

La bioética

La revolución de la autonomía

“El respeto a la autonomía y a la dignidad de cada uno es un imperativo ético y no un favor que podemos o no concedernos unos a otros.” Paulo Freire.



Ester Busquets
Doctora en filosofía y enfermera
Profesora de Bioética
Universidad de Vic, Instituto Borja de Bioética

El desarrollo de la ciencia y la tecnología en el ámbito biomédico plantea una serie de cuestiones nuevas, sorprendentes y complejas. Con el fin de estudiar estas cuestiones de forma rigurosa y metódica e intentar dar respuestas, fundamentadas racionalmente, se ha creado este saber llamado “bioética”. El impulso inicial que caracterizó a la bioética respondía al deseo de poner en marcha un nuevo tipo de reflexión y una nueva práctica que fueran capaces de integrar tanto las aportaciones de las ciencias de la vida y de la salud como los valores humanos.

La bioética nace en el año 1970, en Estados Unidos, como resultado de una convergencia de factores políticos, sociales, económicos, culturales, científicos, tecnológicos... Simultáneamente, en el conjunto de la sociedad americana, se producen tres grandes revoluciones, que, actualmente, están en total efervescencia: la *revolución biológica*, que permite al ser humano tener un dominio cada vez más completo

sobre la reproducción, la herencia y el sistema nervioso; la *revolución ecológica*, que nos advierte que el crecimiento económico no necesariamente conlleva mayor calidad de vida, y que toda forma de supervivencia está relacionada con el respeto al medio ambiente; y la *revolución médico-sanitaria*, que consiste en pensar cómo usar las nuevas tecnologías, reivindica y promueve la autonomía, y se plantea la necesidad de establecer políticas sanitarias ante la escasez de recursos.

Al frente de todo este movimiento de la bioética, están dos personajes que reclaman la paternidad de esta nueva disciplina: Van Rensselaer Potter, bioquímico y oncólogo, reconocido como el creador de la palabra “bioética”, y el primero en usarla en un artículo publicado en 1970, y el Dr. André Hellegers, ginecólogo y profesor de la Universidad de Georgetown (Washington), pionero en la introducción de la bioética en el ámbito académico universitario y en hacerla llegar a los

medios de comunicación social. Ambos representan y promueven, ya desde un principio, dos visiones diferentes de la bioética. Potter defiende una bioética global, que pone el acento en la vida en sentido amplio. Hellegers, en cambio, entiende la bioética en un sentido más restringido; según él, la bioética debe centrarse en las cuestiones éticas de la práctica clínica y de la investigación biomédica. Esta segunda visión, la de Hellegers, que es mayoritariamente aceptada hasta el día de hoy, quedará perfectamente recogida y, de alguna manera, oficializada en la bioética norteamericana. En este sentido, Warren Reich, en la *Encyclopedia of bioethics* (1995), la define así: “La bioética es el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y de la salud, y examina esta conducta a la luz de los valores y los principios morales.”

La bioética comprende actualmente un campo de estudio muy amplio. Entre los temas más destacados, están las

cuestiones relacionadas con el *inicio de la vida* (técnicas de reproducción humana asistida, aborto, clonaje...), *final de la vida* (cuidados paliativos, suicidio asistido, eutanasia, muerte cerebral...), *intervenciones en el patrimonio genético* (eugenesia, manipulación del genoma humano, posthumanismo...), *tratamientos y experimentación con seres humanos* (trasplante de órganos, experimentación clínica con personas enfermas y sanas, neuroética...), *relación profesional-paciente* (confidencialidad, consentimiento informado, derechos de la ciudadanía con relación a la salud y a la atención sanitaria), *reparto de recursos limitados en salud* (concepto de justicia, políticas de salud...).

Entre algunas de las cuestiones más novedosas de la bioética, cabe destacar la aparición de la neuroética. El desarrollo de las neurociencias ha originado el nacimiento de la neuroética, que algunos consideran una rama de la bioética y otros, como una nueva disciplina, especialmente después de la reunión celebrada en 2002, en San Francisco (California), organizada por las universidades de Stanford y California en San Francisco. En este encuentro, especialistas de diversos ámbitos de conocimiento se reunieron para estudiar y analizar las implicaciones éticas y sociales de la investigación del cerebro. Según la *Encyclopedia of Science, Technology, and Ethics* (2005), la neuroética se define como “una disciplina que estudia las implicaciones políticas, éticas, legales y sociales de la neurociencia y sus avances en investigación.”

Sin embargo, una de las cuestiones clásicas, y, al mismo tiempo, de máxima actualidad, por lo que se refiere a la bioética, es, sin duda, **el reconocimiento y la promoción de la autonomía de la persona**. Muchos autores coinciden en afirmar que la autonomía se ha convertido en el principio “estrella” o el



“Especialistas de diversos ámbitos de conocimiento se reunieron para estudiar y analizar las implicaciones éticas y sociales de la investigación del cerebro.”

principio “por defecto” de la bioética. Este reconocimiento de la autonomía de la persona, es decir, el reconocimiento de su capacidad para tomar decisiones, ha generado un cambio radical de la relación profesional en las últimas décadas, porque se ha pasado de un modelo de beneficencia, que conducía a la práctica del paternalismo, a un modelo de autonomía, que conduce a la práctica del ejercicio de la información y del consentimiento informado. No se puede negar que el reconocimiento de la autonomía en el contexto de la bioética —y, naturalmente, también del derecho— ha transformado en positivo la relación entre profesionales y pacientes-ciudadanos.

En este sentido, la conocida *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica*

y reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, expresa en relación a **la información** que “Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. Y añade: “El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a este, por razones familiares o de hecho, en la medida en que el paciente lo permita de manera expresa o tácita. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de

modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, y se cumplirá con el deber de informar también a su representante legal.”

Y en relación con el **consentimiento informado**, la misma ley recuerda que “toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información (prevista en el artículo 4), haya valorado las opciones propias del caso”. Y hace hincapié en el modo en que se debe realizar el consentimiento por representación: “La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados,

siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que puedan prestar por sí mismas su consentimiento.”

“Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado.”

En este sentido cabe recordar que, en las personas con alteraciones cognitivas y/o conductuales, se debe valorar, en cada decisión concreta, su nivel de competencia, es decir, si tienen la capacidad de comprender la situación a la que se enfrentan, los valores que hay en juego, las respuestas posibles y las consecuencias previsibles. Si son competentes para tomar dicha decisión, se debe

respetar su decisión, hasta en los casos en que se encuentren en una situación de incompetencia legal, porque el respeto a la autonomía es –en el fondo– una forma de respeto a la dignidad de la persona.

Para conseguir que personas con alteraciones cognitivas y/o conductuales puedan decidir, también es importante proporcionar un entorno que facilite el hecho de ser competente: espacio físico adecuado, adaptación de la información al nivel de comprensión, tiempo necesario para facilitar la asimilación y gestión de la información, tono de voz oportuno, etc. En el supuesto de que la persona no sea competente y se deba tomar una decisión por representación, estas decisiones deben tomarse siempre en beneficio de la persona representada, y deben ser respetuosas con su historia de vida. El representante debe hacer frente a un acto de gran responsabilidad, porque decide, no sobre él mismo, sino sobre el otro, y esto requiere un gran sentido y sensibilidad.



Unilabs

UNITED LABORATORIES BARCELONA, S.A.

CONCERT AMB LES PRINCIPALS MÚTUES

ATENEM PARTICULARS

INFORMACIÓ:

LABORATORI CENTRAL: Av. Meridiana, 361, 08016 Barcelona

Tel. 93 311 46 03 • Fax 93 311 43 50 • www.unilabs.es

Hematología
Bioquímica
Inmunología
Autoinunitat
Microbiología

**Centre Sant Feliu de Llobregat: Tel. 93 666 10 87 • Gabinet Mèdic Via Augusta: Tels. 93 209 64 08 / 93 202 30 55
Centre Maresme: Tel. 93 313 83 51 • Centre Navas: Tel. 93 340 02 08 • Centre Príncep D'Astúries: Tel. 93 237 67 72
C/ Roger, 15 (cantonada Portbou) 08028 Barcelona Tel. 93 782 55 42 • Extraccions: dill-dv 7:30 - 11h. / ds 7:30 - 10h.**