to legal abortion continues to be a problem for girls and adolescents who need them. In this context, the Patient Human Rights Approach (PHRA) can offer a theoretical framework for bioethical debate and the solution of clinical problems under the inclusion of human rights and principles such as shared decision-making and human dignity, seeking person-centered care. The objective of this article is to identify barriers to timely and respectful health care in cases of therapeutic abortion in girls and adolescents with unwanted pregnancies due to rape in Peru and to provide solutions to these under the Patient Human Rights Approach (PHRA).

Keywords: legal abortion; therapeutic abortion; rape; human rights abuses; patient rights; barriers to access of health services.

1. Introducción

La interrupción voluntaria del embarazo bajo decisión de la gestante ha representado históricamente el objeto de dilemas médicos, legales y por supuesto, éticos. Las definiciones médicas del aborto suelen enfocarse en elementos objetivos como la edad gestacional, el peso fetal o la presencia de patologías o condiciones de salud que hagan inviable la vida del feto (1). Sin embargo, el problema de la finalización de un embarazo tiene elementos más complejos, con repercusiones profundas en la vida futura de las mujeres, sus parejas o sus familias en esferas más allá del paradigma biomédico, como aspectos sociales, culturales o incluso económicos, que no suelen ser analizados o conceptualizados por los sistemas sanitarios (2).

Una de las situaciones que suelen representar serios dilemas éticos en todos los actores que intervienen en el cuidado sanitario de una gestante, es la solicitud de interrupción del embarazo de manera voluntaria, ya que mientras, la visión deontológica clásica lleva a los profesionales de la salud a la protección de la vida de la mujer y el producto de la concepción (feto o embrión); éste para ella es “un producto no planificado y no deseado” que debe ser detenido (3,4). El análisis de esta situación cobra más elementos de complejidad cuando: a) detrás de todo hay un episodio o una serie de episodios de violencia sexual contra la mujer que solicita la interrupción de la gestación; y b) esta mujer es una menor de edad y legalmente, no cuenta con una autonomía decisional completa.

Lamentablemente, en muchos países del mundo las mujeres que toman esta decisión se ven enfrentadas a ejecutarla bajo condiciones de ilegalidad e inseguridad, poniendo en riesgo sus propias vidas; pero prefiriendo ello a tener que convivir con las consecuencias de un embarazo no deseado (5,6).

Latinoamérica es una de las regiones que cuenta con mayores tasas de embarazos no deseados en niñas y en adolescentes, muchas veces producto de violaciones sexuales. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que la tasa de nacimientos en adolescentes en Latinoamérica es de 66,5 por cada 1000 niñas de entre 15 y 19 años (7), mientras que el Fondo de la Población de las Naciones Unidas (UNFPA) estima que un 18% de todos los nacimientos en esta región se dan en mujeres menores de 19 años (8). Así mismo, se tiene conocimiento que el 95% de los abortos que se realizan anualmente son inseguros, estimándose que un 12% de las muertes maternas son consecuencia de abortos realizados en estas condiciones (9).

Perú es uno de los países en los que el embarazo no deseado en niñas y adolescentes producto de violación sexual es más frecuente. La UNFPA refiere una tasa de embarazos no deseados de casi uno por cada 1000 mil mujeres y una tasa de natalidad en madres adolescentes (15 a 19 años) de 44 nacimientos por cada 1000 adolescentes. La tasa de maternidad adolescente aumentó entre el 2007 al 2017 de 5,2 a 6,7 por cada 1000 niñas entre 12 a 14 años (10). Así mismo, las atenciones por violencia sexual en niñas de 10 a 14 años también aumentaron en más de 2,5 veces entre los años 2017 a 2021 (11).

Si bien el Artículo 119 del Código Penal peruano desde 1991 despenaliza el aborto terapéutico, definiéndolo como la interrupción del embarazo para salvar la vida de la gestante o para evitar dañar su salud; los casos de violación sexual no habían sido incluidos en el debate hasta la aprobación en el año 2014 de la “Guía Técnica Nacional para la estandarización del procedimiento de la Cuidado Integral de la gestante en la Interrupción Voluntaria por Indicación Terapéutica del Embarazo menor de 22 semanas con consentimiento informado en el marco de lo dispuesto en el artículo 119° del Código Penal”. En este documento el Ministerio de Salud de Perú (MINSA) considera como causante clínica de interrupción del embarazo a cualquier otra patología materna que ponga en riesgo la vida de la gestante o genere en su salud un mal grave y permanente, debidamente fundamentada por una Junta Médica. Sin embargo, se tuvo que esperar hasta marzo del 2023, y solo después de un largo proceso de recusaciones judiciales y sentencias de entidades internacionales contra el Estado Peruano, para que la Corte Suprema de Perú reafirme la constitucionalidad y legalidad del documento, así como que ordene la ampliación y corrección de la norma técnica de salud en un plazo de 30 días (12,13).

Esta situación deja cerrado el debate legal y da el camino para la implementación de los aspectos administrativos para que cualquier niña o adolescente víctima de violación sexual con un embarazo no deseado pueda solicitar el aborto terapéutico, previa aprobación de una junta médica. Sin embargo, la realidad ha demostrado ser distinta y la falta de acceso a los servicios de aborto legal sigue siendo un problema para las niñas y adolescentes que necesitan de ellos y cumplen con todos los requisitos legales estipulados por ley. La inobservancia del sistema sanitario de este problema incluso ha llevado a que algunos casos tengan que ser expuestos mediáticamente para conseguir algo que se considera un derecho en el Perú, el acceso universal a la salud.

El objetivo de este artículo es identificar barreras al cuidado de salud oportuno y respetuoso en casos de aborto terapéutico en niñas y adolescentes con embarazos no deseados por violación sexual en Perú y brindar soluciones a éstas bajo el Enfoque de Derechos Humanos del Paciente (EDHP). Para ello se realizó un estudio cualitativo bajo el método de análisis de contenido (14),

que buscó recopilar información de cuatro casos de niñas o adolescentes peruanas, víctimas de violación sexual con un embarazo no deseado, mediatizados entre los meses de agosto a diciembre del 2023. Se recolectó información sobre noticias relacionadas a “aborto terapéutico” y “Perú”, publicadas desde agosto hasta diciembre 2023, recolectadas a través de la plataforma Google (noticias). Para la reconstrucción histórica de los casos solo se consideró información divulgada por medios de prensa considerados como convencionales, administrados por empresas periodísticas con soporte impreso con cobertura nacional (p.e. El Comercio, La República, etcétera), regional o solo soporte digital (p.e. Infobae) con capacidad de recolectar información de manera directa (fuentes primarias). Otros tipos de medios de prensa administrados por organizaciones o empresas con posiciones previas sobre el tema (p.e. Iglesia Católica), considerados como “intermediarios” no fueron considerados por la posibilidad incrementada de sesgos de información en las notas (15,16).

La información obtenida será presentada en tres secciones: a) Breve presentación del EDHP y metodología de análisis; b) Presentación de casos, mediante información proveniente de reportes periodísticos nacionales y regionales que permiten establecer una descripción cronológica de hechos; y c) Análisis de barreras de cuidado bajo el EDHP y propuestas de solución.

2. Desarrollo del análisis

2.1. Breve presentación del EDHP y metodología de análisis

Albuquerque *et al.*, (2016) definen el EDHP como la utilización de principios y de derechos humanos en el contexto de cuidados de la salud, amparados en la dignidad humana y buscando la protección tanto del paciente como del profesional de la salud en el marco de la relación que establecen durante el acto médico (17). Sin embargo, es importante destacar que este enfoque tiene como objetivo más bien el empoderamiento del paciente en el contexto clínico y su participación activa en la toma de decisiones sobre su salud, contraponiéndose por tanto al enfoque paternalista que domina mayoritariamente la relación de los profesionales de la salud con el paciente (18); y se caracteriza por el uso de los conocimientos y habilidades de los profesionales de la salud en favor del bienestar de los pacientes, sin considerar que tanto los profesionales como los pacientes pueden tener distintos sistemas de valores y ocasionar conflictos entre ellos (19).

Así mismo, Paranhos y Albuquerque (2019) distinguen al EDHP como una mirada holística del cuidado de la salud que, si bien pone al paciente como el centro de la misma, evitando su discriminación y promoviendo su inclusión social; también brinda una mirada legal, ya que estos derechos deben estar incluidos en tratados de naturaleza vinculante o reconocidos en el marco legal del lugar donde se realiza el cuidado en salud. Por ende, al ser reconocidos para todos, su violación es denunciante a los componentes de los sistemas de derechos humanos y afecta a todos los involucrados en el cuidado en salud (no solo a los pacientes) (20).

A nivel internacional, Albuquerque *et al.*, (2017), en base a los trabajos de Cohen y Ezer., (2013) realizaron una síntesis de lo referido en documentos y consensos internacionales relacionados a los derechos de los pacientes, donde concluyen que aquellos que pueden ser incluidos en el cuidado de la salud son el derecho a la vida, a no ser sometido a tortura, tratamientos crueles, deshumanos o degradantes, derecho a la libertad y seguridad personal, y el derecho a la salud (20,21). Adicionalmente, Biscioni *et al.*, (2023) agregan al marco bioético del EDHP a los derechos previamente mencionados, los principios de atención centrada en el paciente, de dignidad humana, de responsabilidad del paciente, de autonomía relacional, de toma de decisiones compartidas y de toma de decisiones con apoyo (22).

Con este marco, el EDHP ha logrado versatilidad en sus aplicaciones en el ámbito del cuidado de la salud. Por ejemplo, es sustento teórico para el desarrollo de herramientas útiles para la solución de conflictos en el campo de la bioética clínica en distintas publicaciones (17,20). Así mismo, se tiene evidencia que la aplicación del EDHP por sí mismo, dentro del paradigma de cuidado centrado en la persona, puede llevar a mejorar desenlaces objetivos de salud en los pacientes en distintas circunstancias (23). Por otro lado, el EDHP conceptualiza la interacción entre los “derechos humanos de los pacientes” y los “derechos de los pacientes”, como normativa local que traduce a los primeros internamente, legitimando los reclamos y promoviendo un cambio en el entorno clínico (22).

En el marco de este artículo, es importante destacar que Perú no tiene una ley general de derechos de pacientes bajo el enfoque de EDHP. A pesar de que el país tenga un marco normativo donde se reconozca una serie de derechos relacionados a la salud individual (24) o incluso una Ley que establece los derechos de las personas usuarias de servicios de salud (25), éstos no cumplen con brindar una visión bioética de cuidado centrado en la persona, dignidad humana o igualdad moral de todos los seres humanos, enfocándose más bien en aspectos operativos de los servicios de salud o en visiones centradas en la enfermedad.

Por ello, a través de la presentación de cuatro casos de solicitudes de aborto terapéutico en casos de violación sexual en menores de edad, acontecidos entre agosto y setiembre del 2023 en Perú, se busca identificar barreras de cuidado oportuno utilizando elementos del marco teórico del EDHP en el siguiente orden:

1. Relato cronológico de los casos de acuerdo a la información encontrada e identificación conjunta de actores en función a tres momentos: antes del ingreso al sistema de salud, durante la provisión de cuidados de salud¹ y después de dicha provisión.
2. Identificación de dilemas bioéticos con un enfoque de derechos humanos acorde a lo sugerido por Biscioni *et al.*, (2023) (22). Es importante destacar que, si bien pueden surgir dilemas en todos los momentos antes descritos, el EDHP es aplicable durante la provisión de cuidados de salud, por lo que, en este artículo se decide aplicar el enfoque solo a este momento específico.
3. Identificación de vulneración de derechos humanos de pacientes acordes al EDHP asociados a los dilemas bioéticos identificados y con ellos, las barreras de cuidado que intervienen en la vulneración de estos derechos.
4. Alternativas de solución estableciendo un balance entre el papel de los actores identificados, las barreras de cuidado y la vulneración de derechos humanos de pacientes para cumplir con brindar un cuidado oportuno en estos casos bajo el contexto peruano.

2.2. Presentación de casos

2.2.1. Caso Mila

La primera semana de agosto del 2023 se hizo conocido mediáticamente el caso de una adolescente de 11 años, residente en Iquitos (una ciudad de la selva amazónica de Perú), denominada “Mila”, quien después de denunciar a la justicia ser víctima de abuso sexual por parte de su padrastro (03 de julio del 2023), descubrió que tenía 13 semanas de gestación. En ese momento, la Unidad de Protección Especial del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (UPE) toma cuidado de la adolescente y la interna en un albergue hasta el 20 de julio del 2023, donde inicia su cuidado en el Hospital Regional de Loreto, para solicitar la conformación de una junta médica que discuta la posibilidad de realizar un aborto terapéutico. El 03 de agosto del 2023, la junta médica niega esta posibilidad, lo que desata la mediatización del caso y el pronunciamiento de diversas entidades nacionales e internacionales en contra de esta decisión.

¹ Este análisis se enfoca en el cuidado que la paciente recibe en el sistema de salud con el objetivo de realizarse un aborto terapéutico, desde que ingresa hasta que egresa del mismo, pudiendo involucrar referencias o contrarreferencias entre uno o varios establecimientos de salud.

Debido a ello, el 10 de agosto, el Ministerio de Salud decide el traslado de la paciente al Instituto Nacional Materno Perinatal en Lima, donde una segunda junta médica analiza el caso y decide proceder con el aborto terapéutico (26). Durante la investigación periodística se dieron varias versiones sobre el porqué la primera junta médica niega el aborto terapéutico entre las que se incluyen: a) diagnósticos de salud mental detectados no son causal de grave condición que ponga en riesgo la vida de la paciente; b) el psiquiatra encargado del caso no quiso firmar el acta, lo que acorde a los procedimientos internos del hospital era indispensable para proceder con el aborto terapéutico; y c) la guía técnica no contempla textualmente a la violación sexual como justificación para la aplicación del protocolo de aborto terapéutico (26,27).

Adicionalmente, se hizo público un audio de una funcionaria de la UPE en el que, mientras la paciente se encontraba hospitalizada, busca convencer a la madre de desistir de la solicitud de aborto terapéutico debido a que esto “no iba a solucionar la violencia sexual” que había sufrido la paciente (28).

2.2.2. Caso Ilo

El 15 de setiembre del 2023, una organización sin fines de lucro denunció por redes sociales que el Hospital Regional de Moquegua se negaba a formalizar el aborto terapéutico para una niña de 11 años. Sin embargo, las autoridades aclararon que se encontraban en fase preparatoria para la junta médica requerida para la toma de decisión (29,30). Tres días después se conoció que, a pesar de la decisión favorable de la junta médica, los padres negaron la autorización para el procedimiento, lo que se considera una condición indispensable para poder realizar el mismo en una menor de edad (31).

2.2.3. Caso Concepción

El 04 de octubre del 2023, se conoció mediáticamente el caso de una niña de 10 años con 20 semanas de gestación que fue internada ese mismo día en el Hospital Antonio Lorena del Cuzco. Si bien la junta médica se realizó oportunamente y determinó que era viable realizar el procedimiento, consideró necesaria la intervención del Poder Judicial debido a que la paciente no tenía padres o familiares que pudieran autorizar el procedimiento. Finalmente, el 07 de octubre se realiza el procedimiento después de la intervención del Primer Juzgado Mixto de Echarate que declaró que: “autorizaban al Hospital Antonio Lorena de Cusco, bajo responsabilidad, la interrupción terapéutica del embarazo” (32,33).

Posterior a la presentación de este caso, el 10 de octubre del 2023 los medios de comunicación informaron a la opinión pública un segundo caso de una menor de 12 años con 13 semanas de gestación que acude al mismo establecimiento de salud. En este caso, se reportó que el director del hospital se había comunicado con el Poder Judicial para “evaluar el estado de salud de la paciente y determinar si había riesgos considerables para convocar a la junta médica”, a pesar de que la menor se encontraba con su madre en la hospitalización (34). Se desconoce si en este caso el procedimiento pudo ser realizado.

2.2.4. Caso San Marcos

El 20 de octubre del 2023, se expone mediáticamente el caso de una menor de 14 años con 10 semanas de gestación producto de violación sexual. En medio del proceso legal, los padres buscaron solicitar el aborto terapéutico; sin embargo, recibieron la información de que este proceso debía “realizarse por un médico forense”, en casos de riesgo para la vida o la salud de la madre (35,36). Ante la exposición mediática de la gestante, que incluyó entrevistas que fueron realizadas sin preservar el anonimato y difundidas por medios sociales, la paciente es hospitalizada en el Hospital Regional de Cajamarca (22/10/2023). La junta médica se realiza el 24 de octubre y autoriza el procedimiento.

Cabe destacar que se han encontrado por lo menos dos casos adicionales en los que se ha observado aspectos como: a) negación del poder judicial a autorizar el procedimiento por haber pasado las 22 semanas de gestación (37), b) intervención de funcionarios públicos, grupos religiosos y posicionamiento oficial de representantes de la iglesia católica que buscan que los padres o representantes legales desistan de la solicitud de aborto terapéutico (28,38,39).

2.3. Análisis de las barreras de cuidado bajo el EDHP y propuestas de solución

En primer lugar, como parte de la identificación de los actores que intervienen en el acto médico de aborto terapéutico en niñas y adolescentes víctimas de violencia sexual se tiene:

- a) La paciente, quien bajo el régimen judicial peruano al ser menor de 18 años se encuentra bajo una situación de incapacidad relativa². Así mismo, los reportes encontrados no permiten conocer o evaluar la capacidad decisional de la paciente, tampoco se le administran instrumentos validados que puedan determinar la misma. Solo en un caso, se tiene una declaración de la paciente hacia la prensa, donde manifiesta su voluntad de ser sometida al aborto terapéutico³. Por otro lado, es importante destacar que estas pacientes se encuentran bajo una situación de vulnerabilidad específica, debido al riesgo de daño físico y psicológico al que se encuentran expuestas no solo por el estado de gestación sino por su condición de víctimas de un delito (40).
- b) Los padres o apoderados legales, quienes tienen la tutela de la paciente y que además son quienes sustituyen su capacidad decisional de manera absoluta, bajo el sistema legal y sanitario peruano.
- c) El médico tratante de la paciente, quien debe trasladar la solicitud de aborto terapéutico a las instancias correspondientes para la conformación de una junta médica. En todos los reportes encontrados no se ha incluido la visión del médico tratante, más allá de un papel administrativo que solo tiene la función de trasladar la documentación referente a la solicitud. Se desconoce la magnitud o el impacto de este actor en otros casos que no han tenido intervención mediática.
- d) Los médicos incluidos en la junta médica necesaria para proceder o no al aborto terapéutico en la paciente. De acuerdo con la "Guía Técnica Nacional para la estandarización del procedimiento del Cuidado Integral de la gestante en la Interrupción Voluntaria por Indicación Terapéutica del Embarazo menor de 22 semanas con consentimiento informado en el marco de lo dispuesto en el artículo 119° del Código Penal" del Ministerio de Salud, la junta médica evalúa el caso, puede ampliar la anamnesis, volver a examinar a la paciente o solicitar exámenes auxiliares si así lo estima conveniente; sin embargo, está obligada a entregar una decisión en un plazo de 48 horas después de su conformación (41). Esta junta está conformada sólo por profesionales médicos (un gineco-obstetra y dos médicos asistenciales más, uno/a de ellos especialista o médico/a relacionado con la patología de fondo que afecta a la gestante).

² De acuerdo con el Código Civil Peruano (Art.43), los menores de dieciséis años son absolutamente incapaces, salvo para aquellos actos determinados y especificados por ley. Esto lleva a la aplicación del Artículo 4, inciso d) del Reglamento de la Ley 29414, Ley que establece los derechos de las personas usuarias de los servicios de salud, en que se establece: "Cuando la persona usuaria sea un incapaz relativo menor de edad y su decisión implique un riesgo a su vida o suponga una afectación permanente a su integridad física o mental, deberá ser representado por aquellos que ejerzan su patria potestad o tutela conforme lo establece el Código Civil".

³ Es importante destacar que el testimonio mencionado no fue obtenido bajo condiciones adecuadas que promuevan la privacidad y confidencialidad del caso, y que hasta cierto punto puede más bien llevar a una revictimización de la menor de edad, tal como se discutirá posteriormente.

e) Medios de comunicación, los cuales no suelen ser un actor considerado en el cuidado médico, pero en estos casos cumplen un factor dual. Primero, como un instrumento de expresión de la voluntad y decisión de la paciente y sus representantes legales hacia la opinión pública que promueve indirectamente que los derechos de la paciente menor de edad se respeten a través del incremento de la visibilidad de la vulneración de los mismos hacia la opinión pública. Esta visibilidad incrementada puede sensibilizar a la sociedad y presionar a través de ella a la implementación de medidas que reivindiquen los DHP como la disminución de los tiempos de cuidado, aplicación de los pasos legales involucrados y rompimiento de barreras en el proceso que impidan que la toma de decisiones se dé antes de las 22 semanas, punto de corte establecido por la legislación peruana. En segundo lugar, la sensibilización de la sociedad obtenida por la exposición de casos simbólicos abre las puertas al debate público y permiten que cualquier persona o colectivo pueda brindar su opinión (positiva o negativa) sobre la problemática enfrentada. En este punto, se tienen nuevos desafíos y problemas bioéticos, como cuál debería ser la conducción de este debate público, considerando la polarización social a la que pueden llevar estas conversaciones, especialmente a través de la difusión de información cargada con la visión subjetiva de quien dirige estas empresas (p.e. medios de difusión ultraconservadores).

Una vez establecidos los actores y sus roles podemos resumir algunos dilemas bioéticos encontrados durante la provisión del cuidado de salud (Figura 1); sin embargo, es importante mencionar que ellos pueden surgir tanto antes del ingreso al sistema de salud como cuando los cuidados en salud han culminado, pudiendo afectar a las mujeres en diversas esferas e incluso disminuyendo la oportunidad de acceso al cuidado de su salud. Estos dilemas pueden ser abordados por otros enfoques bioéticos más amplios. Por ejemplo, en Brasil, Nogueira y Bussinguer (2018) (42), discuten el problema del aborto clandestino a través de la bioética de intervención (BI), un enfoque bioético que incluye componentes epistemológicos de justicia, igualdad, equidad, vulnerabilidad, solidaridad crítica, interculturalidad, multi-inter-transdisciplinariedad, complejidad y totalidad concreta, entre otros, clasificando los objetos de discusión en situaciones emergentes y persistentes (43,44). En ese sentido, a través de la BI, Nogueira y Bussinguer (2018) argumentan, que el aborto clandestino mantiene la pobreza y un ciclo histórico de desigualdades en las mujeres y sus familias reforzado por determinantes sociales, por lo que son silenciadas en los procesos de elaboración legislativa y debates mediáticos, culpabilizándolas y dejando de lado la responsabilidad del estado como garante del derecho a la salud (y al acceso a servicios en salud) (42). El uso de múltiples enfoques bioéticos puede contribuir a brindar nuevos elementos de discusión bioética y sobre todo a, con ellos, proponer soluciones en salud pública que protejan los derechos de las personas, ya no solo como pacientes, sino como ciudadanos y miembros de una sociedad organizada.

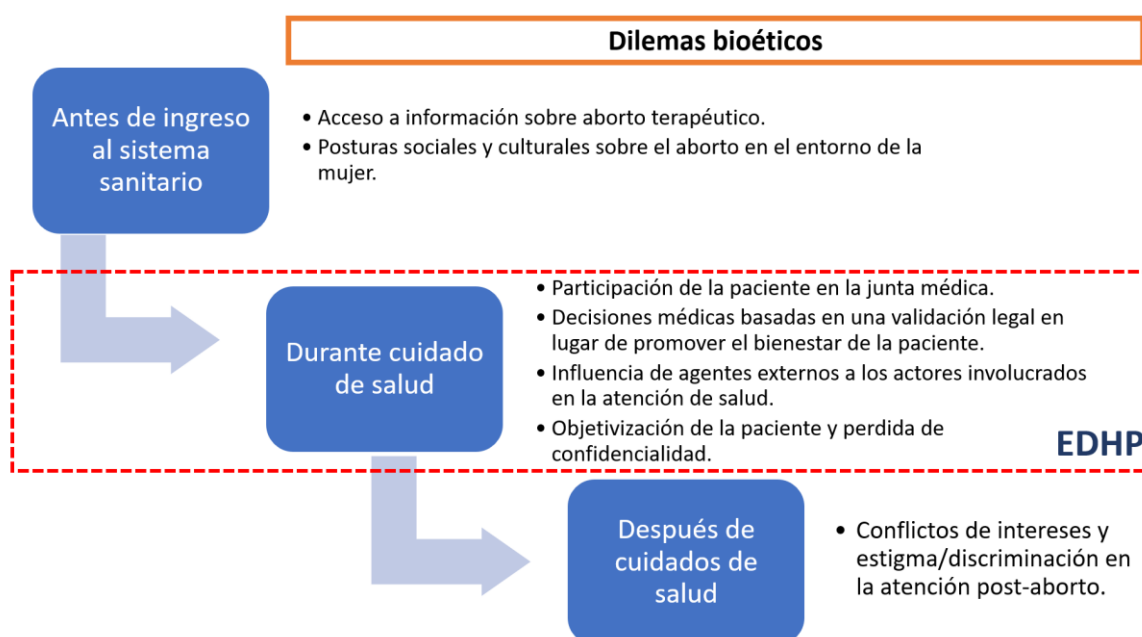


Figura 1: Conceptualización de los dilemas bioéticos que surgen en los diversos momentos del proceso de solicitud de aborto terapéutico en casos peruanos de niñas y adolescentes con embarazos no deseados producto de violación sexual. EDHP: Enfoque de derechos humanos del paciente. **Fuente:** Elaboración propia.

En este caso, se encontraron cuatro dilemas que podrían estar involucrados con vulneración de derechos humanos de pacientes bajo el EDHP (Figura 1), destacando la objetivización de la paciente y pérdida de confidencialidad, no solo porque afecta a múltiples derechos humanos y a un principio del EDHP, la dignidad humana (20); sino porque además involucra a todos los actores, incluidos los medios de comunicación. Un ejemplo de ello es que uno de los momentos clave del cuidado del aborto terapéutico (la realización de una junta médica) no considera la opinión ni el punto de vista de la paciente, lo que a su vez la deshumaniza y objetiviza, posicionándola solo como un sujeto de aplicación de una intervención. La decisión clínica se reduce al cumplimiento de criterios textualmente definidos en un documento técnico, llegando al extremo de buscar una validación legal de la decisión médica, judicializando la relación médico-paciente. Esta situación entonces no solo refleja una asimetría de poder como clásicamente se ha reportado en los modelos de cuidado paternalistas (45), sino también muestra la injusticia epistémica que se ejerce en el cuidado, invisibilizando las opiniones o puntos de vista de una paciente, que además se encuentra en un estado de vulnerabilidad.

Finalmente, se obtuvo un listado de barreras de cuidado que fueron agrupadas en aquellas que pueden darse dentro o fuera del establecimiento de salud donde se brinda el cuidado de la paciente (Figura 2). La identificación del papel de los actores en el sostenimiento o derribamiento de barreras y en el reforzamiento o vulneración de derechos humanos de pacientes es fundamental para proponer soluciones. Por ejemplo, el ejercicio de la libertad de expresión por parte de las pacientes y los familiares, quienes pueden usar como intermediario inicial a entidades no gubernamentales involucradas clásicamente en la lucha y respeto por los derechos de personas vulnerables como mujeres o niños; o simplemente pueden acudir directamente a medios de comunicación, para intentar que a través de la visibilización y exposición de sus casos se pueda ejercer el derecho a la salud y a la autodeterminación de la paciente.

Asimismo, es importante destacar que no se puede sugerir que todos los medios de comunicación cumplan con alguna función relacionada a los DHP; sin embargo, se brinda una perspectiva sobre cual podría ser el papel y las consecuencias de la mediatización de los casos, específicamente por medios de comunicación periodística no intermediarios, tal como se definió en secciones previas.

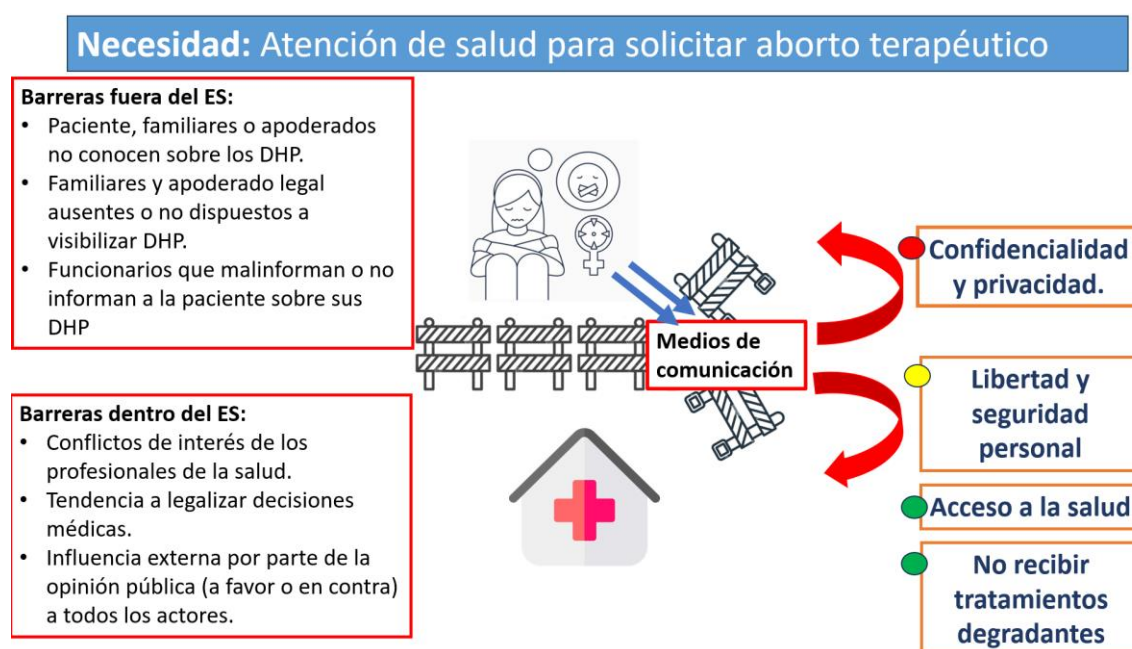


Figura 2: Barreras en el cuidado y rol de los medios de comunicación en casos de niñas o adolescentes con embarazos no deseados producto de violación sexual en Perú que solicitan aborto terapéutico. Rojo: derechos vulnerados; amarillo: derechos en peligro de ser vulnerados; verde: derechos cuya protección se ve reforzada. **Fuente:** Elaboración propia.

Finalmente, considerando los actores y barreras encontradas y bajo los principios del EDHP, especialmente los principios de decisiones compartidas, dignidad humana y autonomía relacional; se proponen las siguientes alternativas de solución:

1. Se debe fomentar la participación de las pacientes en la toma de decisiones sobre su salud, especialmente en casos en las que se encuentran en estado de vulnerabilidad. La vulnerabilidad no debe ser tomada como sinónimo de una supresión o disminución de la capacidad decisonal así como tampoco debe asumirse que el hecho de ser adolescentes te convierte en incapaz de decidir, de acuerdo con el marco normativo de los derechos humanos de los niños. A pesar de que la ley delegue la capacidad decisonal a los padres o apoderados, la aplicación de instrumentos de evaluación de capacidad decisonal podría ayudar a obtener sustentos objetivos de la necesidad de tomar en cuenta la opinión o la percepción de la paciente sobre su estado de salud. Además, los padres no tienen derecho absoluto sobre sus hijos, sus decisiones deben reflejar la voluntad y preferencia de sus hijos, en atención a su estado de madurez, edad y otros factores relevantes.
2. Los padres o apoderados deben ser conscientes del hecho de tomar decisiones en nombre de la paciente no representa un reemplazo de la voluntad de la paciente por la voluntad de los padres o de los apoderados. Las decisiones deben tener como prioridad el cumplimiento de la voluntad y preferencias de la paciente. Los padres y apoderados deben ser los primeros actores en fomentar la toma de decisión compartida y apoyada como forma de respeto a los derechos humanos de los pacientes menores de edad.
3. Los profesionales de la salud deben promover la participación de la paciente en la toma de decisiones referentes a su salud y evitar con ello la deshumanización y objetivización de la misma. Esto implica encarar enfoques bioéticos paternalistas que están interiorizados en los profesionales de la salud desde su formación universitaria y que son reforzados por el ambiente clínico u hospitalario en el que se desempeñan. Por otro lado, el contexto actual pone en riesgo que la toma de decisiones clínicas no se dé por un criterio médico basado en las mejores evidencias científicas y el respecto a los derechos humanos de la paciente, sino por presiones externas de actores como medios de comunicación u opiniones de funcionarios públicos con poder político. Si bien la conclusión es que la paciente accede al servicio de salud, las pacientes que no tienen la opción o no desean mediatizar sus casos disminuyen sus probabilidades de acceder al aborto terapéutico cuando estas decisiones están en manos completamente del criterio médico real de los profesionales involucrados.
4. Los medios de comunicación y la opinión pública deben estar preparados para ejercer su real función como instrumentos de difusión de los DHP en los casos en que las pacientes deseen que sus casos sean expuestos, evitando revictimizarlas y exponerlas de manera no cuidadosa a la

opinión pública, ya que esto puede vulnerar el derecho a la confidencialidad de su información personal y a no recibir tratos humillantes o estigmatizantes como represalia.

3. Consideraciones finales

El manejo de casos de embarazos no deseados en niñas o adolescentes víctimas de violación sexual, que desean acceder al aborto terapéutico es complejo y puede ser interpretado desde múltiples enfoques. Sin embargo, en casos en los que la paciente también es una persona vulnerable y además es víctima de un delito, la protección y el bienestar de la persona afectada se vuelve una prioridad no solo legal sino bioética. En contextos como el peruano, el uso del EDHP permite no solo realizar análisis de problemas clínicos bajo parámetros bioéticos, sino que permite brindar recomendaciones concretas para la solución de estos problemas que puedan ser aplicables en la realidad estudiada, que protejan los derechos de los pacientes.

Si bien la aplicación total de las recomendaciones aquí planteadas implica el involucramiento activo del estado y un cambio en los paradigmas legales y administrativos que han regido la cuidado en salud en Perú durante el desarrollo de sus sistemas sanitarios, el solo planteamiento de estos dilemas éticos puede fomentar la discusión en los actores involucrados y fomentar a la movilización activa de los mismos con el único fin de revalorizar los derechos humanos de todas las personas cuando se encuentran bajo los cuidados en salud.

Financiamiento

El artículo es autofinanciado.

Conflicto de interés

Las autoras refieren no tener conflictos de interés económicos o no económicos en el desarrollo del trabajo de investigación.

Referencias bibliográficas

1. Shakhatreh HJM, Salih AJ, Aldrou KKAR, Alazzam FAF, Issa MSB. Medico-Legal Aspects of Abortion: Updates of the Literature. *Med Arch.* 2022;76(5):373-6. DOI:10.5455/medarh.2022.76.373-376.
2. Berer M. Abortion Law and Policy Around the World. *Health Hum Rights.* 2017;19(1):13-27.
3. Acharya K, Paudel YR, Silwal P. Sexual violence as a predictor of unintended pregnancy among married young women: evidence from the 2016 Nepal demographic and health survey. *BMC Pregnancy and Childbirth.* 2019;19(1):196. DOI:10.1186/s12884-019-2342-3.
4. Ajayi AI, Ezegbe HC. Association between sexual violence and unintended pregnancy among adolescent girls and young women in South Africa. *BMC Public Health.* 2020;20(1):1370. DOI:10.1186/s12889-020-09488-6.
5. Domingues RMSM, Fonseca SC, Leal M do C, Aquino EML, Menezes GMS. Unsafe abortion in Brazil: a systematic review of the scientific production, 2008-2018. *Cad Saude Publica.* 2020;36Suppl 1(Suppl 1):e00190418. DOI:10.1590/0102-311X00190418.
6. Luffy SM, Evans DP, Rochat RW. "Regardless, you are not the first woman": an illustrative case study of contextual risk factors impacting sexual and reproductive health and rights in Nicaragua. *BMC Women's Health.* 2019;19(1):76. DOI:10.1186/s12905-019-0771-9.
7. Organización Mundial de la Salud. América Latina y el Caribe tienen la segunda tasa más alta de embarazo adolescente en el mundo [Internet]. Pan American Health Organization / World Health Organization. 2018 [citado el 26 de octubre de 2023]. Disponible en: https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=14163:latin-america-and-the-caribbean-have-the-second-highest-adolescent-pregnancy-rates-in-the-world&Itemid=0&lang=es#gsc.tab=0.
8. Fondo de Población de las Naciones Unidas. Consecuencias socioeconómicas del embarazo en la adolescencia en seis países de América Latina. Implementación de la Metodología Milena en Argentina, Colombia, Ecuador, Guatemala, México y Paraguay [Internet]. Lima: UNFPA; 2020 [citado el 26 de octubre de 2023]. 72 p. Disponible en: <https://lac.unfpa.org/es/publications/informe-consecuencias-socioecon%C3%B3micas-del-embarazo-en-la-adolescencia-en-seis-pa%C3%ADses-de>.
9. Zamberlin N, Romero M, Ramos S. Latin American women's experiences with medical abortion in settings where abortion is legally restricted. *Reproductive Health.* 2012;9(1):34. DOI:10.1186/1742-4755-9-34.
10. mapa_del_embarazo_y_la_maternidad_de_ninas_y_adolescentes_en_el_peru_v10.pdf [Internet]. [citado el 26 de octubre de 2023]. Disponible en: https://peru.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/mapa_del_embarazo_y_la_maternidad_de_ninas_y_adolescentes_en_el_peru_v10.pdf.
11. INFORME-DE-ATENCIÓN-EMBARAZO-EN-NIÑAS-Y-ADOLESCENTES-DP-UNFPA-PERÚ.pdf [Internet]. [citado el 26 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.defensoria.gob.pe/wp-content/uploads/2021/07/INFORME-DE-ATENCION-EMBARAZO-EN-NINAS-Y-ADOLESCENTES-DP-UNFPA-PERU.pdf>.
12. León Rodríguez E, Ruiz Ramos Y. Acceso al aborto en casos de embarazo infantil en Perú: Avances, desafíos y perspectivas [Internet]. IDEHPUCP. 2023 [citado el 5 de enero de 2025].

- Disponible en: <https://idehpucp.pucp.edu.pe/boletin-eventos/acceso-al-aborto-en-casos-de-embarazo-infantil-en-peru-avances-desafios-y-perspectivas-28711/>.
13. Promsex - Centro de Promoción y Defensa de los Derechos Sexuales y Reproductivos. Protocolo aborto terapeutico (Hoja resumen) [Internet]. PROMSEX; 2023. Disponible en: <https://incidenciainternacional.promsex.org/wp-content/uploads/2023/04/Aborto-Terapeutico-2.pdf>.
 14. Mendes RM, Miskulin RGS. A análise de conteúdo como uma metodologia. *Cad Pesqui.* 2017;47:1044-66. DOI:10.1590/198053143988.
 15. Angel Arrese. «Medios y organizaciones periodísticas» [Internet]. Universidad de Navarra; 2024. Disponible en: <https://www.comisiondequejas.com/wp-content/uploads/Organizaciones-y-medios-1o-Borrador-.pdf>.
 16. Federación de Asociaciones de Periodistas de España. Claves para definir qué es un medio informativo [Internet]. Federación de Asociaciones de Periodistas de España. 2024 [citado el 7 de enero de 2025]. Disponible en: <https://fape.es/claves-para-definir-que-es-un-medio-informativo/>.
 17. Paranhos D, Santos M, Albuquerque A. Os direitos humanos dos pacientes como novo referencial da bioética clínica *Revista Redbioética / UNESCO.* 2018.
 18. Albuquerque A. Direitos humanos dos pacientes. Curitiba: Jurúá; 2016. 287 p.
 19. Hattab AS. Healthcare Ethics. En: Laher I, editor. *Handbook of Healthcare in the Arab World* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2021 [citado el 7 de enero de 2025]. p. 1603-19. DOI:10.1007/978-3-030-36811-1_77.
 20. Paranhos DGAM, Albuquerque A. Direitos humanos dos pacientes como instrumentos bioéticos de proteção das pessoas idosas. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário.* 2019;8(1):53-64. DOI:10.17566/ciads.v8i1.507.
 21. Boston 677 Huntington Avenue, Ma 02115. Human rights in patient care: A theoretical and practical framework [Internet]. *Health and Human Rights Journal.* 2013 [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.hhrjournal.org/2013/12/human-rights-in-patient-care-a-theoretical-and-practical-framework/>.
 22. Biscioni DN, Rocha-da Cunha T, Albuquerque A. Bioética y Derechos Humanos en una mirada latinoamericana. *Revista de Bioética y Derecho.* 2023;(57):227-41. DOI:10.1344/rbd2022.55.37449.
 23. Albuquerque A, Tanure C. Healthcare bioethics: a new proposal of ethics for clinical practice. *History and Philosophy of Medicine.* 2023;5(2):10.
 24. Ministerio de Salud. Ley N.º 26842. Ley General de Salud. [Internet]. Gobierno del Perú; 1997 [citado el 27 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/minsa/normas-legales/256661-26842>.
 25. Gobierno del Perú. Ley 29414, Ley que establece los derechos de la persona usuaria de servicios de salud. [Internet]. 2009 [citado el 27 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.leyes.congreso.gob.pe/Documentos/Leyes/29414.pdf>.
 26. Gómez-Fernandini D. Niegan aborto terapéutico a niña de 11 años abusada por su padrastro [Internet]. Epicentro TV. 2023 [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://epicentro.tv/niegan-aborto-terapeutico-a-nina-de-11-anos-abusada-por-su-padrastro/>.
 27. León J. La tragedia de Mila: abusada y sin acceso a educación, salud y justicia [Internet]. 2023 [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en:

- <https://larepublica.pe/sociedad/2023/08/12/la-tragedia-de-mila-abusada-y-sin-acceso-a-educacion-salud-y-justicia-ministerio-de-la-mujer-minsa-abuso-sexual-aborto-terapeutico-fiscalia-283380>.
28. Giraldo C. “No se va a sanar con el aborto”: separan a funcionaria del MIMP por audio donde intenta persuadir a la madre de ‘Mila’ [Internet]. infobae. 2023 [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.infobae.com/peru/2023/08/10/caso-mila-separan-a-funcionaria-del-mimp-por-audio-donde-intenta-persuadir-a-la-madre-no-se-va-a-sanar-con-el-aborto/>.
 29. Rosas D. Menor de 11 años espera por aborto terapéutico en Ilo [Internet]. RADIO UNO 93.7 - EL SONIDO DE LA PATRIA. 2023 [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://radiouno.pe/noticias/183438/menor-de-11-anos-espera-por-aborto-terapeutico-en-ilo/>.
 30. Redacción EC. Moquegua: denuncian que hospital de Ilo niega aborto terapéutico a menor de 11 años. El Comercio [Internet]. 2023 [citado el 29 de octubre de 2023]; Disponible en: <https://elcomercio.pe/peru/moquegua/moquegua-denuncian-que-hospital-de-ilo-niega-aborto-terapeutico-a-menor-de-11-anos-violacion-sexual-abuso-sexual-ultimas-noticia/>.
 31. Aguilar J. Ilo: Padres no autorizan aborto terapéutico para menor de 11 años [Internet]. RADIO UNO 93.7 - EL SONIDO DE LA PATRIA. 2023 [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://radiouno.pe/noticias/183621/ilo-padres-no-autorizan-aborto-terapeutico-para-menor-de-11-anos/>.
 32. Luján E. Cusco: piden con urgencia aborto terapéutico para niña de 10 años con 20 semanas de embarazo [Internet]. infobae. 2023 [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.infobae.com/peru/2023/10/05/cusco-piden-con-urgencia-aborto-terapeutico-para-nina-de-10-anos-con-20-semanas-de-embarazo/>.
 33. Guardamino Soto B. Realizan aborto terapéutico a niña de 10 años con embarazo de 20 semanas producto de abuso sexual en el Cusco [Internet]. infobae. 2023 [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.infobae.com/peru/2023/10/07/realizan-aborto-terapeutico-a-nina-de-10-anos-con-embarazo-de-20-semanas-producto-de-abuso-sexual-en-el-cusco/>.
 34. Guardamino Soto B. Nuevo caso de embarazo infantil en Cusco: evalúan aborto terapéutico para de niña de 12 años víctima de abuso [Internet]. infobae. 2023 [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.infobae.com/peru/2023/10/10/nuevo-caso-de-embarazo-infantil-en-cusco-evaluan-aborto-terapeutico-para-de-nina-de-12-anos-victima-de-abuso/>.
 35. Tv Peru Noticias. Cajamarca: aprueban aborto terapéutico para menor que habría sido abusada por sus abuelos [Internet]. TVPerú. 2023 [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.tvperu.gob.pe/noticias/nacionales/cajamarca-aprueban-aborto-terapeutico-para-menor-que-habria-sido-abusada-por-sus-abuelos>.
 36. America Noticias. Cajamarca: Adolescente embarazada denunció que fue abusada por sus dos abuelos [Internet]. América Noticias. 2023 [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.americatv.com.pe/noticias/actualidad/actualidad/cajamarca-adolescente-embarazada-denuncio-que-fue-abusada-sus-dos-abuelos-n482816>.
 37. Ospina CE. Urgen traslado a Lima de niña de 10 años embarazada por su padrastro [Internet]. Epicentro TV. 2023 [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en:

<https://epicentro.tv/urgen-traslado-a-lima-de-nina-de-10-anos-embarazada-por-su-padraastro/>.

38. Espinoza S. “Le dijeron que si aborta, la mandan presa”: padre de menor embarazada por presunta violación denuncia maltrato en CEM de Cajamarca | RPP Noticias [Internet]. 2023 [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://rpp.pe/peru/cajamarca/padre-de-menor-embarazada-por-presunta-violacion-denuncia-maltrato-en-cem-noticia-1511370>.
39. Paucar L. Arzobispo de Cusco pide negar aborto a dos niñas víctimas de violación, pese a que es legal para salvar sus vidas [Internet]. infobae. 2023 [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.infobae.com/peru/2023/10/17/arzobispo-de-cusco-pide-negar-aborto-a-dos-ninas-victimas-de-violacion-pese-a-que-es-legal-para-salvar-sus-vidas/>.
40. Paranhos DGAM, Albuquerque A, Garrafa V. Vulnerabilidade do paciente idoso à luz do princípio do cuidado centrado no paciente. *Saude soc.* 2017;26:932–42. DOI:10.1590/S0104-12902017170187.
41. Ministerio de Salud. Resolución Ministerial N.º 486-2014-MINSA [Internet]. 2014 [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/minsa/normas-legales/198435-486-2014-minsa>.
42. Nogueira LT de B, Bussinguer EC de A. O aborto clandestino e a vulnerabilidade social no Brasil: desigualdade em saúde, direitos humanos e bioética de intervenção. 2019 [citado el 7 de enero de 2025]; DOI:10.26512/rbb.v14iedsup.24225.
43. Vasconelos C, Garrafa V, Vasconelos C, Garrafa V. Reflexões ético-legais sobre os desafios ao dever médico na assistência ao paciente vulnerável social. *Revista Latinoamericana de Bioética.* 2017;17(2):42–50. DOI:10.18359/rlbi.2782.
44. Roland D da S, Alexandrino LB, Pessoa RF. AUTONOMIA E VULNERABILIDADE NOS PROCEDIMENTOS DE INTERVENÇÃO DA VIDA. *Revista da Faculdade de Direito de São Bernardo do Campo.* 2022;28(1):19–19.
45. Albuquerque A, Queiroz G, Paranhos D, Santos M. Os direitos humanos dos pacientes como novo referencial da bioética clínica Revista Redbioética / UNESCO. *Rev Redbioética/UNESCO.* 2017;2(16):12–22.

Fecha de recepción: 29 de octubre de 2024.

Fecha de aceptación: 29 de enero de 2025.

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2025.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

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

BIOÉTICA ANIMAL

Los desafíos ético-legales de la experimentación de quimeras

Els desafiaments ètics-legals de la experimentació de quimeres

Ethical-legal challenges of chimera experimentation

Marcos Aravena Flores

Marcos Aravena Flores, Abogado, Magíster en Derecho Penal por la Universidad Católica de la Santísima Concepción. Docente de Derecho Penal, Universidad Autónoma de Chile. Email: marcos.aravena1@cloud.uaautonoma.cl. ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-0262-7618>.



Copyright (c) 2025 Marcos Aravena Flores. Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.

Resumen

La experimentación genética con células animales y humanas ha dado lugar a la creación de las denominadas quimeras o animales quiméricos en etapas tempranas de gestación embrionaria, generando desafíos éticos y jurídicos. Desde la perspectiva ética, se enfrenta la visión antropocéntrica con la biocéntrica, mientras que en el ámbito legal se observa una regulación insuficiente que permite o tolera estas prácticas. Frente a ello, este trabajo contribuye a la discusión de estos desafíos y sostiene que la investigación debe desarrollarse con precaución y responsabilidad científica, respetando los límites de la dignidad humana y animal. Aunque la creación de quimeras humano-animales se encuentra en una etapa inicial, el progreso tecnológico sitúa estos experimentos en un punto crítico que limita las fronteras de lo éticamente aceptable, demandando una reflexión profunda sobre las implicancias de estas prácticas en la protección de la dignidad de todas las especies involucradas.

Palabras claves: antropocentrismo; bioética; biocentrismo; biotecnología; derecho; quimeras.

Resum

L'experimentació genètica amb cèl·lules animals i humanes ha donat lloc a la creació de les denominades quimeres o animals quimèrics en etapes primerenques de gestació embrionària, generant desafiaments ètics i jurídics. Des de la perspectiva ètica, s'enfronta la visió antropocèntrica amb la biocèntrica, mentre que en l'àmbit legal s'observa una regulació insuficient que permet o tolera aquestes pràctiques. Enfront d'això, aquest treball contribueix a la discussió d'aquests desafiaments i sosté que la recerca ha de desenvolupar-se amb precaució i responsabilitat científica, respectant els límits de la dignitat humana i animal. Encara que la creació de quimeres humà-animals es troba en una etapa inicial, el progrés tecnològic situa aquests experiments en un punt crític que limita les fronteres de l'èticament acceptable, demandant una reflexió profunda sobre les implicacions d'aquestes pràctiques en la protecció de la dignitat de totes les espècies involucrades.

Paraules claus: antropocentrisme; bioètica; biocentrisme; biotecnologia; dret; quimeres.

Abstract

Genetic experimentation with animal and human cells has given rise to the creation of so-called chimeras or chimeric animals in early stages of embryonic gestation, generating ethical and legal challenges. From the ethical perspective, the anthropocentric vision is confronted with the biocentric one, while in the legal field there is insufficient regulation that allows or tolerates these practices. In view of this, this work contributes to the discussion of these challenges and argues that research should be developed with caution and scientific responsibility, respecting the limits of human and animal dignity. Although the creation of human-animal chimeras is at an early stage, technological progress places these experiments at a critical point that limits the boundaries of what is ethically acceptable, demanding a deep reflection on the implications of these practices in the protection of the dignity of all species involved.

Keywords: anthropocentrism; bioethics; biocentrism; biotechnology; law; chimeras.

1. Introducción

La incorporación de la ciencia en la vida de las personas ha repercutido positivamente en nuestra historia, dado que los avances científicos han contribuido al mejoramiento de la condición humana. Sin embargo, la ciencia no sólo nos dirige hacia el progreso, sino que también suscita preocupaciones por su poder y alcance. Así, los avances en la biotecnológica han planteado nuevos paradigmas con relación a aspectos que incumben a la ética y al derecho. Uno de estos avances es la creación de animales desarrollados en laboratorios, los cuales han sido estudiados bajo la denominación de quimeras o animales quiméricos¹, que ha sido una práctica continua desde 1961 y, desde entonces, el número y los tipos de experimentaciones de este tipo han aumentado considerablemente (De Miguel Beriain, 2011).

De este modo, los animales quiméricos han sido un tema que ha sido debatido con fuerza últimamente por la comunidad científica, atendiendo a los beneficios que se proyecta alcanzar por medio de dicha experimentación, ya que hay investigadores que proponen esta clase de experimentos como una solución al problema de escasez de órganos útiles para el trasplante en paciente humanos, sin los efectos negativos de rechazo. Un ejemplo relevante en esta línea de investigación es el trabajo del Dr. Ispizua Belmonte y sus colaboradores, quienes entre 2016 y 2017 lograron generar quimeras interespecíficas de cerdo-humano mediante la técnica de microinyección de células troncales pluripotentes humanas en embriones de cerdo en fase de blastocisto. Sin embargo, el experimento fracasó debido a la baja proporción de células humanas en los embriones quiméricos (1 por cada 100.000), probablemente a causa de la distancia evolutiva entre cerdo y humano. Por este motivo, los investigadores optaron por repetir el procedimiento con una especie más cercana evolutivamente: el macaco (*Macaca fascicularis*). (Lacadena, 2021). Por ello, las últimas experimentaciones han avanzado en la búsqueda de modelos animales más próximos al ser humano en la escala evolutiva (Tan *et al.* 2021).

A raíz de las recientes publicaciones científicas², este trabajo busca analizar los aspectos bioéticos asociados a la creación y experimentación con quimeras, destacando que, aunque la

¹ Término que será explicado en el desarrollo de este artículo de investigación, en particular, a partir del siguiente apartado.

² Para mayor ilustración véase la publicación científica de la Revista Cell titulada Chimeric contribution of human extended pluripotent stem cells to monkey embryos ex vivo en la que se detallan los estudios de competencia quimérica realizados con células de madre pluripotentes extendidas humanas (hEPSCs) en embriones de mono cynomolgus (*Macaca fascicularis*) cultivados ex vivo, en las que dichas células “sobrevivieron, proliferaron y generaron varios linajes celulares periimplantacionales y post-implantacionales tempranos dentro de embriones de mono”, a ello agrega dicho estudio que la experimentación científica puede “ayudar a dar forma a

novedad no radica en la técnica empleada, lo alarmante es que se logró mantener el desarrollo fetal por 20 días. Esto plantea preocupaciones éticas y legales sobre el futuro de estas investigaciones, lo que lleva a preguntarse ¿Cuáles son las implicaciones ético-legales derivadas del desarrollo de este tipo de investigaciones científicas?

Resulta relevante abordar la problemática expuesta en consideración a que los experimentos científicos de quimeras ya son toda una realidad a nivel internacional, lo cual no nos aleja de dicha realidad, considerando el fenómeno de la globalización que impacta en un acelerado progreso en la generación y comunicación de la información. Añádase que la tecnología ya existe y está a disposición de la ciencia, por lo cual el uso de esta tecnología y los nuevos descubrimientos científicos seguirán constantemente impactando en nuestra realidad, presentándonos nuevos desafíos a enfrentar ante inéditos descubrimientos científicos, los cuales pueden incluso expandirse más rápidamente de lo que imaginamos actualmente (Mizuno *et al.*, 2015).

A fin de abordar la cuestión planteada, se aplicará un método de investigación de tipo documental, a fin de explicar dicha problemática e identificar los desafíos éticos-legales por medio de un análisis de las fuentes de información de carácter doctrinarias, tales como libros, artículos y ensayos científicos, lo cual permitirá aproximarnos al debate desde los distintos pensamientos imperantes en esta materia, desde una perspectiva disciplinar centrada en el derecho y la bioética. A partir de ello, en primer lugar, se expondrá y describirá en qué consiste el fenómeno de las quimeras o animales híbridos como productos de la intervención de la ciencia y en segundo lugar se explicarán los desafíos éticos-legales de este tipo de investigaciones, centrándose en aquellos que sirven de base para tratar esta problemática.

2. Aproximaciones conceptuales: Quimeras como productos de la experimentación y avance científico

El punto de partida para explicar esta problemática consiste en determinar a qué nos referimos por quimeras. Respecto de ellas, una de las primeras nociones se refiere a un concepto recogido por la mitología griega clásica, que, así como conceptualiza la Real Académica Española la define

las trayectorias de desarrollo únicas de las células humanas y de mono dentro de embriones quiméricos” lo cual permitiría “comprender mejor el desarrollo humano temprano y la evolución de los primates, así como a desarrollar estrategias para mejorar el quimerismo humano en especies evolutivamente distantes” (Tan *et al.* 2021, p. 2020).

como un “monstruo imaginario que vomitaba llamas y tenía cabeza de león, vientre de cabra y cola de dragón” (Real Academia Española, s.f).

En la actualidad, dicho termino es utilizado para referimos a animales generados a partir de células de dos individuos, que pueden ser de la misma especie o no, siendo un “organismo que contiene células, tejidos u órganos de diferente constitución genética (genotipo) procedentes de individuos distintos por fusión embrionaria o por transferencia de células, tejidos u órganos” (Lacadena, 2021, p.118). Por tanto, cuando hablamos de quimeras, aludimos a aquellas logradas por métodos experimentales de manipulación embrionaria, de tal modo que “se origina por la mezcla de células provenientes de especies diferentes y posee las características de los dos individuos que genéticamente lo originan” (Rojas et al, 2004, p.345).

Sin embargo, se distingue entre aquellas quimeras “intraespecie” que corresponderían a “aquellas en las que se trasplanta un órgano, tejido o células entre miembros de la misma especie, como por ejemplo un trasplante de hígado de una persona a otra” (González y Gómez, 2023, p.175). Por otra parte, se diferencia de las llamadas quimeras “interespecies” que “son aquellas en las que se utilizan células, tejido u órganos de una especie y se transfieren a un individuo de otra especie distinta, como la colocación de una válvula cardiaca de cerdo en una persona” (González y Gómez, 2023, p.175), que en definitiva se refiere a una “entidad biológica compuesta de material genético de miembros de dos especies distintas” (Eberl y Ballard, 2009, p.471). Siendo esta última distinción la que será objeto de estudio, es decir, aquellas quimeras desarrolladas a partir de dos especies diferentes, haciendo especial énfasis en las quimeras animal-humano.

A causa de ello, se ha sostenido que una quimera es algo que se propone como posible, ya que “el progreso científico ha estrechado la distancia entre la realidad y la quimera” (Chimal y Rudamín, 2003, p.22), con el fin de avanzar en la autoinmunidad humana, hematopoyesis y biología del cáncer (Shultz *et al.*, 2007). Además, su investigación ha permitido desarrollar vacunas contra enfermedades mortales (Bhan *et al.*, 2010; Sacci *et al.*, 2006), ha contribuido en el estudio de células y tejidos humanos (Devolder *et al.*, 2019) e incluso generar órganos humanos para trasplantes (Rashid *et al.*, 2009).

En cuanto a los diversos tipos de experimentos expuestos, se han demostrado resultados evidentes producto del quimerismo entre embriones de diversas especies, tales como las de cerdo cultivados con células humanas, embriones de vaca cultivados con células humanas, como también embriones de rata cultivados con células de ratón (Subbaraman, 2021), lo cual permite

sostener que los métodos aplicados en dichas investigaciones no son una novedad científica (Briggs, 2021).

No obstante, lo que ha resultado llamativo en estos últimos años ha sido cómo tales experimentos se están ampliando cada vez a diversas especies de animales que “incluyen cantidades cada vez mayores de material humano, que está potencialmente presente en lugares de mayor importancia moral, como el cerebro y el sistema reproductivo” (Devolder *et al.*, 2019, p. 434). Asimismo, ha llamado la atención cómo los estudios “han permitido a los científicos aumentar la prevalencia de células de origen humano en huéspedes animales, incluso en animales más grandes como cerdos y ovejas” (Devolder *et al.*, 2019, p. 435), lo cual abre paso a una amplia gama de posibilidades, ya que “el número y origen de las células y el momento de la mezcla podrían producir resultados muy diferentes con respecto a los tipos de características que podría poseer una quimera” (Palacios-González, 2015, p. 123).

A partir de dichos resultados, la alerta se ha encendido con algunos resultados expuestos últimamente, como ha ocurrido con el estudio que se comunicó al mundo el día 15 de abril de 2021 en la revista científica *Cell*, respecto del equipo de científicos dirigidos por el español Juan Carlos Izpisua, quien ha sido el responsable del desarrollo de una investigación y experimentación quimérica en China (Centro de comunicaciones de las ciencias, 2021). Respecto a dicho estudio, se ha aclarado que el objetivo de la investigación no es la creación de una nueva especie híbrida, ya que los embriones no se han implantado en ningún organismo y su desarrollo se ha detenido sin que se cumplieran las tres semanas de gestación. En este sentido, la finalidad del experimento es “proporcionar un mayor conocimiento sobre las todavía muy desconocidas primeras fases del desarrollo, y a largo plazo avanzar en la posibilidad de que puedan fabricarse órganos humanos en un organismo animal” (Lucio y Moreno, 2020).

Si analizamos estos avances científicos de forma positiva, podemos determinar que un trabajo como el del profesor Izpisua anteriormente mencionado podría abrir una nueva oportunidad para solucionar escasez de órganos para trasplantes, contribuir en el entendimiento del desarrollo humano temprano y avanzar en los tratamientos de enfermedades. Sin embargo, no debemos cerrarnos ante las numerosas problemáticas éticas y legales que implica un experimento en tal sentido, toda vez que, del estudio de los desafíos de estos experimentos se podría determinar que la solución de tales problemas no debiese depender de esta clase de estudios. Teniendo en cuenta los intereses susceptibles de verse afectados, que exige proteger los derechos e intereses de todos los seres involucrados en la experimentación científica, habría que

garantizar el bienestar y la protección de la vida, evitando así posibles abusos, así como la instrumentalización de los seres vivos como meros objetivos utilitarios.

Considerando así el asunto, resulta preliminarmente alarmante reflexionar sobre las consecuencias de estas investigaciones, especialmente si se prolonga el desarrollo de los embriones más allá de los períodos actuales. Aunque estas investigaciones aún tienen limitaciones temporales, se ha observado que los embriones han sido estudiados durante más de 19 días (Subbaraman, 2021). A partir de ello, la preocupación en el plano de la bioética se ha centrado en analizar el impacto que pudiera ocasionar prolongar innecesariamente el sufrimiento de estos animales en aras de la investigación científica. Esta extensión plantea preocupaciones bioéticas sobre el sufrimiento de los animales, ya que a medida que aumenta el tiempo de desarrollo embrionario, también crece la posibilidad de que los individuos adquieran capacidades sensoriales y cognitivas que les permitan experimentar el sufrimiento de manera consciente.

Por lo tanto, la crítica se basa en el argumento de que prolongar el tiempo de experimentación en animales quimeras podría causar un mayor sufrimiento, ya que ellos serían capaces de experimentar dolor y malestar de manera similar a otros animales sintientes. Sin embargo, este argumento no se limita exclusivamente a los organismos quiméricos, ya que cualquier tipo de investigación en animales puede plantear riesgos similares. A pesar de ello, la justificación de una mayor precaución respecto del animal quimérico a experimentar un mayor sufrimiento que un animal no quimérico se basa en la posibilidad de que “las quimeras sean propensas a sufrir disfunciones biológicas que podrían contribuir a un sufrimiento grave” (González Thomas y Gómez Tatay, 2023). Además, se ha señalado que las quimeras podrían percibir el dolor y el sufrimiento de manera diferente a sus contrapartes naturales (Moy, 2017) ya que es posible que no posean las mismas capacidades sensoriales y cognitivas que los animales completos de una especie específica, lo que podría influir en su experiencia del dolor.

Frente a ello, los dilemas bioéticos además de emerger de la discusión de la prolongación y proyección de desarrollo de los embriones, también se evalúan respecto de otros aspectos relevantes, que aluden a la cercanía en la escala evolutiva de las especies utilizadas, el valor intrínseco de los animales e incluso la preocupación por los embriones humanos que se destruyen en el proceso, entre otros, lo cual demuestra la complejidad de abordar esta problemática y la necesidad de hacer presente estos cuestionamientos en la medida que se sigan desarrollando la experimentación de quimeras. Por ello, es esencial establecer altos estándares de análisis sobre las implicaciones de estas experimentaciones, abordando los dilemas éticos y jurídicos que surgen de este tipo de investigaciones científicas.

3. Experimentación científica de las quimeras a la luz de los desafíos ético-legales

Como se ha ido planteado, la investigación científica sobre la creación y experimentación de quimeras ha sido una problemática controvertida desde el enfoque ético, pero en específico respecto de la bioética. En este sentido, se ha explicado que será labor de la bioética analizar y reflexionar sobre los problemas vinculados con valores, conductas y principios que derivan en todas las profesiones que atañen a las ciencias de la vida y en lo que respecta a las ciencias de la salud, (Martínez Abreu et al, 2015). Así, la experimentación de una quimera es un problema que incumbe a los bioéticos, entendiendo que son “cuestiones ético-jurídicas que deben ser debatidas antes de que se adopten soluciones normativas, sobre las que, en una sociedad democrática y plural, es preciso lograr consenso” (Casado Gonzalez, 2008, p.57).

Estos problemas bioéticos igualmente trascienden al ámbito legal, en función de la relación intrínseca entre la bioética y el derecho, que atiende a la finalidad que comparten, que es el respeto y la promoción de los derechos humanos reconocidos a todas las personas (Casado Gonzalez, 2008). Por otro lado, dicha vinculación se desprende del hecho de que las normas jurídicas tienen una dimensión ética que es imprescindible, toda vez que el derecho regula a través de las normas jurídicas el comportamiento de todas las personas en sociedad en la búsqueda de lo que es correcto (Jalomo-Aguirre, 2012).

Así, surgen estos desafíos de carácter ético-legal, cuando es difuso calificar una investigación científica de ética, especialmente cuando la realidad de determinados ordenamientos jurídicos no disponen de normas aplicables en la materia o autorizan e incluso toleran dichas experimentaciones científicas. Sin embargo, los problemas bioéticos que plantea la investigación científica no se limitan tan solo al uso que se le dan a los nuevos conocimientos y a las técnicas aplicadas a dichos procedimientos, ya que, si hay una determinada intencionalidad detrás, surgen problemas éticos en relación con dichas intenciones, con los fines propuestos y los resultados que se originarán.

En relación con la bioética en las investigaciones científicas, y al escenario que nos enfrentamos con nuevos avances de creación de quimeras, es importante hacer presente lo propuesto por Lacadena Calero (2021), quien expone que es claro que todos aceptamos que “la libertad de pensamiento y la libertad de expresión son sagradas y de ellas deriva la libertad de investigación” (p.121). Sin perjuicio de ello, cuando afirmamos que la ciencia es imparable, debemos tener en cuenta que no es en términos absoluto, sino que está limitada por lo menos a un doble significado: por un lado, que “el progreso científico es continuo”; o por otro lado, que “los

científicos no están dispuestos a parar”, y en este último punto es donde se nos presentan los problemas bioéticos y legales, en consideración a que “tratar de detener el progreso científico es como querer poner puertas al campo”; es decir, imposible porque “todo lo que se pueda hacer se hará”. Pero no se debe obviar que “no todo lo que es técnicamente posible, puede que sea éticamente deseable”, y que “el fin no justifica los medios” (p.121).

Considerando lo expuesto sobre los recientes experimentos de quimeras, los investigadores han afirmado haber consultado a instituciones y expertos en bioética a nivel internacional, quienes aprobaron el trabajo. Sin embargo, es fundamental identificar el debate implícito en estas experimentaciones, dado que estas experiencias pueden tener un carácter utilitarista; si los expertos se orientan por esta vía, es natural que no perciban dificultades éticas en los experimentos (Observatorio de bioética UCV, 2021). Lo que lleva a reflexionar sobre las razones atendidas por las autoridades que evalúan los protocolos aplicados a esta clase de investigaciones y en qué medida los requisitos legales permiten no trascender a lo que desde el plano bioético y jurídico está prohibido.

3.1. Los desafíos bioéticos: el antropocentrismo y biocentrismo

Gran parte de la discusión bioética de la investigación quimérica se ha centrado en cuestiones relacionadas con la dignidad y la integridad humana, dirigiendo el debate desde una perspectiva centrada en el antropocentrismo. Conforme a dicho enfoque, la discusión atiende a “una consideración moral diferenciada o un trato comparativamente favorable de quienes pertenecen a la especie humana (en relación con otros posibles receptores de nuestra consideración o trato)” (Horta, 2011, p.63). En este sentido, como explica De Miguel Beriain “el antropocentrismo afirma que todos y sólo los seres humanos son seres dignos, esto es, seres intrínsecamente valiosos, y por tanto, sólo ellos y nadie más que ellos deben ser considerados personas” (2011, p.106). Del mismo modo, explica este enfoque que los seres humanos son superiores por su racionalidad, cualidad que nos hace ser dignos y valiosos (De Miguel Beriain, 2011, p.106).

De este modo, asumir una posición antropocéntrica en este debate, implica sostener un argumento de superposición de especies, en que está justificado discriminar a los animales no humanos con la capacidad de sufrir y disfrutar sobre la base de que no satisfacen un determinado criterio, que consistiría en la falta de capacidad cognitiva o lingüística, o la posibilidad de tener deberes, así como circunstancias relacionales como el hecho de tener vínculos emocionales (Horta, 2011, p.65).

Sin embargo, en la experimentación de quimeras se ha manifestado la dificultad de determinar el grado de colonización de células humanas que puede alcanzar el embrión quimérico producido especialmente si hay poca distancia evolutiva entre las especies animales utilizadas y los humanos (Hyun, 2016). Cuestión que adquiere relevancia en la medida que se considere como no ético generar y manipular dichas quimeras, ni mucho menos destruirlas, fundado en la posibilidad de que dicha colonización celular se extienda más allá del órgano específico que se quiere producir y que incluso pueda alcanzar al cerebro, lo que sin duda puede plantear problemas éticos difíciles de solventar (Observatorio de bioética UCV, 2021).

Aunque también se agrega, que esta preocupación ha de confrontarse con el hecho de que las quimeras producidas en etapas preliminares, como la embrionaria (no superior a los 20 días, como ocurrió en el caso analizado), no tienen aún el sistema nervioso constituido (Leslie, 2021). No obstante, si la finalidad principal de esta experimentación radica en producir órganos para trasplantes, habrá que permitir que dicho embrión se desarrolle hasta un animal adulto, con el fin de que sus órganos puedan ser clínicamente útiles, por lo cual se entiende que en esa etapa de desarrollo su cerebro ya está constituido, por lo que podría verse colonizado por un indeterminado número de células humanas (Observatorio de bioética UCV, 2021).

De esta manera, cuando nos enfrentamos a experiencias científicas que combinan elementos humanos con no humanos, en las que no exista certeza absoluta sobre el desarrollo de células que puedan afectar el cerebro o la capacidad reproductiva, estos casos se constituirían como un grave peligro, ya que llevaría a la producción de híbridos no humanos, que desde este enfoque desnaturalizaría la identidad de la especie y la unidad humana (Jones, 2012) e incluso podría afectar la dignidad humana (Mizuno *et al.*, 2015). Por ello, los detractores de las quimeras argumentan que su creación vulnera el orden factual del modelo antropocentrista, por lo que debería frenarse. De no hacerlo, nos enfrentaríamos a un vacío en el tratamiento de estas criaturas, situación que se agravaría al involucrar a la especie humana (De Miguel Beriain, 2011).

Este enfoque ha enfatizado centralmente dos argumentos, por un lado, que "mezclar ambos transgrede la frontera biológica entre "nosotros" y "ellos", lo que a su vez puede confundir el estatus moral del animal no humano resultante y también, por implicación, de todos los humanos" (Johnston *et al.*, 2022, p. 14). Y, por otro lado, se ha expuesto la preocupación por los embriones humanos destruidos en el proceso, que son calificados como entidades cuya posición moral es al menos lo suficientemente significativa como para obviar su uso en la investigación, lo cual comprometería la integridad y dignidad de los seres humanos (Johnston *et al.*, 2022).

Al respecto gran parte de la literatura bioética, sostienen explícita o implícitamente que la integridad y la posición moral (a veces llamada dignidad) de los humanos están implicadas cuando se transfieren células humanas a embriones de animales no humanos (Johnston *et al.*, 2022). Este tema genera un debate sobre el estatus moral del embrión humano. Un sector argumenta que el embrión posee un estatus moral desde el momento de la fertilización, considerándolo como un ser humano en desarrollo. En contraposición, se argumenta que los embriones tempranos carecen de las características que definen a una persona, lo que permitiría su utilización en experimentos científicos (Eurostemcell, 2016). Además, aunque resulta controvertido, algunos proponen un límite de 14 días post-fertilización (Redondo García, 2022), dado que antes de este punto el embrión tiene la capacidad de dividirse y no cuenta con un sistema nervioso central. Además, hay posturas que sugieren que el estatus moral del embrión aumenta con su desarrollo, mientras que otros lo consideran simplemente material orgánico, sin un estatus moral diferente al de cualquier otra parte del cuerpo (Eurostemcell, 2016).

Sin duda alguna, estas cuestiones son preocupantes, y nos llevan a plantearnos distintas preguntas, tales como; ¿Qué tratamiento merecería una quimera? ¿Deben ser asimiladas al estatuto de los animales o los de los seres humanos? A partir de dichos interrogantes pareciera ser complejo el escenario futuro, si proyectamos el avance de esta clase de experimentación científica, en que cada vez se ha ido avanzando más en esta materia y en prolongación en el desarrollo de los embriones quiméricos.

En contraposición, se ha promovido el enfoque biocentrista para valorar el bienestar de las personas y otras formas de seres vivos, con el fin de cambiar el entendimiento de que sólo los seres humanos son importantes (Prada, 2008). A partir de dicho fundamento, se le da a la naturaleza y a las especies no humanas una valoración de carácter intrínseca fuere de todo interés de tipo antropocéntrico, reconociéndose así el valor intrínseco de los animales, “porque el animal merece consideración por lo que es, por el carácter único de su existencia y por el hecho de estar simplemente en el mundo” (Levai, 2010, p.129.)

Así, se ha sostenido que los animales gozan de derechos y dignidad inherentes que deben ser respetados y protegidos, principalmente si reconocemos su capacidad de experimentar placer y sufrimiento, lo que les otorga un valor moral y ético que no puede ser ignorado (Johnston *et al.*, 2022). Sin perjuicio de ello, aún no existe un acuerdo absoluto respecto de qué animales son sensibles y, por tanto, sujetos morales, al respecto “algunas personas creen que una amplia gama de animales, incluidos los invertebrados, como los insectos, son capaces de experimentar placer y dolor” (Sebo y Parent, 2022, p. 30). Otro sector señala que un grupo más reducido de animales son los que cuentan con dicha capacidad (Sebo y Parent, 2022), atendido a los avances de la etología cognitiva y psicología comparada, que precisan que por lo menos todos los vertebrados, incluidos los roedores y los peces, son sintientes es cada vez más aceptada (Andrews, 2020).

Asimismo, los expertos aún no están de acuerdo sobre si algunos animales importan más que otros. Algunos sostienen que la sociedad debería asignar el mismo peso moral a los intereses de todos los animales (Singer, 1977). Pero otros exponen un reconocimiento diferenciado, asignando mayor peso moral a los intereses de algunos animales, en detrimento de otros, como ocurre con los ratones (Kagan, 2019). A pesar de estas perspectivas contradictorias, considerando el sufrimiento animal implícito en esta clase de experimento, se ha ido generalizando la opinión de que los intereses no humanos importan cada vez más (Sebo y Parent, 2022).

A mayor abundamiento, incluso, los expertos aún no están de acuerdo sobre lo que se necesita para tratar bien a los animales. Algunos creen que utilizar o matar animales contra su voluntad es moralmente incorrecto, sin importar cuánto bien puedan hacer los humanos como resultado de ello (Regan, 2004). Pero otros estiman que utilizar o matar animales contra su voluntad es moralmente permisible siempre que los humanos puedan hacer el mayor bien posible como resultado. (Sebo y Parent, 2022). Razón por la cual se estima que “en la medida en que los científicos crean seres sintientes, los equipos de investigación tienen el deber de tratarlos con respeto y compasión, lo que generalmente significa no dañarlos ni matarlos simplemente como un medio para lograr fines humanos” (Sebo y Parent, 2022, p. 31).

Dado que el bienestar de los animales es una cuestión de importancia, que resulta especialmente controvertido cuando no se produce ningún conocimiento anticipado o es simplemente trivial, así como cuando es muy poco probable que se obtenga el beneficio previsto (Johnston *et al.*, 2022), será un imperativo que en estas experimentaciones se siga promoviendo la obligación ética ampliamente aceptada de respetar las tres Rs, que se refieren primero a reemplazo de vertebrados vivos consientes por cualquier método que utilice material no sintiente, segundo, la reducción del número de animales utilizados en las muestras, y tercero, el refinamiento, que se refiere a la adopción de medidas destinadas a disminuir la presencia o severidad de procedimientos inhumanos en animales (Russell y Burch, 1959).

Por ello, es fundamental que toda investigación científica adopte enfoques éticos que reconozcan y respeten la dignidad animal. Esto puede requerir la búsqueda de estándares éticos más elevados y regulaciones más estrictas para garantizar el bienestar animal, buscando así un equilibrio adecuado entre los intereses de la investigación y el respeto por la vida y el bienestar de los animales.

3.2. Los desafíos legales: el impacto de las tecnologías científicas en el plano legal

La experimentación con quimeras igualmente influye en el ámbito del derecho, toda vez que “el derecho es un mecanismo idóneo para asegurar los valores básicos, justamente por su carácter general y vinculante y por la función de orientación de las conductas que desempeña en la sociedad” (Casado Gonzalez, 2008, p.57). En este plano, estos nuevos descubrimientos científicos y los avances tecnológicos han sido susceptibles de una doble valoración en sus usos, dado que “en sí mismas, las tecnologías no son buenas ni malas, pero su empleo puede estar al servicio de fines primarios o accesorios que merezcan una calificación ética negativa” (Ríos Patio, 2017, p.2).

Así, estos nuevos escenarios que nos propone la experimentación científica deben ser debatidos conforme a los límites legales, en consideración a que tratándose de experimentaciones científicas como la creación de quimeras, “aunque la mayoría de las tecnologías no están disponibles para los seres humanos, esto no quiere decir que pronto no lo estén” (Orbe, 2018), escenario que nos encontramos actualmente, por lo que debemos plantearnos hasta que limite es legal seguir desarrollando esta clase de tecnologías científicas.

Si analizamos esta problemática a nivel sudamericano, como el caso de Chile, no sería posible practicar investigaciones científicas o desarrollar tecnologías que impliquen experimentos de esta naturaleza, como ocurre con la experimentación de quimeras, en atención a lo dispuesto en la ley 20.120 sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma y prohíbe la clonación humana. Sin embargo, de forma opuesta a dicha realidad, nos enfrentamos a un escenario diverso e incluso difuso a nivel de derecho comparado, en que no existe tal rigurosidad en prohibir investigaciones científicas con quimeras o animales híbridos, enfrentándonos a realidades distintas alrededor del mundo, dependiendo de las restricciones que cada ordenamiento jurídico imponga a los científicos.

Así en países del continente asiático la realidad es diferente, existiendo mayores libertades en este tipo de investigaciones. En este punto, podemos aludir a ordenamientos jurídicos como el de Singapur, en el que se permite la creación de quimeras, siempre y cuando no sean con fines reproductivos, por otro lado, en cuanto a Japón, país donde antiguamente estaban prohibidas estas investigaciones, ya a partir de marzo de 2019 se ha expuesto que es permitido la obtención de embriones humanos-animales y su implantación en madres subrogadas animales incluso hasta su nacimiento (De Miguel, 2021). Como último caso, si nos remitimos a China, país donde se ha dado conocer el origen de este nuevo avance científico con quimeras, está permitido esta clase de investigaciones, siempre que se obtenga la debida autorización; bajo razones estrictamente científicas (Agencia EFE, 2021).

De lo expuesto, debemos reflexionar sobre el hecho de que existen países con estas libertades de creación y experimentación con quimeras, lo cual resulta preocupante en cuanto a las implicancias ético-legales que sus experimentos plantean a futuro, ya que aún no está del todo claro la posibilidad de que las células humanas puedan desviarse más allá del órgano objetivo que se busca desarrollar, existiendo la posibilidad que puedan desarrollar otros órganos.

Sin embargo, a partir de todo lo dicho, es posible entender una cuestión no menos relevante para este tipo de investigaciones científicas, qué alude a ¿por qué estos experimentos científicos se hacen lejos de Europa y en especial en países que no disponen de consolidados sistemas éticos y legales? ¿Es porque científicamente están más avanzados o es porque éticamente están más relajados?” (Ansede, 2021), ¿O porque cuentan con vacíos legales? Incluso quizás se trate de una combinación de todas estas.

Frente a dichas interrogante, se propone que es recomendable seguir por el principio de precaución o cautela, ya sea desde un plano antropocéntrico, en el que se aconseja una moratoria hasta que se pueda establecer con nitidez si estos embriones pueden o no considerarse como embriones humanos, y por tanto, tales experimentos científicos no se están manipulando vidas humanas (Aznar y otros, 2019). Y desde el plano del biocentrismo, que atiende el valor intrínseco de los animales, es factible limitar estos experimentos cuando se instrumentaliza a un animal, que puede experimentar sufrimiento o dolor, lo cual constituye una violación a la dignidad que le es inherente como seres vivientes.

Por ello, al tener los seres humanos los medios disponibles para alterar en gran medida la vida y la naturaleza de los seres vivos, resulta preferible seguir avanzando hacia la regulación legal en esta materia, con el fin de se establezcan límites en la actuación humana para aquellos casos en que se experimente con la naturaleza de los seres vivos. Por tanto, las legislaciones no pueden pasar por alto a las quimeras ya que la importancia de estas investigaciones seguirá creciendo y se tendrá que determinar los límites que no se pueden traspasar, de lo contrario, sin una regulación legal particularmente aplicable a estos experimentos solo seguiremos adivinando o sufriendo la ceguera del legislador (Bokota, 2021).

Por otro lado, ante la insuficiente regulación particular aplicable a las quimeras en el derecho comparado, en donde se ha demostrado que las legislaciones sobre este tema no son uniformes (Bokota, 2021), resulta aplicable el principio de precautorio³, el cual se erige como standard jurídico que cumple el rol de criterio orientador de la voluntad decisoria (Andorno, 2004), para aquellos casos en que exista una situación de incertidumbre acerca del riesgo, una evaluación científica de dicho riesgo y un daño grave e irreversible (Andorno, 2002). De este modo, este principio puede servir de guía para los gobernantes para tomar decisiones sobre problemas bioéticos, en los que se tenga algún grado de certeza científica de un riesgo determinado en la experimentación. En tales supuestos, las autoridades deben hacer un esfuerzo de prudencia, es decir, una adecuada apreciación de las circunstancias del caso, para lograr un equilibrio entre el temor irracional ante lo novedoso por el solo hecho de ser novedoso y una pasividad irresponsable frente a experimentaciones que pueden resultar gravemente nocivas (Andorno, 2004).

Por último, siguiendo lo expuesto por Rocas Trias (2003), estos interrogantes pueden ser tratados por medio de una perspectiva basada en los derechos fundamentales, lo que nos permitiría evitar degradar a las personas y los animales a la categoría de un mero objeto utilizado en una experimentación científica. De este modo, se debe respetar la dignidad humana de cada persona, lo cual restringe la libertad de investigación, por tanto, “el principio general inviolable de respeto a la persona humana constituye un claro límite a la libertad de investigación” (Roca Trias, 2003, p.30). Por ende, se debe considerar que la dignidad es el “rasgo distintivo de los seres humanos respecto de los demás seres vivos, nos permite afirmar que debe rechazarse el ejercicio de cualquier derecho que suponga un atentado a ella (Nogueira Alcalá, 2003, p.2).

Y, centrándonos en la dignidad animal, estas preocupaciones podrían abordarse pecando de cautelosos, asumiendo que una quimera tiene el más alto nivel de estatus moral o dignidad, permitiéndose sólo investigaciones que serían apropiadas para seres en ese momento y nivel (Devolder *et al.*, 2019, p. 437), o al menos, equivalente al que se otorga a los organismos involucrados con una mayor consideración ética en cuanto a su dignidad.

³ Dicho principio ha sido conceptualizado como un conjunto de medidas destinadas a modificar, suspender o retirar un determinado sistema o una acción, cuando éste implica la plausibilidad de un daño inaceptable, aunque no exista certeza científica suficiente y pruebas contundentes de ello (Linares, 2008).

4. Conclusiones

Actualmente, estamos a varios pasos y algunos años probablemente de crear quimeras humano-animales completas, pero las preocupaciones derivadas de estos experimentos han suscitado complejas cuestiones que implican graves peligros bioéticos que comprometen la dignidad humana y animal. Por lo tanto, cualquier avance en la materia debe enmarcarse en el delicado campo de la bioética y en la regulación legal que rige tales experimentaciones científicas.

Ante estos experimentos científicos, queda en evidencia que los desafíos éticos y legales han dejado ser locales o nacionales, y han pasado a ser problemas más bien globales, pues las decisiones que toman algunos científicos repercuten a nivel mundial en las investigaciones del resto de la comunidad científica, atendiendo al fenómeno de la globalización cada día más presente, es por ello que no deja de ser relevante el determinar la razón por la cual estos experimentos se concentran en países del mundo, donde el ordenamiento jurídico autoriza o tolera tales experimentos y si la razón a ello atiende al mayor desarrollo científico o porque existe mayores libertades éticas para desarrollarla y menores restricciones legales.

Como se expuso, la problemática central de la experimentación de quimeras implica debatir cuál será el resultado próximo de este tipo de experimento, sobre todo, si consideramos que lo que pueda resultar del proceso, que puede ser merecedor de ser considerado digno de protección, sea una amenaza a la dignidad humana y al valor intrínseco de los animales. Tal problemática, conforme a lo expuesto deben ser desarrollados con prudencia y sentido de la responsabilidad científica.

Asimismo, estos experimentos científicos nos demuestran nuevamente cómo la tecnología y la investigación científica ha ido mucho más rápido de lo que el debate bioético e incluso el derecho puede imaginar y regular. Si bien el derecho evoluciona en el tiempo, la ciencia no se queda atrás, tal realidad nos permite darnos cuenta de que el derecho está un paso más atrás de la ciencia, viéndose forzado a un cambio en sus estatutos legales ante hechos científicos trascendentes, como los relatados en el presente trabajo. Y, dado que aún existe una insuficiencia de regulación específica que aborde de manera integral y detallada estos tipos de experimentos, el principio precautorio ofrece un enfoque prudente y ético para manejar la incertidumbre y los riesgos asociados.

Finalmente, atendiendo al enfoque antropocentrista y en consideración del valor intrínseco de los animales, la experimentación de quimeras nos obliga a cuestionar las fronteras de la investigación científica y sus límites a un futuro no tan distante.

Bibliografía

- ◆ Andorno, R. (2002). *El principio de Precaución: un nuevo estándar jurídico en la Era Tecnológica*. La Ley.
- ◆ Andorno, R. (2004). Validez del principio de precaución como instrumento jurídico para la prevención y la gestión de riesgos. En C. Romeo Casabona (Coord.), *Principio de Precaución, biotecnología y derecho* (pp. 17-33). Universidad Deusto/Comares.
- ◆ Agencia EFE. (17 de abril de 2021). *Científicos crean en China “embriones quimera” con células humanas y de mono*. <https://elcomercio.pe/tecnologia/ciencias/cientificos-crean-en-china-embriones-quimera-con-celulas-humanas-y-de-mono-noticia/>.
- ◆ Andrews, K. (2020). *He Animal Mind: An Introduction to the Philosophy* (Segunda ed.). Abingdon: Routledge.
- ◆ Ansede, M. (16 de abril de 2021). *Científicos españoles crean en China 132 embriones con mezcla de mono y humano*. <https://elpais.com/ciencia/2021-04-15/cientificos-espanoles-crean-en-china-132-embriones-con-mezcla-de-mono-y-humano.html>.
- ◆ Aznar, J., Gómez-Tatay, L., y Tudela, J. (2019). Valoración Bioética de las últimas investigaciones del grupo de Juan Carlos Izpisua. <https://www.observatoriobioetica.org/wp-content/uploads/2019/10/resumen-%C3%9ALTIMAS-INVESTIGACIONES-DEL-GRUPO-DE-JUAN-CARLOS-ISPIZUA.pdf>.
- ◆ Bhan, A., Singer, P. A., y Daar, A. S. (2010). Human–animal chimeras for vaccine development: An endangered species or opportunity for the developing world? *BMC International Health and Human Rights*, 10(8), 1-5. <https://doi.org/10.1186/1472-698X-10-8>.
- ◆ Bokota, S. (2021). Defining human-animal chimeras and hybrids: A comparison of legal systems and natural sciences. *Ethics & Bioethics*, 11(1-2), 101-114. <https://doi.org/https://doi.org/10.2478/ebce-2021-0001>.
- ◆ Briggs, H. (15 de abril de 2021). *El polémico experimento con embriones que contienen células de mono y humano*. <https://www.bbc.com/mundo/noticias-56768039>.
- ◆ Casado Gonzalez, M. (2008). La bioética como soporte al derecho para regular la biotecnología. *Revista catalana de dret públic*, (36), 55-78. <http://revistes.eapc.gencat.cat/index.php/rcdp/article/download/2150/n36-casado-es.pdf>.
- ◆ Centro de comunicaciones de las ciencias. (30 de abril de 2021). *Implicancias ético-legales de las quimeras*. <https://ciencias.uaautonoma.cl/noticias/implicancias-quimeras/>.
- ◆ Chimal, C., y Rudamín, P. (2003). Quimeras Científicas. *Revista Letras Libres*, (18), 22-23. https://www.letraslibres.com/sites/default/files/files6/files/pdfs_articulos/pdf_art_8627_6920.pdf.
- ◆ De Miguel Beriain, I. (2011). Quimeras e híbridos: ¿Problema ético o problema para la ética? *Revista Dilemata*, (6), 101-112. <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/94/98>.

- ◆ De Miguel, M. (26 de mayo de 2021). *La carrera por la creación de quimeras humanas*. <https://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2021/05/26/60ace598e4d4d8cd078b45a9.html>.
- ◆ Devolder, K., Yip, L. J., y Douglas, T. (2019). The Ethics of Creating and Using Human-Animal Chimeras. *ILAR Journal*, 60(3), 434-438. <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/ilar/ilaa002>.
- ◆ Eberl, J., Ballard, R. A. (2009). Metaphysical and Ethical Perspectives on Creating Animal-Human Chimeras. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, 34(5), 470-486. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhp035>.
- ◆ Eurostemcell. (2016). *La investigación con células madre embrionarias: un dilema ético*. <https://www.eurostemcell.org/es/la-investigacion-con-celulas-madre-embrionarias-un-dilema-etico>.
- ◆ González Thomas, M. A., y Gómez Tatay, L. (2023). Quimeras humano-animales. Una revisión sistemática de los problemas éticos que plantean y sus posibles soluciones. *Cuadernos de Bioética*, 34(111), 175-188. <https://doi.org/10.30444/CB.152>.
- ◆ Horta, O. (2011). La cuestión de la personalidad legal más allá de la especie humana. *Revista Isonomía*, (34), 55-83. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-02182011000100003.
- ◆ Hyun, I. (2016). What's Wrong with Human/Nonhuman Chimera Research? *PubMed Central*, 14(8), 1-4. <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1002535>.
- ◆ Jalomo-Aguirre, F. (2012). Sobre las leyes y su dimensión ética. *Vniversitas*, (124), 148-167. <http://www.scielo.org.co/pdf/vniv/n124/n124a07.pdf>.
- ◆ Johnston, J., Hyun, I., Neuhaus, CP., Maschke, KJ., Marshall, P., Craig KP., Matthews, MM., Drolet, K., Greely, HT., Hill, LR., Hinterberger, A., Hurley, EA., Kesterson, R., Kimmelman, J., King, NMP., Lopes MJ., O'Rourke, PP., Parent, B., Peckman, S., ...Wilkerson, A. (2022). Clarifying the Ethics and Oversight of Chimeric Research. *Hastings Cent Rep*, (52(Suppl 2)), 1-38. doi: 10.1002/hast.1427.
- ◆ Jones, D. A. (2012). *Chimera's Children. Ethical, Philosophical and Religious Perspectives on Human-Nonhuman Experimentation*. (D. A. Jones, & C. MacKellar, Edits.) Bloomsbury Publishing.
- ◆ Kagan, S. (2019). *How to Count Animals, More or Less*. Oxford: Oxford University Press.
- ◆ Lacadena Calero, J. (2021). Quimeras macaco-humanas: aspectos científicos y consideraciones bioéticas. *ANALEF.RANF*, 87(2), 117-122. https://analesranf.com/wp-content/uploads/2021/87_02/8702_01.pdf.
- ◆ Leslie, M. (2021). *Lab-grown embryos mix human and monkey cells for the first time. Insights from these chimeras could boost efforts to grow replacement human organs in livestock*. <https://www.science.org/content/article/lab-grown-embryos-mix-human-and-monkey-cells-first-time>.
- ◆ Levai, L. F. (2010) Ética ambiental biocêntrica: pensamento compassivo e res-peito à vida. En Silvana Andrade (org.). *Visão abolicionista: ética e direitos animais*. Libra Três.

- ◆ Linares, J. E. (2008). *Ética y mundo tecnológico*. Universidad Nacional Autónoma de México (Facultad de Filosofía y Letras) y Fondo de Cultura Económica.
- ◆ Lucio, C., y Moreno, S. (15 de abril de 2020). *Científicos españoles crean quimeras de mono y humano en China*. <https://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2021/04/15/60782255fdddff46258b4589.html>.
- ◆ Martínez Abreu, J., Laucirica Hernández, C., y Llanes Llanes, E. (2015). La ética, la bioética y la investigación científica en salud, complementos de un único proceso. *Revista Médica electrónica*, 37(4), 310-312. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242015000400001&lng=es&tlng=es.
- ◆ Mizuno, H., Akutsu, H., y Kazuto, K. (2015). Ethical acceptability of research on human-animal chimeric embryos: summary of opinions by the Japanese Expert Panel on Bioethics. *Life Sciences, Society and Policy*, 11(15), 1-7. <https://doi.org/10.1186/s40504-015-0033-z>.
- ◆ Moy, A. (2017). Why the moratorium on human-animal chimera research should not be lifted. *PubMed Central*, 84(3), 226-231. <https://doi.org/10.1080/00243639.2017.1293931>.
- ◆ Nogueira Alcalá, H. (2003). Los derechos esenciales o humanos contenidos en los tratados internacionales y su ubicación en el ordenamiento jurídico nacional: Doctrina y jurisprudencia. *Revista Ius et Praxis*, 9(1), 403-466. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.4067/S0718-00122003000100020>.
- ◆ Observatorio de Bioética UCV (2021, 20 de abril). *Problemas éticos en la producción de quimeras de humano y mono en las investigaciones de Izpisua*. <https://www.observatoriobioetica.org/2021/04/problemas-eticos-en-la-creacion-de-embriones-hibridos-de-humano-y-mono-de-izpisua/35748>.
- ◆ Orbe, A. (13 de noviembre de 2018). *Ética, biotecnología y biomedicina*. <https://telos.fundaciontelefonica.com/etica-biotecnologia-biomedicina/>.
- ◆ Palacios-González, C. (2015). Ethical aspects of creating human–nonhuman chimeras capable of human gamete production and human pregnancy. *Monash Bioeth Rev*, 33(2-3), 181-202. <https://doi.org/10.1007/s40592-015-0031-1>.
- ◆ Prada, I. L. de S. (2008). Os animais são seres sencientes. En Thales Trez (Organizador), *Instrumento animal: o uso prejudicial de animais no ensino superior*. Canal 6.
- ◆ Rashid, T., Kobayashi, T., y Nakauchi, H. (2009). Revisiting the Flight of Icarus: Making Human Organs from PSCs with Large Animal Chimeras. *Cell Stem Cell*, 15(4), 406-409. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.stem.2014.09.013>.
- ◆ Real Academia Española. (10 de octubre de 2023). “Quimera”. *Real Academia Española: Diccionario de la lengua española* 23.^a ed. <https://dle.rae.es/quimera>.
- ◆ Redondo García, A. (2022). La regla de los 14 días a debate: un análisis crítico desde la bioética. *Revista Bioética y Derecho*, 54, 103-119. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1344/rbd2021.54.35556>.
- ◆ Regan, T. (2004). *The Case for Animal Rights*. Berkeley: University of California Press.

- ◆ Ríos Patio, G. (2017). *Ética, derecho y tecnología*. https://www.usmp.edu.pe/derecho/instituto/revista/articulos/ETICA%20DERECHO%20Y%20TECNOLOGIA_2.pdf.
- ◆ Roca Trias, E. (2003). Biotecnología y normas jurídicas. *Revista Derecho y salud*, 12 (Nº extra 1º), 25-42. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=904369>.
- ◆ Rojas, M., Venegas, F., Luc Servey, J., y Guillomot, M. (2004). Clonación, producción de quimeras y células pluripotenciales. *Revista International Journal of Morphology*, 22(4), 343-350. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022004000400018>.
- ◆ Russell, W. M., y Burch, R. L. (1959). *The Principles of Humane Experimental Technique*. London: Methuen.
- ◆ Sacci, J. B., Alam, U., Douglas, D., Lewis, J., Tyrrell, D., Azad, A. F., y Kneteman, N. M. (2006). Plasmodium falciparum infection and exoerythrocytic development in mice with chimeric human livers. *International Journal for Parasitology*, 36(3), 353-360. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijpara.2005.10.014>.
- ◆ Sebo, J., y Parent, B. (2022). Human, Nonhuman, and Chimeric Research: Considering Old Issues with New Research. En K. J. Maschke, M. M. Matthews, K. P. Craig, C. P. Neuhaus, I. Hyun, y J. Johnston (Edits.), *Creating Chimeric Animals: Seeking Clarity on Ethics and Oversight*, Hastings Center Report 52(6), 29-33. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/hast.1429>.
- ◆ Shultz, L. D., Ishikawa, F., y Greiner, D. L. (2007). Humanized mice in translational biomedical research. *Nature Reviews Immunology*, 7, 118-130. <https://doi.org/https://doi.org/10.1038/nri2017>.
- ◆ Singer, P. (1977). *Animal Liberation: Towards an End to Man's Inhumanity*. London: Granada Publishing.
- ◆ Subbaraman, N. (22 de abril de 2021). *First monkey-human embryos spark debate over hybrid animals*. <https://media.nature.com/original/magazine-assets/d41586-021-01001-2/d41586-021-01001-2.pdf>.
- ◆ Tan, T., Wu, J., Si, C., Dai, S., Zhang, Y., Sun, N., Zhang, E., Shao, H., Si, W., Yang, P., Wang, H., Chen, Z., Zhu, R., Kang, Y., Hernandez Benitez, R., Martinez Martinez, L., Nuñez Delicado, E., Travis Berggren, W., Schwarz, M., ... Izpisua Belmonte J.C. (2021). Chimeric contribution of human extended pluripotent stem cells to monkey embryos ex vivo. *Cell*, 184(8), 2020-2032. <https://doi.org/10.1016/j.cell.2021.03.020>.

Fecha de recepción: 23 de abril de 2024.

Fecha de aceptación: 18 de octubre de 2024.

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2025.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

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

BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES

La situación jurisprudencial de las técnicas de reproducción humana asistida en los tribunales peruanos

La situació jurisprudencial de les tècniques de reproducció humana assistida als tribunals peruans

The jurisprudential reality of Assisted Human Reproduction Techniques in Peruvian Courts

Enrique Varsi-Rospigliosi¹, Twany Fiorella Valdivia Fierro²

¹ Enrique Varsi-Rospigliosi. Abogado. Doctor. Instituto de Investigación Científica, Grupo de Investigación en Derecho Civil, Universidad de Lima. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Email: evarsi@ulima.edu.pe. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7206-6522>.

² Twany Fiorella Valdivia Fierro. Abogada. Maestranda en Derecho Constitucional por la Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Email: twany.valdiviaf@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9429-636>.



Resumen

La situación peruana en materia de Técnicas de Reproducción Humana Asistida – TERAS, ha tenido un notable incremento desde las últimas décadas debido al surgimiento de diversos factores de índole patológico y/o social que ha generado que las personas recurran a estos nuevos métodos debido al padecimiento de lo que la Organización Mundial de la Salud cataloga como una enfermedad: la infertilidad. En ese sentido, se evidencia que las TERAS vienen cobrando especial preponderancia en el ámbito nacional; sin embargo, al no encontrarse reguladas de forma expresa en la normativa peruana, se han generado una serie de problemas legales en el reconocimiento del vínculo filial de los nacidos por este procedimiento respecto de quienes tuvieron la “voluntad procreacional” de concebirlos. Estos problemas han suscitado diversa jurisprudencia que en su mayoría ha recaído en la determinación de una maternidad o paternidad alternativa. Es así que el presente artículo tiene como objeto presentar y analizar los distintos casos discutidos en la Corte Suprema y en el Tribunal Constitucional del Perú en materia de TERAS, siendo la “ovodonación” y la “gestación subrogada” las que han logrado diversos pronunciamientos judiciales que vienen planteando una interesante línea jurisprudencial sustentada en principios generales del Derecho.

Palabras clave: Técnicas de Reproducción Humana Asistida; Gestación Subrogada; Ovodonación; Filiación; Procreación Asistida.

Resum

La situació peruana en matèria de Tècniques de Reproducció Humana Assistida –TERAS, ha tingut un notable increment des de les últimes dècades a causa del sorgiment de diversos factors d'índole patològic i/o social que ha generat que les persones recorrin a aquests nous mètodes a causa del patiment del que l'Organització Mundial de la Salut cataloga com una malaltia: la infertilitat. En aquest sentit, s'evidencia que les TERAS venen cobrant especial preponderància en l'àmbit nacional; no obstant això, al no trobar-se regulades de manera expressa en la normativa peruana, s'han generat una sèrie de problemes legals en el reconeixement del vincle filial dels nascuts per aquest procediment respecte dels qui van tenir la “voluntat procreacional” de concebre'ls. Aquests problemes han suscitat diversa jurisprudència que en la seva majoria ha recaigut en la determinació d'una maternitat o paternitat alternativa. És així que el present article té com a objecte presentar i analitzar els diferents casos discutits en la Cort Suprema i en el Tribunal Constitucional del Perú en matèria de TERAS, sent la “ovodonació” i la “gestació subrogada” les que han aconseguit diversos pronunciaments judicials que venen plantejant una interessant línia jurisprudencial sustentada en principis generals del Dret.

Paraules clau: tècniques de reproducció humana assistida; gestació subrogada; ovodonació; filiació; procreació assistida.

Abstract

In recent decades, Peru has witnessed a remarkable rise in the use of assisted human reproduction technology (ART) which can be attributed to various pathological and social factors. The prevalence of infertility, recognized by the World Health Organization (WHO) as a disease, has led individuals to increasingly turn to these innovative methods. ART has notably gained traction at the national level. However, due to the absence of pertinent explicit regulations in Peru, legal issues have arisen concerning the recognition of the filial bond between those born through these techniques and their parents who had “procreational will” to conceive them, but not the biological ability. These problems have led to various legal rulings, primarily addressing questions of determining maternity or paternity. This article aims to present and analyze different cases discussed in the Supreme Court and Constitutional Court of Peru related to ART, with a focus on “egg donation” and “surrogacy,” which have contributed to the development of an interesting jurisprudence grounded in general principles of law.

Keywords: Assisted Human Reproduction; Surrogacy; Egg Donation; Parentage; Assisted Procreation.

1. Introducción

Un informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS), publicado el 04 de abril de 2023, presentó datos sobre la prevalencia regional y mundial de la esterilidad de acuerdo con las estimaciones efectuadas entre 1990 y 2021, concluyendo que: “una de cada seis personas padece de esterilidad”; por lo que no solo cobra preponderancia la problemática en materia reproductiva al corroborarse que ésta se encuentra en constante ascenso sino también el uso de las denominadas Técnicas de Reproducción Humana Asistida (TERAS) como mecanismos alternativos de procreación.

En esa línea, la realidad del Perú, en materia reproductiva, desde hace algunas décadas evidencia una situación preocupante tanto para el estado como para la sociedad en general, pues, pese a no contar con estadísticas oficiales respecto del porcentaje de mujeres que padecerían de infertilidad a la actualidad, se tienen las cifras obtenidas de las tasas de fecundidad indicadas por el Instituto Nacional de Estadística e Informática —INEI de la Encuesta Demográfica y de Salud Familiar— ENDES del año 2021¹, que evidencia su decrecimiento en comparación con cifras de encuestas anteriores.

Es en esa línea que el presente trabajo ha abarcado los diversos casos originados judicialmente por la práctica de las TERAS en el Perú y busca evidenciar cómo la deficiencia de normativa interna ha generado el surgimiento de distintos criterios jurisprudenciales, los mismos que han sido aplicados por los respectivos juzgadores en cada uno de los casos con el fin de brindarles la “solución más justa”; sin embargo, y si bien en su mayoría han sido acordes a los principios de orden general y supranacional del Derecho, también se puede ver que existe una minoría en la que ha primado un criterio “cerrado” y extremadamente conservador.

Es por ello que a continuación se presentan los casos judicializados sobre “ovodonación” y “gestación subrogada” desde que surgieron jurisprudencialmente en el año 2006 hasta el último que recientemente ha sido resuelto en octubre del año 2023; los cuales han sido abarcados en sus principales características en sede judicial para posteriormente ser comentados desde una perspectiva bioética y jurídica a la luz de la problemática normativa en el Perú y finalizar con las conclusiones integrales de los autores como una posibilidad de aporte al problema detallado.

¹ INEI. Encuesta Demográfica y de Salud Familiar. ENDES 2021. Nacional y Departamental. Disponible en: https://www.inei.gov.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1838/
[Última consulta: 25 de diciembre de 2023]

2. Jurisprudencia peruana sobre “ovodonación”

La TERA conocida como donación de óvulos u “ovodonación”, consiste en aquel proceso mediante el cual una mujer entrega al laboratorio sus óvulos (ovocitos), los mismos que serán utilizados para fertilizarlos e implantarlos en una mujer distinta (que, en su mayoría, presenta deficiencias ováricas) con el fin de que ésta pueda tener descendencia.

En los ciclos de ovodonación los ovocitos de la cedente son fecundados con el material genético del varón de la pareja receptora de la donación, y los embriones generados son transferidos a la mujer de la pareja receptora que ha sido previa y debidamente preparada mediante la administración secuencial de estrógeno y progesterona. (Grupo PRANOR, 2013, p.350).

La ovodonación ha generado una interesante casuística a nivel local a raíz de un procedimiento de ovodonación aparentemente no consentido por el donante de esperma, quien anteriormente había sido pareja de la mujer que se sometió al tratamiento.

Las controversias judiciales comenzaron con la demanda de la esposa del donante de esperma, Mónica Oblitas Chicoma, quien impugnó el reconocimiento de maternidad realizado por María Alicia Alfaro Dávila sobre la menor A.B.A.D. Oblitas Chicoma, alegó que Alfaro Dávila no era la madre biológica de la menor, ya que ésta fue concebida mediante inseminación artificial utilizando el óvulo de otra mujer y el esperma de su cónyuge, Custodio Olsen Quispe Condori. Posteriormente, en un proceso distinto, sería el propio Custodio Olsen Quispe Condori quien solicitaría la nulidad de los documentos que suscribió para llevar adelante el procedimiento de ovodonación. De acuerdo con la historia que narró, él sí prestó su consentimiento para llevar a cabo la ovodonación, pero el acto resultaba nulo por contravenir el orden público y por ser ilícito.

Custodio Olsen Quispe Condori impugnó también el reconocimiento de maternidad de la señora María Alicia Alfaro Dávila en un proceso independiente. En este último intento de cuestionar dicha maternidad, así como la paternidad sobre la menor A.B.A.D., afirmó que la ley peruana no autoriza los casos de ovodonación, salvo que la condición de madre gestante y la biológica coincidan.

Todos estos casos surgieron, como se ve, a raíz de un solo procedimiento de ovodonación y fueron resueltos por la Corte Suprema, máximo órgano de control de la legalidad en el Perú. En ellos se involucran cuestiones legales y éticas, así como los intereses y derechos de quienes autorizan o consienten el proceso de ovodonación, y, especialmente, los de la menor nacida como consecuencia de dicho procedimiento.

Analicemos los casos resueltos judicialmente.

2.1. Caso Oblitas Chicoma². Impugnación de maternidad y legítimo interés

La Corte Suprema decidió declarar fundado el recurso de casación sobre la impugnación de maternidad de la niña A.B.A.D. La fundamentación de esta decisión se centró en determinar si la demandante tenía legitimidad para solicitar el derecho pretendido. En instancias previas, la demanda fue declarada improcedente debido a que no se había acreditado el interés moral y económico necesario para ejercer la acción, ni se había demostrado la afectación directa o indirecta del hijo representado respecto al reconocimiento de su medio hermana.

En este caso, se corroboró la existencia de un vínculo de hermandad entre ambos menores y la obligación de protección recíproca entre ellos, asegurando así el carácter propio, legítimo y personal de la demandante. Por lo tanto, se declaró legítimo el interés para obrar y se fundó el recurso de casación respectivo.

Este caso es significativo por ser el primero en abordar en el Perú una problemática surgida a raíz de un caso de ovodonación. Sin embargo, tanto la Corte Suprema como las instancias previas centraron su análisis en el interés para obrar de la demandante al ejercer la acción en nombre de su hijo para impugnar la maternidad, sin profundizar en el tratamiento normativo de la ovodonación ni el consentimiento necesario para ello, a pesar de que la demandante alegaba que la demandada había accedido al procedimiento por su propia iniciativa y sin autorización del donante de espermia(cónyuge de la primera y anterior pareja de la segunda).

Es relevante señalar que la demandante argumentaba que la ovodonación transgredía lo dispuesto en el artículo 7º de la Ley General de Salud (LGS)³ y vulneraba derechos fundamentales de la menor, como su derecho a la identidad. La decisión formalista de la Corte Suprema de declarar fundado el recurso de casación, al no abordar explícitamente el tema de la ovodonación ni rechazar los argumentos de la demandante, sugiere que los jueces estuvieron de acuerdo con los argumentos presentados por ella.

² Casación 5003-2007-Lima. Mónica Oblitas Chicoma con María Alfaro Dávila. Recurso de casación contra la Resolución de vista del tres de agosto del dos mil siete. Materia: Impugnación de maternidad.

³ Artículo 7 de la Ley 26842, Ley General de Salud: *Toda persona tiene derecho a recurrir al tratamiento de su infertilidad, así como a procrear mediante el uso de técnicas de reproducción asistida, siempre que la condición de madre genética y de madre gestante recaiga sobre la misma persona. Para la aplicación de técnicas de reproducción asistida, se requiere del consentimiento previo y por escrito de los padres biológicos. Está prohibida la fecundación de óvulos humanos con fines distintos a la procreación, así como la clonación de seres humanos».*

2.2. Caso Quispe Condori I⁴. Nulidad del acto jurídico de acuerdo de fertilización

La Corte Suprema declaró fundado el recurso de casación respecto del reconocimiento del acto jurídico del convenio de fecundación *in vitro* suscrito por la demandada y su esposo, basándose en los siguientes argumentos: en primer lugar, se precisó que en Perú existen dos tipos de técnicas de reproducción asistida (TERAS): la fecundación *in vitro* y la inseminación artificial, siendo esta última el método utilizado para la gestación subrogada, que no está reconocida por la ley en el país. En este caso, la ovodonación se realizó mediante fecundación *in vitro*.

En segundo lugar, la Corte Suprema señaló que el artículo 7 de la LGS, que prescribe que tiene que haber identidad entre la madre genética y la gestante (debe ser la misma persona), no expresa una proscripción específica, esto es, que no hay una prohibición para este tipo de situaciones. En el caso particular, la demandada no podía ovular, razón por la cual recurrió a una donante anónima de gametos. Por lo tanto, se concluyó que existe un vacío legal en la normativa peruana y, de acuerdo con el principio de que "lo que no está prohibido está permitido", no se estaba ante ningún ilícito.

En cuanto al convenio de fecundación *in vitro*, se analizaron las cláusulas cuarta y octava, y se comprobó que tanto la demandada, M A A. D. (también demandada en el caso anterior), como su esposo, C. O. Q. C, habían acordado llevar a cabo el procedimiento, manifestando su voluntad de manera válida, ratificada por el documento "Autorización de FIV y transferencia embrionaria", a sabiendas de que intervendría una donante de gametos. Por tanto, al haberse evidenciado los requisitos establecidos en el artículo 140 del Código Civil respecto a la validez del acto jurídico, y tomando en consideración que como resultado del procedimiento de ovodonación nació una criatura que siempre estuvo al cuidado de la demandante, la cual merecía la tutela de sus derechos a la identidad y a la proyección de su personalidad, sustentado en el "principio de interés superior del niño", se amparó la demanda.

⁴ Casación 4323-2010-Lima. Custodio Quispe Condori con Instituto de Ginecología y Reproducción – Clínica de Fertilidad Asistida y Ginecología Concebir y María Alicia Alfaro Dávila. Recurso de casación contra la Sentencia de vista expedida por la Sexta Sala Civil de la Corte Superior de Justicia de Lima. Materia: Nulidad de acto jurídico.

Este caso está vinculado al contenido en la Casación 5003-2007-Lima, ya que trata sobre el procedimiento de ovodonación realizado por M.A.A. Dávila con los gametos de su entonces pareja, el señor C. O. Q. C. Este procedimiento fue autorizado por ambas partes mediante la suscripción del documento "Autorización de FIV y transferencia embrionaria". El problema radica en que, por motivos ajenos al caso, C. O. Q. C se retractó del consentimiento que había dado y cuestionó la legalidad del procedimiento, por lo que demandó la nulidad del acto jurídico por el que autorizó el procedimiento de ovodonación.

Sin embargo, es destacable que los jueces de la Corte Suprema no solo valoraron el contenido del documento, apreciando que existió una legítima expresión de voluntad por parte de ambos intervinientes, concluyendo que era completamente válido y conforme al artículo 140 del Código Civil, sino también el hecho de que, como resultado de la ovodonación, nació una criatura. Dado que ésta es la parte más vulnerable, merece la mayor tutela posible, independientemente de la forma de su procreación. Por lo tanto, en virtud del principio del interés superior del niño y de los derechos a la identidad y a la proyección de su personalidad, los jueces decidieron que lo mejor para la menor era continuar al cuidado de la demandante, quien demostró haberle proporcionado todo lo necesario para su adecuado desarrollo desde el inicio del embarazo.

2.3. Caso Quispe Condori II⁵. Anulabilidad del acto jurídico de reconocimiento

La Corte Suprema declaró infundado el recurso de casación del demandante C.O.Q.C respecto de su demanda de anulación de acto jurídico por error en la declaración de reconocimiento de maternidad. Éste fue el segundo intento del demandante de cuestionar la relación filial entre la Sra. M. A. A. D con la menor nacida producto del procedimiento de ovodonación realizado por aquella. El demandante argumentaba que la prueba de ADN demostraba que M. A. A. D no era la madre biológica de la menor y que el artículo 7 de la LGS permite las técnicas de reproducción asistida siempre que «*la condición de madre genética y de madre gestante recaiga sobre la misma persona*». Para el demandante, la señora M. A. A. D incurrió en error al reconocer a la menor como hija suya. Así, argumentaba que los requisitos respecto a: que la madre genética y gestante debe

⁵ Casación 1520-2017-Lima. Custodio Olsen Quispe Condori con María Alicia Alfaro Dávila. Recurso de casación contra la sentencia de vista contenida en la Resolución número cincuenta y ocho, de fecha diecisiete de noviembre de dos mil dieciséis, dictada por la Cuarta Sala Civil de la Corte Superior de Justicia de Lima. Materia: Anulabilidad de acto jurídico.

ser la misma persona y la exigencia del consentimiento informado de los padres biológicos, no se habrían cumplido.

La Corte Suprema indicó que la discrepancia entre la identidad de la madre biológica y la gestante no constituirían un motivo para anular el acto jurídico de reconocimiento efectuado por la demandada sobre la menor hija. Asimismo, señaló que, en efecto, el artículo 7 de la LGS es una norma de orden público, esto es, una causal de nulidad y no de anulabilidad del acto jurídico, pero que ello no enervaba el consentimiento efectuado por el demandante y la demandada respecto del procedimiento de ovodonación. Con base en estos argumentos, se declaró infundado el referido recurso.

La relevancia de este caso se percibe de mejor manera si se observa que este fue el segundo intento para intentar privar de la condición de madre a la señora M. A. A. D., quien tuvo a su hija por un proceso de ovodonación.

Tanto en el caso anterior como en este, la Corte Suprema afrontó el artículo 7 de la LGS de forma directa, y aseguró que la falta de identidad entre madre biológica y madre gestante no constituyen motivos para privar de eficacia al acto jurídico por el que se autorizó el procedimiento de ovodonación o al reconocimiento de maternidad, respectivamente. En ambos casos, la Corte Suprema prefirió salvaguardar el derecho a la identidad de la menor.

La Corte Suprema de Justicia, sin embargo, señaló que el artículo 7 de la LGS califica como una norma de orden público, por lo que, potencialmente, podría significar un problema a futuro para quienes deseen acceder a la ovodonación sin que la condición de madre biológica coincida con la de madre gestante, dado que en el Perú el acto jurídico que contraviene las normas de orden público es nulo.

3. Jurisprudencia peruana sobre “gestación subrogada”

Cieza (2017) sostiene que: “la Gestación Subrogada es aquel procedimiento médico autorizado por la entidad competente a fin de que en un establecimiento de salud se efectúe la transferencia embrionaria de una mujer distinta a la solicitante (...)” (p.289).

Consecuentemente, Rubio (1996) menciona:

Esta modalidad de reproducción asistida comienza con un contrato en el que una mujer acepta gestar al niño, pero no ser la madre legal, porque otra será la que tenga

este reconocimiento. El niño será entregado a la que pretende ser madre legal. Normalmente se remunera el servicio de gestar (p.39).

3.1. Caso See Aurish⁶. La abuela madre como portadora de amor

La demandante presentaba una serie de enfermedades, entre ellas, insuficiencia renal, neuropatías e hipertensión arterial, que le impedían tener un embarazo natural. Por recomendación médica, decidió someterse a un procedimiento de gestación subrogada, en el cual, su madre llevó el embarazo mediante una fecundación *in vitro* utilizando los gametos de la demandante y de su esposo. Siete meses después nació una niña, quien fue registrada como hija de su abuela gestante.

Posteriormente, C.M.S.A. interpuso una demanda de impugnación de maternidad en contra de su madre, con el objetivo de que la menor fuera registrada como su hija, dado que ella era la madre genética.

El Décimo Quinto Juzgado de Familia declaró fundada la demanda. En su resolución, el juzgado señaló que, ante situaciones como esta, el ordenamiento jurídico positivo peruano está rezagado en relación con los avances de las ciencias biológicas que han incorporado nuevas técnicas de reproducción asistida. Citando el inciso 8 del artículo 139 de la Constitución Política del Perú, el juzgado argumentó que no se puede dejar de administrar justicia por vacío o deficiencia de la ley. En consecuencia, surge una obligación del órgano jurisdiccional de "crear derecho" para efectivizar la tutela jurisdiccional, especialmente cuando está en juego el "principio del interés superior del niño", junto con otros derechos contenidos en el Código de los Niños y Adolescentes (CNA) y en la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN).

El juzgado destacó que el principio del *mater semper certa est* ha quedado obsoleto frente al desarrollo científico y que el Derecho Genético, como creador de nuevos conceptos sobre la maternidad, necesita ser regulado para armonizar las relaciones humanas en la sociedad. Además, se evaluó el artículo 7 de la LGS en relación con la pretendida e insoslayable relación entre la madre genética y la madre biológica. El juzgado concluyó que dicha relación no está explícitamente prohibida por la ley, en concordancia con el artículo 2, inciso 24, literal a) de la

⁶ Expediente 183515-2006-00113. Carla Monique See Aurish con Jenni Aurish de La Oliva y otro. Materia: Impugnación de maternidad.

Constitución Política, que establece que “*nadie está obligado a hacer lo que la ley no manda ni impedido de hacer lo que ella no prohíbe*”.

En este contexto, el juzgado declaró a la menor como hija de la demandante y de su esposo, ordenando la rectificación de los apellidos y disponiendo que los embriones criopreservados sobrantes del procedimiento de fecundación *in vitro* fueran implantados en el útero de la madre de la demandante o en el de una tercera persona en un plazo no mayor a dos años, sin ningún fin lucrativo.

Este caso es de suma relevancia porque marca un hito en el reconocimiento, a nivel judicial, de la gestación subrogada en el Perú. Aquí las autoridades del Décimo Quinto Juzgado de Familia, a pesar de enfrentar un caso “atípico” para la época, realizaron una valoración supranacional de la norma y destacaron los derechos y principios que debían ser respetados, como el “principio del interés superior del niño”, contenido tanto en el derecho positivo peruano (CNA) como en el ámbito internacional (CDN).

Es destacable que el razonamiento utilizado en esta instancia judicial se fundamentó en que preceptos como el *mater semper certa est* y lo establecido en el artículo 7 de la LGS han quedado desfasados debido a los avances científicos aplicados a los procedimientos reproductivos. Por tanto, es urgente que las normas nacionales sean actualizadas para regular efectivamente los nuevos requerimientos en materia de procreación asistida, que actualmente están siendo obstaculizados por el contenido obsoleto y desfasado la LGS vigente.

3.2. Caso Palomino - Sansone⁷. Recurriendo a la adopción como mecanismo alternativo de nexo filial

La pareja conformada por I.C.M. y P.P.C. interpuso un recurso de casación ante la Corte Suprema de Justicia del Perú, en respuesta a las decisiones de primera y segunda instancia que declararon fundada la adopción presentada por la pareja conformada por D.P.Q. y G.S., en el marco de un procedimiento de gestación subrogada en la modalidad de “gestación sustituta”, donde la mujer donante de óvulos quedó embarazada mediante inseminación artificial con espermatozoides donados.

⁷ Casación 563-2011-Lima. Isabel Castro Muñoz con Dina Palomino Quicaño y Giovanni Sansone. Recurso de casación contra la sentencia de vista de fecha treinta de noviembre de dos mil diez. Materia: Demanda de adopción por excepción incoada.

D.P.Q. presentaba una imposibilidad reproductiva, por lo que, junto a su esposo G.S., pactaron con I.C.M. y P.P.C. realizar un procedimiento de gestación subrogada. En este procedimiento, la señora I.C.M. donó un óvulo, que fue inseminado con los espermatozoides del señor G.S., y llevó el embarazo a término, dando a luz a una niña. Se había acordado que la menor sería adoptada vía excepción por la pareja conformada por D.P.Q. y G.S., debido a que la mujer estéril era tía del señor P.P.C., lo que establecería un vínculo biológico con la niña. Sin embargo, la pareja donante se retractó del pacto, argumentando, entre otros motivos, que la técnica de reproducción asistida empleada no tiene reconocimiento legal en el Perú y que los pre adoptantes carecían de solvencia moral.

Esta decisión judicial es considerada la primera sentencia peruana que se pronunció sobre un caso de gestación subrogada. La Corte Suprema concluyó que, pese a que la menor era hija biológica del señor G.S., legalmente figuraba como padre el señor P.P.C. en su acta de nacimiento, manteniéndose el vínculo consanguíneo con la señora D.P.Q. Informes del equipo multidisciplinario evidenciaron que la pareja G.S.-D.P.Q. proporcionaba a la menor un ambiente familiar propicio y adecuado para su desarrollo. En contraste, se comprobó que la pareja I.C.M. y P.P.C., durante el proceso de gestación, extorsionaba y amenazaba a la otra pareja con un aborto, motivados únicamente por fines lucrativos.

Por tanto, a pesar de no contar con la autorización de los padres para la adopción de la menor, la Corte Suprema realizó una ponderación de derechos entre la oposición de la madre biológica y el derecho de la niña a seguir contando con una familia, optando por la segunda opción en mérito al interés superior del niño. Consecuentemente, declaró infundado el recurso de casación interpuesto por I.C.M. y decidió que la menor continuara viviendo con la pareja G.S.-D.P.Q., a quienes identificaba como sus padres.

Este caso resulta medular en materia de técnicas de reproducción asistida (TERAS) en la jurisprudencia peruana. Adquiere relevancia no solo por haber llegado a la instancia de casación en la Corte Suprema, sino también por las particularidades de su contenido, las cuales fueron evaluadas y ponderadas en función de los derechos de la menor nacida mediante gestación subrogada.

Es destacable que, a pesar de estar regulado en el Perú el procedimiento para una “adopción por excepción”, que requiere el asentimiento de los padres biológicos, en este caso, y en pro del bienestar de la niña, se decidió de manera excepcional prescindir de dicho requerimiento. Además, y en concordancia con este criterio, los jueces supremos, a pesar de conocer que el padre biológico de la menor era el señor G.S., optaron por mantener como tal al señor P.P.C., conforme a

lo establecido en el acta de nacimiento de la menor, para preservar el vínculo familiar necesario para la adopción por excepción. Se comprobó que la pareja I.C.M. y P.P.C. solo utilizaba a la niña para obtener beneficios económicos, destacando que la ponderación primordial de derechos fue entre los padres “legales” y una menor concebida mediante una técnica reproductiva no regulada. La conclusión fue que la menor, como parte más vulnerable de la relación, debía ser protegida y acogida por quienes tuvieron la intención de engendrarla y le brindaban un ambiente familiar adecuado para su desarrollo, observándose, una vez más, el “principio del interés superior del niño”.

3.3. Caso Nieves – Ballesteros⁸. Maternidad subrogada, filiación y socioafectividad

A.B.V. presentaba problemas de ovulación, así como imposibilidad para llevar a término un embarazo. Por esta razón, junto a su esposo F.N.R., acordaron con la pareja conformada por F.S. y E.R.U. que esta última, mediante una ovodonación anónima y con los espermatozoides del señor F.N.R., llevaría el embarazo a través del procedimiento de gestación subrogada.

De esta técnica nació una pareja de mellizos, quienes fueron registrados en sus partidas de nacimiento como hijos de E.R.U. y F.N.R. En representación de los menores, así como ambas parejas, se presentó un proceso de amparo en contra del Registro Nacional de Identificación y Estado Civil (RENIEC), solicitando que se reconociera a la señora A.B.V. como la madre y se emitieran nuevas partidas de nacimiento.

En respuesta al proceso presentado, el RENIEC formuló defensas previas alegando la excepción de falta de representación y el no agotamiento de vías previas. Ante estas excepciones, el Quinto Juzgado Especializado en lo Constitucional, resolvió desestimarlas basándose en los siguientes argumentos: Sobre la primera, se refirió que la señora E.R.U., como la mujer que llevó el embarazo, tenía la facultad de representar a los menores, y que, de no ser así, se estaría permitiendo la vulneración de los derechos de estos y de los demandantes que actuaban a nivel personal. Respecto a la segunda, se precisó que existen dos motivos que pueden evitar la vía previa: el agravio irreparable a las partes, especialmente a los menores, y la poca regulación existente respecto a las técnicas de reproducción asistida (TERAS), lo que impide disponer de una vía administrativa previa a la cual acudir.

⁸ Expediente 06374-2016-0-1801-JR-CI-05. Francisco Nieves Reyes y Aurora Ballesteros Verau y Fausto César Lázaro Salecio y Evelyn Betzabé Rojas Urco con RENIEC. Materia: Proceso de amparo

En cuanto a la gestación subrogada, el juzgado señaló que el conjunto normativo jurisprudencial peruano debe ser interpretado en relación con los tratados en derechos humanos y, consecuentemente, con las decisiones de los tribunales internacionales. En este sentido, se destacó, entre otras, la sentencia *Artavia Murillo vs. Costa Rica*, que estableció, a través de la observancia de los derechos a la privacidad, autodeterminación y salud reproductiva, que las mujeres tienen el derecho de estar informadas y de recurrir a técnicas reproductivas alternativas para lograr convertirse en madres, incluso mediante la intervención de una tercera persona. Por lo tanto, el Estado no puede desconocer el resultado de estas técnicas ya que no hay legislación que las proscriba.

En cuanto a lo establecido por el artículo 7 de la LGS, sobre la pretendida identidad de la madre biológica y genética, se refirió que la norma solo menciona que lo genético debe coincidir con lo biológico. Sin embargo, no considera la posibilidad de otros casos, por lo que no están prohibidos. En este sentido, destacó el artículo 2, inciso 24, literal a) de la Constitución Política, que establece que *“nadie está obligado a hacer lo que la ley no manda ni impedido de hacer lo que ella no prohíbe”*, razón por la cual el pacto realizado por ambas parejas sería legítimo y el contrato válido.

Respecto al derecho a fundar una familia, se indicó que las personas pueden hacer uso de las TERAS en la medida que estén destinadas a este fin y se respete así la dignidad del ser humano. También se destacó la existencia del libre desarrollo de la personalidad con el que se ejercen los derechos reproductivos y sexuales los que el RENIEC atentó al frustrar el proyecto de vida familiar de los demandantes solo por la elección reproductiva que hicieron.

Sobre el interés superior de los niños, se destacó la “voluntad procreacional” de la pareja conformada por F.N.R. y A.B.V., quienes estaban proporcionando los cuidados necesarios y un ambiente familiar adecuado a los menores, mientras que la pareja F.L.S. y E.R.C. solo tuvo un sentimiento de colaboración con ellos. Asimismo, se resaltó la exigencia de proteger el derecho a la identidad de los niños, que resulta del vínculo surgido con los miembros de su familia.

Por estas consideraciones, el Quinto Juzgado Especializado en lo Constitucional, declaró fundado el amparo, disponiendo la anulación de las partidas de nacimiento y la emisión de unas nuevas que consignaran a los menores con los apellidos paterno y materno de los señores F.N.R. y A.B.V., registrándolos como sus padres.

Si bien previamente a esta sentencia existieron dos casos judiciales sobre la TERA de gestación subrogada, ésta cobra especial relevancia ya que, a diferencia de sus predecesoras, realiza un análisis más exhaustivo sobre la situación de dichas técnicas en el marco jurídico peruano. Se comenzó por la LGS y su artículo 7, como único regulador (aunque exiguo) de estos

casos, dejando un gran vacío para los supuestos distintos a lo dispuesto en la ley. Además, respecto a las excepciones alegadas por el RENIEC sobre la falta de agotamiento de vías previas, el juez consideró la carencia de regulación sobre estos temas en el país, demostrando que el Perú no está normativamente preparado para afrontar este tipo de situaciones y que, por lo tanto, no se pueden proscribir en mérito a los principios de legalidad y de reserva.

En esta sentencia se precisaron y evaluaron varios conceptos propios de la gestación subrogada, como los derechos a la salud reproductiva, la autodeterminación, la privacidad y el derecho a fundar una familia. Todos estos derechos, en observancia de la dignidad del ser humano, permiten que las personas elijan el método reproductivo que necesiten, tal como se expuso en la sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el caso *Artavia Murillo Vs Costa Rica*.

Asimismo, se destacó la preponderancia del concepto de la “voluntad procreacional” respecto a la pareja F.N.R.-A.B.V., quienes proporcionaban todos los cuidados necesarios para el desarrollo de los menores. También se observó el “principio del interés superior del niño”, relacionado directamente con la necesidad de tutelar su derecho a la identidad, construido a través del vínculo con las personas que los aman y desean ser reconocidos como sus padres.

La decisión tomada en este caso representa un gran avance en materia de técnicas de reproducción asistida, especialmente en gestación subrogada y filiación, estableciendo un precedente al haber ponderado una serie de derechos destinados a proteger a los menores nacidos mediante este método y obligando al RENIEC a reconocer como padres a las personas que tuvieron la voluntad de procrearlos.

3.4. Caso Zamudio - Lopez⁹. Una madre contra el registro civil

C.L.R. tenía imposibilidad reproductiva debido a una histerectomía realizada a los 18 años, y su pareja, el señor N.Z.V., fue diagnosticado con baja fertilidad, lo que hacía imposible que pudieran tener hijos biológicos. Después de varios años intentando adoptar sin éxito debido a su edad, acordaron con la señora Z.P.R., prima de la demandante, llevar a cabo un procedimiento de gestación subrogada mediante una ovodonación y una donación de espermatozoides.

⁹ Corte Superior de Justicia de Lima. Exp.: 01286- 2017-0-1801-JR-CI-11. Segunda Sala Constitucional. Carmen López Rojas y Nilton Zamudio Vilca con RENIEC. Materia: Proceso de amparo.

De dicho proceso nació una niña, quien fue registrada en su acta de nacimiento como hija de Z.P.R. y N.Z.V., debido a que esta última mujer lo declaró como tal. Al no poder ejercer la patria potestad, la pareja Z--L presentó una demanda de amparo contra el Registro Nacional de Identificación y Estado Civil (RENIEC) para que se rectificara el apellido materno de la menor y se consignara a C.L.R. como su madre.

El Décimo Primer Juzgado Constitucional señaló que resultaba procedente la vía del amparo como proceso residual y en protección de la identidad y la filiación. Respecto al artículo 7 de la LGS, precisó que la identidad entre la madre genética y la biológica es una disposición distinta a este caso, por lo que no existe regulación ni prohibición. En ese sentido, dicha abstención jurídica se puede interpretar como un supuesto de permisibilidad en atención al principio de libertad personal: lo que no está prohibido, está permitido. Además, se sostuvo que el principio del *mater semper certa est* ya no es incólume, y ello se fundamenta en la aparición de casos como el presente. El juzgado también reconoció la existencia de un acuerdo de útero subrogado, que, a pesar de no estar regulado, fue redactado notarialmente, por lo que constituía un documento válido. Asimismo, destacó que las técnicas de reproducción asistida (TERAS) y el concepto de "voluntad procreacional" dan origen a una nueva forma de filiación, y que el concepto de "familia" ha evolucionado, no pudiendo afirmarse la existencia de una sola forma de ésta.

La resolución del juzgado declaró fundada la demanda; sin embargo, al ser apelada, la Segunda Sala Constitucional Permanente señaló que la supuesta violación del derecho a la identidad se basaba en la observancia del principio del *mater semper certa est*. Este principio respaldó la emisión del certificado de nacido vivo, el que sirvió para la emisión de la partida de nacimiento por parte del RENIEC, en línea con el derecho a llevar los apellidos de sus padres, los cuales no pueden ser cambiados salvo por autorización judicial. Respecto al tratamiento del concebido, refirió que tanto la Constitución Política como el Código Civil establecen su protección como sujeto de derecho para todo lo que le favorezca. Sobre la "concepción", destacó que, aunque no exista precisión del momento exacto en que se produce, la sentencia N° 2005-2009-PA/TC señaló que esta se produce con "*la fusión de las células materna y paterna con lo cual se da origen a una nueva célula (...) La anidación o implantación, en consecuencia, forma parte del desarrollo del proceso vital, mas no constituye su inicio*" (Tribunal Constitucional, 2009, fundamento 38).

En relación con la sentencia Artavia Murillo vs. Costa Rica, precisó que la Corte Interamericana de Derechos Humanos entiende que la "concepción" se produce en la etapa de la anidación; sin embargo, "*nuestro ordenamiento jurídico protege al ser humano de modo más favorable al concebido desde la concepción, entendida esta desde la fecundación, y no desde la*

anidación" (Corte Superior de Justicia de Lima, Segunda Sala Constitucional Permanente, 2017, Exp. 01286-2017-0-1801-JR-CI-11, fundamento 4.27). Sobre la legalidad de las TERAS, indicó que la condición del artículo 7 de la LGS, sobre la identidad de la madre genética y biológica, es estricta, y actuar en su contra constituye un procedimiento prohibido. En términos generales, precisó que el embrión y el cuerpo de la "colaboradora" se han catalogado como objetos y que la gestación subrogada atenta contra la dignidad y las buenas costumbres.

Por lo expuesto, la Sala revocó la sentencia del Décimo Primer Juzgado Constitucional, declarando improcedente la demanda.

Este caso adquiere relevancia porque ninguno de los miembros de la pareja demandante proporcionó su material genético (óvulo y espermatozoide) para la concepción de la niña mediante gestación subrogada, resultando en un caso de fecundación heteróloga. Este escenario, dentro del contexto jurídico peruano en materia de TERAS, es aún más complejo, ya que biológicamente la menor no es hija de C.L.R. ni de N.Z.V.

La ausencia de una norma específica que regule este escenario llevó a que el juez de primera instancia interpretara los antecedentes y las características del caso. Se realizó un análisis de los principales conceptos involucrados en estos procedimientos, como la evolución de la forma de constituir una familia, la "voluntad procreacional", y la fragilidad del principio del *mater semper certa est*, entre otros. Estos conceptos sirvieron de base para declarar fundada la demanda presentada contra el RENIEC, ordenando que se emitiera una nueva partida consignando a los demandantes como padres de la menor.

Sin embargo, tras la apelación del RENIEC, la segunda instancia cambió completamente la decisión del juzgado inicial, adoptando un criterio conservador y argumentando que la gestación subrogada cosifica tanto a la mujer colaboradora como al embrión, atentando contra la dignidad y las buenas costumbres.

Este conflicto de criterios jurídicos, frecuentemente influido por convicciones personales de los magistrados, refleja las carencias normativas que obstaculizan la protección efectiva de los derechos de los menores nacidos mediante técnicas de reproducción asistida. Desde un enfoque bioético, es imprescindible que estas situaciones se resuelvan mediante la operacionalización de principios fundamentales como el "interés superior del niño", el cual debe estar estrechamente ligado al de beneficencia, la no maleficencia, la autonomía y la justicia. La ausencia de una regulación específica no debe ser un obstáculo para garantizar que las decisiones judiciales se alineen con la dignidad humana y los derechos fundamentales. En este sentido, el "principio del interés superior del niño" debe prevalecer sobre las interpretaciones conservadoras que cosifican a las personas involucradas. Asimismo, la aplicación del principio de beneficencia que al interpretarse indesligablemente con el de no maleficencia exige que las decisiones no solo eviten

causar daño al menor sino que estén orientadas a procurarle el mayor bienestar posible debido a su vulnerabilidad, mientras que la justicia y la autonomía requieren que las interpretaciones judiciales no estén condicionadas por valores subjetivos, sino que promuevan un trato equitativo y sin discriminación respecto de las elecciones reproductivas de las partes involucradas; todo ello con el fin de que se respete la dignidad de las personas y de velar por la integridad de los derechos humanos.

3.5. Caso Ricardo Morán¹⁰. El derecho del padre a declarar el nacimiento

Con la aplicación de las Técnicas de Reproducción Humana Asistida (TERAS) en los Estados Unidos, el señor Ricardo Morán Vargas se convirtió en padre de mellizos. Para lograrlo, utilizó sus gametos para fecundar el óvulo de una donante anónima, y el proceso de gestación se llevó a cabo en un vientre subrogado, formando así una familia monoparental viable y regulada en el país norteamericano. Morán indicó que sus hijos menores viven en Perú como turistas, e incluso como ilegales, ya que no tienen Documento Nacional de Identidad (DNI), dado que el RENIEC se negó a otorgárselos por carecer de apellido materno.

La posición del RENIEC fue que la ley peruana restringe la gestación subrogada según el artículo 7 de la LGS. Además, destacó que, si bien el artículo 21 del Código Civil permite que la madre inscriba el nacimiento de su hijo sin necesidad de revelar la identidad del padre, dicha facultad no la tiene el varón. Según Morán, esta disposición afecta los derechos a la identidad y nacionalidad de la persona.

El 18 de julio de 2023, el Noveno Juzgado Constitucional de la Corte Superior de Justicia de Lima declaró infundado el amparo interpuesto por Morán contra el RENIEC. Los argumentos esgrimidos por el juez fueron los siguientes:

Las resoluciones impugnadas fueron dictadas por una autoridad competente, con una motivación adecuada y en un procedimiento regular con los requisitos de validez establecidos por la norma administrativa.

El juzgado validó la afirmación del RENIEC de que toda inscripción administrativa de nacimiento debe respetar las normas de orden público.

Los niños nacieron el 26 de abril de 2019 mediante la técnica de reproducción asistida "gestación subrogada" y la madre gestante fue una mujer estadounidense.

¹⁰ Noveno Juzgado Constitucional. Exp.: 06323-2021-0-1801-JR-DC-0. Ricardo Morán Vargas con RENIEC. Materia: Acción de amparo.

La inscripción no puede realizarse al no existir legislación que justifique los actos jurídicos ejecutados en el extranjero.

El derecho a tener un nombre incluye la protección de contar con la información precisa de reconocimiento de los padres genéticos, así como de la madre subrogante; por lo tanto, no pueden inscribirse actas de nacimiento en donde no figure el nombre de la madre, pues esto atenta contra los artículos 20 y 21 del Código Civil.

Por tanto, se declaró infundado el amparo.

El 23 de noviembre de 2023, la Tercera Sala Constitucional de la Corte Superior de Justicia de Lima, emitió la resolución N° 4 sobre la apelación de Morán, precisando los siguientes argumentos:

El accionante solicita las inscripciones de sus menores hijos ante el RENIEC y la inaplicación de los artículos 20 y 21 del Código Civil, basándose en la sentencia de fecha 12 de marzo de 2019, recaída en el expediente N° 19STPT00660, emitida por el Juzgado Civil de California (Los Ángeles, Estados Unidos), la cual determinó que Morán fuera declarado padre de los menores nacidos de Megan Marie Nelson (la mujer que llevó la gestación), estableciendo que conservaría la tenencia de los menores después del 25 de agosto de 2018 y antes del 25 de junio de 2019, otorgándole así la patria potestad al tratarse de una gestación subrogada y declarando la no existencia de la madre.

El Certificado de Nacimiento N° 142-19-118586, del 3 de mayo de 2019, otorgado por la División de Registro Civil del Departamento de Servicios de Salud (Texas), fue uno de los certificados de nacimiento que Morán intentó inscribir en el RENIEC, de acuerdo con lo dispuesto en la mencionada sentencia extranjera. Sin embargo, no se acreditó que dicha sentencia tenga fuerza ejecutoria en el Perú al no haberse realizado su reconocimiento (proceso judicial de “*exequatur*”).

Por tanto, se revocó la sentencia dictada por Resolución N° 5 del 18 de julio de 2022, y reformándola, se declaró improcedente.

Mediante la sentencia N° 423-2023 del 26 de septiembre de 2023 (expediente N° 00882-2023-PA/TC), el Tribunal Constitucional estableció su análisis en los principios de no discriminación e igualdad consagrados en la Constitución Política del Perú y tratados internacionales, buscando lograr la igualdad de derechos entre hombres y mujeres y no centrarse en las circunstancias del nacimiento de los menores.

En ese sentido, declaró nulas las resoluciones del RENIEC que declararon improcedentes las inscripciones del nacimiento de los niños C.M. y E.M. e inaplicable el artículo 21 del Código Civil, ordenando que fueran inscritos con los apellidos de su padre, reconociéndoles, en consecuencia, su nacionalidad peruana. Además, exhortó al Congreso de la República a que, dentro de sus atribuciones, equipare el derecho del padre al de las madres a poder inscribir a sus hijos sin revelar el nombre del otro progenitor. Asimismo, que se establezca un procedimiento destinado a la implementación de un registro reservado que permita a los niños conocer la identidad de sus padres posteriormente a su inscripción.

La sentencia de primera instancia conculcó el derecho a la identidad mediante la interpretación y aplicación inadecuada de la ley. Este caso se enmarca dentro de las denominadas “barreras internacionales en la maternidad subrogada” ya que su práctica genera problemas legales cuando es aceptada en un país y restringida en otros (Varsi y Mardini, 2021). La pareja o el usuario solicita un reconocimiento de su derecho reproductivo e identidad de la descendencia en el RENIEC, teniendo en cuenta que no hay una regulación respecto de un procedimiento para inscribir a los hijos nacidos mediante vientre de alquiler. Además, según el criterio del RENIEC, el artículo 21 *in fine* del Código Civil, establece un limitante al indicar que “*cuando la madre no revele la identidad del padre, podrá inscribir a su hijo con sus apellidos*”, sin considerar que sea el padre quien inscriba (maternidad subrogada o padre soltero).

La sentencia de segunda instancia, por el contrario, se centró en un tema de formalidad, enfatizando que la finalidad de un proceso de amparo se orienta a la restitución del ejercicio de los derechos constitucionales y no al reconocimiento y ejecución de una sentencia extranjera, como la emitida por el Juzgado Civil de California del Condado de Los Ángeles de los Estados Unidos (recaída en el Exp.19STPT00660). No se pronunció sobre el fondo del asunto, que merecía mayor atención, pues se trataba de una vulneración de derechos básicos de los menores C.M. y E.M., que, por la forma de su nacimiento, fueron claramente discriminados. La Tercera Sala Constitucional de la Corte Superior de Justicia de Lima destacó la importancia de la aplicación de la figura del “*exequatur*”, precisando que, para estos casos, existe otra vía idónea y no un proceso constitucional.

Como última opción para obtener justicia en la vía nacional, Ricardo Morán Vargas presentó un Recurso de Agravio Constitucional (RAC) ante el Tribunal Constitucional. Este órgano, realizando un análisis concatenado con el reconocimiento de los derechos a la igualdad y al principio de no discriminación, decidió que debe existir una equiparación entre el tratamiento normativo que el ordenamiento jurídico peruano otorga a las mujeres, para que los varones también puedan registrar con sus propios apellidos a sus hijos, omitiendo el del otro progenitor. Esto de conformidad con el artículo 44 de la Constitución Política del Perú, que prevé como deber

fundamental del Estado “*garantizar la plena vigencia de los derechos humanos*”, y entendiendo que “el Estado tiene la obligación de adoptar medidas eficaces para lograr el trato igualitario de todas las personas, permitiendo a la sociedad acceder de manera segura a dicha técnica de reproducción alternativa” (Valdivia, 2020, pp. 174-175).

En este sentido, el órgano constitucional peruano no se pronunció sobre la forma de nacimiento de los niños, sino que decidió reconocer los derechos de los menores C.M. y E.M. a ser registrados con los apellidos de su padre y, en consecuencia, a contar con la nacionalidad peruana. Esta decisión, sin duda alguna, no solo genera un impacto significativo en la sociedad peruana, sino que también sienta un precedente a nivel jurisprudencial.

4. Consideraciones bioéticas y su relevancia en las TERAS en el Perú

La ausencia de regulación específica para las Técnicas de Reproducción Humana Asistida (TERAS) en el Perú, genera vacíos normativos que incrementan la inseguridad jurídica y exponen a las partes involucradas —incluidos los menores producto de estos procedimientos— a interpretaciones subjetivas. Este vacío normativo puede abordarse mediante la implementación de principios bioéticos como herramientas prácticas, especialmente en casos judiciales complejos.

El principio de dignidad humana, por ejemplo, exige que los niños nacidos mediante TERAS sean reconocidos como sujetos plenos de derechos, independientemente de la técnica utilizada. A su vez, el principio de autonomía demanda un marco normativo que garantice el consentimiento informado de todas las partes implicadas, incluyendo a las gestantes y donantes, protegiendo su libertad de decisión.

La justicia requiere que estas técnicas sean accesibles para todos, evitando que se limiten únicamente a quienes puedan costearlas en el extranjero, promoviendo así la equidad en su acceso. Asimismo, los principios de beneficencia y no maleficencia son esenciales para prevenir daños psicológicos y sociales tanto en los menores como en las familias implicadas, asegurando su bienestar integral.

Estas reflexiones subrayan la necesidad de propuestas legislativas concretas que no solo respeten la diversidad de proyectos reproductivos, sino que también alineen al Perú con los estándares internacionales de derechos humanos. Además, un marco normativo claro contribuiría a fortalecer el principio de predictibilidad, garantizando decisiones judiciales coherentes, equitativas, justas y concordantes con los principios fundamentales del derecho.

5. Conclusiones

La falta de normativa especial que regule la procreación en las relaciones interpersonales genera una desprotección total que afecta al sujeto y su entorno como son las relaciones familiares y sociales.

Deben pensarse y aprobarse normas que viabilicen los procedimientos y técnicas de reproducción asistidas a fin evitar la mala praxis, haciendo preservar los derechos de las personas y su proyecto de vida generacional.

Básicamente, los temas polémicos que genera la procreación vienen siendo resueltos por interpretaciones judiciales que han determinado la permisibilidad de las TERAS aplicando los Principios Generales del Derecho.

La situación jurídica de las TERAS en el Perú presenta un atraso, la realidad de los casos que se viven en el país en comparación con la regulación existente (casi nula), evidencia una desproporción entre una y otra; razón por la que existe una disimilitud entre los criterios jurisprudenciales emitidos desde las propias convicciones personales de las autoridades judiciales en cada uno de los casos presentados.

El artículo 7° de la LGS, admite el derecho a recurrir a los tratamientos por la infertilidad y el derecho a la procreación, no siendo condición para las TERAS el haber seguido sin éxito alguno o agotado un tratamiento de fertilidad, pudiéndose llegar a las mismas de forma directa. En ese sentido, las TERAS son procesos supletorios de la infertilidad que no deben atentar contra los derechos de las personas, más bien deben lograr su proyecto de vida generacional. Asimismo, se precisa que el consentimiento informado de los padres es indispensable como todo acto médico lo requiere.

Es necesario tener en consideración que dentro del desarrollo de estas técnicas reproductivas se encuentran inmersos una variedad de derechos de las personas, tales como el de salud, integridad, identidad, libertad, igualdad y el de fundar una familia de acuerdo con los argumentos expuestos en el pronunciamiento de la Corte IDH en el caso *Artavia Murillo & otros vs Costa Rica* (ícono en materia de derechos reproductivos), por lo que merecen ser tutelados de manera efectiva tal y como lo establece la Constitución Política del Perú, así como diferentes documentos internos e internacionales protectores de derechos.

Debido a la coyuntura que se evidencia en el país en materia del tratamiento normativo y jurídico de las TERAS, resulta indispensable que el Estado Peruano, por medio de las instancias competentes, evalúe las propuestas legislativas que, aunadas a una valoración actualizada de la

situación de estos casos, permita adoptar una regulación pertinente para dar soluciones efectivas en el marco de estado de derecho y democrático en el que se permita el uso de las TERAS, erradicando la interpretación sesgada de que la calidad de madre genética debe recaer sobre quien recurra a una TERA, quien es la madre biológica, lo que implica una seria restricción a la gestación subrogada, la cesión de útero y a los procesos de ovodonación.

La escasa jurisprudencia peruana en materia de reconocimiento de derechos reproductivos, evidencia cierto grado de avance del derecho respecto de la ciencia; ello se verifica con las sentencias desarrolladas en el presente artículo, en las que, pese a que en alguna de las instancias judiciales se encuentran criterios aún desfasados y conservadores por parte de algunos magistrados que se oponen al reconocimiento de las TERAS y a sus consecuencias, se aprecia que sin tener una base normativa específica que regule los temas de gestación subrogada y ovodonación, se vienen emitiendo disposiciones acordes a los derechos de las personas, tal y como se ha podido ver en el caso mediático del conductor y productor televisivo Ricardo Morán Vargas, en el que luego de haber obtenido dos fallos judiciales contrarios a su petición de reconocimiento (con sus apellidos) a sus menores hijos —y, el de su correspondiente nacionalidad peruana— el Tribunal Constitucional, en un pronunciamiento que marcará precedentes en el ámbito nacional, hizo primar el derecho de los niños que, independientemente de la forma en la que fueron concebidos (“vientre de alquiler” en el extranjero y solo con un padre), merecían que se les reconozcan los mismos derechos que cualquier otro menor concebido de forma “tradicional”. Por lo que se abre una forma distinta de resolver casos que esbozan una nueva perspectiva de aplicar la norma.

En el contexto de las TERAS están en juego varios derechos fundamentales de la persona: la identidad, la libertad, la igualdad y el derecho a fundar una familia, además del derecho a la salud y a la integridad. Para resguardarlos, es crucial desarrollar una normativa específica que regule dichas técnicas, garantizando el consentimiento informado, la confidencialidad y respetando los principios bioéticos de no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia. Además, es esencial que la legislación, en caso sea dictada, sea clara y coherente, permitiendo una interpretación uniforme y para evitar la arbitrariedad y así asegurar la protección efectiva de estos derechos y el bienestar de los niños concebidos mediante las técnicas de reproducción asistida.

Agradecimientos

El presente artículo recibió la contribución de Renata Alejandra Velásquez Arévalo, estudiante de la Facultad de Derecho en su calidad de practicante del Instituto de Investigación Jurídica de la Universidad de Lima, en lo referente a su revisión y adaptación a las pautas editoriales. Asimismo, el y la autora agradecen el arbitraje anónimo de este artículo por sus comentarios y sugerencias durante el desarrollo de este trabajo.

Referencias bibliográficas

- ◆ Cieza, J. (2017). *Las técnicas de reproducción humana asistida*. El impacto y la necesidad de una regulación jurídica en el Perú. Lima: Instituto Pacífico.
- ◆ Congreso de la República del Perú. (2006). *Ley N° 14/2006 del 26 de mayo de 2006 por la cual se emite la Ley General de Salud*. Lima: Congreso de la República del Perú.
- ◆ Grupo PRANOR. (2023). *Tratado de Reproducción Humana Asistida*. Mad Corp. SA. Lima.
- ◆ Instituto Nacional de Estadística e Informática. (mayo 2022). *Encuesta Demográfica y de Salud Familiar. ENDES 2021. Nacional y Departamental*. Disponible en: https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1838/ (Consultado el 21 de mayo de 2021).
- ◆ Rubio, M. (1996). *Reproducción Humana Asistida y Derecho. Las Reglas del Amor en Probetas de Laboratorio*. Lima: Fondo editorial de la PUCP.
- ◆ Valdivia, T. (2020). La necesidad de regulación de la Gestación Subrogada en el Perú: un enfoque jurídico, social y bioético para una propuesta normativa integral (tesis de grado). Universidad de San Martín de Porres, Perú.
- ◆ Varsi Rospigliosi, E. y Mardini Burgos, J. (2021) Los contratos de maternidad subrogada desde una perspectiva del Análisis Económico del Derecho. En: *Rev Bio y Der.* 2021; 53: 159-180. P.175. DOI 10.1344/rbd2021.53.3261.

Sentencias

- ◆ Corte Interamericana de Derechos Humanos. (2012). *Sentencia de 2012 sobre el caso Artavia Murillo y otros ("Fecundación in vitro") vs. Costa Rica. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas*. Costa Rica: Corte Interamericana de Derechos Humanos. Recuperado de: http://www.corteidh.or.cr/cf/Jurisprudencia2/ficha_tecnica.cfm?nId_Ficha=235.
- ◆ Pleno del Tribunal Constitucional Peruano. (16 de octubre de 2009). *Sentencia sobre el Expediente 02005-2009-PA/TC-Lima (ONG "Acción de lucha anticorrupción")*. Lima: Tribunal Constitucional.

- ◆ Quinto Juzgado Especializado en lo Constitucional. (21 de febrero de 2017). *Sentencia del Expediente 06374-2016-0-1801-JR-CI-05*. Lima: Corte Superior de Justicia de Lima.
- ◆ Sala Civil Permanente de la Corte Suprema del Perú. (06 de diciembre de 2011). *Recurso de Casación 563-2011-Lima*. Lima: Corte Suprema de Justicia del Perú.
- ◆ Sala Civil Permanente de la Corte Suprema del Perú. (06 de mayo de 2008). *Recurso de Casación 5003-2007-Lima*. Lima: Corte Suprema de Justicia del Perú.
- ◆ Sala Civil Permanente de la Corte Suprema del Perú. (11 de agosto de 2011). *Recurso de Casación 4323-2010-Lima*. Lima: Corte Suprema de Justicia del Perú.
- ◆ Sala Civil Transitoria de la Corte Suprema del Perú. (14 de marzo de 2018). *Recurso de Casación 1520-2017-Lima*. Lima: Corte Suprema de Justicia del Perú.
- ◆ Segunda Sala Constitucional Permanente. (14 de agosto de 2018). *Sentencia de Segunda Instancia sobre el Expediente 01286-2017-0-1801-JR-CI-11* (recurso de amparo). Lima: Corte Superior de Justicia de Lima.

Fecha de recepción: 8 de julio de 2024.

Fecha de aceptación: 10 de diciembre de 2024.

Fecha de publicación: 14 de febrero de 2025.