



TRABAJO FIN DE GRADO

GRADO EN

CURSO ACADÉMICO 2014-2015

La bioética y sus principios. Especial referencia al principio de justicia.

Bioethics and its principle. An special mention to the justice principle.

LORENA SAIZ RUIZ

TUTOR/A: ÁNGEL PELAYO GONZÁLEZ-TORRE

ÍNDICE.

1	Introducción.	2
2	¿Qué es la bioética?	3
2.1	Origen.	3
2.2	Significado del concepto: bioética.....	7
2.3	Ética de principios.....	9
2.4	Bioética y derecho.....	10
3	Principios.....	12
3.1	Introducción.	12
3.2	Principio de autonomía.	14
3.3	Beneficencia.....	15
3.4	No maleficencia.	17
3.5	Justicia.	18
3.5.1	Definición del principio de justicia. objetivos.	19
3.5.2	Teorías que desarrollan el principio de justicia.	20
3.5.3	Algunas reflexiones sobre el principio de justicia.	27
3.6	Desarrollo legislativo de la bioética, en concreto del principio de justicia.	28
3.6.1	Antecedentes.	29
3.6.2	Normas jurídicas internacionales.....	30
3.6.3	Derecho comunitario.....	33
3.6.4	Regulación nacional: estatal y autonómica.....	34
4	Problemas prácticos de la aplicación del principio de justicia.....	36
4.1	Primer bloque.	37
4.1.1	Caso willowbrook.....	37
4.1.2	Caso tusteggee.	38
4.1.3	Análisis, crítica y reflexión.....	39
4.2	Segundo bloque.....	44
4.2.1	Insuficiencia renal y diálisis.	44
4.2.2	Análisis, crítica y reflexiones.....	44
5	Conclusiones.	48
6	Bibliografía.....	53

1 INTRODUCCIÓN.

Este trabajo surge de la preocupación por la ética en el mundo jurídico. Durante los años de formación del grado en derecho es innegable que las cuestiones filosóficas que entraña la aplicación de la justicia ocupan un papel totalmente secundario, pero a su vez es ineludible el componente moral que debe acompañar el estudio del derecho. Es necesario para cualquiera de las personas que vemos en el derecho una herramienta básica para la sociedad, que nuestro aprendizaje esté ligado a una conciencia crítica y a una serie de valores fundamentales.

Es por ello que el objeto de este trabajo será la bioética, y dentro de esta, la vulneración del principio de justicia. Cuestiones situadas entre la filosofía y el derecho, con un fuerte componente moral y una interesante dimensión práctica. Qué, cómo veremos a lo largo de las siguientes páginas, está en relación con numerosas cuestiones de actualidad y de interés social, como es el hecho del reparto de unos recursos sanitarios cada vez más escasos, o de la protección de los colectivos sociales más vulnerables.

Abordaremos en primer lugar, qué es la bioética. Desde sus orígenes hasta su concepción en la actualidad. Explicaremos en el primer apartado, qué se entiende por el concepto de bioética y cuáles fueron los condicionamientos para su aparición. Estableciendo en el camino, cual es la relación de la bioética con el derecho. Relación que ha derivado en la creación de un llamado bioderecho, al que también haremos referencia.

En segundo lugar, teniendo en cuenta que la bioética es una ética de principios pese a que este fuertemente ligada a una importante casuística, analizaremos cuáles son los que la vertebran. Explicando de manera general cada uno de ellos.

Dentro de este apartado desarrollaremos de manera especial el principio de justicia, tratándose este del objeto último de nuestro trabajo. Explicaremos cuales son las principales teorías que lo han desarrollado y que han marcado su aplicación en las diferentes sociedades. Por último, para cerrar este epígrafe, observaremos de qué manera los diferentes ordenamientos jurídicos (internacionales, comunitarios y nacionales) han intentado dar cabida a los diferentes principios, dentro del desarrollo legislativo al que se ha visto sometida la bioética. Mostrando así cuales han sido las preocupaciones de los estados y sus fundamentos a la hora de regular esta materia.

En tercer lugar recogeremos varios casos prácticos íntimamente relacionados con el principio de justicia, organizados en dos bloques.

En el primero de ellos, compuesto por dos casos clásicos, veremos cómo el objetivo que persigue en la práctica el principio de justicia se ha visto menoscabado. Conllevando así que determinados sectores de la sociedad hayan resultado profundamente vulnerados y desprotegidos. Reflexionando sobre porqué esos sectores son los que han resultado afectados, que derechos fundamentales se han obviado y que intereses se han antepuesto para que los hechos que se han llevado a cabo en la práctica hayan sido los descritos.

Por otro lado, en el segundo de los bloques abordaremos un caso, en el que habiéndose preservado el principio de justicia, veremos en base a cuál de sus interpretaciones se ha trasladado a la práctica. Analizando cuales hubieran sido las consecuencias de llevarlo a la práctica en base a las otras teorías que desarrollan este principio. Reflexionando finalmente sobre cómo la situación actual de recesión económica podría afectar al caso descrito y a casos similares, haciendo que la solución sea distinta, repercutiendo esto en la sociedad.

Por último, recogeremos una serie de conclusiones extraídas a lo largo del trabajo. Analizando de forma crítica por qué se vulnera el principio de justicia y estableciendo cual es para nosotros la interpretación más conveniente y garantista del mismo. Estableciendo como prioritarios los derechos fundamentales, frente a otros intereses que pueden verse beneficiados cuando los primeros se olvidan.

2 ¿QUÉ ES LA BIOÉTICA?

2.1 ORIGEN.

¿Dónde debemos situar la bioética, como debemos definirla y explicarla? Al abordar cualquier tema en el que además pueda existir posibilidad de controversia, es necesario hacer una aproximación general al concepto principal, siendo en este caso más que procedente remontarnos además a su origen, y creación.

Hay que entender la bioética como una disciplina autónoma que nace de la antigua ética médica y aborda un espectro más amplio de temas, marcados por cuestiones de gran relevancia social como son los últimos descubrimientos científicos. De este modo, la

necesidad de controlar la actuación médica y científica lleva a la aparición de la bioética y de un derecho relacionado con esta, un bioderecho.¹

Contextualizando la aparición de este bioderecho, vemos que en el panorama jurídico del siglo XX, y de lo que llevamos del siglo XXI, ha tenido lugar una consolidación del desarrollo legislativo de los derechos humanos, unido a una evolución del pensamiento y de la práctica jurídica que parece haber comprendido la importancia del estudio de los derechos humanos para entender y explicar la realidad jurídica del presente². En este desarrollo de los derechos humanos, uno de los campos más trascendentales será el de la salud y de la vida. El cuerpo físico, su salud, el código genético, la descendencia, son cuestiones que son objeto de un tratamiento ético por parte de la bioética. Y a su vez de un tratamiento jurídico, mediante una disciplina que se puede denominar bioderecho, como ya hemos mencionado, y que tiene su eje en la concreción e institucionalización de distintos derechos atribuidos a las personas en el ámbito de la vida y la salud, intentado dar respuesta jurídica a los problemas que la discusión ética plantea sobre estas materias³.

La bioética supone una superación de la tradicional ética médica, término usado para referirse a los problemas éticos relativos a la práctica médica y a sus múltiples discusiones. Este cambio en la nomenclatura del concepto supone también un cambio importante sobre la forma de entender éticamente la vida y la salud. La antigua ética médica dejaba en manos de los profesionales de la salud, la discusión sobre los problemas que se planteaban en relación con esta y su resolución. Estos profesionales abarcaban cuestiones relacionadas con cuál era la buena salud, consejos sobre los cuidados debidos para llegar a ella, pero además planteaban las respuestas que debían darse en situaciones de riesgo y extremadamente problemáticas desde un punto de vista ético, que se producían en momentos trascendentales como el fin o el origen de la vida.

Pero una serie de factores sociales propiciaron la evolución de este concepto hasta la bioética.⁴ La aparición del pluralismo social, como una esfera más de la autonomía de

¹ PELAYO, A. 2012. Bioética, bioderecho y biopolítica. Una aproximación desde España. *Criterio Jurídico Garantista*. 3 (6), pp. 13.

² PELAYO, A. 2013. La bioética como campo de expansión de los derechos. En: PECES-BARBA, G.; FERNANDEZ, E.; DE ASÍS, R.; ANSUÁTEGUI, Fco. J.; FERNÁNDEZ, C.R. (Coords.) *Historia de los derechos fundamentales*. Madrid: Dykinson. Vol.1, Tomo IV. Pp 625-680.

³ PELAYO, A. 2012. Bioética, bioderecho y biopolítica. Una aproximación desde España. *Criterio Jurídico Garantista*. 3 (6), pp. 12-35.

⁴ PELAYO, A. 2002. *Bioética y experimentación con seres humanos*. Granada: Comares.

la voluntad, considerado ahora como un valor jurídicopolítico, va a afectar también a la manera de considerar, por parte del sujeto, las cuestiones relativas a su vida, su cuerpo y su salud, va a romper definitivamente con el discurso único en materia de ética sanitaria que se mantenía hasta ese momento por los médicos e investigadores, intentando dejar atrás el paternalismo característico de los años anteriores.

Esto se une a la tecnificación y desarrollo de la medicina que repercute en la relación médico-paciente restándole intimidad, mermando así la capacidad del médico a la hora de imponer criterios valorativos sobre la vida y la salud del enfermo.

Igualmente, las actuaciones sanitarias, en mayor medida en el campo de la investigación revelaron las consecuencias negativas que en ocasiones provocan y situaron en primer plano la preocupación por el control público de las actuaciones médicas.

Los orígenes de la preocupación por el mal empleo de la medicina y del conocimiento científico pueden encontrarse desde tiempos muy remotos, vemos un ejemplo de esto en un texto clásico como es el juramento hipocrático que a día de hoy sigue vigente. La lectura que extraemos de este juramento es la existencia de una preocupación por el poder que tienen los médicos sobre el bienestar de los seres humanos, se desprende una preocupación por el conocimiento, por los avances que este conlleva, la utilización y los fines de los mismos, como ya hemos ido viendo. Estas inquietudes que son el eje del término “*bioética*” y se vieron a su vez propiciadas a través de varios factores y sucesos históricos⁵.

Uno de ellos podríamos decir que se sitúa en el momento en el que la medicina y la biología consiguen impactar en la vida de los seres humanos, es un hecho asombroso que este impacto se traduzca en promesas de curación efectiva, en la creación de vida humana, o en alejar el final de la misma. En el S. XIX vemos como la genética empieza a reconocerse con, entre otros hechos, los avances de Mendel, se comprende el sistema de reproducción humana y esto repercute en la duración y calidad de nuestras vidas.

Otro hecho a tener en cuenta es el aprovechamiento masivo de seres humanos como sujetos de estudio de investigación biomédica. Los médicos, en lo que podríamos considerar como un afán de crear al moderno Prometeo, sufriendo de una especie de

⁵ LORA, P.; GASCÓN, M. 2008. *Bioética, principios, desafíos y debates*. Alianza Editorial.

“síndrome del Doctor Frankenstein”, priorizaban la consecución de sus expectativas en una investigación a las consideraciones éticas. Esto hemos visto que lleva a situaciones que vulneran y menoscaban la dignidad humana. En 1945 al terminar la Segunda Guerra Mundial se celebraron los conocidos juicios de Nüremberg, donde tenemos el mayor ejemplo de estas cuestiones. 23 Médicos fueron acusados de crímenes atroces contra el ser humano, ablación de músculos, castración, estilización, observación directa de la muerte de un corazón...⁶

Aunque no es este el único momento de la historia en el que se han producido horrores de este tipo⁷, fue determinante para que la comunidad internacional y los distintos países se interesaran en la creación de códigos éticos, aun sin haberse nombrado por primera vez la bioética. El primero de estos códigos fue el de Nüremberg, pensado para controlar la experimentación con seres humanos. Una prueba de cómo reacciona la ética en forma de regulación normativa ante estos terribles acontecimientos. A este le sigue la declaración de Helsinki, que prohíbe la realización de experimentos con seres humanos sin su consentimiento, introduciendo un elemento que ya hemos mencionado: la voluntad de la persona. Tratándose así de otro hito importante en el campo que nos ocupa y sobre los que volveremos más adelante.

O por último, los orígenes de la consideración al derecho a decidir, como hemos citado antes, la autonomía de la voluntad como muestra de la necesidad social de empoderamiento. Vemos, por ejemplo, que en 1976 se inicia un largo camino hacia la consideración de un derecho constitucional al suicidio en Estados Unidos, o en España, especialmente, con el caso de Ramón Sampedro.

Sería absurdo pensar que solo estos factores condicionan el nacimiento de la bioética, pero son la representación de preocupaciones de la sociedad determinantes para su creación y consolidación.

⁶ GASCÓN, M. 2011. Del relieve moral de la investigación biomédica. El reto del sur. En: GASCÓN, M.; GONZÁLEZ, M.; CANTERO, J.; Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales. Valencia, Tirant lo Blanch. Pp. 1095-1122.

⁷ En Estados Unidos y en Manchuria se realizaron experimentos con prisioneros, en la Universidad de Chicago entre los años 1950-1952 se experimentó con dietilestribestrol como cura al “aborto espontáneo” que sufrían muchas mujeres, los hijos de dichas mujeres presentaban tasas muy altas de cáncer, en 1954 se inocula el virus de la hepatitis a niños con retraso mental.

2.2 SIGNIFICADO DEL CONCEPTO: BIOÉTICA.

Se da por supuesto que se sabe lo que es la Bioética; simplemente basta con preguntar a quien la menciona para encontrar una definición, pero lo curioso es que difícilmente podremos encontrar una respuesta que contenga más que unas palabras simplemente derivadas de la etimología del término, y si realizamos una búsqueda de las definiciones que se le han dado no son pocas las que encontramos.

La bioética tiene un origen relativamente reciente. El término bioética surge en los años setenta del siglo pasado, a partir de la obra de Rensselaer Potter de 1971, *Bioethics: Bridge to Future* (Bioética. Un puente hacia el futuro), donde la expresión aparece por vez primera⁸.

Potter era un bioquímico de origen estadounidense, centrado en el estudio del cáncer, que se decidió a abordar cuestiones más generales planteando por primera vez la necesidad de una disciplina cuyo fin fuera observar la supervivencia del ser humano y el modo en el que este vivía. Combinando conocimiento biológico y valores humanos planteo la bioética como una disciplina que iría más allá de la relación médico-paciente, ampliando su espectro de estudio a todas las preocupaciones del mundo biológico. Es pues, a Rensselaer Potter a quien le debemos la superación del término ética médica para dar paso a la bioética.

Gustavo Bueno, filósofo y escritor cita en su libro *¿Qué es la bioética?* la definición adoptada por la Unidad Regional de Bioética de la OPS: "Bioética es: el uso creativo del diálogo inter y transdisciplinar entre ciencias de la vida y valores humanos para formular, articular y, en la medida de lo posible, resolver algunos de los problemas planteados por la investigación y la intervención sobre la vida, el medio ambiente y el planeta Tierra". Interesante es también observar la definición que le da el Kennedy Institute de la Universidad jesuita de Georgetown en Estados Unidos: "estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y la salud, examinado a la luz de los valores y principios morales".

La bioética, a diferencia de la ética médica, no se limita al ámbito médico, sino que incluye todos los problemas éticos que tienen que ver con la vida en general, esta frase que puede parecer vaga e imprecisa cobra todo el sentido al ser explicada.

⁸ RIVERO, P.; PÉREZ, R.; 2008. Ética y bioética. En PÉREZ, R.; TAPIA, R.; RIVERO, P.; (Coords.) *La construcción de la bioética*. México.

Diferenciamos bioética de ética médica necesariamente para no caer en el error de entender que la bioética al cuestionarse dilemas morales en el campo de la medicina se reduce simplemente a eso⁹.

La bioética debe ser y es una disciplina interdisciplinar,¹⁰ dado que versa sobre dilemas que conciernen a la vida humana, orbita en torno a todas las disciplinas que se encargan del hombre dado que todas aportan perspectivas únicas y complementarias entre sí y no deben ser aisladas si se busca dar solución y respuesta a los problemas que se nos plantean, de este modo abarca las cuestiones éticas acerca de la vida que surgen en las relaciones entre biología, nutrición, medicina, química, derecho, filosofía, sociología, antropología, teología, etc.

Es evidente que los problemas bioéticos son complejos dado que afectan a dilemas que conciernen a la vida humana y siendo así no se pueden declarar patrimonio de una única disciplina. No son pocos los bioéticos que tienden a reducir el ámbito de la ética a lo relacionado con los tratamientos médicos o con la innovación tecnológica. En cambio y por fortuna otros opinan que la ética debe incluir lo relativo a todas las acciones que puedan ayudar o dañar organismos no restringiéndose a la vida humana sino englobando a su vez el medio ambiente.

Lo que se extrae de todo esto es que el criterio ético fundamental que debe regular esta disciplina es el respeto al ser humano, a sus derechos inalienables, a su bien verdadero e integral: la dignidad de la persona, y es por esto que la bioética es con frecuencia asunto de discusión política. Se generan crudos enfrentamientos entre aquellos que defienden el progreso tecnológico en forma incondicionada y aquellos que consideran que la tecnología no es un fin en sí, sino que debe estar al servicio de las personas y bajo el control de criterios éticos; o entre quienes defienden los derechos para algunos animales y quienes no consideran tales derechos como algo regulable por la ley; o entre quienes están a favor o en contra del aborto o la eutanasia y quienes posicionándose en contra pretenden introducir limitaciones en estos temas.

⁹PELAYO, A.; 2012. Bioética, bioderecho y biopolítica. Una aproximación desde España. *Criterio Jurídico Garantista*. 3 (6), pp. 12-35.

¹⁰ CAMPS, V. 2013. *Breve historia de la ética*. Barcelona: RBA.

Manuel Atienza¹¹ ha señalado en relación a los criterios éticos que rigen sobre estos asuntos que no pueden ser otros que los principios generales de la ética, ya que adquieren una especial modulación de acuerdo con ciertas características típicas de esas esferas de actividad, es básico para la bioética aplicar una moral mínima para mantener un discurso universal, de esto se deriva una nota esencial de la bioética, debe ser una bioética laica, no se puede vincular a esta disciplina por ejemplo a la tradición judeocristiana y la moral que recibimos de ella. Ésta presenta grandes limitaciones en temas que conciernen a la vida y la muerte de las personas, instalando determinados dogmas y principios que impiden por tanto que la decisión sobre determinados aspectos como la propia muerte recaiga sobre nosotros mismos.

Dice Victoria Camps¹² conocida filósofa que es por esta razón por la que la bioética, que precisamente trata de temas sobre la vida y la muerte, debe de separarse de cualquier fe o ideal, y debe de ser laica para poder aspirar a un discurso universal.

2.3 ÉTICA DE PRINCIPIOS.

Llegando a la conclusión de que necesitamos una ética laica e interdisciplinar, surge la siguiente dicotomía, ¿esta ética será una ética de principios o una ética casuística?

La ética de principios es aquélla que hemos heredado de Kant con su imperativo categórico (el de la universalidad y el de la dignidad humana, principios fundamentales de la moralidad) que nos ayudan a resolver nuestras dudas morales.

Una ética casuística, en cambio es aquella que se encarga de proponer un método que nos sea útil realmente obtenido a través del análisis de cada caso que se nos presente en particular, evitando los problemas que surgen al aplicar los principios formales obtenidos por la teoría de Kant, dado que no se pueden adaptar a cada caso concreto.

Sin embargo, no se trata de decidir con qué ética nos quedamos, puesto que ambas se complementan a la perfección, la bioética se entiende en base a una *ética de principios* que se completan teniendo en cuenta los aspectos particulares de cada caso¹³.

Que la bioética es una ética de principios queda patente y consolidado gracias al Informe Belmont. Ya hemos hablado de la preocupación que suscitaban el mal uso de las

¹¹ ATIENZA, M. 2010. *Bioética, derecho y argumentación*. Perú: Palestra.

¹² CAMPS, V. 2005. *La voluntad de vivir*. Ariel.

¹³ BUENO, G. 2001. *¿Qué es la bioética?* Santander: Pentalfa.

investigaciones y actuaciones médicas, y hemos mencionado la muestra de ello en casos en los cuales la dignidad humana se ha visto totalmente menoscaba y la vida de los seres humanos relegada a un segundo plano, tras priorizar el progreso científico sin ningún límite moral.

Es precisamente como consecuencia de uno de estos terribles casos como surge el informe Belmont. En Estados Unidos, durante los años 1974 a 1978, se forma una Comisión Nacional de Bioética tras desvelarse el caso Tustegee. La comisión formula en 1978 el Informe Belmont, texto que adquiere gran relevancia porque además de regular la investigación en seres humanos pretendiendo garantizar ante todo los derechos humanos, enunciará los tres principios básicos de la bioética, que supondrán las claves para todo su desarrollo posterior¹⁴, *el principio de autonomía, el principio de beneficencia y el principio de justicia*, a los cuales se agregó, en otras propuestas, el principio de *no maleficencia*.

2.4 BIOÉTICA Y DERECHO.

Habiendo abordado el origen y evolución de la bioética, ¿Qué relación existe entre ésta y el derecho?

Cuando la bioética se consolida y tiene repercusión para resolver los problemas de la práctica se comienza a buscar que los representantes políticos, los cuales ostentan la potestad legislativa, establezcan mecanismos legales para resolver los ya urgentes y trascendentes dilemas bioéticos.

Partimos de un hecho, las leyes jurídicas coaccionan, cosa que las leyes morales no pueden hacer, dado que se limitan al ámbito de la conciencia. No es erróneo afirmar que la ética es el fundamento del derecho. Así se necesita el derecho precisamente porque positiviza la ética y desarrolla lo abstracto pensando en situaciones conflictivas concretas. Por ejemplo, la tecnología avanza y el derecho debe de poner los límites para que no se produzcan desmanes junto con ese avance que violen el principio de autonomía y libertad de las personas y las protejan frente a invasiones. Otro ejemplo es el caso del derecho a la salud, que está garantizado por el estado, tiene estos unos objetivos muy claros, la protección de la salud, de los valores de justicia y autonomía.

¹⁴ BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. *Principios de la ética biomédica*. Barcelona: MASSON.

Dichos valores son comunes a dos de los tres principios más importantes de la bioética incluidos en el ya mencionado, Informe Belmont, el principio de autonomía, el principio de beneficencia y el principio de justicia, a los cuales se agregó, en otras propuestas, el principio de no maleficencia. Vemos así como la ética inspira al derecho, siendo crítica con él dado que el derecho es interpelable, y haciendo que este se constituya en base a estos principios que son el eje central de la bioética.

Así se afirma que lo que se contiene bajo la bioética en cuanto es una disciplina doctrinal se expresa a través de un conjunto de normas y reglas que en base son una declaración de principios. De este modo con la generalizada intervención jurídica se da un paso en la evolución de la bioética. Un paso hacia un bioderecho¹⁵.

El bioderecho es una doctrina que surge de situaciones planteadas en la vida real, provenientes por ejemplo de situaciones de la dinámica hospitalaria, o los problemas de política mundial como el control de la natalidad o la distribución de alimentos en los países del tercer mundo. Se trata del conjunto de actividades jurídico-normativas que van a regular las cuestiones problemáticas que se suscitan de esas situaciones mencionadas, relativas al cuerpo y a la salud de los sujetos en relación con la actividad médica e investigadora, sin dejar a un lado las cuestiones biológicas relativas al medio ambiente, el mundo natural y otros seres vivos.

La intervención de la ley, en este campo, será decisiva para que la bioética empiece a desenvolverse también en clave de derechos.¹⁶ Derechos que deben ser garantizados para los sujetos que son sometidos a cualquier procedimiento de investigación científica, para pacientes de los servicios sanitarios o para cualquier ser humano por el mero hecho de serlo, ya que es por ello sujeto potencial de una actuación en materia biosanitaria y por lo tanto sujeto que debe ser protegido por el ordenamiento jurídico.

En este desarrollo en clave de derechos hablamos en primer lugar de los derechos del paciente en el ámbito de la experimentación con seres humanos y segundo en el seno

¹⁵ Ramón Martín Mateo señala respecto a la relación de la bioética y el bioderecho en España que: “Es, pues, necesario que el legislador intervenga ordenando conductas y puntualizando extremos no deducibles sin más de las vagas formulaciones de la bioética, lo que no puede quedar al libre arbitrio e interpretación de profesionales e investigadores”. Para él los valores públicos que han de inspirar la regulación de la bioética en España no pueden ser otros que los valores democráticos de la Constitución Española de 1978.

¹⁶ PELAYO, A.; 2012. Bioética, bioderecho y biopolítica. Una aproximación desde España. *Criterio Jurídico Garantista*. 3 (6), pp. 12-35.

de la práctica asistencial, siendo el derecho a la autonomía del sujeto el inspirador de todos ellos, y relacionado a este el derecho a recibir toda la información sobre su estado de salud. Estos dos derechos dan lugar al consentimiento informado, elemento esencial en la nueva relación médico-paciente de la que hemos hablado anteriormente, después se irán añadiendo una serie de derechos, también en esta primera etapa, tanto relativos a la actuación científica como terapéutica, como por ejemplo el derecho a la intimidad.

En segundo lugar surgen los derechos en relación con los avances del genoma humano, como el derecho a la identidad genética o el derecho a la integridad genética frente a las posibles alteraciones¹⁷.

Y por último, una serie de derechos que afectan al medio natural en el que se desarrollan los seres humanos, dentro de una preocupación por el medio ambiente y los seres vivos que también han sido objeto de experimentación exigiendo para ellos una protección legal que se gradúa normalmente en función de su nivel de consciencia y sensibilidad¹⁸.

Así, la bioética, cuya vocación es influir en la realidad, logrará mediante el derecho que se materialice esta influencia en la práctica de las actividades médicas e investigadoras.

3 PRINCIPIOS.

3.1 INTRODUCCIÓN.

En este segundo apartado del trabajo nos centraremos en los principios que vertebran la bioética, para tratar posteriormente y en profundidad el *principio de justicia*.

Ya hemos hablado del origen y formulación de los principios. Como hemos visto, fueron enunciados por primera vez en el informe Belmont y derivan inicialmente de la moral común y de la tradición médica. Es necesario diferenciarlos de las reglas ya que no funcionan como normas precisas que establezcan como se debe actuar en cada circunstancia.

¹⁷ DIAZ, J. 2009. *Los derechos humanos ante los nuevos avances científicos y tecnológicos*. Valencia: Tirant lo Blanch.

¹⁸ Aunque parte de la doctrina prefiere no hablar de derechos en relación con el medio ambiente o los animales, por los problemas que plantea su titularidad, sino de valores, principios u obligaciones de protección.

Los principios son guías que permiten el juicio particular en cada caso específico, fundamentando y ayudando al desarrollo de reglas y normas más detalladas. Pero no por ello los principios son considerados como instrumentos menos valiosos, al contrario, su valor reside en la capacidad que poseen para responsabilizarnos de nuestras reflexiones y en la capacidad de aplicarlos sobre cada caso concreto, pudiendo tener de este modo diversas interpretaciones.

Para abordar cada uno de los principios usaremos como base la obra de Beauchamp y Childress, dos grandes autores en bioética, reconocidos históricamente por haber desarrollado una obra llamada “Principios de la ética biomédica” en la que abordan los tres grandes principios formulados por el informe Belmont, añadiendo el de “no maleficencia” y que a su juicio son asumibles por todos los seres racionales del mundo sanitario.

Es interesante sin embargo reparar en la siguiente cuestión, pese a que para ambos autores los cuatro grandes principios deban ser asumidos por cualquier ser humano, como acabamos de reseñar, para Beauchamp estos cuatro principios son moralmente exigibles porque sus consecuencias son buenas, mientras que para Childress estos principios son realmente objetivos y por tanto deben exigirse siempre independientemente de sus consecuencias¹⁹.

Esta controversia que experimentan Beauchamp y Childress es un buen reflejo de lo que puede ocurrir ante un caso médico en el que la bioética entre en juego para resolver el dilema moral suscitado. Los problemas bioéticos por lo tanto pueden abordarse siguiendo determinada metodología o procedimiento, desde una perspectiva principalista o deontologista, en la cual los principios éticos deben ser respetados *a priori*, o desde una perspectiva finalista o consecuencialista, en la cual el juicio moral se establece tras evaluar las consecuencias de la aplicación del principio, *a posteriori*²⁰.

Todas estas consideraciones nos serán de gran utilidad a la hora de observar cual es la aplicación en la práctica del principio de justicia, que problemas plantea y cuál es la metodología empleada para resolverlos, por qué prima el uso de una metodología sobre otra y cuáles son sus consecuencias. Pero demos ahora paso a los principios.

¹⁹ GRACIA, D. 1991. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema.

²⁰ GRACIA, D. 2001. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Bioética para clínicos*. Pp. 18-23.

3.2 PRINCIPIO DE AUTONOMÍA.

Tiene dos vertientes, al igual que otros de los principios de la bioética que luego abordaremos, una externa o pública, y otra interna o privada.

Desde una perspectiva privada se refiere a la capacidad para darse normas o reglas a uno mismo sin influencia de presiones externas o internas. Estas normas o reglas que uno mismo se da, son las que dirigen sus actuaciones y decisiones, las cuales deben ser siempre respetadas dando lugar a la norma moral de no coartar la libertad de la persona. Desde este prisma el principio de autonomía tiene un carácter imperativo y debe respetarse como si de una norma se tratara. Se plantean en estos casos dudas sobre si deben existir excepciones cuando se dan situaciones en que las personas puedan no ser autónomas o presenten una autonomía disminuida (personas en estado vegetativo o con daño cerebral, etc.), en cuyo caso será necesario justificar por qué no existe autonomía o por qué ésta se encuentra disminuida.

En el ámbito médico podemos ver este principio reflejado en la figuras del consentimiento informado o del derecho a negarse a una intervención, negarse a participar en una relación clínica o de investigación, constituyendo esto un derecho del paciente y un deber del médico, pues las preferencias y los valores del enfermo son primordiales desde el punto de vista ético y suponen que el objetivo del médico es respetar esta autonomía.

Es esta la perspectiva externa de este derecho, el deber de respetar, tanto con las acciones que se realicen como con las actitudes llevadas a cabo, la capacidad y el derecho que poseen las personas para decidir entre las opciones que a su juicio son las mejores, entre las diferentes posibilidades de las que se les haya informado, conforme a sus valores, creencias y planes de vida. Estas decisiones son tanto respecto a su cuerpo como a su salud, en términos de intervenciones, de investigación, etc²¹.

De este modo, en las sociedades contemporáneas podemos observar una preocupación emergente de la ciudadanía, al reclamar esta con vehemencia que cada cual tenga derecho a opinar sobre su salud en ejercicio de su libertad, y pidiendo para ello que se cumpla a su vez el derecho de debidamente informado.

²¹ BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. El respeto a la autonomía. En: BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. *Principios de la ética biomédica*. Barcelona: MASSON. Pp. 113-178.

¿Qué quiere decir esto? El principio de autonomía no se limita solo a la no interferencia con las decisiones del otro, en tanto cada uno debe ser libre para decidir y en tanto los demás deben respetar estas decisiones, como hemos ido viendo, sino que implica también la obligación de crear y de mantener las condiciones para tomar decisiones autónomas al tiempo que se ayuda a despejar el temor y otras situaciones que destruyen o interfieren con las acciones autónomas. Así es importante que estas decisiones libres a las que nos referimos sean libres en tanto que no han sido obtenidas bajo ningún tipo de coacción y en tanto que se hayan tomado teniendo todos los recursos e información necesarios para que sean conscientes.

No podemos olvidar que la autonomía es una de las mayores conquistas de los seres humanos, alcanzando el desarrollo y reconocimiento de la mano de los derechos humanos de segunda y tercera generación, aunque pertenezca a los de la primera generación.

Es Mainetti quien considera que el logro más revolucionario en la ética médica ha sido la introducción del sujeto moral en medicina y la promoción del agente racional y libre en la relación médico-paciente. Para John Stuart Mill una consideración fundamental es a siguiente: “al hombre le pertenece plenamente aquella parte de sus actos que no afecten a los otros, y sobre la cual la sociedad no debe interferir, ya que la autonomía constituye la esfera de la libertad humana”.

3.3 BENEFICIENCIA.

Se trata en su base, de la obligación de actuar en beneficio de otros, promoviendo sus legítimos intereses y suprimiendo prejuicios. Como puede resultar evidente, en ocasiones, su traslación a la práctica ha desvirtuado en ocasiones este planteamiento y ha hecho que choque con el principio que acabamos de explicar. Debido a que, al trasladar este principio a la práctica médica se ha supuesto que es el médico quien posee una formación y conocimientos de los que el paciente carece, por lo que debe ser el facultativo quien decida qué es lo más conveniente para el paciente, dando lugar a situaciones en las que lo imperante era la premisa de "todo para el paciente pero sin contar con él".²²

²² BIOÉTICA WEB. (Sitio web) 2008. *Principio de autonomía y beneficencia. Dos principios en tensión*. [Consultado en 9 de Mayo de 2015] Disponible en: <http://www.bioeticaweb.com/autonomas-y-beneficiencia-dos-principios-en-tensiasn/>

Pero este principio en realidad versa sobre la necesidad de considerar siempre las ventajas y las desventajas, los riesgos y los beneficios de los tratamientos propuestos, o de los procedimientos de investigación, con el objeto de maximizar los beneficios y disminuir los riesgos para el paciente²³.

Tiene, por un lado, una dimensión positiva que implica el deber inquebrantable de llevar a cabo acciones específicas encaminadas a procurar el bienestar de las personas, defender sus derechos, prevenir el daño, eliminar las condiciones que le generan riesgo, malestar y dolor, entre otras.

Y por otro, la obligación de prevenir o aliviar el daño hacer el bien u otorgar beneficios se torna en fundamental, al igual que el deber de ayudar al prójimo por encima de los intereses particulares, dicho de una manera más poética.

Los elementos que se incluyen en este principio son todos los que implican una acción de beneficio que haga o fomente el bien, prevenga o contrarreste el mal o daño o en su defecto todos los que implican la omisión o la ausencia de actos que pudiesen ocasionar un daño o perjuicio. Se entiende así que la diligencia con la que actúe el profesional encargado de la salud está fundamentada en este principio retratada en un servicio de calidad y una atención respetuosa, entre otros factores.

¿Qué complicaciones se pueden dar en la práctica aun entendiendo correctamente el fundamento de este principio? Una de las principales complicaciones suele residir en los conceptos divergentes que existen entre la consideración más beneficiosa del profesional y del paciente; que puede estar en muchos casos influida por factores socioeconómicos, o consideraciones estéticas. ¿Cómo se explica esto? En algunas ocasiones las soluciones médicas más beneficiosas requieren unos elevados costes que el paciente no puede asumir, o en algunos casos la solución más adecuada pasa por una operación en la cual el paciente va a ver su aspecto cambiado de una forma que no está dispuesto a aceptar.

La solución ideal a estas situaciones sería un consenso sobre las posibilidades del tratamiento acordes con ambas partes, pero otra cosa es que este consenso se pueda alcanzar siempre en la práctica.

²³ BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. Beneficencia. En: BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. *Principios de la ética biomédica*. Barcelona: MASSON. Pp.245-310.

3.4 NO MALEFICENCIA.

(Primum non nocere) Considerado por algunos filósofos²⁴ como un principio dentro del de beneficencia, Beauchamp y Childress lo nombran y explican como un principio autónomo ya que desean evitar demasiadas subdivisiones dentro de los principios; pero porque distinguen la obligación de no ocasionar un daño de la de causar un beneficio, entendiendo una previa a la otra. No es difícil entonces, darse cuenta de que ambos principios tienen mucha relación entre si y en algunos casos nos encontraremos en la situación de dar preminencia al de beneficencia frente al del no-maleficencia.

¿En qué caso se podría dar dicha situación? El siguiente ejemplo que ambos autores explican lo ilustra perfectamente: en el marco de una investigación clínica sobre sujetos sanos, observamos que el protocolo establecido presenta riesgos o inconvenientes, pero estos son tan pequeños que no se llega a suscitar una crítica moral sobre la investigación, ya que la utilidad es mayor y tangible para un determinado tipo de pacientes. O una simple transfusión de sangre, que puede suponer un inconveniente a quien la realiza pero un gran beneficio para quien la recibe²⁵.

Entrando a definir más ampliamente este principio, se basa en no infligir daño o hacer mal. Beauchamp y Childress distinguen dos conceptos, el primero de ellos: actuar injustamente, y el segundo: el simple provocar un daño. No quiere esto decir que en el practica no se den estos conceptos relacionados, pero el principio de no maleficencia se refiere al segundo contenido, ya que se basa en “el daño físico, especialmente el dolor, la incapacidad y la muerte”.

Otro concepto directamente relacionado con este principio es la negligencia. Entendida como “ausencia de la atención debida”, incluye también evitar aquellos comportamientos que conllevan un riesgo para otros. En algunos casos la negligencia es intencional, pero se dan también casos en los que la negligencia no es intencional.

Así este principio obliga a evitar el daño físico o emocional, el perjuicio en la aplicación de procedimientos o de intervenciones, no matar, no inducir sufrimiento, no causar dolor, no privar de placer, ni discapacidades evitables. De nuevo hay que explicar que no es fácil distinguirlo del principio de beneficencia, pero este tiene un componente

²⁴ Gracia, D. 1990. *Primum non nocere. El principio de no-maleficencia como fundamento de la Ética Médica*. Madrid: Instituto de España. Real Academia Nacional de Medicina

²⁵ BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. No maleficencia. En: BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. *Principios de la ética biomédica*. Barcelona: MASSON. Pp. 179-244.

mayormente preventivo como ya hemos dicho, así el equipo de salud en servicio al paciente debe preocuparse por hacer el bien, y cuidarse de no hacer daño a la persona.

Otro rasgo en común que ostentan ambos principios, es que tanto el principio de beneficencia como el de no maleficencia vienen recogidos en las mismas líneas del juramento hipocrático: "Dirigiré la dieta con los ojos puestos en la recuperación de los pacientes, en la medida de mis fuerzas y de mi juicio y les evitaré toda maldad y daño"²⁶.

Por último, al igual que el principio de beneficencia lleva aparejado una serie de obligaciones tales como realizar un análisis riesgo/beneficio ante la toma de decisiones específicamente en el área de la salud y evitar la prolongación innecesaria del proceso de muerte (distanasia) pretendiendo con ello respetar la integridad física y psicológica de la vida humana.

3.5 JUSTICIA.

Beauchamp y Childress tratan este principio en último lugar en su obra "Principios de la ética biomédica", y aunque se trata de un principio clásico aparece como relativamente nuevo para la ética médica²⁷.

Es así que en el momento de trasladarlo a la práctica en el ámbito sanitario de los países desarrollados se han podido señalar dos grandes problemas. Por un lado *la regulación del acceso a los servicios sanitarios* y por otro *la distribución de los recursos médicos escasos*, que cada vez son más frecuentes debido al elevado coste económico de los modernos procedimientos diagnósticos y terapéuticos, así como de las campañas de prevención.

Esta escasez no solo afecta a los miembros coetáneos de una sociedad sino también a los miembros de países diferentes e incluso se proyecta al futuro y a nuestra responsabilidad con las generaciones venideras.

En realidad algunas de estas cuestiones se tratan también al hablar de las obligaciones de beneficencia en relación a las políticas sanitarias, que en muchos casos constituyen verdaderos problemas de justicia distributiva. El principio de justicia busca

²⁶ [Consultado el 15 de Mayo de 2015] Disponible en:
<http://www.bioeticanet.info/documentos/JURHIP.pdf>

²⁷ BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. Justicia. En: BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. *Principios de la ética biomédica*. Barcelona: MASSON. Pp. 311-378.

resolver tanto las cuestiones que se presentan en la práctica médica habitual como la distribución de los recursos económicos que un estado destina a la sanidad²⁸.

3.5.1 Definición del principio de justicia. Objetivos.

El principio de justicia es quizá el más difícil de definir. Nace de la tradición aristotélica y en su origen se formula como la exigencia de tratar igual a lo que es igual y desigual a lo que es desigual. Evoluciona a lo largo de la historia, mediante diferentes teorías desarrolladas por diversos filósofos, políticos y escritores de las cuales destacan *las teorías utilitaristas, las libertarias, las comunitarias* y por último *las igualitarias*, que ahora menciono y en el siguiente apartado pasaré a explicar para poder entender este principio desde una perspectiva global.

El fundamento del principio de justicia se basa en el siguiente objetivo: *distribuir los beneficios, los riesgos y los costos en la atención sanitaria o en la investigación, de forma justa*. Es decir, que se distribuyan equitativamente los recursos sanitarios, y los costes, entre todos los grupos de la sociedad, tomando en cuenta la edad, el sexo, el estado económico y cultural, y consideraciones étnicas. Se refiere, asimismo, a que todos los pacientes en situaciones parecidas deban tratarse de manera similar y con las mismas oportunidades de acceso a los mejores métodos diagnósticos y terapéuticos.

Podemos observar que en la actualidad se ha llegado a un concepto del principio de justicia basado en la equidad y coaligado a la imparcialidad a la hora de destinar los recursos existentes, que a su vez no significa solo la utilización racional de los recursos (beneficios, bienes, y servicios) sino también la distribución de los recursos de acuerdo con las necesidades que presentan los pacientes²⁹.

Así vemos que este principio está relacionado con la norma moral de dar a cada quien lo que necesita,³⁰ de la cual se derivan diversas obligaciones como por ejemplo proveer a cada paciente de un adecuado nivel de atención o disponer de los recursos indispensables para garantizar una apropiada atención de salud. Así en un sentido general, está relacionado con la concepción de la salud como un derecho humano fundamental que debe ser garantizado por la sociedad o por el Estado.

²⁸ DANIELS, N. 1985. *Just Health Care*. New York: Cambridge University Press

²⁹ MARTINEZ, J. 2014. Justicia y salud: La perspectiva de Rawls. En: PELAYO, A. (Coord.) *Problemas actuales de derecho y salud*. Granada: Comares. Pp. 1-12.

³⁰ RAWLS, J. 1993. *Teoría de la justicia*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.

3.5.2 Teorías que desarrollan el principio de justicia.

Esta formulación, surge de los pensadores del ámbito de la salud, sensibles a la problemática de los más necesitados, que se posicionaron en contra del modelo utilitarista de Stuart Mill, desarrollando un modelo basado en criterios más igualitarios,

Mill estableció que la premisa de partida para distribuir los recursos sanitarios se basaba en: el mayor bien para el mayor número de personas. Conllevando esto a la desprotección de las minorías y los marginados. Son los actuales pensadores del ámbito de la salud quienes se han visto en la necesidad de añadir y fomentar frente a esta teoría, la teoría de John Rawls, sobre justicia social, centrada en la igualdad de los seres humanos desde una óptica formal.

En esta, ayudar a los menos favorecidos ante las desigualdades sociales y económicas existentes entre los seres humanos, debe ser objeto de las leyes, instituciones y servicios públicos. Los que en base se organizan en aras del interés público y deben redundar en el beneficio de las personas.

Pero para llegar a comprender esta teoría, como hemos dicho antes, primero analizaremos las cuatro teorías mayoritarias que han desarrollado este principio.

3.5.2.1 Teorías utilitaristas.

Desde sus primeros esbozos en el siglo XVIII, el utilitarismo ha sido una de las doctrinas filosóficas más influyentes en las ciencias sociales, y uno de sus principales representantes es John Stuart Mill, tratándose esta de una teoría muy extendida en los países anglosajones³¹.

Este sostiene que en la vida moral, lo útil es lo "justo" y cuando no se obra de acuerdo a este principio, se está actuando de manera "injusta". De esta manera, el criterio de utilidad se transforma en un criterio ético, siendo la utilidad el criterio sobre el que se desarrolla la idea de justicia. En suma el utilitarismo se define como la doctrina filosófica que afirma que los actos o las políticas moralmente buenas son aquellas que producen la mayor utilidad al mayor número de individuos.

Con relación a la salud, el utilitarismo impone la idea de que la justicia distributiva debe regirse con el principio de costo/beneficio, buscando siempre la optimización del

³¹ BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. Justicia. En: BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. *Principios de la ética biomédica*. Barcelona: MASSON. Pp. 320.

gasto. He aquí donde radica uno de sus principales problemas ya que si aplicáramos este principio de manera última y fundamental estaríamos valorando de igual manera “bienes” que son incomparables como cuando se confrontan los costos en dinero con el valor de una vida humana.

Mill argumenta que uno de los problemas más importantes con los que se encuentra a la hora de aplicar la justicia es el de maximización del valor. Típicamente las obligaciones utilitaristas son correlativas a los derechos individuales garantizados por ley, si fuera necesario.

Esto se puede traducir en la práctica en situaciones que generen desprotección a las personas ya que los derechos fundamentales como por ejemplo el derecho a la asistencia sanitaria, descansan sobre un fundamento tenue e indefinido como la valoración máxima de utilidad que puede cambiar en cualquier momento, de ahí que as críticas más sólidas al utilitarismo han surgido al contemplar políticas públicas utilitaristas en sociedades económica y socialmente desiguales. No hay que perder de vista que por ejemplo la utilidad social puede ser maximizada no permitiendo el acceso a la atención sanitaria a algunas de las poblaciones más enfermas o más vulnerables de la sociedad.

3.5.2.2 *Teorías liberales.*

Tradicionalmente el liberalismo más radical se ha definido como la doctrina filosófica que defiende la economía de mercado y rechaza cualquier tipo de intervención estatal, ya que el control gubernamental en la economía deriva en control político y social. Por lo tanto, la única justicia distributiva que entiende el liberalismo radical es la que parte del mercado. Observamos que esta idea es la que prima en Estados Unidos, donde han aceptado ideal de libre mercado, allí por ejemplo los liberales apoyan un sistema en el cual el seguro de asistencia sanitaria es comprado de manera privada y voluntaria. En estas teorías, las estrategias de mercado y la dirección de la competitividad se han intentado vender como modos de mejorar la calidad de la asistencia sanitaria, controlando el aumento de los costes que vienen tradicionalmente asociados a esta³².

En el liberalismo radical también se abre un abanico muy amplio de posturas, el autor que quizá más interese para este trabajo es Robert Nozick, ya que el liberalismo de

³² BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. Justicia. En: BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. *Principios de la ética biomédica*. Barcelona: MASSON. Pp. 320-322.

este tiene su fundamento en la igualdad. Nozick establece que todo individuo cuenta con el derecho natural a la propiedad de sí mismo y, por lo tanto, posee derechos de propiedad absolutos sobre su persona y es así que Nozick el único criterio de justicia distributiva que respeta al individuo como fin en sí mismo, es la justicia que emana del libre intercambio ya que el mercado reporta la mejor distribución, cumpliendo con los siguientes principios³³: 1. Principio de adquisición inicial justa. 2. Principio de transferencia. 3. Principio de rectificación de injusticias.

3.5.2.3 *Teorías comunitarias.*

El comunitarismo se ha asociado, generalmente, con el socialismo utópico de principios del siglo XIX, pero la versión comunitaria que aquí nos interesa se remonta a Aristóteles, a Rousseau y a Marx, y ha sido desarrollada por el canadiense Charles Taylor y los estadounidenses Michael Sandel y Michael Walzer.

Estas teorías han tenido en la bioética poca influencia, y esta ha sido y continúa siendo muy escasa, a excepción de algunos autores ya citados que han trascendido a la esfera política. Quizá esta falta de influencia cabría buscarla en la imposibilidad de llegar a producir acuerdos sustantivos sobre cuestiones morales básicas³⁴.

Los comunitaristas rechazan de plano los modelos liberales, oponiéndose a concepciones de distribución de la atención sanitaria en base a contratos individuales, ya que quizá el rasgo distintivo de cualquier doctrina comunitaria o colectivista sea la definición del individuo como un ser social, cualquier principio de justicia distributiva debe contemplar el contexto socio-económico político y cultural que le antecede.

Algunos de sus autores evitan en muchos casos hablar de “justicia” y sustituyen la palabra por solidaridad. También existen autores que intentan hacer incorporaciones del liberalismo en sus teorías comunitarias, teniendo como resultado el reconocimiento por ejemplo de un sistema de asistencia sanitaria a dos niveles: un mínimo decente para todos y libertad de contrato para los más aventajados, pero se mantiene siempre que en la práctica una lógica distintiva solo puede ser llevada a cabo bajo criterios de enfermedad y no de pobreza.

³³ Los principios de la adquisición inicial justa y de la transferencia afirman que todo lo que sea adquirido legítimamente puede transferirse con libertad. El tercer principio aboga por la posibilidad de rectificar transacciones cuando la titularidad provenga de un origen dudoso.

³⁴ BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. Justicia. En: BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. *Principios de la ética biomédica*. Barcelona: MASSON. Pp. 322-324.

La importancia del bien común, está presente en los debates sobre la distribución de la asistencia sanitaria. Según algunos de sus autores, la normativa pública debería basarse en el consenso social y no en los derechos individuales. En muchos casos los comunitaristas se muestran hostiles a la figura de los derechos individuales, dado que los consideran, dado que los ven como instrumentos que desean imponer conceptos de virtud y de vida correcta, consideran que las personas están constituidas intrínsecamente por valores comunitarios. Así mediante estos valores comunitarios la bioética podrá regular la promoción de la salud, la utilización de los conocimientos científicos, el uso de los avances técnicos en medicina, los límites de la asistencia sanitaria etc...

3.5.2.4 *Teorías igualitarias.*

Los autores igualitaristas sostienen que debe existir una distribución igual de ciertos bienes, como la asistencia sanitaria. La estructuración de los planes sociales en este tipo de teorías pretende instaurar solo unas igualdades básicas entre los individuos para así permitir las desigualdades que redunden entre los más desfavorecidos. Pero remontémonos a su origen para entender mejor el desarrollo de estas teorías y las conclusiones que han alcanzado.

Es John Rawls principal autor de estas teorías quien establece una obligación social positiva de eliminar o reducir las barreras que impiden la igualdad justa de oportunidades, esta expresión “Igualdad justa de oportunidades” es tan atractiva porque supone que el destino de la gente no debe estar determinado por su circunstancia social subyaciendo a este argumento a su vez una crítica al ideal del mercado que promueven los liberales³⁵.

Esta igualdad de oportunidades va para Rawls mas allá de las circunstancias sociales sino que también es necesario compensar las circunstancias naturales, es decir, las diferencias físicas y psíquicas con las que el hombre aleatoriamente nace. Así es como en lo fundamental, para Rawls esta concepción requiere que todos los bienes sociales primarios sean distribuidos por partes iguales en la sociedad, a menos de que una distribución desigual favorezca al individuo en la peor situación, como he remarcado antes.

³⁵ BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. Justicia. En: BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. *Principios de la ética biomédica*. Barcelona: MASSON. Pp. 322-325.

La teoría de Rawls tiene algunas implicaciones ampliamente discutidas para las políticas sanitarias, aunque él no las haya desarrollado exhaustivamente. Para este desarrollo tenemos que acudir a Norman Daniels, quien ha intentado aplicar la teoría rawlsiana de la justicia en el ámbito que nos ocupa.

En su opinión, la igualdad de oportunidades hay que entenderla en base al derecho a la asistencia sanitaria. En tal caso podría hablarse dice Daniels, del derecho a la justicia sanitaria entendiendo por tal derecho un correlato con la “asistencia médica justa” que a su vez requiere una definición precisa del término “necesidades de asistencia”. La tesis de Daniels sostiene que las instituciones sociales que afectan a la distribución de la atención sanitaria deben ser organizadas, tanto como sea posible, para permitir a cada persona que logre una parte justa de las oportunidades presentes en la sociedad

Así, podríamos simplificar esta idea básica de la justicia como la ausencia de desigualdades arbitrarias. ¿Cuáles serían estas desigualdades teñidas de arbitrariedad en el ámbito que nos ocupa como es el de la salud? Objetivamente podríamos establecer por ejemplo la existencia de desigualdades en función del desarrollo de cada sociedad, en la distribución de recursos o en el acceso propiamente dicho a la salud. Las necesidades de atención sanitaria están determinadas por aquello que se requiere para lograr, mantener o restaurar los niveles de salud adecuados o “típicos de la especie”. Por tanto, un sistema de atención sanitaria diseñado para satisfacer estas necesidades debería prevenir la enfermedad, el malestar o el daño.

La conclusión que se establece es la siguiente, la distribución de los recursos sanitarios, entonces, debería asegurar la justicia a través de la igualdad justa de oportunidades.

3.5.2.5 El criterio de la justa oportunidad, dentro de la teoría igualitaria.

Llegamos así a un punto fundamental, el criterio de la regla de la oportunidad justa. Beauchamp y Childress proponen como alternativa deseable a las concepciones de justicia este criterio desarrollado por Norman Daniels, la regla de la oportunidad justa y el derecho a un mínimo decente de asistencia sanitaria³⁶. En ella se recoge buena parte el pensamiento de Rawls aplicándolo al terreno biomédico.

³⁶ PELLEGRINO, E.D. 1993. *The Metamorphosis of medical ethics*. JAMA.

Se trata de un modo de concebir la justicia en el que ninguno ha de recibir ventajas sociales por propiedades o capacidades personales de las que no sea responsable, como ya hemos ido estableciendo. Y del mismo modo, a nadie se le debe negar un beneficio por una tara de la que no sea el causante³⁷.

De esta forma se lograría minimizar los efectos negativos de las que Rawls denomina loterías naturales y sociales.

3.5.2.6 *¿Qué persigue el criterio de la justa oportunidad? ¿Cuál es su formulación exacta?*

Es al llegar el momento de la especificación, cuando nuestros autores se limitan a señalar que existen tantas concepciones del principio de justicia como políticas sanitarias, y a diferencia de los otros principios, dentro de los cuales las valoraciones morales podían ser más precisas, en el caso del principio de justicia se llega sólo a mostrar las dificultades tanto teóricas como prácticas que existen en la resolución de los diferentes problemas³⁸.

Concretar el criterio de la justa oportunidad entraña grandes dificultades tanto teóricas como prácticas. La razón está en que son muchos los modos de presentar las prioridades de un sistema sanitario en su nivel micro y macroeconómico.

En el análisis que los autores realizan sobre este criterio se plantean cuestiones como: ¿Hasta dónde deberíamos extender la gama de condiciones inmerecidas que crean derecho a alguna forma de asistencia en justicia?, ¿Cuáles han sido tradicionalmente los criterios de distribución de asistencia sanitaria? ¿Cuáles de esos criterios pueden ser calificados como injustos en base al criterio de la justa oportunidad? ¿Qué es un derecho mínimo a la asistencia sanitaria? ¿Hasta dónde debe alcanzar? ¿Cuál debe ser la correcta distribución de los recursos sanitarios? ¿Qué prioridades deben marcar esta distribución?

Llegan a la conclusión de que “es necesario un sistema más eficiente y equitativo, lo que no significa que haya de ser ni exclusivamente público, ni privado; y tampoco necesariamente un sistema igualitario” es así como establecen que existen límites tanto para el uso de este criterio como para los bienes y servicios que pueden proporcionarse

³⁷ DANIELS, N. 1985. *Just Health Care*. New York: Cambridge University Press.

³⁸ BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. Justicia. En: BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. *Principios de la ética biomédica*. Barcelona: MASSON. Pp. 326-372.

a las personas con desventajas, Dado que son muchos los modos de entender las prioridades de un sistema sanitario fuertemente influido por su nivel económico.

Para avanzar sobre estas cuestiones Beauchamp y Childress abordan la situación actual, concretándola desde la óptica de los Estados Unidos

Tratan de conseguir un sistema comprensivo y coherente, *en el que se consiga un equilibrio entre utilidad y justicia.*

Sistema que sea capaz de afrontar los siguientes objetivos:

- El acceso libre a una atención médica mínima.
- El desarrollo de un mecanismo de incentivos, tanto para los médicos como para los pacientes, que consiga que la atención sea cada vez más eficaz.
- La consecución de un instrumento justo para la racionalización, que a su vez, no violente ese mínimo nivel de asistencia.
- El proyecto de un sistema que se pueda ser puesto en marcha progresivamente, de modo que no suponga un drástico conflicto con la posición original.

Concretan finalmente que se han presentado varias propuestas cuidadosamente razonadas para enfrentarse a estos objetivos, estas se pueden dividir en dos grupos: sistemas unificados y sistemas pluralistas; los primeros, sistemas unificados, destacan por haber tenido en cuenta primariamente la teoría igualitarista y una concepción secundaria del principio de utilidad y se presentan en sistemas socializados como Reino Unido, Canadá y otros países escandinavos; los segundos, sistemas pluralistas, en cambio adoptan principalmente criterios de utilidad y secundariamente la teoría igualitarista.

Pero nos seguimos encontramos con el problema de la distribución de los recursos escasos, citan varios ejemplos (en Estados Unidos) de distribución de bienes sanitarios básicos que en el pasado tenían un coste elevado y había problemas para distribuirlos, como los aparatos de diálisis, o en la actualidad los criterios para obtención órganos para trasplantes.

Aquí se establecen varias opciones, se puede seguir una vía de tipo utilitarista o de tipo igualitario. Estos autores piensan que “estas dos perspectivas pueden de modo

coherente ser combinadas a través de la especificación y la ponderación”.³⁹ Ponen como ejemplo los trasplantes de corazón, y distinguen dos momentos en la selección de los candidatos.

Por un lado, lo que denominan la determinación de los posibles receptores, determinación que en estados Unidos se basa en los siguientes presupuestos:

- Factores sociales (como por ejemplo, ser veterano de guerra o vivir en un determinado Estado).
- Factores relacionados con el progreso de la ciencia (se refiere a aquellas características del receptor, o participante a un ensayo clínico, que lo hacen más idóneos de cara a obtener resultados que puedan hacer avanzar el conocimiento científico).
- La esperanza de éxito (en este caso del trasplante).

Y por otro lado, el segundo momento, que supone la selección final del receptor. Cuyos criterios de selección son aún más controvertidos:

- Utilidad médica
- Sorteo.
- Utilidad social

Beauchamp y Childress los presentan señalando los pros y los contras de cada uno, sin dar una valoración definitiva⁴⁰.

Concluyen el tema del Principio de justicia diciendo que mientras no exista consenso en el modo de concebir la justicia, las políticas económicas (en materia sanitaria como en el resto), pondrán más énfasis en uno u otro punto, dependiendo de la concepción teórica del que la proponga. Por eso señalan que más que de un principio de justicia, habría que hablar de diversos principios de justicia.

3.5.3 Algunas reflexiones sobre el principio de justicia.

En la actualidad, ya hemos mencionado la visión más extendida que se tiene sobre el principio de justicia, basada en la equidad e imparcialidad a la hora de distribuir los

³⁹ BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. Justicia. En: BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. *Principios de la ética biomédica*. Barcelona: MASSON. Pp. 373.

⁴⁰BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. Justicia. En: BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. *Principios de la ética biomédica*. Barcelona: MASSON. Pp. 362-372.

recursos sanitarios. Entendemos que esos conceptos surgen de la teoría igualitaria, pero también hemos de ser conscientes que la interpretación actual del principio de justicia no sigue esta única teoría.

Esta interpretación varia, de forma evidente, dependiendo de los sujetos implicados en cada caso y de las condiciones que presenta el mismo. Así los criterios de imparcialidad e igualdad pueden pasar a un segundo plano, y la interpretación del principio de justicia ser más propia de las teorías utilitaristas, o liberales. En otros muchos casos podemos observar que no sigue ninguna de estas teorías ya que la solución o el desarrollo de los hechos, vulnera totalmente el principio, haciendo prevalecer otros intereses, en detrimento de la dignidad humana.

¿Cuál es entonces la interpretación correcta del principio de justicia? ¿Cuál de todas las teorías responde mejor a las necesidades humanas? ¿La teoría más extendida (teoría igualitaria) en la actualidad es la más conveniente? ¿Qué consecuencias tienen en la práctica la aplicación de las diferentes teorías? ¿Qué circunstancias favorecen que resulte más sencillo ver vulnerado el principio de justicia?

Es evidente que para responder a estas cuestiones podríamos entrar en consideraciones subjetivas, pero pretendemos mediante una evaluación crítica del contexto social fundamentar coherentemente las ideas que reflejemos, analizando para ello los casos seleccionados en el tercer apartado de este trabajo.

Pero un hecho es claro, para nosotros ningún criterio basado en la primacía de la eficiencia, ningún estudio o investigación científica, ninguna consideración personal o social debe alterar el reparto de los servicios sanitarios obviando una premisa básica: los seres humanos deben ser respetados y protegidos en su dignidad humana. Y esta dignidad no puede ser efectiva si se somete a criterios mercantilistas.

3.6 DESARROLLO LEGISLATIVO DE LA BIOÉTICA, EN CONCRETO DEL PRINCIPIO DE JUSTICIA.

Hemos hablado de los principios estructurales de la bioética, y previamente de los orígenes y desarrollo de la bioética mencionando el llamado bioderecho. Es el momento de hablar de las normas principales que hacen referencia a los citados principios y desarrollan este bioederecho, incluyendo en sus textos a su vez principios complementarios a los principales e intentando garantizar los derechos de seres humanos en materia de salud e investigación médica.

En los últimos tiempos se han producido una serie de avances tecnológicos y científicos que dado su intensidad e íntima relación con el ser humano han acabado afectando a sus derechos fundamentales, como ya hemos ido mencionando, y no solo afectan a los derechos que se pueden considerar como derechos individuales sino también a los derechos colectivos.

Ello se ha traducido en la necesidad de abordar desde el punto de vista universal los problemas éticos que plantean estos avances y sujetarlos a una serie de normas que garanticen el respeto a todos los seres humanos y protejan sus derechos individuales, como hemos explicado antes, el origen del bioderecho. Así diversas Organizaciones Internacionales han desarrollado iniciativas y normas que persiguen crear unos mínimos jurídicos.

3.6.1 Antecedentes.

Dentro de los primeros documentos que hacen referencia a la bioética y pretenden hacer una aproximación a una regulación de los principios mínimos de forma significativa, se encuentran el Código de Núremberg, la Declaración de Helsinki y el Informe Belmont.

I. *El código de Núremberg*⁴¹: surge a raíz de los horrores cometidos en la Segunda Guerra Mundial como instrumento jurídico para juzgar a los médicos que se sentaron en el banquillo, estos justificaban sus puntos de vista basándose en la utilidad de estos experimentos para el conjunto de la sociedad, pero sin tener en cuenta ningún tipo de ética, este código pretende establecer ciertos principios básicos que sigan unos conceptos morales, éticos y legales básicos. Algunos de estos principios básicos son los siguientes: principios de consentimiento voluntario y libre de los sujetos, principio de beneficencia, de minimización del riesgo.

II. *La declaración de Helsinki*⁴²: se configura como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables.

⁴¹ Código de Nuremberg. Tribunal Internacional de Nuremberg, 1947. Disponible en <http://www.bioeticanet.info/documentos/Nuremberg.pdf>.

⁴² Adoptada por la 18 Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio de 1964 enmendada por la 29 Asamblea Médica Mundial, Tokio, Japón, octubre de 1975, la 35 Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, octubre de 1983 y la 41 Asamblea Médica Mundial, Hong Kong, septiembre de 1989.

III. *El informe Belmont*⁴³: elaborado por la Comisión Nacional para la Protección de Personas Objeto de la Experimentación Biomédica y de la Conducta (1978). Dicho Informe expresó los principios de respeto a las personas, de beneficencia y de justicia. Posteriormente, estos principios fueron ampliados y aplicados para la ética biomédica por Beauchamp y Childress incluyendo el principio de no maleficencia.

3.6.2 Normas jurídicas internacionales.

En el marco de las normas jurídicas internacionales , hay que atender a las disposiciones emitidas por el *Consejo de Europa*⁴⁴ como es el *Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina*⁴⁵ surge, como en el mismo preámbulo se explica, dado que “la finalidad del Consejo de Europa es la de conseguir una unión más estrecha entre sus miembros y que uno de los medios para lograr dicha finalidad es la salvaguardia y el fomento de los derechos humanos y de las libertades fundamentales”, y teniendo en cuenta la necesidad de proteger la dignidad del ser humano dado que una mala práctica de la biología y la medicina atentan contra esta, siendo esta necesidad acuciante debido al aumento de progresos en estas ciencias, valiosos y útiles para el ser humano siempre que respeten ciertos límites. Recoge una serie de principios que se citan expresamente que están íntimamente ligados con los principios rectores de la bioética y con el desarrollo y la protección legislativa de los derechos fundamentales, estos son alguno de sus ejemplos:

- I. Principio de primacía del interés y el bienestar del ser humano sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia.
- II. Principio de acceso equitativo a una atención sanitaria de calidad apropiada.

⁴³ Elaborado por la Comisión Nacional para la Protección de Personas Objeto de la Experimentación Biomédica y de la Conducta (1978).

⁴⁴ El Consejo de Europa no forma parte de la Unión Europea sino que es una organización internacional independiente, con sede en Estrasburgo. Su cometido principal consiste en afianzar la democracia, los derechos humanos y el Estado de Derecho en todos sus Estados miembros. Los 28 Estados miembros de la Unión Europea son miembros a su vez del Consejo de Europa, pero éste, con sus 47 Estados miembros, cuenta con una composición mucho más amplia.

⁴⁵ Se trata 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 hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997, [Consultado el 17 de Mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/1999/10/20/pdfs/A36825-36830.pdf>

III. Principio de respeto a las normas y obligaciones profesionales, así como a las normas de conducta aplicables en cada caso.

IV. *Principio de autonomía del paciente* a través del libre e informado consentimiento de la persona afectada. En el caso de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento, sólo podrá efectuarse una intervención que afecte a su persona cuando redunde en su beneficio directo y previa autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley y su opinión será tomada en consideración en función de su edad y su grado de madurez, en el caso de los menores.

V. Principio de intimidad y derecho a la información. Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud así como a conocer toda información obtenida al respecto.

VI. Principio de no discriminación a causa del patrimonio genético de los sujetos.

VII. Principio de libertad en la investigación científica a reserva de lo dispuesto en el Convenio y en otras disposiciones y en otras disposiciones jurídicas que garanticen la protección del ser humano.

VIII. Prohibición del lucro en relación con el cuerpo humano y sus partes, como tales.

No se puede pasar por alto tampoco la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*⁴⁶ realizada en 2005 y firmada por la Conferencia General de la UNESCO. Los motivos que justifican su redacción son similares a lo del convenio del consejo de Europa, una incipiente preocupación por los avances científicos y técnicos y la manera en la que puedan afectar a la dignidad de los seres humanos, el reconocimiento de que estos influyen en la biosfera y de que desempeñan un importante papel en la protección del prójimo y de otras formas de vida, en particular los animales y teniendo presente que la diversidad cultural, fuente de intercambios, innovación y creatividad, es necesaria para la especie humana y, en este sentido, constituye un patrimonio común de la humanidad, pero destacando a la vez que no se debe invocar a expensas de los derechos humanos y las libertades fundamentales y es necesario establecer unos mínimos y unos límites en estas materias.

⁴⁶ Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. [Consultado el 17 de Mayo de 2015]
Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001428/142825s.pdf#page=85>

En su artículo segundo se manifiestan los siguientes objetivos que son interesantes destacar ya que son expresiones del desarrollo del principio de justicia, o cuestiones directamente relacionadas:

I. Reconocer la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico, *destacando al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en esta Declaración y respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.*

II. Fomentar un diálogo multidisciplinario y pluralista sobre las cuestiones de bioética entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad en su conjunto.

III. *Promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más amplia circulación posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a esos adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo.*

Es significativo que la UNESCO establezca en su declaración sobre bioética la necesidad de la equidad a la hora de distribuir los avances científicos, interesante consideración que nos servirá más adelante a la hora de analizar en base a qué criterios se están solventando los dilemas bioéticos que entran en relación con el principio de justicia, ¿existe un acceso equitativo a los avances médicos? ¿Se investiga preservando la dignidad y las libertades fundamentales de todos los seres humanos? ¿Es posible preservar la dignidad de una persona si no puede acceder a los medicamentos resultantes de una investigación en la que ella ha sido el sujeto sobre el cual se experimentaba?

Los principios que se establecen son similares también a los del convenio del Consejo de Europa, pero hace especial referencia al de beneficencia cosa que el convenio no, en su artículo cuarto:

“Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se deberían potenciar al máximo los beneficios directos e indirectos para los pacientes, los participantes en las actividades de investigación y otras personas concernidas, y se deberían reducir al máximo los posibles efectos nocivos para dichas personas.”

Es interesante señalar además que introduce la figura de los *comités de ética*, en su artículo diecinueve.

Pero este no es el único documento que ha llevado a cabo la *UNESCO*, también se ha pronunciado en materia del genoma humano⁴⁷ y datos genéticos humanos⁴⁸.

3.6.3 Derecho comunitario.

De redacción más reciente y en el marco de la Unión Europea tenemos que señalar un año clave, el 2007 en el cual tuvo lugar una importante medida que afecta de manera directa a la disciplina de la Bioética, se trata del *Tratado de Lisboa*⁴⁹ y anteriormente a este, en el año 2000, de igual importancia la *Carta Europea de Derechos Fundamentales*⁵⁰, ambos pretenden reflejar la implantación de una ética en el diseño político de la UE, garantizando la protección de una serie de derechos fundamentales (vida, salud, autonomía) que están en íntima relación con los principios de justicia, beneficencia y autonomía que son el eje central de la bioética.

El Tratado de Lisboa en su artículo primero destaca: “los valores de respeto de la dignidad humana, libertad, democracia, igualdad, Estado de Derecho y respeto de los derechos humanos, incluidos los derechos de las personas pertenecientes a minorías.”, también la Carta Europea de Derechos fundamentales hace referencia a esos valores y establece además en el artículo treinta y cinco: “Toda persona tiene derecho a la prevención sanitaria y a beneficiarse de la atención sanitaria en las condiciones establecidas por las legislaciones y prácticas nacionales. Al definirse y ejecutarse todas las políticas y acciones de la Unión se garantizar un alto nivel de protección de la salud humana”.

No hay que asumir con esto que en la UE exista un posicionamiento común sobre la bioética ya que es una realidad la diversidad ética existente en los diferentes estados

⁴⁷ Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. [Consultado el 17 de Mayo de 2015] disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001331/133171s.pdf#page=47>

⁴⁸ Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. [Consultado el 17 de Mayo de 2015] Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001102/110220s.pdf#page=50>

⁴⁹ Tratado de Lisboa por el que se modifican el tratado de la unión europea y el tratado constitutivo de la comunidad europea, 2007. [Consultado el 17 de Mayo de 2015] Disponible en: https://www.boe.es/legislacion/enlaces/documentos/ue/Trat_lisboa.pdf

⁵⁰ Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, 2007. [Consultado el 17 de Mayo de 2015]. Disponible en: http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_es.pdf

miembros⁵¹, esta diversidad a veces incita a pensar que los estados ignoran activamente la existencia de estos documentos pero no es así en tanto que hacen referencia a valores que en el desarrollo legislativo de cada estado, este tiene la autonomía para dar mayor o menor peso.

3.6.4 Regulación Nacional: Estatal y Autonómica.

Dentro de la regulación nacional en materia de bioética, destacaremos solo los documentos más relevantes. Es necesario referirnos en primer lugar a la Constitución Española⁵² en la que se encuentran de manera dispersa diversos artículos que reflejan la preocupación estatal por este tema.

Reconocimiento de la salud como derecho fundamental.

Artículo 43.

1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud.
2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.
3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio.

Estado como garante del interés general en cuanto a los frutos de la investigación científica, eleva la preocupación por el buen uso de los avances de la ciencia y la tecnología a una cuestión sujeta a protección constitucional.

A su vez se sitúan de garantes ante la sociedad para que esta vea cubierta sus necesidades sanitarias, además de establecer que la investigación científica deberá responder al interés general. De nuevo en relación con el principio de justicia ya que este se refiere directamente a la regulación del acceso a los servicios sanitarios.

Artículo 44.

⁵¹ Véase como ejemplo el debate que se suscitó al hablar de la legitimidad ética de los experimentos e investigación con embriones, debate sobre el que no hay consenso.

⁵² Constitución Española de 1978. [Consultado el 17 de Mayo de 2015] Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/1978/BOE-A-1978-31229-consolidado.pdf>

1. Los poderes públicos promoverán y tutelarán el acceso a la cultura, a la que todos tienen derecho.

2. Los poderes públicos promoverán la ciencia y la investigación científica y técnica en beneficio del interés general.

Así como se ve, que en la CE, la materia de la bioética se presenta de manera indirecta a través de la protección de determinados derechos fundamentales, y de forma muy dispersa, en el resto del ordenamiento jurídico nacional ocurre igual.

De este modo, las leyes más relevantes en relación con la bioética y el principio de justicia son las que desarrollan la Organización del Sistema Sanitario.

En la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (BOE, 102, de 29 de junio)⁵³ habría que destacar dos artículos fundamentales que entroncan con lo que venimos diciendo del principio de justicia:

Artículo 3:

2. La asistencia sanitaria pública se extenderá a toda la población española. El acceso y las prestaciones sanitarias se realizarán en *condiciones de igualdad efectiva*.

Artículo 10:

14. A obtener los medicamentos y productos sanitarios que se consideren necesarios para promover, conservar o restablecer su salud, en los términos que reglamentariamente se establezcan por la Administración del Estado.

Atendiendo pues a la ley sobre organización del sistema sanitario, vemos que la premisa fundamental es la de garantizar la igual de acceso a los recursos sanitarios, como ya apuntaba el texto constitucional, y como establecen normas comunitarias así como internacionales.

¿Qué relación tiene esto con el principio de justicia? Si ya en el texto constitucional se apuntaba que el estado garantizaría a los ciudadanos el acceso a la sanidad, ¿en qué términos se van a garantizar los medicamentos y productos sanitarios, como hace referencia esta ley? Que pretende garantizar el legislador con este precepto

⁵³ De consulta aquí: <http://www.boe.es/boe/dias/1986/04/29/pdfs/A15207-15224.pdf>

¿Una igualdad efectiva frente a posibles criterios para reducir el gasto sanitario? ¿Cómo se está interpretando el principio de justicia al formular esta ley?

Una cosa es clara a raíz de estas cuestiones y al observar el resto de la regulación de la bioética en relación a los principios⁵⁴, la voluntad del legislador parece haber sido emplear una calculada ambigüedad para dejar abierta la puerta a las diversas interpretaciones.

4 PROBLEMAS PRÁCTICOS DE LA APLICACIÓN DEL PRINCIPIO DE JUSTICIA.

Tras haber realizado una aproximación al origen y fundamento de la bioética hasta su desarrollo posterior configurado en un llamado bioderecho, habiendo desarrollado los principios estructurales que la configuran, en concreto en el principio de justicia. En este tercer apartado del trabajo abordaremos tres casos bioéticos que están en relación con este principio, para con su análisis intentar dar respuesta a los interrogantes que hemos ido planteando a lo largo de las páginas anteriores.

Así, la clasificación que le hemos dado a los tres conflictos para proceder a su análisis ha sido la siguiente: agruparlos en dos bloques. Por un lado dos casos clásicos dentro del estudio de la bioética, en los cuales se ha visto flagrantemente menoscabado el principio de justicia, y este hecho ha afectado a determinados sectores de la sociedad, con una característica en común: su vulnerabilidad. Sectores que a nuestros ojos presentan menos garantías y por lo tanto más facilidades para ver sus derechos básicos desprotegidos. Respondiendo así a la cuestión de ¿Qué circunstancias favorecen que resulte más sencillo ver vulnerado el principio de justicia?

Por otro lado, un caso actual, que se desarrolla en el estado español y que habiéndose resuelto sin vulnerar el principio de justicia, nos servirá como punto de partida para analizar en base a que interpretación se ha resuelto y cuál hubiera sido la interpretación en base a las otras teorías. Intentando responder así a las cuestiones como ¿Qué consecuencias tienen en la práctica la aplicación de las diferentes teorías que desarrollan el principio de justicia? O ¿Cuál de todas las teorías responde mejor a las

⁵⁴ Otras leyes relevantes en materia de bioética son las relacionadas con la autonomía del paciente, la investigación científica y los medicamentos: Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE de 15 de noviembre de 2002), así como Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica y Ley 14/2011, de 1 de junio, de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación.

necesidades humanas? Además este caso nos servirá, en última instancia para plantearnos si la solución dada podría haberse visto afectada por la escasez de recursos sanitarios en un entorno de recesión económica como en el que nos encontramos.

4.1 PRIMER BLOQUE.

4.1.1 Caso Willowbrook

En la escuela estatal de Willowbrook en Nueva York estudiaban, en régimen de internado, un grupo de menores de edad con retraso mental. Entre los años 1950 y 1970 se realizó sobre ese grupo de niños una investigación conocida como el Estudio Willowbrook⁵⁵.

En esta institución había una alta incidencia de hepatitis, y se procedió a observar estos datos cuidadosamente. El objetivo del estudio que se comenzó a desarrollar a raíz de estos datos era determinar el curso natural de la enfermedad sin recibir tratamiento alguno.

Más tarde se descubrió que existían dos tipos distintos de hepatitis (A y B). Al mismo tiempo se demostró que inyectando a los estudiantes infectados con Gamma Globulinas (un tipo de inmunoglobulinas), se podía desarrollar una inmunidad pasiva, por lo que se tomaría ésta como una forma de tratamiento, pero era necesario seguir investigando.

De modo que en la escuela se comenzaron a aceptar de manera preferencial niños con retraso mental que eran portadores de hepatitis y a su vez se inoculó a cientos de niños que ingresaban en la institución sanos, el virus, para que la contrajeran. Los niños recién ingresados, de entre 3 y 11 años de edad, eran sistemáticamente inoculados con hebras del virus aisladas de enfermos con hepatitis de la misma escuela.

El consentimiento de los padres para la investigación en sus hijos era una exigencia para la admisión a esta institución que tenía cupos limitados. El estudio fue realizado por el Dr. Saul Krugman y colaboradores, quiénes lo justificaban como beneficioso para estos niños enfermos por la ayuda médica sin costo, y para la humanidad por los nuevos conocimientos. Las inoculaciones con el virus de la hepatitis en forma intencionada, fueron justificadas por la inevitabilidad del contagio, por la alta densidad

⁵⁵ BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. Ápendice. Casos de ética médica. En: BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. *Principios de la ética biomédica*. Barcelona: MASSON. Pp. 489-505.

de niños enfermos en la escuela de Willowbrook. Además, señalaban, era mejor para los niños ser contagiados bajo cuidadosas y controladas condiciones de investigación, supervisados por médicos de excelencia.

Este estudio, además, fue aprobado por el Departamento de Salud Mental del Estado de Nueva York, y apoyado por el área Epidemiológica de las Fuerzas Armadas⁵⁶.

4.1.2 Caso Tuskegee.

En el año 1932 la sífilis era una epidemia muy extendida en las comunidades rurales del sur de Estados Unidos. De este modo, las autoridades del gobierno de la región crean un programa para tratar dicha enfermedad en el Hospital de Tuskegee. Dicho hospital es el único que daba servicio a las personas de raza negra ya que en aquellos años la atención sanitaria estaba segregada.

Debido a esto, la sección de enfermedades venéreas del Servicio Público de Salud de los Estados Unidos encargada del tratamiento de la sífilis, decide llevar a cabo un estudio sobre la evolución de dicha enfermedad entre los años 1932-1972. Esta investigación fue financiada como ya hemos apuntado con fondos del estado y se proyectó como un estudio para analizar el curso natural de la enfermedad⁵⁷.

Para alcanzar este objetivo, fueron seleccionados cuatrocientos varones de raza negra infectados con Sífilis, y doscientos hombres de raza negra sanos, como grupo control. Su objetivo principal, era comparar la salud y longevidad de la población sifilítica no tratada, con el grupo control, y así observar su evolución. A los sujetos seleccionados para el estudio y que estaban enfermos no se les trató su enfermedad, sin embargo se les ofrecieron algunas ventajas materiales de tipo económico, a su vez no se les informó acerca de la naturaleza de su enfermedad y sólo se les hizo referencia a que tenían la “sangre mala”.⁵⁸

Tras los primeros años del estudio, en 1936 se había comprobado que las complicaciones en la salud de las personas infectadas por sífilis eran mayores que en el

⁵⁶ CENTRO DE BIOÉTICA (Sitio web) 2010. *Caso Willowbrook*. [Consultado el 10 de Julio de 2015] Disponible en: <http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/noticias/2010/08/04/caso-willowbrook/>

⁵⁷ ABC.es (Sitio web) 2015. *El experimento Tuskegee, el papel crítico de Irwin Schatz*. [Consulta en 15 de Julio de 2015] Disponible en: <http://www.abc.es/archivo/20150424/abci-irwin-201504221650.html>

⁵⁸ Revista de Medicina y Cine (Sitio web) 2005. *El experimento Tuskegee/ Miss Evers' Boys (1997). Estudio de la evolución de la sífilis en pacientes negros no tratados*. [Consulta en 15 de Julio de 2015] Disponible en: http://campus.usal.es/~revistamedicinacine/numero_1/version_espanol/espanol_html/tuskegee_esp.html

grupo de control. Diez años más tarde quedo demostrado que la tasa de mortalidad de los infectados era dos veces mayor que en grupo de control.

En el año 1942 se ha e extensivo el uso de la penicilina, este descubrimiento se comienza a usar para tratar distintas infecciones entre ellas la sífilis, con este tratamiento se podían evitar el desarrollo de la enfermedad. En el Hospital de Tuskegge se comienza también a usar la penicilina excepto con los sujetos del estudio.

Por lo tanto, los pacientes de sífilis que participan de estudio de investigación son privados del tratamiento con antibióticos. Más tarde se demostraría que sin el antibiótico la esperanza de vida de la persona infectada se reducía en un 20%.

La investigación continuó sin cambios sustanciales y se publicaron trece artículos en revistas médicas hasta que, en 1972, el periodista J. Heller publicó un artículo en el New York Times⁵⁹. En este momento en el que comenzó la polémica sobre la ética de la experimentación en sujetos humanos, y debido a la controversia generada se vieron obligados a terminar la investigación.

La justificación que dieron los investigadores fue que no hacían más que observar el curso natural de la enfermedad, sin ocasionar daño alguno. Los sucesos citados condujeron a la elaboración del reporte Belmont, y al establecimiento del Consejo Nacional para la Investigación Humana y los consejos Institucionales de Revisión de Protocolos de Investigación.

Ninguna de estas normas éticas fue aplicada en el estudio realizado en Tuskegee a pesar de que se prolongó hasta 1972⁶⁰.

4.1.3 Análisis, crítica y reflexión.

Partimos del siguiente marco de referencia: todos los seres humanos deben ser tratados con igual consideración y respeto. Esta igualdad debe ser extendida no sólo a las consideraciones de la raza o el sexo, sino también a la edad o a sus características socio-culturales y personales.

Analizando los experimentos relacionados con el caso Willowbrook. Hay que señalar en primer lugar, que han constituido un debate fundamental para el desarrollo de la bioética en cuestiones de investigación científica. Aspectos como la legitimidad moral

⁵⁹ JONES, J.H. 1981. *Bad blood: The Tuskegee syphilis experiment*. New York: Free Press.

⁶⁰ GRACIA, D. 1998. *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*. Colombia: El búho.

de la investigación con menores, la primacía del beneficio social obtenido de la investigación en detrimento de las circunstancias personales de los sujetos del estudio, el papel del consentimiento paterno, hechos como el contagio deliberado y el contexto de fuerte discriminación fueron claves en este debate.

Es innegable que en el caso descrito se vulneraron todos los principios rectores de la bioética, pero nos centraremos en el principio de justicia. En lugar de facilitar a los sujetos del estudio el mejor tratamiento disponible, se antepuso un interés científico, aun cuando el descubrimiento resultante no podía justificarlo en ningún caso. Debido a que el riesgo era mayor que cualquier beneficio que fueran a obtener los menores y a su vez a que los resultados podían haber sido obtenidos mediante el estudio de muestras de sangre en un laboratorio. Se distribuyeron los riesgos y los beneficios de una manera claramente injusta.

El consentimiento informado de los padres no es fundamento suficiente para justifica la investigación, además hay que tener en cuenta que este consentimiento no se otorgó de forma voluntaria, ni libre como hemos visto, ya que para poder entrar en dicha escuela era necesario que se aceptara la participación en dicho experimento.

Sea como fuera, no es aceptable, de ningún modo y en concreto en virtud del principio de justicia, experimentar con menores que a su vez tienen discapacidad mental cuando en ningún caso ellos van a recibir un beneficio personal de esa investigación, pese a los posibles avances para la sociedad, que como hemos dicho no eran tales. Ya que una de las obligaciones básicas de los médicos y que entronca con otro de los principios (el de beneficencia) es tratar de mejorar las condiciones de sus pacientes, no aprovecharse de su situación para experimentar con ellos.

Es evidente además que la terminología de “experimento natural” que se le quiso dar es totalmente falsa, dado que los profesionales encargados del mismo realizaron intervenciones varias a los enfermos, y es aún más notorio y condenable el hecho de contagiar deliberadamente a una persona para asegurar la continuidad del experimento⁶¹, sumándole el hecho del desconocimiento de una cura efectiva para la enfermedad.

⁶¹ Hecho que ya estaba prohibido en el Código Internacional de Ética Médica de la WMA (1949). Y que si trasladáramos a la actualidad, en el estado español, podría llegar a constituir un delito penalmente tipificado como delito de lesiones. Pero no solo vulnera en ese punto el Código Internacional de Ética Médica de la WMA, ya que estas investigaciones cuyo objetivo era solo la búsqueda de conocimiento, estaban

Entrando en el análisis del caso Tuskegee, son muchas las similitudes que encontramos con el caso Willowbrook. Al igual que en el caso anterior, su conocimiento y repercusión social marcaron profundamente la disciplina de la bioética, conduciendo a grandes cambios en la manera en la que los pacientes debían ser protegidos en los estudios clínicos.

Desde un primer momento, observamos, que no se tuvo ningún respeto a los derechos de los pacientes. En el periodo histórico en el que se comenzó el experimento la raza negra era profundamente discriminada, la investigación fue proyectada desde el principio careciendo de cualquier principio ético, llevada a cabo sobre una población totalmente vulnerable y racialmente discriminada. Marginada hasta el punto de perder a ojos de los profesionales de la salud que fueron responsables de la investigación, cualquier tipo de derecho.

Es aún más dramático observar como estos sucesos se prologaron hasta el año 1972, vulnerando todos los principios de la bioética, que habían sido enunciados ya años atrás, además de extensa legislación. No se buscó proporcionar una mejora en la salud de los implicados vulnerando el principio de beneficencia, sino que con la omisión del tratamiento existente se estuvo infringiendo también el principio de no-maleficencia, así como el de autonomía ya que ninguno de los pacientes dio su consentimiento habiendo sido convenientemente informado, de hecho se les ofreció determinadas ventajas como medio de coacción.

Pero centrándonos en el principio de justicia, hay varios puntos a señalar. Se buscó una población muy desprotegida como los negros de bajos recursos y enfermos, realizando con ello una notoria discriminación, menoscabando el concepto de equidad al que esta coaligado este principio, e impidiendo el acceso de los sujetos del estudio a cualquier tratamiento. Es un deber institucional de los centros médicos, asegurar la atención a sus usuarios, creando un sistema sostenible. Este deber también fue olvidado, priorizando una investigación científica que en ningún caso iba a suponer un avance para la sociedad que pudiera justificar lo ocurrido, y que a su vez se prolongó de manera totalmente inexplicable.

restringidas a las “personas ingresadas en hospitales psiquiátricos u hospitales para personas con déficit mental”.

De este modo podemos extraer del análisis de estos dos casos lo siguiente: es una realidad social que existen determinados sectores de la población, cuyas características los convierten en sujetos altamente vulnerables a ver menoscabados sus derechos, de modo que conseguir que se cumpla el principio de justicia cuando entra en relación con ellos, representa una dificultad añadida.

En los dos casos que hemos visto, las atrocidades cometidas eran amparadas por organismos e instituciones dedicadas al cuidado de la sociedad y a la mejora de la misma. Instituciones médicas, o gubernamentales cuyos intereses eran desarrollar beneficios⁶² que repercutieran en la sociedad, pero olvidándose de los riesgos añadidos⁶³ para obtener esos beneficios. Riesgos que como vemos acababan padeciendo en estos casos o bien menores con retraso mental o bien personas de raza negra en un estado de exclusión social.

Estas personas en ambos casos no tenían las herramientas necesarias para hacer valer sus derechos, ya que carecían de consideración social, pudiendo ser usadas como sujetos sobre los que experimentar, sin ningún control o repercusión negativa para los responsables de la investigación. Son de este modo de nuevo criterios económicos y raciales los que delimitan las garantías.⁶⁴

Es decir, la desprotección que sufrieron estos menores y la población negra de Alabama se debía a sus circunstancias personales, es notorio que en ninguno de los dos casos la ciudadanía se planteara frenar los experimentos por considerarlos fuera de toda ética⁶⁵. Es difícil considerar que en ambos casos, lo que ocurría en el instituto Willowbrook o en el hospital de Tustekegge no fuera de índole pública, y transcurría al amparo de la más absoluta confidencialidad, más aun teniendo en cuenta la dilación en el tiempo de ambos experimentos. Por lo tanto es preocupante lo que refleja esta inacción

⁶² LOLAS, F. 2004. Investigación que involucra sujetos humanos: dimensiones técnicas y éticas. *Acta Bioethica*. **10**(1). Santiago.

⁶³ ROMEO, C. (Coord.) 2004. *Principio de precaución, biotecnología y derecho*. Granada: Comares.

⁶⁴ JONAS, H. 1995. *Técnica, medicina y ética: sobre la práctica del principio de responsabilidad*. Paidós.

⁶⁵ MACKLIN, R. 2005. Ética de la investigación internacional, el problema de la justicia hacia los países menos desarrollados. *Acta bioethica*. **10**. [Fecha de consulta: 20 de Julio de 2015]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2004000100004

por parte de la ciudadanía, ¿existe un pensamiento en la sociedad sobre la consideración de la existencia de seres humanos de “segunda clase”?⁶⁶

Es por lo tanto evidente que la vulneración del principio de justicia repercute en las personas que presentan determinadas características como la exclusión social⁶⁷, el color de la piel o las capacidades físicas y psicológicas disminuidas. Es en esta parte de la población sobre la que recaen los riesgos⁶⁸, y no así los beneficios de los tratamientos médicos, los principales sujetos de estudio en las investigaciones científicas, o los que más sufren la escasez de recursos sanitarios.

No son solo estos dos casos los que fundamentan esta teoría, existen numerosas muestras que reflejan este hecho. Por ejemplo, en la universidad de Vanberbit (Tennessee, EEUU) se llevó a cabo una investigación sobre los efectos de las radiaciones en mujeres pobres embarazadas, suministrándoles dosis treinta veces superiores a las consideradas inocuas. En el hospital universitario de Chicago, entre septiembre de 1950 y noviembre de 1952 se investigó con más de mil mujeres en riesgo de exclusión social, si el dietilestilbestrol evitaba las pérdidas durante el embarazo. Tras veinte años, sus hijos comenzaron a presentar elevadas tasas de cáncer, en su día no se había informado a estas mujeres de las consecuencias que podían derivarse de este tratamiento, fue solo tras la denuncia de sus hijos cuando se dio luz sobre este suceso. En 1963, en las cárceles de Oregón y Washington se contrataron a 131 presos para someterlos a cambio de doscientos dólares, a una radiación en los genitales, cien veces mayor a la permitida. En todos estos casos, los sujetos del estudio compartían una característica principal, su nivel económico o su exclusión social. Esto conllevó a su flagrante desprotección. No parece baladí, por lo tanto establecer la relación de la que venimos hablando, sino que al contrario queda reflejado con bastante crudeza en los casos que hemos venido citando⁶⁹.

⁶⁶ Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) 2003. *Informe sobre desarrollo humano 2003. Los objetivos de desarrollo del milenio: Un pacto entre naciones para eliminar la pobreza*. Ediciones Mundi-Prensa. Donde pueden consultarse una serie de esclarecedores datos sobre la brecha existente entre las sociedades del norte y del sur.

⁶⁷ LOPEZ, G. 2003. El valor de la salud. *Humanitas. Humanidades Médicas*. 1 (3).

⁶⁸ RIECHMANN, J.; TICKNER, J.; (Coord.) 2001. *El principio de precaución*. Barcelona: Icaria.

⁶⁹ BECK, U. 1998. *La sociedad del riesgo*. Barcelona: Paidós.

4.2 SEGUNDO BLOQUE.

4.2.1 Insuficiencia renal y diálisis.

Pilar es una joven de veinticinco años que tras ser hospitalizada varias veces por una enfermedad renal grave, ingresa en un centro de salud aquejada de una insuficiencia renal severa. Tras su observación y viendo el estado de salud en el que se encuentra se la introduce en un programa de diálisis. De este modo comienzan a ver mejorías en poco tiempo.

Durante el tiempo que duraron las sesiones de diálisis, Pilar faltó frecuentemente a las citas concertadas y también se saltó varias de las diálisis programadas. No controló su dieta ni siguió ninguna de las recomendaciones que le hicieron desde el centro de salud. Además de mostrarse hostil con médicos y enfermeros, haciendo continuas recriminaciones al sistema de salud, alegando que odiaba la diálisis y que no quería seguir con ella.

Es interesante para el análisis del caso atender a las circunstancias personales de Pilar. Era la menor de 7 hermanos, sus padres fallecieron cuando ella tenía 12 años y vivió con su hermano mayor y la mujer de este hasta que contrajo matrimonio a los 17 años. Tuvo una hija de este matrimonio y tras cuatro años se divorció de su marido. Se marchó a vivir con su hija a los suburbios de una gran ciudad, y subsistía trabajando esporádicamente y con las ayudas que recibía desde servicios sociales y de instituciones benéficas. Utilizaba el cuidado de su hija para ausentarse de las sesiones de diálisis, pero en muchas ocasiones era una excusa falsa, ya que se ausentaba para ingerir alcohol, dejando a su hija sola en casa.

Un año más tarde de concluir el tratamiento de diálisis, se la realizó un trasplante de riñón de un donante que acaba de fallecer. Este se realizó con éxito. Meses más tarde fue ingresada por una neumonía y pidió el alta voluntaria. No volvió a ninguna revisión, y en el centro de salud solo saben que su estado es estable⁷⁰.

4.2.2 Análisis, crítica y reflexión.

Vamos ahora a aplicar todo lo que hemos ido viendo durante el trabajo para analizar este caso. Pilar, una enferma de veinticinco años, tuvo que ser sometida a diálisis

⁷⁰ GRACIA, D. 1989. *Fundamentos de la bioética*. Madrid: EUDEMA, Ediciones de la Universidad Complutense de Madrid.

renal y a un trasplante de riñón. Pilar era una representante arquetípica de eso que consideran los médicos una “mala paciente”.

Si no conociéramos la resolución del caso, nos haríamos las siguientes preguntas ¿debe el estado proporcionarle un tipo de asistencia sanitaria que incluya trasplante y diálisis en base al principio de justicia? ¿O su mala actitud la aleja de los tratamientos necesarios para su curación? La respuesta a estas preguntas la veremos analizando cómo se hubiera desarrollado el caso con las distintas teorías que desarrollan e interpretan este principio.

Comencemos con un análisis desde la visión liberalista. Desde las tesis de Nozick, uno de los principales autores de esta teoría, el título de propiedad de los bienes se adquiere mediante el trabajo, o transmitido por alguien que sea legítimo propietario. Desde esta premisa, Pilar no tendría derecho en justicia a que se le otorguen de manera gratuita estos tratamientos, en cambio sí podrían otorgarse en base a la caridad o la beneficencia atendiendo a las circunstancias personales de Pilar, si la existencia de recursos lo permitiera.

Desde la visión comunitarista sería muy distinto el análisis. Decía Marx: “De cada cual, según su capacidad; a cada cual, según sus necesidades”. Según esto, a Pilar debería tratársela según sus necesidades, que en ese momento están marcadas por la insuficiencia renal grave. Existe pues una obligación de la sociedad de proporcionarle tratamiento a Pilar, no en base a derechos individuales, que como hemos visto son rechazados por parte de los teóricos comunitaristas, sino en base al bien común de promoción y cuidado de la salud y en valores básicos de solidaridad.

Desde la perspectiva utilitarista la situación sería distinta, es imposible negar el elevado coste de la diálisis, por mucho que tanto sus consecuencias como las del trasplante renal sean positivas. Para los teóricos de esta perspectiva, es necesario calcular las consecuencias que va a tener cada decisión tomada y si se altera la proporción adecuada entre coste/beneficio el procedimiento pasa a considerarse injusto.

Para un utilitarista, es obvio que todos los sistemas sanitarios tienen recursos limitados y han de ser invertidos de tal forma que logren el mayor grado de salud para el mayor número de personas. Tienen de este modo, prioridad los tratamientos que consiguen un gran beneficio con poco coste, así que sucedería en este caso que Pilar no debería haber recibido los tratamientos que ha tenido. Por varios motivos, primero por el

tipo de paciente que es Pilar, en muchos casos los utilitaristas usan también criterios subjetivos más allá de cuál es la medida menos costosa, ya que se potencian los tratamientos sobre personas jóvenes que vayan a hacer buen uso del tratamiento. La conducta de Pilar la alejaría de la oportunidad de recibir el trasplante al considerarse una “mala paciente” y priorizando a quienes en cambio sí aprovecharían de manera más eficiente los recursos médicos.⁷¹

Por último, desde una visión igualitarista, Pilar tiene derecho a la asistencia sanitaria, y a ser tratada bajo condiciones de igualdad respecto a cualquier otro paciente. Desde este planteamiento, si alguien recibe los beneficios de la diálisis o del trasplante, ella debería gozar de los mismos servicios y oportunidades. Pero, lo que sostiene Norman Daniels, es lo siguiente: la obligación de justicia no cubre todo tipo de asistencia sanitaria, sino solo el llamado mínimo decente. ¿La diálisis y el trasplante entran dentro de este concepto de mínimo decente? La respuesta parece ser afirmativa, según el criterio de Daniels. Vemos que los sistemas sanitarios de diversas sociedades han incluido el tratamiento de diálisis o el trasplante renal entre las prestaciones de la seguridad social.

Pilar, la protagonista del caso, ha recibido el tratamiento que arriba se describe gracias a las coberturas sanitarias del estado español. Este sistema sanitario no tiene un carácter tan igualitario como en otros estados, pero se inclina por esta interpretación del principio de justicia, alejando la salud de la idea de la beneficencia. Los presupuestos de nuestro sistema sanitario no pretenden basarse en la caridad sino que tienen su fundamento, en teoría, en la justicia social.

Pilar por lo tanto, tiene derecho a que se la atienda correctamente y adecuando su tratamiento a las características de su enfermedad. Ya que la asistencia sanitaria en condiciones de igualdad, es un derecho social y económico indiscutible para nuestro estado.

Pero también observamos que estos derechos tienen límites, marcados por la necesidad de hacer que los recursos sanitarios disponibles, produzcan el mayor bien al mayor número de personas. ¿Dónde deben estar esos límites? ¿Pueden darse en base a

⁷¹ GRACIA, D. 1989. La tradición política y el criterio de justicia: el bien de terceros. En: GRACIA, D. 1989. *Fundamentos de la bioética*. Madrid: EUDEMA, Ediciones de la Universidad Complutense de Madrid.

condiciones personales? ¿Deben modificarse en situaciones de recesión económica como la actual? ¿La salud puede estar sujeta a esa inseguridad?

Hemos observado, durante los últimos años, las modificaciones que se han ido realizando por el gobierno estatal en la legislación relativa a la salud⁷². Estas modificaciones se han debido a necesidades económicas, causadas por la profunda crisis económica que atravesaba el estado español. Es en esta modificación de la legislación donde todas estas cuestiones se hacen relevantes.

Como hemos visto, Pilar, obtuvo un tratamiento adecuado a sus necesidades en base a criterios de igualdad, pese a que sus condiciones personales podían hacer que se la juzgara como no merecedora de este tratamiento por una persona de pensamiento utilitarista, como hemos visto este no es el caso del legislador español. Con el nuevo real decreto, Pilar seguiría recibiendo este tratamiento, excepto, por ejemplo en el caso de ser inmigrante no-legal. ¿Cuál es el límite entonces? ¿La nacionalidad de un ser humano es un límite aceptable al principio de justicia? ¿No supondría una vulneración al mismo al obviar la igualdad? ¿Imponer este límite no nos acercaría a un pensamiento utilitarista, alejado del modelo asumido por este estado?

Es un hecho que el Gobierno tiene legitimidad para reestablecer el contenido de la asistencia sanitaria⁷³, pero también es evidente que tras esta reforma nos hemos alejado de la interpretación igualitaria del principio de justicia. La regla de la oportunidad justa, formulada por Rawls, que desarrollaba la obra de Daniels, expresaba que *“A nadie se le debería negar beneficios sociales sobre la base de condiciones desventajosas no merecidas”*⁷⁴. Estas consideraciones no merecidas son aquellas distribuidas por la denominada lotería de la vida, como ya explicamos. Así, criterios como el sexo, la raza, el nivel sociocultural no podrían ser condiciones limitantes para la atención sanitaria. Es cierto que la condición administrativa de un extranjero es un hecho distinto a la raza, y que el legislador podría ampararse desde un aspecto formal en este matiz, pero desde un

⁷² Nos estamos refiriendo al: Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. De consulta aquí: <https://www.boe.es/boe/dias/2012/04/24/pdfs/BOE-A-2012-5403.pdf>

⁷³ Análisis ético ante la retirada de asistencia sanitaria a inmigrantes sin permiso de residencia. Documento elaborado por el Grupo de Trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria.

⁷⁴ RAWLS, J. 1995. *Teoría de la Justicia*. Fondo de Cultura Económica. Madrid. España.

punto de vista bioético, es indiscutible que no encajaría con el principio de justicia como lo hemos venido desarrollando.

5 Conclusiones.

El derecho es una realidad necesaria en la vida humana, en cuanto regula relaciones humanas y sociales, convirtiéndose por su trascendencia en dinamizador de la propia sociedad. Pero como planteábamos al comienzo del trabajo, en la introducción, el derecho no puede desligarse de la ética, y de una serie de valores morales. Es la bioética un ejemplo de la necesidad de situar la ética en un lugar principal de la realidad social, siendo un elemento más del derecho.

A lo largo de trabajo hemos podido abordar un concepto general de esta disciplina así como analizar sus principios y ver cuáles son los algunos de los problemas que se materializan en la práctica a la hora de aplicarlos. Las conclusiones que hemos extraído de ello, son las siguientes:

Primero. La bioética surge de un concepto anterior llamado ética médica. Dicho concepto se superó debido a que la sociedad fue evolucionando. Esta evolución trajo consigo el abandono de la tradicional relación médico-paciente marcada por un fuerte paternalismo, así como una serie de avances científicos. Es llamativo observar que desde el comienzo de la evolución de la ciencia y de las nuevas sociedades, uno de los temores inherentes al ser humano ha sido el mal empleo de los avances científicos, junto con una notoria necesidad de reconocimiento y autonomía.

Es por lo tanto lógico extraer la siguiente conclusión: ningún avance científico debe estar alejado de unos valores morales que orbiten alrededor siempre del respeto a la dignidad humana, sin que quepa ningún tipo de desigualdad. Sobradas muestras de los horrores que conlleva una investigación científica sin límites morales fundamentaron el desarrollo de la bioética, como hemos ido recogiendo. Horrores que fueron posibles debido al uso de personas en experimentos científicos, a las cuales se les había retirado cualquier capacidad de defenderse, se les había anulado por completo, pasando a ser meros instrumentos en manos de otros. Cabe trasladar este pensamiento a la actualidad y plantearnos si se está respetando convenientemente el deber de cuidado con la autonomía del paciente, así como si las cuestiones morales son una preocupación real o se están perdiendo ante la primacía de intereses económicos.

Segundo. La bioética es una disciplina principalista, con un fuerte impacto de la casuística, que pretende resolver algunos de los problemas que se plantean ante la investigación y la intervención sobre la vida o incluso el medio, a la luz de valores y principio morales. Es por ello que debe ser fundamentalmente laica, debido a que los dilemas a los que se ha de enfrentar no pueden tener ninguna limitación propia de una religión. Debido primero a que son dilemas universales y afectan a los seres humanos sea cual sea su origen, creencia o nacionalidad, y segundo debido al fondo de los temas de los que conoce debe separarse de cualquier fe y de los dogmas y creencias que sobre esos temas puede presentar.

Es por lo tanto fundamental el papel de los principios en el desarrollo y aplicación de la bioética ya que es la guía que universalmente se ha de seguir cuando se analiza un conflicto a los ojos de esta disciplina. Eso conlleva a que nos planteemos que ocurre si se siguen vulnerando sistemáticamente estos principios, o poniéndose en cuestión. Es necesario que se inculque su respeto en todas las dimensiones bioéticas, no perdiendo de vista tampoco que en ocasiones son incompatibles, pero sabiendo gestionar esas situaciones tomando la decisión correcta no alejándose de ellos sino haciendo un correcto análisis ético.

Tercero. Es innegable que cuando hablamos de la bioética estamos, en la actualidad, hablando el lenguaje de los derechos, en clave de principios. Estos principios son la base para la intervención jurídica de los diferentes ordenamientos. Intervención que supondrá un paso en la evolución de la bioética con la creación de un bioderecho. Este bioderecho pretende servir de herramienta para dirimir problemas que afectan desde los usuarios de los servicios sanitarios hasta cuestiones de política mundial en base a cuestiones como natalidad, experimentación etc. Problemas en resumen que surgen en situaciones relacionadas con la salud y la actividad médica.

Así este bioderecho se configura como un entramado de normas jurídicas, internacionales, comunitarias y estatales en las que se desarrollan una serie de principios que pretenden establecer unos derechos comunes a todos los seres humanos y unas obligaciones inherentes a todos los estados. Como vemos, en el caso del estado español el hecho es el siguiente, la normativa en relación a la bioética esta disgregada y aunque se pueden encontrar referencias a ella en la Constitución, vemos que el legislador no ha recogido de forma clara y diáfana cuestiones básicas relacionadas con la bioética, creando así una fuerte ambigüedad e inseguridad jurídica.

Cuarto. Centrándonos en la cuestión de los principios y concretándonos el principio de justicia. Como hemos recogido, a lo largo de la historia no ha existido una única interpretación del mismo. La riqueza de una disciplina como la bioética la desmarca de ser un compartimento estanco inmutable con el paso del tiempo, para convertirla en una materia dinámica y en constante relación con la evolución de los seres humanos y de las sociedades. Es por lo tanto lógico atender y tener en cuenta cuales son las diferentes interpretaciones que se le ha dado al principio de justicia, ya que además, como hemos visto, no se da la misma en todos los estados.

Pero es un hecho que la visión más extendida en la actualidad, es la teoría igualitaria. Esta teoría es para nosotros la única aplicación posible del principio de justicia. Tenemos sobradas muestras en la realidad circundante de que los ideales del libre mercado no pueden aplicarse a una materia como la salud. El cuidado de las personas que no pueden participar en lo que para un liberalista sería la justa adquisición de derechos no puede depender de criterios como la caridad o la beneficencia.

Del mismo modo es necesario que las cuestiones relacionadas con la asistencia sanitaria se estructuren en torno a derechos, ya que ideales como el bien común o la solidaridad son en muchos casos conceptos abstractos, intangibles, por lo tanto imposibles de articular jurídicamente para su protección.

Lamentablemente las consideraciones propias de un comunitarista no son, en las sociedades actuales, posibles de aplicar, faltaría para llegar a ello una transformación profunda de los ideales de la sociedad y de la educación que reciban las generaciones futuras.

Una visión estrictamente utilitarista no es concebible para nosotros, la salud nunca será un bien al que pueda ser concebido a través de criterios de rentabilidad económica. Por lo tanto, pese a ser conscientes de los auténticos problemas que existen en la actualidad para distribuir los recursos sanitarios, consideramos que va en contra de los valores morales básicos que deben imperar en cualquier sociedad, un criterio basado exclusivamente en el binomio coste-beneficio. Sería una involución del pensamiento que podría derivar en situaciones como las que marcaron el inicio de la bioética.

La visión igualitarista, es para nosotros, en base a la que debería desarrollarse el principio de justicia. Esta visión no está alejada de las dificultades que existen para distribuir unos recursos que pueden ser escasos, y para esas situaciones se sirve del

criterio de la justa oportunidad. Intentando equilibrar en casos de necesidad, igualdad y utilidad, sin caer en profundas injusticias como sería responsabilizar a un ser humano por hechos que escapan a su control, al impedirle el acceso a determinados recursos por raza, religión, o estrato social, o al repercutir sobre él los riesgos de una investigación sanitaria sin que pueda acceder a los beneficios.

Quinto. Viendo las posibles interpretaciones del principio de justicia, no es sorprendente observar que su aplicación en la práctica entraña numerosas dificultades. Una de ellas es su vulneración sistemática y las condiciones en las que se da. De nuevo nos remontamos al principio del trabajo, la preocupación por el mal empleo de la ciencia es una constante entre los seres humanos, y como hemos visto al analizar una serie de casos no es una cuestión trivial.

En el primer bloque dentro de los casos que hemos analizado, hemos visto que la vulneración del principio de justicia se ha dado al dar prevalencia a una investigación médica frente a los derechos de los sujetos del estudio. Pero la conclusión que queremos resaltar de este análisis no es esa, *sino las condiciones de las personas que vieron menospreciada su dignidad humana en el curso de esas investigaciones*, llegando en muchos casos a perder también su vida. Observamos como *las personas más vulnerables* son aquellas que socialmente tienen una consideración menor, este hecho coincide con poseer un bajo nivel adquisitivo, encontrarse en una situación de exclusión social (presos, inmigrantes) o con poseer facultades psíquicas o físicas disminuidas lo que hace que la autonomía para hacer valer sus propios intereses se vea disminuya también.

Esto nos debería hacer reflexionar sobre la consideración en la actualidad de ciudadanos de “primera” y de “segunda”. Esta consideración en muchos casos no es visible y es discutida por muchos sectores de la sociedad al creerse superada, pero que queda patente al ver como una y otra vez son considerados ciudadanos de “segunda” los que asumen los riesgos y nunca los beneficios de las investigaciones médicas, los que son coaccionados y chantajeados por no poseer unas garantías sanitarias iguales.

En el segundo bloque del trabajo, en el caso que hemos analizado hemos podido extraer una conclusión más. En un estado como España, en el cual el principio de justicia se interpreta según la teoría igualitaria vemos como a una paciente se la da el mejor tratamiento disponible, obviando sus circunstancias personales, y priorizando su salud antes que el coste médico. Pero vemos como, tras el actual Real Decreto-ley 16/2012, de

20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones, estos hechos podrían ser distintos. Se comienza pues a atender a una circunstancia personal para facilitarse el acceso al tratamiento, como es ser inmigrante.

Es obvio, como ya hemos comentado, en situaciones de escasez de recursos distribuir los existentes atendiendo a cuestiones no solo de igualdad, pero la solución, desde una perspectiva igualitarista no puede ser nunca tan profundamente discriminatoria. Esto no hace más que reforzarnos en la idea expresada en la conclusión anterior, existen unos determinados sectores de la población más vulnerables que otros cuando hablamos de principios, y en concreto en el de justicia. Pertenecer a una determinada raza, tener menos recursos económicos, o padecer una minusvalía parecen ser criterios suficientes para perder la dignidad, el acceso a la sanidad, a una protección adecuada de la salud y otros derechos humanos.

Ante esto no podemos más que retrotraernos al origen de la bioética y plantearnos si debemos permitir que existan estas desigualdades manifiestas, con las consecuencias que de ello se están derivando. Es por lo tanto el momento de volver a tener presente la ética y la moral en el derecho y actuar en consecuencia para frenar estos abusos, que seguimos permitiendo porque no repercuten de manera directa en nuestro bienestar, sino que lo perpetúan. Debemos tener presente que de nada sirve el bienestar de unos, coexistiendo con el sufrimiento de otros.

6 Bibliografía.

- BUENO, G. 2001. *¿Qué es la bioética?* Santander: Pentalfa.
- BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 1999. *Principios de la ética biomédica*. Barcelona: MASSON.
- BECK, U. 1998. *La sociedad del riesgo*. Barcelona: Paidós.
- BIOÉTICA WEB. (Sitio web) 2008. *Principio de autonomía y beneficencia. Dos principios en tensión*. [Consultado en 9 de Mayo de 2015] Disponible en: <http://www.bioeticaweb.com/autonomasa-y-beneficiencia-dos-principios-en-tensiasn/>
- CAMPS, V. 2013. *Breve historia de la ética*. Barcelona: RBA.
- DIAZ, J. 2009. *Los derechos humanos ante los nuevos avances científicos y tecnológicos*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- DANIELS, N. 1985. *Just Health Care*. New York: Cambridge University Press
- GASCÓN, M. 2011. Del relieve moral de la investigación biomédica. El reto del sur. En: GASCÓN, M.; GONZÁLEZ, M.; CANTERO, J.; *Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales*. Valencia, Tirant lo Blanch. Pp. 1095-1122.
- GRACIA, D. 1991. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema.
- GRACIA, D. 2001. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Bioética para clínicos*. Pp. 18-23.
- GRACIA, D. 1990. *Primum non nocere. El principio de no-maleficencia como fundamento de la Ética Médica*. Madrid: Instituto de España. Real Academia Nacional de Medicina.
- GRACIA, D. 1989. *Fundamentos de la bioética*. Madrid: EUDEMA, Ediciones de la Universidad Complutense de Madrid.
- JONAS, H. 1995. *Técnica, medicina y ética: sobre la práctica del principio de responsabilidad*. Paidós.
- LOLAS, F. 2004. Investigación que involucra sujetos humanos: dimensiones técnicas y éticas. *Acta Bioethica*. **10**(1). Santiago.
- LORA, P.; GASCÓN, M. 2008. *Bioética, principios, desafíos y debates*. Alianza Editorial.

- LOPEZ, G. 2003. El valor de la salud. *Humanitas. Humanidades Médicas*. **1** (3).
- MARTINEZ, J. 2014. Justicia y salud: La perspectiva de Rawls. En: PELAYO, A. (Coord.) *Problemas actuales de derecho y salud*. Granada: Comares. Pp. 1-12.
- MACKLIN, R. 2005. Ética de la investigación internacional, el problema de la justicia hacia los países menos desarrollados. *Acta bioethica*. **10**. [Fecha de consulta: 20 de Julio de 2015]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2004000100004
- PELAYO, A. 2002. *Bioética y experimentación con seres humanos*. Granada: Comares.
- PELAYO, A. 2013. La bioética como campo de expansión de los derechos. En: PECES-BARBA, G.; FERNANDEZ, E.; DE ASÍS, R.; ANSUÁTEGUI, Fco. J.; FERNÁNDEZ, C.R. (Coords.) *Historia de los derechos fundamentales*. Madrid: Dykinson. Vol.1, Tomo IV. Pp 625-680.
- PELAYO, A.; 2012. Bioética, bioderecho y biopolítica. Una aproximación desde España. *Criterio Jurídico Garantista*. **3** (6), pp. 12-35.
- PELLEGRINO, E.D. 1993. *The Metamorphosis of medical ethics*. JAMA.
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) 2003. *Informe sobre desarrollo humano 2003. Los objetivos de desarrollo del milenio: Un pacto entre naciones para eliminar la pobreza*. Ediciones Mundi-Prensa.
- RAWLS, J. 1995. *Teoría de la Justicia*. Fondo de Cultura Económica. Madrid. España.
- RIVERO, P.; PÉREZ, R.; 2008. Ética y bioética. En PÉREZ, R.; TAPIA, R.; RIVERO, P.; (Coords.) *La construcción de la bioética*. México.
- RIECHMANN, J.; TICKNER, J.; (Coord.) 2001. *El principio de precaución*. Barcelona: Icaria.
- ROMEO, C. (Coord.) 2004. *Principio de precaución, biotecnología y derecho*. Granada: Comares.