

Bioética

SELECCIONES



Revista *Selecciones de Bioética*, N° 26 / ISSN: 1657-8856
CENTRO NACIONAL DE BIOÉTICA, CENALBE, BOGOTÁ, D.C., COLOMBIA, ABRIL DE 2018

© Centro Nacional de Bioética, Cenalbe

ALFONSO LLANO ESCOBAR, S. J.

DIRECTOR

EDITH NATALIA PEDRAZA JIMÉNEZ

COORDINADORA EDITORIAL

COMITÉ EDITORIAL

ALFONSO LLANO ESCOBAR, S. J., CARLOS GAVIRIA NEIRA, GLORIA INÉS PRIETO DE ROMANO,
HORACIO MARTÍNEZ HERRERA, JUAN GREGORIO VÉLEZ, MARGARITA SÁNCHEZ MORALES,
MARÍA MERCEDES HACKSPIEL ZÁRATE, RAFAEL EDUARDO TORRADO PACHECO,
EDITH NATALIA PEDRAZA JIMÉNEZ.

AGRADECEMOS AL INSTITUTO DE BIOÉTICA DE LA UNIVERSIDAD JAVERIANA
SU COLABORACIÓN EN LA DISTRIBUCIÓN DE LA REVISTA.

26

DISEÑO Y PRODUCCIÓN EDITORIAL

CÉSAR TOVAR DE LEÓN
ÉDITER. ESTRATEGIAS EDUCATIVAS LTDA.
TEL 2329558. BOGOTÁ, D.C.
ctovarleon@gamil.com
<http://www.editerestrategias.org/>

IMPRESIÓN

EDITORIAL GENTE NUEVA LTDA.
EDICIÓN DE 300 EJEMPLARES
DEPÓSITO LEGAL
IMPRESO EN COLOMBIA
PRINTED IN COLOMBIA
BOGOTÁ, D.C., ABRIL DE 2018

INFORMACIÓN

**REVISTA PUBLICADA POR EL CENTRO NACIONAL
DE BIOÉTICA (CENALBE)**

CARRERA 10 N° 65-48, CHAPINERO, BOGOTÁ, D.C., COLOMBIA
TELÉFONOS: (057) 5403993 / 6405011
E-MAIL: revistaseleccionesdebioetica@gmail.com
cenalbe@javeriana.edu.co
www.cenalbe.org.co/ / www.facebook.com/cenalbe/

LAS OPINIONES EXPRESADAS EN ESTA REVISTA SON
DE EXCLUSIVA RESPONSABILIDAD DE LOS AUTORES.

EL OBJETO DE NUESTRA REVISTA ES LA PUBLICACIÓN DE ARTÍCULOS
SELECCIONADOS DE REVISTAS NACIONALES E INTERNACIONALES QUE
TENGAN QUE VER CON LA BIOÉTICA. NO PUBLICAMOS TRABAJOS
ORIGINALES.

c o n t e n i d o

¿COMUNICAR EL ERROR MÉDICO
O ESCONDERLO? A PROPÓSITO DE LAS
MEMORIAS DE HENRY MARSH
Eugenio Moure González

5

BLADE RUNNER 2049.
HABITAR EL MUNDO
Tomás Domingo Moratalla

18

¿ALIMENTARNOS LIBREMENTE O POR IGUAL?
SOLIDARIDAD E IDENTIDAD
Cristian Moyano Fernández

22

OBJECCIÓN DE CONCIENCIA, BIOÉTICA
Y DERECHOS HUMANOS: UNA PERSPECTIVA
DESDE COLOMBIA
Ana Cristina González Vélez

33

LA DIMENSIÓN BIOÉTICA DE LOS OBJETIVOS
DE DESARROLLO SOSTENIBLE

Blanca Bórquez Polloni
Boris Lopoicich Catalán

51

SOBRE GENÉTICA E IDENTIDAD: NARRATIVAS
BCRA Y EL CÁNCER HEREDITARIO
Rosalía Baena

66

LA HIPERTROFIA EN EL PRINCIPIO
DE AUTONOMÍA EN EL DEBATE BIOÉTICO
Juan María Martínez Otero

80

LA MUJER Y EL CUIDADO DE LA VIDA.
COMPRENSIÓN HISTÓRICA Y PERSPECTIVAS
DE FUTURO
M. Carmen Massé García

99

a nuestros lectores

Les recordamos que el objetivo de nuestra revista es la publicación de artículos seleccionados de revistas internacionales en inglés, francés y español, que tengan que ver con asuntos bioéticos. No publicamos trabajos originales.

EL DIRECTOR



EL BIOETICISTA Y LA RESILIENCIA

Empecemos por esta última: la resiliencia. Se trata de una virtud muy necesaria en la vida actual. Resiliencia es la capacidad para superar los fracasos no solo vencidos, sino tratando de seguir adelante con valentía y decisión. Llenarse de valor y de fortaleza para seguir viviendo y obrando una vez superado el fracaso. La vida invita a la superación, la vida empuja, invita a crecer y a seguir luchando en bien propio y de los demás.

Veamos ahora al bioeticista. Este se encuentra en una situación ideal: la vida lo estimula a seguir adelante, y a no ceder a la tentación de la pereza, de la cobardía y de la mirada atrás para consolarse con el fracaso vencido y dormir sobre laureles. No. La vida es larga y difícil y se requieren fuerzas nuevas para seguir adelante con nuevos objetivos, nuevos programas, nuevas metas. Aquí es donde tiene lugar la resiliencia: nunca dice basta, nunca se rinde. Siempre exige más. Sobran cobardes en el mundo. Hacen falta valientes, seres humanos que superen la mediocridad, seres que aspiren a la realización de los más altos ideales.

El bioeticista sabe de diálogo y el diálogo es más necesario hoy que nunca. No solo diálogo entre dos saberes, el saber científico y el saber ético, diálogo entre las ciencias y los valores, sino diálogo entre el presente y el futuro, diálogo que tienda lazos entre los hombres de hoy y de mañana.

Esta revista llega a muchas manos y está invitando a todos sus lectores a la superación y al diálogo. Está invitando a dejar la pereza atrás y a gozar de la experiencia de la vida pasada y de los fracasos vencidos para ponerse al servicio de los ideales más altos y más difíciles de conquistar.

No es hora de dormir sobre laureles, sino de unir esfuerzos para realizar metas altas y arduas. Nacimos no para dormir; nacimos para estar en vela y para luchar al servicio de la vida. Nuestro principal valor ético se encuentra del lado de la vida, de los valores, de la lucha sin cuartel. Siempre luchar, nunca claudicar.

Decía el padre Arrupe, ese gran Superior General de los jesuitas, que uno se debía proponer la meta de no dejar el mundo tal como lo encontró, en el mismo nivel en que estaba cuando llegó a la existencia. La gratitud obliga a la superación. La medianía no se hizo para los grandes espíritus. Estos se mueven y se realizan en las alturas. Hay que aspirar a lo más alto, a dejar este mundo mejor de lo que lo encontramos. Solo quien piensa en los demás merece vivir. La tumba se hizo para los muertos, los vencidos, los egoístas, los perezosos.

La vida nos pide más, nos exige más: démosle todo lo que esté de nuestra parte.

ALFONSO LLANO ESCOBAR, S.J.



A u t o r e s

EUGENIO MOURE: Abogado, Máster en Derecho Sanitario por la Universidad de A Coruña, Especialista en Derecho de Consumo por la Universidad de Santiago de Compostela y Diplomado en Estudios Avanzados por la Uned. Mail: emoure@emoure-abogados.com.

TOMÁS DOMINGO MORATALLA: Profesor Universidad Pontificia Comillas, profesor Colaborador Honorífico Universidad Rey Juan Carlos (Madrid), profesor asociado de las universidades Autónoma (Madrid) y Complutense de Madrid. Profesor-tutor en Uned desde 2009 hasta la actualidad, Paul Ricoeur “correspondant” de “Fonds Ricoeur” en España. Mail: tomasdomingo@filos.ucm.es.

CRISTIAN MOYANO FERNÁNDEZ: Investigador en Formación en Filosofía Moral, departamento de Filosofía, Universitat Autònoma de Barcelona, España. Mail: cristian.moyano@uab.cat.

ANA CRISTINA GONZÁLEZ VÉLEZ: Médica, investigadora, máster en investigación social en salud, feminista y experta en asuntos de género. Fue directora nacional de Salud Pública en Colombia e integra la Articulación Feminista Marcosur y la Mesa por la Vida y la Salud de las Mujeres. Fundadora y coordinadora del Grupo Médico por el Derecho a Decidir en Colombia. Ha sido consultora de la Cepal, el UNFPA, el PNUD y ONU Mujeres América Latina y el Caribe. Mail: acgonzalezvelez@gmail.com.

BLANCA BÓRQUEZ POLLONI: Licenciada en Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad Central de Chile. Abogada, Excelentísima Corte Suprema de Chile. Magíster en Bioética, Universidad de Chile. Máster en

Bioética y Derecho: Problemas de Salud y Biotecnología, Universidad de Barcelona. Doctora en Derecho, Universidad de Barcelona. Observatorio de Bioética y Derecho (OBD). Mail: bborquez@bcn.cl.

BORIS LOPICICH CATALÁN: Abogado, Máster of Science en Política y Regulación Ambiental, London School of Economics and Political Science. Investigador del Departamento de Estudios, Extensión y Publicaciones de la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. E-mail: blopicich@bcn.cl.

JUAN MARÍA MARTÍNEZ OTERO: Doctor en Derecho por la Universidad de Valencia; profesor de Derecho de la Comunicación en la Universidad CEU (Cardenal Herrera). Su principal campo de especialización es la protección de los menores en el ámbito comunicativo, sobre el que ha publicado numerosos artículos en revistas, así como la monografía “La protección jurídica de los menores en el entorno audiovisual” (Thomson Reuters-Aranzadi, 2013). Mail: martinez1@uchceu.es.

M. CARMEN MASSÉ GARCÍA: Profesora en la Facultad de Teología de la Universidad Pontificia Comillas (Madrid). Doctora en Teología por la misma Universidad. Médica Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Licenciada en Teología Moral y Praxis de la Vida Cristiana y Máster en Bioética por la misma universidad. Profesora en Ética del Principio de la Vida, Bioética y Pastoral de la Salud, Cristianismo y Ética Social. Profesora de Bioética en la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios en Ciempozuelos (Madrid). Mail: msmasse@comillas.edu.



¿COMUNICAR EL ERROR MÉDICO O ESCONDERLO? A PROPÓSITO DE LAS MEMORIAS DE HENRY MARSH*

EUGENIO MOURE GONZÁLEZ

RESUMEN

*Do no harm*¹ es la obra de Henry Marsh, neurocirujano inglés que en el epílogo de su carrera profesional en el National Health Service, hace memoria no tanto de sus éxitos profesionales como de sus fracasos, lo que nos sirve de punto de partida para plantear un sistema de notificación de errores médicos en España que permita cumplir con la máxima hipocrática que da título al libro: “primum non nocere”. Con ese objetivo propuesto nos planteamos primero analizar hasta qué punto existe un conflicto de lealtades en la actuación profesional del médico (institución vs. paciente) que condicione la posibilidad de comunicar los errores que se produzcan, concluyendo que existen contrapesos normativos para cumplir con la máxima de informar al paciente respetando otros derechos en conflicto. El equilibrio entre el derecho a estar informado y el derecho a defenderse frente a ulteriores acciones de responsabilidad tiene el fiel de esa imaginaria balanza en la idea canónica de que para aprender del error lo primero es reconocerlo y lo segundo analizar porqué se produjo. Sólo desde el aprendizaje puede evitarse que el error se repita y con ello mejorar la calidad de la asistencia. En el análisis de hacemos del sistema español de comunicación de efectos adversos (SiNASP) llegamos a la conclusión de que no cumple los estándares que nos planteamos, y no sólo desde un análisis ético y jurídico, sino tomando como referencia los sistemas que con el mismo objetivo existen en nuestro entorno europeo, con las referencias de los tratados y acuerdos internacionales en esta materia. La conclusión final a la que llegamos como colofón de toda la reflexión previa es que para que un sistema de comunicación de errores funcione realmente, tiene que ser obligatorio y anónimo para el informante, transparente y concluyente para el informado y, sobre todo, reflexivo y didáctico para la institución, de modo que se cumpla no sólo con el deber de informar sino también con el de evitar que el error se repita.

Palabras clave: comunicación de efectos adversos, conflictos éticos y jurídicos

1. SOBRE HENRY MARSH Y SU OBRA

Nacido en 1950 su recorrido vital antes de formarse como neurocirujano quizá revele esa inhabitual forma de abordar sus propios errores médicos. Estudió ciencias po-

líticas, economía y filosofía, trabajó como portero en un hospital donde encontró su vocación por la medicina y cuando aún tenía dudas sobre la especialidad a escoger descubrió la neurocirugía por casualidad para terminar siendo el jefe de servicio en el St. George's Hospital.

Fue un destacado médico dedicado sobre todo al ejercicio de su profesión en la medicina pública, a la que intentó defender

* *Cuadernos de Bioética*, vol. XXVIII, núm. 3, 2017, pp. 317-329.

1 La edición en español titulada *Ante todo no hagas daño*, Ediciones Salamandra, 1ª edición enero de 2016, traducción de Patricia Antón de Vez.

de las ínfulas privatizadoras. Además acudía a Ucrania periódicamente para operar de forma altruista. Esa labor fue filmada en el año 2007 dando lugar al premiado documental para televisión “*The english surgeon*”, en donde reconoce que “no podía perdonarme haber visto tanto sufrimiento y no hacer nada”¹.

En los 86 minutos que dura la película descubrimos a una especie de Quijote de la medicina, que se abre paso entre la burocracia ex soviética para ayudar a Igor, un colega en dificultades, y dar esperanza a pacientes desahuciados, como a esa niña a la que lleva a operar a Inglaterra, porque “como vas a decirle vete de aquí y muere”, aunque no consigue curarla, y al final ante su tumba se oye su voz en off exclamar “qué somos nosotros si no intentamos ayudar a los demás, nada de nada”.

Pues este médico metido a literato ha conseguido convertir sus memorias en uno de los libros más vendidos, elegido “Mejor Libro del Año” por el *Financial Times* y *The Economist*, pero sobre todo ha sido de lo más comentado y no sólo en ambientes médicos. Reconoce que lo escribió para llamar la atención porque todo se resume en aprender de nuestros errores; y para que otros sean mejores hay que dar a conocer cuáles han sido los fallos, cambiando así una tradición médica consistente en esconder los errores².

Afirma que la medicina se basa en errores porque de ellos se aprende, aunque

esta obra no se limite a eso; es un acto de expiación, una anatomía del error quirúrgico y un intento de responder desde la experiencia a la pregunta de cómo ser mejor médico, no técnicamente, sino más honesto y más humano, buscando un equilibrio entre la esperanza y el realismo, la compasión y el desapego, pero sobre todo intentando ser siempre sincero³.

En los 25 capítulos del libro titulado con el nombre de sendas patologías, Marsh hace un recorrido por los casos que marcaron su trayectoria como médico y también como persona. Reconoce que la comunicación con el paciente a veces se limita a un documento de consentimiento que ni lee⁴, porque intenta sobreponerse al miedo atribuyendo al médico habilidades sobrehumanas sin cuestionar su experiencia en operaciones similares⁵.

El problema es que en ocasiones esa incomunicación puede convertirse en una especie “folie a deux” en la que ni médico ni paciente son capaces de aceptar la realidad⁶. De ahí que tantas veces el diálogo se limite a poner a la firma un documento de consentimiento informado con una larga lista de complicaciones de lo más improbables, incluida la muerte⁷, y de paso si acontece lo peor la explicación ya se tiene de antemano.

Reconoce que al médico le resulta fácil mentir si ha habido problemas en la inter-

1 En youtube se puede ver la versión en español, titulada “El cirujano inglés”: <https://www.youtube.com/watch?v=G05U0ZUWByo>.

2 Molina, V. [Publicación en línea] <http://www.elcultural.com/noticias/letras/Henry-Marsh-La-neurocirugia-deja-poco-espacio-para-la-vanidad/> 8839 [Consulta: 31-08-2016].

3 Rothman, J. [Publicación en línea] “Anatomy of error. A surgeon remembers his mistakes”. <http://www.newyorker.com/magazine/2015/05/18/anatomy-of-error> [Consulta: 31-08-2016].

4 Marsh, H. *Ante todo no hagas daño*, Salamandra, Barcelona, 2016, 58.

5 Marsh, H. op. cit. 57.

6 Ibid., 191.

7 Ibid., 213.



vención⁸ pues nadie puede saber en qué sentido han salido las cosas mal excepto el propio cirujano y su equipo⁹; pero el paciente pide franqueza al médico aunque sabe que es complicado porque “tiene un deber hacia el hospital”¹⁰, de ahí que Marsh afirme que sea imprescindible que los médicos rindan cuentas porque el poder corrompe¹¹.

Explica cómo a los médicos les cuesta admitir los errores, tanto ante ellos mismos como ante los demás, y recurren a toda clase de medios para ocultarlos¹², y aunque se trabaja en una “cultura libre de culpa” se hace muy difícil conseguirla “salvo cuando se hallan enzarzados en una furiosa competición –habitual en la medicina privada–, pues entonces se criticarán abiertamente y lo más frecuente es que sea a espaldas de los demás”¹³.

Relata su experiencia con una demanda de “mala praxis” contra su hospital, un mundo aterrador, dice, “donde los papeles habituales se han invertido, un mundo en el que está a merced de pacientes guiados por abogados engolados e invulnerables, que para mayor confusión visten los mismos trajes respetables que viste él y hablan con el mismo convencimiento”¹⁴. A pesar de sentir la vergüenza profesional él confesó el error¹⁵.

Cuenta como en otra ocasión reconoció su error a una madre y entonces ella le estre-

chó entre sus brazos como consolándole por su fracaso, pese a que no era él quien había perdido a su hija¹⁶, por eso afirma que “si no ocultas ni niegas tus errores cuando las cosas salen mal, y los pacientes saben que estás afectado por lo ocurrido quizá, con un poco de suerte, recibirás el valioso regalo del perdón”¹⁷.

Y es que el error es inherente a la práctica médica, en especial en neurocirugía, porque “uno sólo llega a ser realmente bueno en casos realmente difíciles gracias a muchísimas horas de práctica, pero eso significa cometer montones de errores al principio y dejar atrás a un buen número de pacientes discapacitados”¹⁸. Sucede que en sistemas sanitarios comerciales –como en USA– nadie puede permitirse admitir que comete errores¹⁹.

Reconoce que cuando las cosas salen mal los médicos a menudo se consuelan unos a otros diciendo que es fácil saberlo todo *a posteriori*²⁰, pero cuando “toca dar malas noticias hay que decidir entre un largo y doloroso diálogo o recurrir a eufemismos y a un lenguaje técnico oscuro, utilizando el plural que nos absuelve de cualquier responsabilidad personal al liberarnos de la horrible carga de la primera persona del singular”²¹.

Ante el paciente angustiado para el que no cabe remedio quirúrgico, quizás víctima de un error ajeno, Marsh experimenta una absoluta desaprobación hacia los cirujanos que aun así han operado pa-

8 Ibid., 218.

9 Ibid., 219.

10 Ibid., 225.

11 Ibid., 227.

12 Ibid., 196.

13 Ibid., 197.

14 Ibid., 199.

15 Ibid., 240.

16 Ibid., 227.

17 Ibid., 228.

18 Ibid., 265.

19 Ibid., 265.

20 Ibid., 292.

21 Ibid., 318.



cientes, “en especial cuando se ha hecho, como ocurre a menudo, por dinero y en el sector privado”²², pues como dice en el prólogo “saber cuándo no hay que operar es tan importante como saber operar”²³.

Este libro, de inusitado éxito en Gran Bretaña, quizás debido a la dimensión pública de su autor, protagonista también de otro documental, “Your life in their hands”, entronca con una tradición de ensayos sobre el error en medicina, como por ejemplo “When the air hits your brain” de Frank Vertosic Jr. Quizás Marsh haya tenido la virtud añadida de situar el error en la intrahistoria de las relaciones con el paciente, sus colegas y un sistema sanitario burocratizado.

Sus cuitas sobre el funcionamiento de los hospitales públicos no están exentas de ese humor inglés, mezcla de cinismo y realismo, como cuando describe las iniciativas para trabajar con mayor eficacia como un juego de sillas²⁴, o cuando a un colega le suelta que hable su lengua no la de un gerente²⁵, aunque en un alarde de sinceridad a uno le confiese que no podría hacer su trabajo²⁶ aludiendo a las presiones que reciben.

A pesar de que afirma que los grandes cirujanos tienden a tener una pésima memoria²⁷, y que él mismo reconoce que le cuesta recordar porque tragedias recientes corren un velo sobre las anteriores²⁸. Nuestro neurocirujano inglés ha hecho un

esfuerzo, sin duda doloroso, pero también purificador, para explicarnos que el error hay que tratarlo no como un estigma sino como una herida que solo cicatriza desde la honestidad profesional.

2. SOBRE EL CONFLICTO DE INTERESES Y DE LEALTADES

En un reciente estudio transversal realizado en nuestro país y consistente en el análisis de los resultados de un cuestionario *ad hoc* y *on-line* dirigido a expertos en derecho sanitario y bioética, se llegaba a la conclusión de que existe un amplio consenso sobre la falta de responsabilidad derivada de la comunicación y disculpa de eventos adversos, pero dando soporte a los profesionales y formación en conocimientos legales y comunicativos²⁹.

Previamente se habían elaborado dos informes en el marco de un convenio de colaboración entre la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud y la Universidad de Deusto³⁰, en los que se abogaba por la existencia de un sistema nacional de notificación y registro de incidentes y efectos adversos (así denominado) voluntario, anónimo y basado en la existencia de unas comisiones técnicas ACR (acrónimo de averiguación de causa raíz).

22 Ibid., 338.

23 Ibid., 11.

24 Ibid., 147.

25 Ibid., 325.

26 Ibid., 206.

27 Ibid., 258.

28 Ibid., 266.

29 Giraldo, P., Corbella, J., Rodrigo, C., Comas, M., Sala, M., Castells, X. “Análisis de las barreras y oportunidades legales-éticas de la comunicación y disculpa de errores asistenciales en España”. *Gaceta Sanitaria*, 2016; 30:117-20- vol. 30 Num. 2, marzo-abril 2016.

30 “Establecimiento de un sistema nacional de notificación y registro de incidente y eventos adversos: aspectos legales. Tensiones y posibles conflictos de lege lata” [Publicación en línea] http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/sistema_notificacion_registro.pdf [Consulta: 31-08-2016].



Ambos informes concluían que tal sistema y las susodichas comisiones –cuyo nombre nos recuerda a otra que cita Marsh de “reclamaciones y opiniones positivas creada como resultado de carísimos informes de consultores de gestión”³¹- exigen un marco normativo distinto que proteja la indemnidad de los datos suministrados a ese eventual sistema y concediera la exención testifical en procesos penales a los miembros de esas comisiones técnicas.

Aunque luego se abordará esa cuestión, realmente el conflicto en el ámbito de la asistencia sanitaria pública es si el médico tiene la obligación de comunicar el error al paciente o si existe algún impedimento legal al respecto. Téngase en cuenta que la notificación del error puede suponer que el paciente inicie un procedimiento de reclamación contra la Administración sanitaria de la que el profesional depende.

El Real Decreto Legislativo 5/2015, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto Básico del Empleado Público, dentro del capítulo de los deberes de los empleados públicos, en su artículo 53.12 establece el principio ético de mantener “la debida discreción sobre aquellos asuntos que conozcan por razón de su cargo, sin que puedan hacer uso de la información obtenida para beneficio propio o de terceros, o en perjuicio del interés público”.

No obstante, en el mismo capítulo el artículo 54.4 recoge como principio de conducta que “informarán a los ciudadanos sobre aquellas materias que tengan derecho a conocer, y facilitarán el ejercicio de

sus derechos”. Ese principio se configura como deber en el artículo 19, h) la Ley 55/2003, del Estatuto Marco del personal estatutario, con el matiz de que esa información será “de acuerdo con las normas y procedimientos aplicables”.

La norma que rige esta materia es la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente, en cuyo artículo 4.1, titulado el derecho a la información asistencial, establece 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”, sin que la misma fije excepciones en esta materia que nos concierne.

Ese deber resulta, si cabe, más reforzado con el Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina (conocido como Convenio de Oviedo), en cuyo artículo 10.2 se dice que “toda persona tendrá derecho a conocer toda información obtenida respecto a su salud”, entendiéndose que incluye también los denominados “daños injustificados” a que se refiere el artículo 24 al decir de ellos que se tendrá derecho a “una reparación equitativa”.

La apelación a los principios éticos como integrantes del Código de Conducta de los empleados públicos en el caso de las profesiones sanitarias supone dotar de un valor jurídico hasta entonces limitado a la intervención de los Colegios Profesionales en aplicación de los Códigos Deontológicos, pues la Ley 44/2003, de ordenación de la profesiones sanitarias exige para estos profesionales “el cumplimiento riguroso de las obligaciones deontológicas” (art. 4.5).

31 Ibid., 204.



El Código de Deontología Médica, aprobado en Julio de 2011 por el Consejo General de Colegios de Médicos, en su artículo 4.3 ya pone de manifiesto que “la principal lealtad del médico es la que debe a su paciente”, y en el artículo 17.1 establece que “el médico deberá asumir las consecuencias negativas de sus actuaciones y errores, ofreciendo una explicación clara, honrada, constructiva y adecuada”.

Existe, por lo tanto, una obligación deontológica, elevada a la categoría de imperativo jurídico por la remisión antes vista, de informar al paciente de los errores y un correlativo derecho del paciente a conocerlos en la medida en que forma parte de la información asistencial, pues el menoscabo de su salud no sólo depende del propio curso de su enfermedad o de los riesgos inherentes al acto médico, sino de eso que se denomina “daños injustificados”.

Pero el empleado público no puede hacer uso de la información en perjuicio del interés público, lo que parece colisionar con esa otra obligación de informar a terceros. Sin embargo, no cabe identificar el interés general o interés público con el interés de las Administraciones públicas³², al estar sometidas al mandato de servir con objetividad aquel interés, según lo dispuesto en el art. 103.1 de la Constitución; ni tampoco el interés general prevalece siempre sobre el derecho de un particular³³.

32 Rodríguez-Arana, J. [Publicación en línea] “El interés general en el Derecho Administrativo: notas introductorias”: <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/aida/cont/11/art/art3.pdf> [Consulta: 31-08-2016].

33 El Tribunal Constitucional ha llegado a anteponer el derecho del particular sobre el interés general, como ocurrió en su Sentencia de 28 de enero de 2003 utilizando un triple juicio o canon valorativo: de necesidad, de idoneidad y de proporcionalidad.

Aunque a continuación pasaré a referirme al necesario equilibrio en este contexto entre los intereses del médico –a no declarar contra sí mismo–, de la Administración –a no asumir responsabilidades más que a través de los procedimientos reglados– y del paciente –a estar informado–, quizás la pauta nos la dé la Ley 19/2013, de Transparencia, que ha venido a regular el derecho de acceso de los ciudadanos a la información pública.

Si el médico tiene el deber de informar al paciente, con esta Ley también tiene el deber de suministrar información a la Administración para la cual trabajan (art. 4), y ésta a su vez el deber de cumplir con el derecho de acceso a la información pública, es decir, de todos los documentos que se hallen en su poder (art.12), limitado cuando dicho acceso pueda suponer un perjuicio para determinados intereses (art. 14) o la protección de datos personales (art. 15).

No obstante, la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos Personales, recoge en su artículo 3 f) un procedimiento de disociación o anonimización que permite que la información no pueda asociarse a persona identificada o identificable. De ese modo, si no aparecen nombres, ni del médico ni del paciente, ese archivo o base de datos quedaría excluido del ámbito de esta Ley, sin necesidad de comunicarlo a la Agencia Española de Protección de Datos³⁴.

Se trata de lo que la doctrina americana denomina “balancing test” o prueba de equilibrio.

34 Informe 207/2008 del Gabinete Jurídico de la Agencia Española de Protección de Datos. [Publicación en línea] https://www.agpd.es/portales/agpd/canaldocumentacion/informes_juridicos/



El equilibrio entre los tres elementos de esa particular relación que concurre en la asistencia sanitaria (paciente-profesional-institución), puede preservarse con los instrumentos normativos vigentes, evitando así ese otro tipo de efectos adversos, consecuencia del propio error médico, como son la medicina defensiva, la falta de transparencia en la información asistencial, la judicialización del acto médico y, con ella, la aparición de segundas y terceras víctimas³⁵. De ahí la propuesta que pasamos a plantear.

3. SOBRE CÓMO ENCONTRAR EL EQUILIBRIO

En 1983, Karl R. Popper publicaba en el *British Medical Journal* un trabajo con el título (en español) “La actitud crítica en Medicina: la necesidad de una nueva ética”³⁶. La plena vigencia de sus tesis y propuestas no sólo surge de la perdurable autoridad intelectual del que es considerado uno de los pensadores más influyentes de la segunda mitad del siglo XX, sino de los propios avatares de la cotidianidad que demuestran una creciente litigiosidad médica³⁷.

conceptos/common/pdfs/2008-0207 [Consulta: 31-08-2016].

- 35 Mira, J. J. “Impacto de los eventos adversos en pacientes, profesionales e instituciones”. Merino M.J. (Ed.). *Calidad Asistencial en el Hospital de Crónicos*. Eves, Valencia, 2016.
- 36 Popper, K. R., y McIntyre, N., “The Critical Attitude in Medicine: the Need for a New Ethics”, *British Medical Journal*, v. 287, n. 24-31 de diciembre de 1983, 1919-1923. Versión española en Karl R. Popper: *Revisión de su legado*, Wenceslao J. González (ed.), Biblioteca Austriaca, Unión Editorial, Madrid, 2004, 221-240.
- 37 2,55 médicos de cada 100 tuvieron una reclamación en el año 2013 frente al 1,3 en el 2006, según noticia publicada en *Gaceta Médica*, el 22 de mayo de 2015.

A pesar de la innegable influencia tanto ahora como entonces de la bioética, ésta se ha dado, fundamentalmente, en la aplicación en el entorno clínico del principio de autonomía, y en menor medida del principio de justicia, postergando de una forma un tanto inconsciente la influencia de los principios bioéticos de beneficencia y no-maleficencia (quizás éste menos cuestionado, obligado por el entorno clínico), el “*primum non nocere*”, como el título de la obra de Marsh. Popper propone una nueva ética profesional que parte de la tesis de que el dinamismo del conocimiento supera con mucho la capacidad de asimilación de cualquier profesional avezado. De ahí que el error sea consustancial al devenir científico, razón por la cual se precisa una distinta actitud basada en la crítica racional de los errores para identificarlos, pero de una forma impersonal, con el simple cometido de encontrar la verdad.

Una vez se conoce el error se produce un proceso de retroalimentación de la información (*feedback*) que permite la modificación de las conductas. Es una faceta biológica fundamental en el ser humano el aprendizaje basado en la experiencia, y los instrumentos para ese aprendizaje son la inspección (*audit*) y la revisión por pares (*peer review*). Pero ni la primera puede ser un instrumento disciplinario, ni la segunda puede suplantar la relación médico-paciente.

Se trata, precisamente, de reforzar el sentimiento de mutua confianza que es la clave de esa relación. El paciente se encuentra más seguro si sabe que los médicos cooperan en una actitud de crítica constructiva. Y éstos, a su vez, se sentirán más tranquilos si la supervisión de su tra-



bajo se encomienda a sus propios colegas. Sin embargo, Popper no establece cuáles serían esos sistemas de inspección y revisión. Lo ideal sería que la comunicación del error permitiera que la inspección se hiciera por otro profesional de la misma especialidad. Una vez inspeccionado el error se plantearía la revisión y discusión en grupo a través de las denominadas sesiones clínicas, de donde saldría un informe que analice las causas del error y los cambios propuestos por los propios profesionales para evitar que se repita, incorporando esa dinámica de forma sistematizada a las rutinas de cada servicio.

Ese informe pasaría, por un lado, a una unidad de gestión de riesgos que utilizaría esa información para actualizar los protocolos y adecuarlos a los riesgos acaecidos; y, por otro, a la compañía aseguradora del hospital a fin de que pudiera realizar las oportunas provisiones técnicas para el caso de que finalmente se produjera la reclamación del paciente y, de paso, se cumpliría con la obligación legal de notificar cualquier siniestro³⁸. Bien es cierto que los estudios realizados hasta la fecha³⁹ aluden a importantes resistencias jurídicas, basadas en una desregulación normativa, en la contravención del derecho fundamental a no declarar contra uno mismo y en la obligación de dar cuenta a la autoridad judicial o al ministerio fiscal de los delitos que conozca, e incluso de declarar como testigo en el marco de un procedimiento judicial.

38 Artículo 16 de la Ley 50/1980, de Contrato de Seguro.

39 Libano, A., Sistema de notificación y registro de eventos adversos, en *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*, Directores Adroher, S., y de Montalvo, F., Tomsom-Aranzadi, Pamplona, 2008.

El Tribunal Constitucional en su Auto de 10 de febrero de 2003 aclaró que el derecho a no declarar “sólo puede desplegar sus efectos en el marco de un proceso penal”. Y el Tribunal Europeo de Derechos Humanos en su sentencia de 17 de diciembre de 1996 (asunto Saunders vs. Reino Unido) puso de manifiesto que “el material recabado en un procedimiento administrativo no ha de utilizarse para la represión de ilícitos penales”.

Y en cuanto a la obligación de un tercero –los miembros de esa unidad– de comunicar al juez los hechos que sean delito o incluso declarar como testigos, podría eludirse si como funcionarios públicos se le exigiese un específico deber de secreto (artículo 417.2º de la Ley de Enjuiciamiento Criminal), que excluiría, por propia congruencia normativa, el deber de denunciar, al margen de la mínima sanción que reporta⁴⁰.

En cualquier caso, ese entramado de derechos y deberes no colisionan, sino que incluso se complementan en el marco regulador de la transparencia de la información pública, pues si el tratamiento del error supone comunicarlo a una unidad que a su vez está obligada a desasociar los datos personales, se consigue el doble objetivo de informar sin culpabilizar y de analizar el error sin judicializarlo penalmente.

En realidad el sistema ya lo tenemos, si bien apenas esbozado normativamente en la Ley 16/2003, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, cuyo artículo 59.1, e) alude a la creación de un “registro

40 Multa de 25 a 250 pesetas, según el artículo 259 de la Ley de Enjuiciamiento Criminal.



de acontecimientos adversos, que recogerá información sobre aquellas prácticas que hayan resultado un problema potencial de seguridad para el paciente”. Pero acota de entrada su ámbito de actuación más al análisis de los riesgos que de los daños.

Así resulta del Sistema de Notificación y Aprendizaje para la Seguridad del Paciente (SiNASP)⁴¹, con una escasa implantación (5 comunidades autónomas y 43 hospitales) según los datos de su primer informe publicado (año 2013). Cifra 2.739 incidentes analizados, de los cuales el 27,7% estaban relacionados con la medicación, el 17,3% con la identificación de pacientes y el 14,4% con caídas, siendo notificados en el 55% por la enfermería y sólo en el 23% por médicos.

El SiNASP es un sistema que recoge notificaciones, tanto anónimas como nominativas, con posterior borrado de los datos del notificador. El análisis de los datos se hace a nivel de cada centro sanitario, pero parte de la información se agrega a bases de datos autonómicas y del Sistema Nacional de Salud. Funciona a través de un portal web donde aparece un cuestionario al que sólo pueden acceder los profesionales de los centros dados de alta.

Distingue entre las situaciones con capacidad de causar un incidente pero que finalmente no lo hubo o sí lo hubo pero no llegó al paciente (51,30%) de cuando sí

llegó (48,70%), y en estos casos discrimina si no hubo daño (70,91%) o sí lo hubo (29,09%). Sólo el 0,69% de los incidentes son calificados como de riesgo extremo y el 7,08% de riesgo alto, pero más de la mitad de los notificados no generan ningún tipo de riesgo porque no llegan al paciente.

El mayor porcentaje de incidentes (40,33%) se vinculan a factores profesionales, de los cuales más de la mitad se deben a un déficit de formación o conocimiento (21,10% del total), mientras que los factores de la organización representan el 30,61% y tiene relación sobre todo con la falta o inadecuación de protocolos de trabajo (19,53% del total). Sorprende que sólo el 4,32% de los incidentes tengan que ver con procedimientos terapéuticos y el 1,08% con quirúrgicos.

Una aproximación al SiNASP desde la lectura de este primer informe evaluativo demuestra que aunque se pretenda implantar una cultura de la comunicación del error realmente no ha calado lo suficiente, quizás por acudir al término incidente en lugar de efecto adverso, apenas utilizado en la comunicación médico-paciente y generalmente desvinculado de un daño al paciente. Pero lo criticable es que no permita la interiorización del error, mediante su análisis en el servicio implicado y como contenido de la información al paciente.

No debemos perder la perspectiva que la comunicación de los efectos adversos, aun a pesar de esa parca implantación clínica, ya goza de un marco normativo propio en materia de medicamentos y productos sanitarios, precisamente donde el SiNASP más se ha usado. Tanto es así que el artículo 53.2 de la Ley 29/2006 impone a los profesionales sanitarios el deber de comu-

41 Primer informe agregado de los incidentes notificados a Sistema de Notificación y Aprendizaje para la Seguridad del Paciente (SiNASP) [Publicación en línea] <http://www.seguridaddelpaciente.es/recursos/documentos/2015/Sistema%20de%20Notificacion%20y%20ap%20rendizaje.%20SiNASP%20%282013%29%20.pdf> [Consulta: 31-08-2016].



nicar con celeridad a los órganos competentes las sospechas de reacciones adversas causadas por medicamentos.

Como desarrollo normativo el Real Decreto 577/2013 recoge de nuevo esa obligación del profesional, incluso cuando se trate de un error de medicación (art. 6) definiendo como reacción adversa toda respuesta nociva y no intencionada a un medicamento. Y para los productos sanitarios el Real Decreto 1591/2009 exige una obligación similar cuando haya dado lugar o pudiese hacerlo a la muerte o deterioro grave de la salud del paciente (art. 32).

Con lo cual, existen unos precedentes que permiten contemplar un escenario que no es inédito para el profesional, por esa obligación que tiene de notificar incluso los errores de medicación, al margen del SiNASP. De ahí la importancia de avanzar hacia a un auténtico sistema de notificación de errores, pero con un objetivo: alcanzar la seguridad sanitaria del paciente sin comprometer la seguridad jurídica del profesional. Aprender sin acusar.

4. SOBRE LA IMPORTANCIA DE APRENDER SIN ACUSAR

Hay que distinguir dos enfoques del error: personal y sistémico⁴². El primero arraiga en la idea de las culturas occidentales que los psicólogos han llamado la “hipótesis del mundo justo”, que pone el foco del error en la búsqueda de un culpable humano. La otra forma es conocida como el modelo sistémico del queso suizo, que parte de la premisa de que los humanos

somos falibles y que los errores se producen, en muchas ocasiones, por las condiciones de trabajo.

Según ese modelo partimos de láminas de queso con agujeros en donde cada uno representa fallos activos y pasivos en los sistemas de seguridad. Los primeros son los fallos propios del comportamiento humano (lapsus, deslices); los segundos son los denominados errores latentes, los “residentes patógenos” que surgen del propio diseño de los procesos de seguridad. Cuando los agujeros se alinean la amenaza se materializa y el accidente se produce.

Por eso, ante el evento adverso lo más importante no es saber quién se equivocó sino cómo y por qué falló la defensa del sistema. La idea de una adecuada gestión del riesgo es que no podemos cambiar la condición humana, pero sí las condiciones en las que la gente trabaja. Los resultados de esa forma de trabajar aplicada a la aviación civil suponen que sea uno de los sectores más seguros, con una tasa de accidentes anuales de 0.37 por millón.

Según datos recopilados por Aranaz, Mollar y Gea⁴³ los efectos adversos en el medio hospitalario pueden llegar a tener una incidencia del 16,6 %, que su relación con los éxitos alcanza el 14 % y que el 40 % de todos los efectos adversos son evitables. Siendo así, es obvio que lo que está en juego es la vida de muchos pacientes –lo que no deja de ser un interés general–. Además la Medicina defensiva⁴⁴ conlleva

42 Camacho, A.T. y Pallas, E. “La tragedia del vuelo 447 de Air France vista a través de la hipótesis del enfoque sistémico”. Ponencia no publicada.

43 Aranaz, J.M. “Efectos adversos en el siglo XXI. La epidemia silenciosa”, *Humanitas, Humanidades Médicas*, 2005; 8:59-69.

44 Verde, L., y Acevedo, P. “Medicina defensiva y gasto sanitario en Galicia”, *Cuadernos de Atención*



un sobrecoste innegable –otro interés general–.

Ya el propio Consejo de Europa en el año 2008 llegó a la conclusión de que “la mitad de los errores médicos en hospitales son potencialmente evitables”⁴⁵, por eso previamente se había dictado la Recomendación (2006) 7 del Consejo de Ministros para que los estados miembros promuevan el desarrollo de un sistema de notificación de los incidentes relativos a la seguridad de los pacientes con la premisa de aprender del error para corregir los fallos del sistema.

Alude la Recomendación a exigencias de confidencialidad de los datos notificados, al carácter anónimo de los mismos una vez se incorporen a los registros, blindando la posición jurídica del notificante de toda represalia tanto en la esfera laboral o judicial derivada de la notificación. Criterios que han conducido a la Recomendación del Consejo de Europa de 9 de junio de 2009 sobre seguridad de paciente, publicada en el Diario Oficial de la Unión Europea de 3 de julio de 2009⁴⁶.

Una de sus recomendaciones a los Estados miembros es apoyar el establecimiento –o reforzar los existentes– de sistemas de información sin sanciones y de aprendizaje

sobre hechos adversos, que “animen a los trabajadores sanitarios a informar de manera activa, creando un entorno de notificación abierto” (recomendación 3.b). Los avances en esas recomendaciones se recogen en el informe del Subgrupo sobre Sistemas de Notificación y Aprendizaje del GTSPCA de la Comisión Europea (mayo de 2014)⁴⁷.

En el informe se plantea la dicotomía entre sistemas de notificación obligatorios o voluntarios, con un escenario variado entre países que obligan a los profesionales a notificar todo tipo de incidentes (como Dinamarca o Suecia), de los que obligan sólo a los incidentes muy graves o graves (como Italia u Holanda) o aquellos en que la notificación es voluntaria (España y Eslovaquia), si bien apunta que en nuestro país el sistema no garantiza completamente el anonimato del profesional⁴⁸.

En cualquier caso el compromiso no sólo es regional sino global a través de la Alianza Mundial por la Seguridad del Paciente⁴⁹, que pretende un cambio cultural apoyado en unos buenos registros en la gestión de los riesgos y en la implica-

Primaria, Año 2013, vol. 19, nº. 2, 150-2. Según estos autores el gasto sanitario que propicia la medicina defensiva alcanza hasta un 9% del gasto sanitario total del Servicio Gallego de Salud.

- 45 Nys, H. [Publicación en línea] “The factual situation of medical liability in the Member States of the Council of Europe”. Conferencia del Consejo de Europa, Junio 2008. http://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/cdcj/CJSMED/conf_ml_2008.pdf#page=17 [Consulta: 31-08-2016].
- 46 [Publicación en línea]. http://ec.europa.eu/health/patient_safety/docs/council_2009_es.pdf [Consulta: 31-08-2016].

- 47 “Conclusiones y recomendaciones clave sobre los Sistemas de notificación y de aprendizaje en materia de seguridad de los pacientes en toda Europa” [Publicación en línea]. http://ec.europa.eu/health/patient_safety/docs/guidelines_pscwq_reporting_learningystems_es.pdf [Consulta: 31-08-2016].
- 48 Así recoge el informe que en España, transcurridas dos semanas, el programa informático del SiNASP borra esta información. En Dinamarca, por ejemplo, los campos destinados a la identificación de la persona que presenta la notificación y del paciente quedan borrados de manera permanente en el momento de la transferencia al sistema central.
- 49 García-Barbero, M. [Publicación en línea] “La alianza mundial para la seguridad del paciente”. <http://www.fundacionmhm.org/pdf/Mono8/Articulos/articulo14.pdf> [Consulta: 31-08-2016].



ción de los pacientes y los profesionales. Para esos registros pone como ejemplo los países que han establecido registros obligatorios de efectos adversos sin acciones punitivas a los profesionales (Dinamarca, Holanda o Suecia).

Desarrollar un sistema similar en nuestro país es posible sin necesidad de modificaciones legales siempre lentas y costosas. Consiste en aprovechar lo que ya tenemos, partiendo del SiNASP, para pilotar la iniciativa en algún hospital, testar sus resultados, publicarlos y realizar los ajustes pertinentes. Pero sin perder la perspectiva de Henry Marsh, porque una actitud como la suya ante el error es clave para que cualquier sistema comunicativo pueda funcionar.

Se trata de aprender del error, de averiguar sus causas desde el diálogo entre los profesionales, de cambiar las pautas de conducen al error, de promover los cambios organizativos que procedan sin la pretensión de hallar culpables, pero haciendo partícipe de los resultados al paciente, porque él es quien ha visto su salud comprometida. Todo esto permite, finalmente, despersonalizar el error pero también desjudicializarlo, pues no habrá que acudir al juzgado para obtener respuestas.

Conviene finalmente contestar a la pregunta que da título a este trabajo: comunicar el error es preferible a esconderlo, no sólo porque humaniza la relación médico-paciente (errar es humano), sino porque supone avanzar hacia una nueva cultura asistencial, con una mayor transparencia del acto médico y un retorno de la información fidedigna que permita conocer las disfunciones que precipitan el error, corre-

giras y alcanzar así una mayor seguridad del paciente⁵⁰.

5. SOBRE UNAS BREVES

PERO NECESARIAS CONCLUSIONES

Primera: Informar el error médico es una obligación deontológica y debería ser también jurídica. Se trata de un deber del profesional cuyo reverso es el derecho del paciente a obtener información sobre su salud, que también incluye cuando se ve afectada por esa causa.

Segunda: Comunicar el error a través de un sistema “ad hoc” debe ser obligatorio, como ya acontece con los errores de medicación. Pero ese sistema debe garantizar el anonimato del notificador desde el primer momento, con un tratamiento confidencial de la información desasociando los datos personales.

Tercera: Aprender del error es necesario para evitar que se repita, condición para mejorar individualmente el profesional y colectivamente los equipos y las organizaciones. Sin estudio del error no hay aprendizaje posible, fomentando el retorno de la información analizada (feedback).

Cuarta: Prevenir el daño a través de un adecuado sistema de gestión del riesgo sanitario es el principal objetivo, es decir, indagar en las causas para corregirlas y no

50 El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad impulsa y promueve una Estrategia de Seguridad del Paciente del Sistema Nacional de Salud desarrollada desde el año 2005 en colaboración con la Comunidades Autónoma y el Instituto de Gestión Sanitaria. En el año 2015 se produjo su actualización para un nuevo quinquenio 2005-2015, siendo una de las líneas de estrategia la gestión del riesgo y los sistemas de notificación y aprendizaje de los incidentes.



para castigarlas. Sólo así se fomentará la transmisión del error y se podrán conseguir protocolos de trabajo que reporten una mayor seguridad.

Quinta: Desjudicializar el error es conseguir que no termine en el juzgado. El miedo a la denuncia judicial no debe ser mayor que el miedo a que el error se repita. Se acude al juzgado para averiguar lo que ha pasado, para obtener respuestas que antes no se han dado. Comunicar el error incluso permite obtener el perdón.

REFERENCIAS

- Adroher, S., y de Montalvo, F. (Directores). *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*, Thomsom-Aranzadi, Pamplona, 2008.
- Aranaz, J.M. Efectos adversos en el siglo XXI. La epidemia silenciosa”, *Humanitas, Humanidades Médicas*, 2005; 8:59-69.
- Camacho, A.T. y Pallas, E. La tragedia del vuelo 447 de Air France vista a través de la hipótesis del enfoque sistémico”. Ponencia no publicada.
- García-Barbero, M. [Publicación en línea] La alianza mundial para la seguridad del paciente: <http://www.fundacion-mhm.org/pdf/Mono8/Articulos/articulo14.pdf> [Consulta: 31-08-2016].
- Girado, P. (primer autor). Análisis de las barreras y oportunidades legales-éticas de la comunicación y disculpa de errores asistenciales en España. *Gaceta Sanitaria*. 2016; 30:117-20- Vol. 30 Num.2. Marzo- Abril 2016.
- González, W.J. (ed.), Karl R. Popper: *Revisión de su legado*, Biblioteca Austriaca, Unión Editorial, Madrid, 2004.
- Marsh, H. *Ante todo no hagas daño*, Salamandra, Barcelona, 2016.
- Mira, J.J. Impacto de los eventos adversos en pacientes, profesionales e instituciones. En: *Merino MJ* (Ed.). *Calidad Asistencial en el Hospital de Crónicos*. Eves, Valencia, 2016.
- Molina, V. [Publicación en línea] “La neurocirugía deja poco espacio para la vanidad” <http://www.elcultural.com/noticias/letras/Henry-Marsh-La-neurocirugia-deja-poco-espacio-para-la-vanidad/8839> [Consulta: 31-08-2016].
- Nys, H. [Publicación en línea] “The factual situation of medical liability in the Member States of the Council of Europe”. Conferencia del Consejo de Europa, Junio 2008. Disponibles todas las conferencias y las actas en: http://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/cdcj/CJ-SMED/conf_ml_2008.pdf#page=17 [Consulta: 31-08-2016].
- Rodríguez-Arana, J. [Publicación en línea] “El interés general en el Derecho Administrativo: notas introductorias”. <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/aida/cont/11/art/art3.pdf> [Consulta: 31-08-2016].
- Rothman, J. [Publicación en línea] “Anatomy of error. A surgeon remembers his mistakes” <http://www.newyorker.com/magazine/2015/05/18/anatomy-of-error> [Consulta: 31-08-2016].
- Verde, L. y Acevedo, P. “Medicina defensiva y gasto sanitario en Galicia”, *Cuadernos de Atención Primaria*, año 2013, vol. 19, nº. 2, pp. 150-2.



BLADE RUNNER 2049. HABITAR EL MUNDO*

TOMÁS DOMINGO MORATALLA



FICHA TÉCNICA

Título original: Blade Runner 2049

Director: Denis Villeneuve

Guionista: Hampton Fancher, Michael Green (*Historia:* Hampton Fancher; *Personajes:* Philip K. Dick).

Año: 2017

País: Estados Unidos

* *Bioética & Debat*, 2017; 23(82): 26-27.

Duración: 163 min.

Reparto: Ryan Gosling, Harrison Ford, Ana de Armas, Jared Leto, Sylvia Hoeks, Robin Wright, Mackenzie Davis, Carla Juri, Lennie James, Dave Bautista, Barkhad Abdi, David Dastmalchian, Hiam Abbass, Edward James Olmos, Loren Peta, Vilma Szécsi, Elarica Johnson, István Göz

Género: Ciencia ficción.

Blade Runner 2049 (2017) es la continuación de *Blade Runner* (1982), y tanto una como otra son muestra del mejor cine de ciencia ficción; la primera obra ha pasado ya a ser un clásico del cine, y no solo eso: un referente cultural de nuestro mundo. La segunda no alcanza semejante cota, pero, sin embargo, sí podemos decir que se trata de una buena película, una muy buena película, que vive de la leyenda de la primera –y sin desmerecerla–.

Tienen su origen en un relato de ciencia ficción escrito por Philip K. Dick que lleva el expresivo título *¿Sueñan los androides con ovejas eléctricas?* (1968). La trama es relativamente sencilla. A principios del siglo XXI, la poderosa Tyrell Corporation creó, gracias a los avances de la ingeniería genética, una nueva generación de robots, los Nexus 6, muy parecidos al ser humano, con más fuerza. Se les dio el nombre de «replicantes». Trabajaban al servicio de los seres humanos en las colonias exteriores de la Tierra. Tras una revuelta, su destino fue la destrucción, algunos sobrevivieron, pero tenían que ser destruidos, «retirados». Este trabajo le fue encargado a unos policías especiales llamados «Blade Runners»; uno de ellos, Rick Deckard (Harrison Ford), será el encargado de «retirar» a los últimos repli-

cantes. Este trabajo conlleva detectar entre los aparentemente humanos aquellos que son replicantes, y esto nos conduce a la gran pregunta filosófica y ética: ¿Qué es lo propio del ser humano? ¿Qué nos hace humanos? A ello se añade que los últimos replicantes parece que saben que van a morir, se angustian, y se preguntan por su propia realidad, persiguen y buscan sus recuerdos para saber quiénes son. La reciente continuación, *Blade Runner 2049*, treinta años después de los eventos de la primera película, nos presenta a un nuevo «Blade Runner», K (Ryan Gosling), que descubre un secreto durante muchos años oculto que podría acabar con el orden/desorden que impera en la sociedad. El descubrimiento de K lo lleva a buscar a Rick Deckard, cuyo rastro se perdió tiempo atrás. La distinción entre humanos y replicantes podría venirse abajo, pues quizás, se dice, un humano ha nacido de replicante, por lo que los límites se diluyen, y puede suponer el fin de una civilización basada en las diferencias, el orden y el lugar asignado por el criterio nacimiento/fabricación.

Desde un punto de vista puramente cinematográfico los comentarios serían casi interminables: las imágenes, la música, las atmósferas, los personajes, etc. En este momento nos centraremos en la parte filosófica y ética. ¿Qué podemos aprender de esta película (de una y de otra)? ¿Qué nos da que pensar? Alguien podría decir que una película tan «extraña», y que se alimenta de una exorbitante imaginación, no nos puede ayudar para orientar nuestra acción bioética. Creo que se equivoca. De entrada, y con una interpretación un tanto arriesgada, me atrevo a afirmar que estas películas permiten ser puestas en re-



lación pertinente con dos de las filosofías más importantes del siglo XX: M. Heidegger y H. Arendt.

En la primera película vemos cómo los replicantes están obsesionados por sus recuerdos, pues saben que van a morir y ello les hace, al menos a uno, emprender un camino de búsqueda de autenticidad. Es el «ser para la muerte» lo que hace que nos preguntemos por lo que somos y cómo vivimos. Este es uno de los temas de la primera película. Y es el tema de *Ser y tiempo* de Heidegger, al menos en parte. Si la primera película mira hacia el futuro, el horizonte de la muerte, la segunda (*Blade Runner 2049*) mira hacia el origen, el nacimiento. Es saber que no han sido fabricados, sino que tienen un origen biológico –que han nacido–, lo que otorga humanidad; incluso, el nacimiento de uno solo puede salvar a todos (el evangélico «os ha nacido un salvador» no deja de resonar en buena parte de la película). Somos humanos no por el horizonte de la muerte sino por el horizonte del nacimiento; el nacer como símbolo de iniciativa, nuevas posibilidades y libertad. Este es uno de los temas fundamentales de la filosofía de H. Arendt, discípula de M. Heidegger.

Son orientaciones distintas, sin embargo, comparten un trasfondo común, y en las dos películas adquiere un absoluto protagonismo: *la atmósfera gnóstica*. Para ambos filósofos, nuestro mundo corre el peligro de desarraigo, de convertirse en frío, sórdido, desangelado e inhumano. De manera semejante, en las dos películas, humanos y replicantes viven en escenarios fríos, tristes, a veces sórdidos, otras veces desolados. Y es precisamente la sor-

didez de este mundo, de esta realidad, la que hace que se busque en el interior del humano-replicante lo que nos puede salvar: el alma, los recuerdos, la identidad, «lo que nos hace humanos». No importa que seamos humanos o replicantes: estamos desarraigados. En una y en otra película somos «extraños» en un mundo «extraño». La estética de ambas cintas refuerza de una manera impresionante esta sensación de soledad, extrañeza y nihilismo.

Esta manera de describir nuestra presencia en el mundo es propia del gnosticismo (corriente religiosa-espiritual en los primeros siglos del desarrollo del cristianismo), la cual describe también nuestro mundo científico y técnico. Ha sido H. Jonas, también discípulo de Heidegger y compañero de Arendt, el que ha visto el gnosticismo como paradigma de nuestra forma contemporánea de «estar en el mundo». ¿Por qué? Para el gnosticismo el mundo es una realidad física en que el espíritu se encuentra lanzado y arrojado (precisamente este es el tema de Heidegger), y no es posible reconciliación alguna. H. Jonas piensa que nuestro mundo está marcado por el gnosticismo, y que la ciencia y la técnica moderna no han hecho más que perpetuarlo. Puede leerse la magnífica obra de H. Jonas –su tesis doctoral– titulada *La religión gnóstica*.

El mensaje del Dios Extraño y los comienzos del cristianismo. *Blade Runner* (las dos películas) es la mejor expresión de este gnosticismo, con todos sus problemas y debates: quiénes somos, qué es el alma (la identidad), qué puede salvar al ser humano (¿un mesías?). El tema de la posible implementación de la inteligencia





(¿alma?) en un replicante no deja de ser el esfuerzo por superar un dualismo del que se parte y se presupone. ¿Una interpretación exagerada? Creo que no. Un «pequeño» detalle avala esta interpretación: en sus diarios, Philip K. Dick confiesa que se siente sobrecogido por el libro de Jonas –será su libro de cabecera–.

Pero, nosotros, desde la reflexión ética, ¿podemos quedarnos en este mundo que nos muestra Blade Runner? No. La propuesta filosófica de Jonas para hacer frente a este mundo será la reivindicación de la responsabilidad y la posibilidad de

pensar nuestro ser en el mundo no desde la «extrañeza», sino desde el cuidado y la responsabilidad. Si nos vivimos y pensamos desde el gnosticismo, como en parte nos invita Blade Runner, la acción moral será casi imposible, milagrosa, pero si nos vivimos desde otras experiencias, como las que Jonas describe –corporalidad, afectividad, sensibilidad, etc.– la acción moral es posible y no supone un milagro, tan solo será afirmar «lo que nos hace humanos». La gran pregunta no es tanto quiénes somos, sino, siendo quienes somos, en qué mundo queremos vivir, cómo habitamos el mundo.

¿ALIMENTARNOS LIBREMENTE O POR IGUAL? SOLIDARIDAD E IDENTIDAD*

CRISTIAN MOYANO FERNÁNDEZ

RESUMEN

Nuestra autonomía alimentaria se ve fragmentada por la presión social de la industria cárnica, a la par que las desigualdades sociales acrecentadas. Las teorías de la justicia distributiva y contrafáctica parecen insuficientes para extender nuestros deberes éticos y políticos más allá de nuestras acotadas identidades colectivas. Sin embargo, como se tratará de mostrar, ni fomentar sólo este tipo de justicia ni comprender la solidaridad y la identidad como antinomias excluyentes son ideas que nos permiten encarar adecuadamente problemas globales como la malnutrición. Superar estos anclajes conceptuales pueden llevarnos a plantear un modelo alimentario más sostenible que el actual. Y se sugiere que una de las acciones más acertadas para paliar esta situación, es practicar una solidaridad invisible.

Palabras clave: Autonomía alimentaria; identidad; responsabilidad ex-ante; reconocimiento; universalidad; solidaridad invisible.

INTRODUCCIÓN

«Resulta muy llamativo cómo, en el debate sobre los recursos alimentarios en un mundo donde millones de personas padecen hambre y desnutrición, no se mencionan –como una variable trascendental para la posible solución del problema– los hábitos de consumo de las poblaciones más ricas del planeta. Es como si la dieta cárnica fuese un tabú político imposible de abordar: como si en la práctica aceptáramos la famosa –y terrible– frase que el presidente de EE.UU., George Bush, pronunció al pie del avión que le iba a llevar a la “cumbre” ambiental de Río de Janeiro en 1992, según el cual “nues-

tro modo de vida no puede ser objeto de negociaciones”».¹

La alimentación es un derecho humano básico, reconocido en el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y, entre otros instrumentos del derecho internacional, en el artículo 11 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC). Sin embargo, cerca de un 20% de los infantes menores de 5 años malvive sin tener suficientes alimentos para comer y sin acceso a agua potable.² Ahora bien, la

1 Riechmann, J.; Un vulnerable. Ensayos sobre ecología, ética y tecnociencia, Madrid, Catarata, 2000.

2 Véase el informe bienal de la OMS sobre los «Resultados de la Segunda Conferencia Internacional sobre Nutrición», mayo 2017.

* *Rev Bio y Der.*, 2018; 42: 89-104.

desnutrición no impacta igual en toda la población, sino que suele sacudir sobre todo a los considerados países tercermundistas. Es más, un 80% de los niños hambrientos en el mundo viven en países con excedentes alimentarios, la mayoría en forma de piensos para animales que, a su vez, sólo serán monopolizados y consumidos por los países económicamente más desarrollados. Paradójicamente, una de las mayores epidemias que sacuden los países ricos son la obesidad y las enfermedades cardiovasculares. Según análisis actuales de la OMS, el 20% de la población total mundial padece sobrepeso u obesidad, prácticamente la misma cantidad de gente desnutrida.³

La industria cárnica es un fenómeno que provoca diversas injusticias, debido, por una parte, a su insostenibilidad fáctica y científica a escala global; y, por otra, a la dominación de una serie de paradigmas políticos, económicos y socioculturales. Es menester pensarla como un elemento que opera vulnerando nuestra autonomía y condicionando la salud pública.

En el presente artículo, primeramente, expongo por qué el modelo alimentario occidental, cimentado sobre una industria cárnica, es insostenible. En segundo lugar, explico en qué modo han de armonizarse los derechos y los deberes respecto a garantizar una alimentación básica para todos. Propongo que la aproximación más razonable a esta igualdad de necesidad es asumir un tipo de responsabilidad específica, expresada bajo el concepto de

3 Véase la «Declaración de Roma sobre la Nutrición», publicado por la FAO y la OMS durante la Segunda Conferencia Internacional sobre Nutrición de noviembre de 2014.

“solidaridad invisible”.⁴ Luego exploro el modo en que el significado cultural de los alimentos forjan determinados roles e identidades poniendo en entredicho nuestra capacidad de agencia individual, tomando nota de la usual sumisión de la autonomía a una agencia colectiva. Este es un matiz inadvertido por la mayoría de los modelos contractualistas y contrafácticos, insensibles a muchas de las relaciones de dominación estructurales. El esfuerzo por aumentar las libertades no siempre deriva en un mayor bienestar general o en una aproximación a la igualdad.

La tesis que aquí se defiende consiste en postular que nuestra autonomía alimentaria, que tanto afecta a nuestra propia salud, se ve fragmentada por la presión social indirecta de la industria cárnica, a la par que las desigualdades sociales acrecentadas. Y se sugiere que una de las acciones más acertadas para paliar esta situación, es practicar una solidaridad invisible.

LA INSOSTENIBILIDAD DEL MODELO ALIMENTARIO OCCIDENTAL

La FAO define la seguridad alimentaria como la «posibilidad para toda la población de tener acceso en cualquier momento a los alimentos necesarios para llevar una vida sana y activa». ⁵ Sin embargo, es

4 Esta denominación surge de reunir distintas ideas preocupadas por la justicia (inspiradas en Ch. Taylor, I. Young, o M. Nussbaum). La mayoría de estas coinciden en no dirigirse a individuos concretos, sino más bien a modos de vida a los significados sociales que no podemos ver, pero que dotan de valores a las conductas asociadas a ciertos bienes y alimentos de ahí que se hayan recogido bajo el adjetivo de “invisible”.

5 Reichmann, J.; *Cuidar la T(t)ierra: políticas agrarias y alimentarias sostenibles para entrar en el siglo XXI*, Barcelona, Icaria, 2003, p. 191.



posible discernir entre dos conceptos diferentes del mismo término, en función de a qué países se aplique. Mientras que en las zonas más empobrecidas del planeta la seguridad alimentaria se relaciona directamente con la falta de acceso a alimentos básicos debido a la pobreza, en aquellas económicamente más desarrolladas, donde no se padecen apenas problemas de desnutrición, la seguridad alimentaria tiene que ver sobre todo con la calidad de los alimentos que se consumen y el estilo de dieta mantenida.

En 2017, la población mundial ha superado los 7500 millones de habitantes. De éstos, más de 700 millones padecen desnutrición, sin contar quienes carecen de acceso a agua potable, y más de 1600 millones tienen sobrepeso. Estos datos reflejan que un tercio de la población se encuentra malnutrida, por exceso o déficit. Y más aún, sabemos que el problema no es la escasez de recursos, sino su mala distribución. Desde el año 2000, donde aproximadamente había la misma cantidad de personas sobrealimentadas que desnutridas (unos 1200 millones en cada bando⁶) se ha producido casi la misma disminución de déficit alimentario que el aumento de excesivo consumo. El modelo de consumo de los países occidentales (especialmente de Estados Unidos y Europa) se está extendiendo y globalizando. Cada vez son más los países orientales que tratan de incorporar mayores cantidades de carnes a sus dietas, dejando relegados a un segundo plano las verduras, los cereales y las legumbres. En Taiwán, por

ejemplo, su rápido desarrollo económico entre 1960 y 1990 significó una disminución del consumo de arroz a la mitad, mientras el consumo de carne se multiplicó por cuatro.⁷ En apenas los últimos siete años, en Corea se han multiplicado por seis las importaciones de carne producida en España.⁸ A escala global, la producción cárnica mundial se ha cuadruplicado en los últimos 50 años.⁹

Cuando comemos carne de animales criados con productos agrícolas (como soja o maíz) que podríamos consumir directamente, perdemos entre el 70 y el 95% de la energía bioquímica de las plantas.¹⁰ Cada vez que se sube un escalón en la cadena trófica, se pierden aproximadamente las nueve décimas partes de la biomasa. Para obtener un kilo de proteína de origen animal, se emplean entre tres y veinte kilos de proteína de origen vegetal (según las especies y los métodos utilizados) que podrían consumir directamente los seres humanos.

El desgaste proteico y energético que requiere el consumo de carne, trae consigo también un desgaste de recursos más allá del nivel biomolecular. Afecta en el entorno de diversas maneras: empezando

6 Gary Gardner, G. & Brian Halweil, «Nutrir adecuadamente a los desnutridos y a los sobrealimentados», en Brown, L. R.; *La situación del mundo 2000*, Barcelona, Icaria, 2000, p. 112.

7 Campbell, T. C. & Campbell, T. M.; *El estudio de China*, Málaga, Sirio, 2012.

8 Para estos datos se ha consultado la siguiente página web: <http://www.interempresas.net/Industria-Carnica/Articulos/132711-Asia-el-rey-de-los-nuevos-mercados-para-la-exportacion-carnica.html>.

9 Véase el artículo <http://www.igualdadanimal.org/noticias/7692/el-consumo-de-carne-es-una-cause-principal-del-calentamiento-global>. Puede consultarse en detalle tal crecimiento en las estadísticas del recurso digital FAOSTAT.

10 Riechmann, J.; *Un mundo vulnerable. Ensayos sobre ecología, ética y tecnociencia*, Madrid, Catarata, 2000.



por exigir un mayor consumo de agua, un desgaste de la fertilidad de la tierra o una creciente deforestación de los bosques. Por lo que respecta al agua, en la ganadería intensiva, con una alimentación a base de maíz de regadío (que más adelante servirá como pienso para una gran parte del ganado), hacen falta entre 8000 y 20000 litros de agua para producir 1 kg de carne.

Mientras que para producir por ejemplo 1 kg de trigo basta con 400 litros.¹¹ En cuanto a la desertización, es un requisito que la ganadería también exige mucha más superficie que la simple agricultura: hacen falta de 20 a 30 veces más superficie para producir la misma cantidad de proteínas en carne de buey que en forma de soja u otras legumbres. Y si una persona que tenga una alimentación europea media necesita alrededor de 4.000 m² de terreno para los animales con los que alimentarse, a otra persona con una alimentación vegetariana le bastaría con 500 m² de terreno para los cultivos.

Además del excesivo desgaste de recursos que supone este cambio cualitativo de las dietas cada vez más generalizado, se está acrecentando la brecha de las desigualdades sociales. En muchos campos de los países en vías de desarrollo económico, el acceso a la tierra para cultivar cereales con los que alimentarse las familias autóctonas queda vetado por razones económicas y políticas. Los agricultores de esas tierras trabajan y producen para exportar sus

productos a cambio de una remuneración que pocas veces les saca de la pobreza. Un 80% de los niños hambrientos en el mundo viven en países con excedentes alimentarios, la mayoría en forma de piensos para animales que, a su vez, sólo serán consumidos por los más ricos. Hoy en día, casi un 40% del cereal mundial se destina a la alimentación de ganado.¹²

Finalmente, si bien la tasa de desnutrición va cayendo lentamente, no lo hace la malnutrición debido al aumento de sobrepeso y enfermedades asociadas a una dieta con varios excesos. Tampoco disminuyen las desigualdades sociales. Es en los mismos países donde precisamente se sufre hambruna que se están explotando tierras fértiles para producir y comercializar vastas cantidades de grano que irá destinado al ganado consumido por los países que padecen obesidades y enfermedades cardiovasculares. Además, a la par que el crecimiento económico, crecen las preferencias por consumir alimentos cárnicos, dando cuenta del fenómeno de globalización insostenible.

Es imperante preocuparse por ofrecer una alternativa que cambie esta tendencia, tanto en los países ricos como en aquellos en vías de desarrollo económico. Dar carta blanca a que todos tengan la libertad de alimentarse como deseen no parece lo más razonable. Las políticas liberales no conectan necesariamente con el anhelo de igualdad. Plantear una justicia distributiva deviene insuficiente si no

11 Consultese el trabajo de la FAO y WWC titulado «Towards a water and food secure future», publicado en 2015. Asimismo, véase el informe de World Watch Institute a cargo de Michael Renner titulado «Peak meat production strains land and water resources», publicado en agosto de 2014.

12 Riechmann, J.; *Cuidar la T(t)ierra: políticas agrarias y alimentarias sostenibles para entrar en el siglo XXI*, Barcelona, Icaria, 2003, p. 213. También véase el artículo de Jeremy Rifkin: «Ante una auténtica crisis alimentaria global», *El País*, 10 de junio de 2002, p. 14.



va acompañada de otras medidas: no basta con realizar una repartición equitativa o brindar la posibilidad para que cada uno acceda a unos alimentos, dado que según qué cantidad de producto se distribuya o se facilite su consumo se vuelve insostenible. Hay unos límites de crecimiento.¹³ Ni las personas ni la Tierra resistirían una universalización del modelo de consumo del “sueño americano”, por lo que cuanto hay que universalizar son estilos de vida incluyentes, que presten a las personas una digna identidad social.¹⁴

ENTRE DEBERES, DERECHOS Y RESPONSABILIDADES

¿Pueden prescribirse unos deberes para con quienes no gozan del derecho a una alimentación básica que les permita llevar una vida digna? Si la respuesta es negativa, asumir que tenemos derecho a estar bien alimentados es difícil de sostener, dado que uno no se administra a sí mismo un derecho por propia voluntad: también se necesita de un reconocimiento externo.¹⁵ De ofrecerse una respuesta positiva a fin de preservar tal derecho ideal, surge la pregunta de quién ha de verse obligado, o al menos coaccionado, a poner en

marcha esa concesión. Aquí puede haber varias contestaciones. Clasificándolas en tres grandes grupos, estarían las que son partidarias de responsabilizar primordialmente al Estado (o a cualquier organismo y corporación supraindividual de gran poder económico y político)¹⁶, las que hacen responsables a cada individuo en particular, y aquellas para quien es un deber que han de asumir ambas entidades, tanto colectivas como individuales.¹⁷ Aquí se abrazará la tercera consideración de la responsabilidad, la que entiende que todos deberíamos asumir cierto deber para con quienes carecen de derechos básicos, a la vez que somos capaces de depositar un grano de arena crucial para una mayor justicia social.

Aquí es importante diferenciar entre quien malgasta el ejercicio de un derecho debido a su libre conducta y quien directamente carece del mismo. Es complicado discernir quién ha corrido riesgos de forma plenamente autónoma, a pesar de que tenía muchas otras alternativas con las que podía gozar de una buena vida, y quién se ha embarcado en un proyecto arriesgado porque apenas tenía opción.¹⁸

13 Cortina, A.; *Por una ética del consumo: la ciudadanía del consumidor en un mundo global*, Madrid, Taurus, 2002, pp. 143-156.

14 Cortina, A.; *Por una ética del consumo: la ciudadanía del consumidor en un mundo global*, Madrid, Taurus, 2002, p. 231.

15 Aunque para tener un derecho no es suficiente con disponer de reconocimiento externo, éste sí es necesario puesto que da un apoyo político, entre otros. Véase Honneth, A.; *La lucha por el reconocimiento: por una gramática moral de los conflictos sociales*, Barcelona, Crítica, 1997. Por su parte, la libertad de elección puede ejercerse con independencia de este reconocimiento, si bien su amparo político dependerá de si tal elección se realiza sobre las oportunidades que contienen los derechos o no.

16 Buchanan, A.; *Justice, Legitimacy and self-determination: moral foundations for international law*, Oxford, Oxford University Press, 1994. Véase también Pogge, T.; *La pobreza en el mundo y los derechos humanos*, Barcelona, Paidós, 2005.

17 A pesar de los distintos filósofos que han compartido esta tercera intuición, aquí se hará especialmente al pensamiento de Iris M. Young. Para más detalle, véase Young, I. M.; *Responsabilidad por la justicia*, Madrid, Ediciones Morata, 2011.

18 Véase el comentario de Christopher Bliss «El estilo de vida y el estándar de vida», en Nussbaum, M. C. & Sen, A.; *La calidad de vida, México*, Fondo de Cultura Económica, 1996, pp. 534-557.



Los modelos contrafácticos, especialmente aquellos sustentados sobre una concepción antropológica kantiana¹⁹, suelen ser ligeramente insensibles a los contextos en los que uno desarrolla sus preferencias así como a la psicología personal de cada uno. Llevan a cabo una abstracción de las desigualdades. Presuponen que toda la especie humana alberga un núcleo racional idéntico y, por ende, universalizable, por lo que en una posición original todos estaríamos de acuerdo en las mismas máximas.²⁰ Por otra parte, los modelos sensibles a la diversidad social y personal que pretenden calcular tanto la carga de responsabilidad que tiene el propio individuo en su toma de decisiones como la influencia de su contexto,²¹ también hallan dificultades: las variables y las interdependencias, y su evolución con el transcurso del tiempo, son incalculables.

DEBER SOLIDARIO HACIA LO INVISIBLE

¿Cuál es el procedimiento práctico para responsabilizarnos por la justicia?²² La respuesta ofrecida aquí es la *solidaridad invisible*. Ésta, dicho brevemente, se sensibiliza con las capacidades colectivas que impregnan nuestras preferencias alimentarias en clave identitaria y que des-

equilibran socialmente el acceso a una alimentación básica. Tal reconocimiento permite arrojar mayor claridad a cuán autónomos somos de aquello que decidimos comer, a la vez que estimula a tomar parte verdaderamente activa y autónoma de tales decisiones para así responsabilizarnos.

Hay una aceptación casi generalizada de que hemos de hacer algo por los más necesitados y que los deberes positivos no son ajenos a la justicia.²³ Cuando dicho deber pertenece al Estado o a otra figura de poder similar al estatal, se le suele llamar en términos de *deber político*; mientras que cuando es una responsabilidad individual, que debería asumir cada uno, se acostumbra a decir que se trata de un *deber ético*. Ambos parece que apelarían a garantizar una mayor justicia, con la diferencia de que el segundo además asume una motivación moral: la actitud ética parece que apacigua la conciencia. Por parte de la política está muy claro que ha de procurarse públicamente, estatal y colectivamente; ahora bien, por parte de la ética, en tanto que incide en la esfera privada y moral de cada uno, no parece tan evidente que haya de poder exigirse nada. A lo sumo, se estipulan recomendaciones antes que obligaciones para actuar éticamente. Las acciones asociadas a este segundo tipo de deber sucumben, así, al libre albedrío de cada uno. Y, de hecho, hay una larga tradición de pensamiento que parece afirmar que la acción solidaria que cada individuo puede evocar necesariamente ha de nacer de la propia motivación, y de no ser así, si se produce,

19 Este sería el caso del contractualismo de John Rawls, uno de los más eminentes ejemplos de filósofos que usa el método contrafáctico para argumentar sus ideas ético-políticas.

20 Rawls, J.; *Teoría de la justicia*, México, Fondo de Cultura Económica, 1979.

21 Véase la idea de responsabilidad que mantienen Richard Arneson, Gerald Cohen o John Roemer, en Puyol, A.; *El Discurso de la igualdad*, Barcelona, Crítica, 2001, pp. 203-218.

22 En la formulación de esta pregunta se hace nuevamente alusión a I. M. Young, en tanto que sus ideas resultan atractivas y fructíferas para la tesis del presente estudio.

23 Pogge, T.; *La pobreza en el mundo y los derechos humanos*, Barcelona, Paidós, 2005, pp. 169-176.



coacción, el concepto de solidaridad pierde su definición.²⁴

Con todo, especialmente en la actualidad, también hay filósofos que piensan que la solidaridad puede prescribirse políticamente no sólo como una exigencia estatal, sino como una responsabilidad individual. Desde este planteamiento, ética y política parecen entrelazarse con mayor estrechez, y, al menos, se entiende que todos, en nuestro quehacer privado y rutina individual, ya manifestamos un papel político.²⁵ Esta segunda aproximación filosófica al concepto de solidaridad, en la que se entiende como un principio político y no sólo ético, es la que se defiende aquí dado que conecta mejor con la idea de solidaridad invisible. Ésta se construye sobre la siguiente hipótesis: reconocer los colectivos a los que pertenecemos y con los que forjamos diversas identidades culturales, así como los efectos globales que causan sus adopciones, facilita someter tales identidades a una crítica que valore si son sostenibles frente a la coexistencia con otras identidades más universales, más biológicas que culturales. Ello implica una visión interdependiente y conectada, no ya de los bienes y recursos que dotamos de un determinado valor, sino de las identidades mismas que perseveramos simultáneamente en nuestro día a día.

24 Desde la ética cristiana se ha asociado la solidaridad con una actitud o virtud cuyo desarrollo dependía de la intencionalidad de la persona, de la bondad (o maldad) de su alma.

25 Habermas ha cambiado su idea de solidaridad desde que en 1984 publicase *Justicia y solidaridad*. Una toma de posición en la discusión sobre la etapa 6 de la teoría de la evolución del juicio moral de Kohlberg. En ese texto, la solidaridad es un concepto prepolítico, mientras que ahora, a raíz de la crisis europea, se refiere a la solidaridad como un concepto político.

El tipo de solidaridad que aquí se reclama no está dirigida hacia individuos o sociedades concretos, sino que es una acción dirigida a todos, autores y receptores, pero de forma indirecta. Se encarga de garantizar la adición de aquellos hábitos e identidades que merecen y pueden ser disfrutados entre todos los seres humanos por igual. Y es invisible porque: 1) asume una responsabilidad preventiva *ex-ante* al preocuparse más por consolidar un futuro más justo que en hacer justicia reparando injusticias o daños pasados; 2) su fuente motivacional no se basa en dar a conocer sus actos altruistas²⁶ ni responde exclusivamente a la tranquilidad de conciencia que brinda la ética, sino que ha de ser fomentada políticamente; y 3) procura encarar los roles de significado invisibles, las redes de imaginarios sociales que tejen unas identidades culturalmente deseables (o preferibles adaptativamente) a los que nuestros hábitos tienden.

¿ALIMENTOS DESEADOS CULTURALMENTE O NECESITADOS BIOLÓGICAMENTE?

Como se ha mencionado con anterioridad, los modelos contrafácticos y contractualistas a menudo fallan al hacer abstracción de las desigualdades sociales y se muestran insensibles a las relaciones de dominación o reconocimiento imperantes. Esto les lleva a pasar por alto un análisis de los contenidos culturales de muchas de nuestras decisiones, así como de los significados y valores de que dispo-

26 En esto encuentra similitudes con el altruismo efectivo de Singer. Véase Singer, P; *Vivir éticamente. Cómo el altruismo eficaz nos hace mejores personas*, Barcelona, Paidós, 2007.



nen, convencionalmente, diversos objetos, recursos o alimentos.

Charles Taylor introduce el concepto de comunidades de significación²⁷ para dar cuenta de este fenómeno, especialmente en lo concerniente al sentido de nuestro *ethos*. Uno es quien es y se expresa del modo en que lo hace en virtud de una mediación comunitaria. Este planteamiento puede encontrar similitudes con el análisis que hace Herbert Marcuse de la separación entre necesidades verdaderas y falsas. Las verdaderas serían aquellas que permiten mantener la vida en el nivel requerido por una sociedad determinada, como la necesidad de alimentación o vivienda, y las falsas aquellas impuestas por fuerzas sociales a los individuos, causando una represión.²⁸ El ejercicio de la justicia debería consistir en desestructurar aquellas necesidades falsas a la par que se refuerza y se procura asegurar a todos por igual aquellas verdaderas.

¿Qué entendemos por necesidades y hasta qué punto conecta la dimensión biológica con la cultural? Al estimar un alimento como necesario para nuestro crecimiento y salud, no basta con tener en cuenta sólo su afectación nutricional en nuestro organismo (analizando las ventajas de minerales, vitaminas, nutrientes, etc.), sino que tampoco hay que olvidar el significado cultural que representa y cómo este incide nuestra dimensión psicológica y nuestro consecuente estado de salud. No debe confundirse el origen del valor de un

determinado alimento con el efecto que tiene su consumo en nuestro bienestar. Ambas esferas, lo biológico y lo cultural, con frecuencia se hallan indisolublemente entrelazadas en la salud. Por tanto, es cuestionable inferir que un alimento no necesario biológicamente para nuestro organismo pero usualmente consumido por hábitos culturales no influirá en nuestra salud si dejamos de consumirlo, dado que hay factores emotivos y cognitivos en juego que bien pueden condicionar.

Por ejemplo, Thorstein Veblen habla del «afán de emulación» y de la «aspiración a la igualdad» como motores motivacionales del consumo cotidiano.²⁹ El consumidor busca un grupo de referencia al que le gustaría parecerse. Así, la satisfacción con el propio consumo suele ser relativa a lo que otros consumen tal vez por nuestro sentido de justicia de vernos iguales. Pero éste es uno de los mecanismos que hay que procurar desactivar a fin de lograr un consumo autónomo y responsable. Resulta paradójico: es un procedimiento de la justicia que se vuelve críticamente contra una reacción natural de la justicia misma.

Estos autores, señalando la ambigüedad de las necesidades y los deseos humanos y la mezcla inevitable de los significados biológico y cultural de unas y otros, resaltan el carácter manipulable de cuanto consumimos. Además, como son los individuos mismos quienes deben distinguir entre unas y otros desde una situación de alienación, la respuesta puede no ser muy lúcida.

27 Taylor, Ch.; *Argumentos filosóficos*, Barcelona, Paidós, 1997, pp. 175-197.

28 Marcuse, H.; *El hombre unidimensional: ensayo sobre la ideología de la sociedad industrial avanzada*, Barcelona, Ariel, 1987, pp. 35-38.

29 Veblen, Th.; *Teoría de la clase ociosa*, Madrid, Alianza, 2004.



Parecería que estas reflexiones van encaminadas a contraponer tales ambigüedades a la dilucidación del auténtico modo humano de estar en el mundo, como si existiera un modelo originario no condicionado por los haces de significación culturales que impregnan los alimentos. Pero en el fondo, tal modelo no existe, sino que prevalece la heterogeneidad y pluralidad por un lado, y la tendencia globalizadora de un estilo de consumo occidental sometido a una intersección del valor cultural con el bienestar biológico, por otro. Aunque es complicado averiguar cuáles son los alimentos puramente necesarios para nuestra salud, al menos los consumidores pueden tomar conciencia de sus motivaciones personales, de las creencias sociales y de los mitos de su sociedad, a fin de abrir su capacidad de agencia y que sepan qué incidencias tienen las decisiones de consumo en su propia vida y en la de los demás seres humanos. Más que descubrir un modelo de alimentarse auténtico, se trata de consumir de acuerdo con una identidad moral conscientemente querida.³⁰

LIBERTAD E IGUALDAD ALIMENTARIA: DOS CONDICIONES DELIMITANTES

Es razonable discrepar con las críticas mencionadas que parecen sugerir una ausencia completa de soberanía (en nuestro caso, alimentaria) y una injusticia asociada a estructuras de dominación.³¹ Decan-

tarse por estas ideas, implicaría renunciar a admitir que tomemos decisiones autónomas, dado que las reglas sociales determinarían todas nuestras acciones. Es una postura interesante pero con la que deberían salvarse las distancias.

Si bien quienes consumimos en los países occidentales estamos profundamente condicionados por medios externos, no estamos determinados del modo en que sí lo están quienes viven en países en vías de desarrollo económico. Que no dispongamos de absoluta soberanía alimentaria, no implica que seamos incapaces de escoger entre distintos estilos de dieta ni que las consecuencias de semejante elección implique necesariamente un perjuicio para nuestra salud. Puede afectarnos, pero dependerá, como se ha comentado, de las facultades emotivas y cognitivas que tenga cada uno, y de la fortaleza de las mismas.³²

El filósofo canadiense Richard Keshen ha desarrollado un concepto de autoestima razonable que encaja con la propuesta de una solidaridad invisible a la vez que se distancia críticamente de aquellas colectividades reducidas a las cuales nos sumamos. Según Keshen, lo más esencial de la vida ética de una persona es el reconocimiento de que los demás son como nosotros, de manera que sus vidas y su bienestar importan tanto como los nuestros.³³

30 Cortina, A.; *Por una ética del consumo: la ciudadanía del consumidor en un mundo global*, Madrid, Taurus, 2002, pp.161-162.

31 A estos pensamientos críticos se suman propuestas de justicia global como la de Thomas Pogge y Christian Barry, en Barry, C. & Pogge, T.; *Global institutions and responsibilities: achieving global justice*, Malden, Blackweel, 2005.

32 No pretende argumentarse a favor de un determinismo biológico, como el darwinismo social. Aunque la psicología es una variable que puede influir en el modo en que nos afectan la salud la adhesión a un significado colectivo o el distanciamiento, ésta no viene dada de forma rígida al nacer, sino que es moldeable a lo largo de nuestro desarrollo. La educación, la asociación y el entorno son factores que pueden transformarla.

33 Keshen, R.; *Reasonable Self-Esteem*, Montreal, McGill-Queens University Press, 1996.



En consecuencia, fomentar la autoestima pasa, razonablemente, por tener en cuenta los intereses de los otros así como los nuestros. El altruismo, donde se aúnan los propios intereses con los de los demás, vendría a ser la expresión del núcleo de la mayor identidad.³⁴

Es tan urgente potenciar el reconocimiento de un derecho universal a estar bien alimentados como mermar el reconocimiento identitario de ciertos hábitos alimentarios, dado que ambas caras relacionales encuentran una tensión irreconciliable en los estilos de dieta occidentales, cada vez más globalizados. Buena parte de las injusticias se deben a un exceso de aparentes libertades y a su consecuente colisión. A menudo defendemos hábitos que albergan un valor colectivo e identitario al que nos hemos adherido. Pero ante este caso, cabe preguntarse cuán libres y autónomos realmente somos, y si nuestras preferencias no son, en realidad, adaptativas. Además, uno puede suplir el vacío de identidad que dejaría el abandono de ciertos hábitos culturales y llenar la falta de autoestima dirigiendo la mirada hacia una identidad humanamente común, en la línea de Keshen, que sea accesible para todos los seres humanos sin que se superen los límites de recursos que ofrece nuestro planeta.

Un altruismo que englobe una preocupación por el propio bienestar y el de los demás, una sensibilización de los significados colectivos a los cuales nos adherimos tácitamente y una responsabilidad compartida centrada en un tiempo *ex-*

*ante*³⁵, son las características que abren paso al procedimiento de solidaridad invisible que he expresado al comienzo. Se asume que por más políticas estrictamente liberales que promuevan la libertad per se, ésta halla frenos que la anulan causados por la misma libertad de todos, en un mundo que no soporta según qué tipo de decisiones y acciones, por sencilla insostenibilidad ecológica. Y se requiere, pues, de una desarticulación de aquellas libertades condicionadas por identidades culturales cuya realización de todos por igual superaría los límites sostenibles.

Como dice Harry Frankfurt, lo que importa es tener suficiente para vivir bien. La igualdad, de este modo, podría considerarse como instrumental, a fin de llegar a este nivel suficiente. Las desigualdades entonces no serían malas ni tendrían valor moral en sí mismas,³⁶ sino que aquello que alberga valor per se es que todos tengan suficiente. Una vez cubiertas estas necesidades básicas, para una justicia mínima es de menor relevancia que unos tengan más que otros.

CONCLUSIÓN

Se ha tratado de exponer por qué el paradigma distributivo no es un proyecto suficiente para lidiar con todas las injusticias relacionadas con las desigualdades sociales que hoy se viven. Uno de los argumentos de fondo consiste en que estructuralmente hay operando unos roles de significado que condicionan de partida

34 Singer, P; *Vivir éticamente. Cómo el altruismo eficaz nos hace mejores personas*, Barcelona, Paidós, 2007,p. 121.

35 Nussbaum, M. C.; *Las fronteras de la justicia*, Barcelona, Paidós, 2007, pp. 164-165. Young, I. M.; *Responsabilidad por la justicia*, Madrid, Ediciones Morata, 2011, p. 119-120.

36 Frankfurt, H. G.; *On Inequality*, Princeton, Princeton University Press, 2015.



cualquier desarrollo, una vez dado a cada uno lo que supuestamente le corresponde. Muchas de las identidades con las que nos vestimos y de los proyectos a los que nos adherimos no son preferencias voluntarias, sino que nuestra autonomía se halla sesgada por un sentido colectivo. Siendo menos escépticos, es cierto que hay alimentos cuyo valor está enaltecido culturalmente³⁷ y otros cuyo protagonismo viene por una cuestión de pura necesidad biológica.³⁸ Aun así, si bien ostentar una soberanía alimentaria absoluta parece una utopía, tampoco es acertado apostar por un determinismo estructural que reduzca a cero nuestra autonomía. Frente al escenario presentado, practicar una solidaridad invisible es una propuesta que favorece el acceso universal a una alimentación básica.

37 Por ejemplo, durante siglos y hasta hace apenas unas pocas décadas, quienes se alimentaban con carne eran especialmente los altos estamentos de la sociedad y su consumo iba asociado a un reconocimiento de poder. O la quínoa, un cereal sudamericano, hace pocos años era un producto de bajo costo, un alimento popular; pero ahora se ha convertido en casi un lujo a escala mundial.

38 El agua, por ejemplo, posee un valor universal incontestable, trascendente a cualquier relativismo cultural o comunidad de significación.



OBJECCIÓN DE CONCIENCIA, BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS: UNA PERSPECTIVA DESDE COLOMBIA*

ANA CRISTINA GONZÁLEZ VÉLEZ

RESUMEN

Este artículo discute el fenómeno de la objeción de conciencia y algunas características de su práctica utilizando los datos de un estudio realizado en Bogotá (Grupo Médico por el Derecho a Decidir, 2015). A partir de los datos, la autora discute la noción de conciencia para distinguir entre aquellas prácticas que se ajustan a la objeción y aquellas que son barreras de acceso, abordando distintas tesis bioéticas sobre la objeción de conciencia. Finalmente, el artículo propone utilizar los estándares de derechos humanos desarrollados por la Corte Constitucional colombiana en materia de objeción de conciencia, como una solución ética compatible con la tesis de la concesión o el mutuo acuerdo.

Palabras clave: Aborto, derechos humanos, bioética, objeción de conciencia, barreras de acceso a los servicios.

1. ACERCA DEL PROBLEMA

La objeción de conciencia en los servicios de aborto es una práctica que constituye una preocupación creciente en América Latina, tal como se mostrará en este artículo. Esta problemática ha sido objeto de dos seminarios regionales (I y II Seminario Regional sobre objeción de conciencia, 2013-2016¹) y de algunas investigaciones orientadas a documentar su magnitud entre profesionales de la salud, los efectos

de su práctica, y el uso abusivo que se hace de esta figura para esconder la imposición de opiniones personales sobre la situación legal del aborto, generando enormes barreras de acceso y negación de servicios. Así, algunos estudios han concluido que no todas las prácticas que se etiquetan como tal constituyen objeción de conciencia y que son, más bien, barreras en el acceso a los servicios (Grupo Médico por el Derecho a Decidir, 2015).

Este artículo presenta en primer lugar, una caracterización del fenómeno de la objeción de conciencia con énfasis en los datos de Colombia². En segundo lugar, y

* *Rev Bio y Der.*, 2018; 42: 105-126.

1 Estos seminarios han sido convocados, entre otras organizaciones, por “La Mesa por la Vida y la Salud de las Mujeres”, un colectivo de personas y organizaciones colombianas fundado en el año 1998. La Mesa se ha constituido en un actor central en la implementación de la Sentencia C-355 que despenalizó el aborto en este país en el año 2006.

2 En este artículo los datos se utilizan con fines descriptivos para ubicar la discusión en el fenómeno

a partir de estos datos clarifica la propia noción de objeción y discute los distintos marcos conceptuales propuestos desde la bioética para buscar soluciones justas frente a su práctica creciente y a veces errática, enfocándose en las tres tesis desarrolladas por Wicclair (2011). En tercer lugar, presenta los estándares de la Corte Constitucional de Colombia –a partir de una tentativa de clasificación que es original de la autora– como un mínimo ético que ofrece una alternativa, para que el ejercicio de la objeción garantice tanto la protección de los derechos de las mujeres que requieren servicios como los de profesionales cuyas convicciones profundas les impiden prestarlos. La manera en que se han ordenado estos estándares, según la propuesta de la autora, abarca dos tipos de reglas que pueden derivarse de la jurisprudencia de la Corte, las generales y las específicas. Una breve conclusión cierra el texto.

Tal como indican Chavkin, Leitman y Polin (2013), la práctica de la objeción de conciencia es creciente, aunque también reciente (desde los años 70 en Estados Unidos), y está relacionada, en distintas regiones del mundo, con la liberalización del aborto, bien sea que se haya avanzado en el modelo de indicaciones o en el modelo de plazos; aunque su práctica no es exclusiva del aborto, observándose también en otros temas relativos a la reproducción (como el uso de anticoncepción) y al final de la vida.

de la objeción tal como ocurre hoy en Colombia y para mostrar que las reglas que ha desarrollado la Corte se ofrecen como una alternativa de solución ética. Sin embargo los datos no se exploran en profundidad en cuanto a los problemas éticos que cada uno de los hallazgos plantea, porque exceden el propósito de este artículo.

La evidencia a la fecha es escasa y variable, pero auto explicativa, y muestra por ejemplo que hasta un 70% de quienes ejercen la ginecología en Italia y un 10% en una muestra aleatoria en el Reino Unido han declarado su objeción de conciencia (Chavkin, Leitman y Polin, 2013). Por su parte, en Brasil la objeción de conciencia llega a ser de más del 40% por la incertidumbre que gran cantidad de profesionales dicen tener frente a la existencia o no de una violación, siendo así que más del 80% solicitan pruebas de la violación que no son exigidas por la ley (Diniz, Medeiros y Rosas, 2014).

Pero la objeción no es un fenómeno exclusivo de profesionales del área médica, encontrándose que un 17% de farmaceutas en una ciudad de Estados Unidos se niega a dispensar mifepristona y hasta un 8%, anticoncepción de emergencia. Adicionalmente, la incongruencia es otra característica del fenómeno. Así, mientras dos tercios del estudiantado de medicina y enfermería apoyan el aborto, sólo un tercio prestaría el servicio, según una encuesta realizada en los Estados Unidos (Chavkin, Leitman y Polin, 2013). Esta misma encuesta refleja también otras características de lo que en la práctica se denomina objeción pero que en sentido estricto no podrían considerarse como tal, según se verá más. Encontramos así, la objeción parcial, que tiene lugar cuando profesionales se niegan a prestar el servicio según las condiciones de la mujer (por ejemplo, aceptan el aborto si se trata de casos en los que falló el método anticonceptivo pero no si se trata de adolescentes o si hubo aborto provocado). La objeción oportunista, que se presenta cuando se apela a esta figura según el beneficio



económico que reporte el procedimiento (no hay objeción en el servicio privado) o cuando se mencionan motivaciones ajenas a la conciencia –como los menores niveles de capacitación, el estigma o los trámites administrativos– entre otras razones para no prestar el servicio (Chavkin, Leitman y Polin, 2013).

2. LOS DATOS EN COLOMBIA

En el año 2015, el Grupo Médico por el Derecho a Decidir condujo una encuesta auto-diligenciada y anónima, entre profesionales afiliados a la Federación Colombiana de Ginecología y Obstetricia en una muestra con 95% de confiabilidad. 273 gineco-obstetras, pertenecientes a 23 ciudades, en su mayoría especialistas o sub-especialistas (90%), respondieron a la encuesta. Con respecto a los datos generales, la población mayor de 45 años es el grupo más grande entre quienes respondieron la encuesta (48%), seguido del grupo de edad 30 a 45 años (19%). Agrupando estos datos encontramos que 92% es mayor de 30 años y un 60% es mayor de 40 años. El 59% de quienes fueron encuestados eran hombres y el 41% mujeres³.

3 Los datos que se presentan acá no están desagregados por sexo. Sin embargo, vale la pena destacar que en general el desconocimiento del marco legal es mayor entre los hombres que entre las mujeres pero las tasas de rechazo frente al aborto fueron levemente mayores entre estas últimas. Como la encuesta realizada por el Grupo Médico ofrece un panorama fundamentalmente descriptivo, estos datos merecen ser investigados de forma más profunda con otros métodos de análisis cuantitativo que implican muestreos más específicos o controlados, y con métodos cualitativos que indaguen de manera más precisa aspectos como la importancia del género de los profesionales a la hora de prestar servicios de aborto.

Se destaca entre otras características generales, que un 76% profesa la religión católica y un 16% no profesa ninguna religión. Cincuenta por ciento (50%) no están de acuerdo con la situación del aborto en Colombia, pues consideran que la legislación debería ser más restrictiva mientras que 19% consideran que debería ser más amplia. Estos datos reflejan una amplia distancia entre los avances regulatorios en el país, y la opinión de los gineco-obstetras llamados a jugar un rol clave en la implementación del aborto legal. Y reflejan también un profundo problema ético en tanto parecen imponerse las creencias personales sobre la despenalización parcial y sobre las necesidades de las mujeres. En este marco, parece más fácil entender que un 59% no ha realizado nunca una interrupción voluntaria del embarazo (IVE) y cerca del 65% no la realizan cuando es solicitada por una causa legal lo que en parte se corresponde con el elevado porcentaje de profesionales que no están de acuerdo con la legislación actual. Esta situación, de nuevo, es profundamente problemática y plantea un dilema moral, como se verá más adelante, pues no ofrece una ventana de solución a la negación de servicios que se manifiesta de esta manera en forma absolutista.

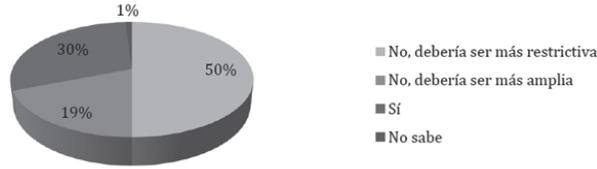
En relación con el tema de la religión la encuesta distingue entre influencia de la religión en la vida diaria y en la profesión, encontrando que el 49% de las personas encuestadas manifestaron que la religión influye en muchos aspectos de su ejercicio profesional, e incluso un 17% contestó que influye en todos los aspectos.

Vale la pena resaltar que las posturas personales varían según la indicación le-



GRÁFICA 1. POSTURA FRENTE A LA LEGISLACIÓN ACTUAL DEL ABORTO.

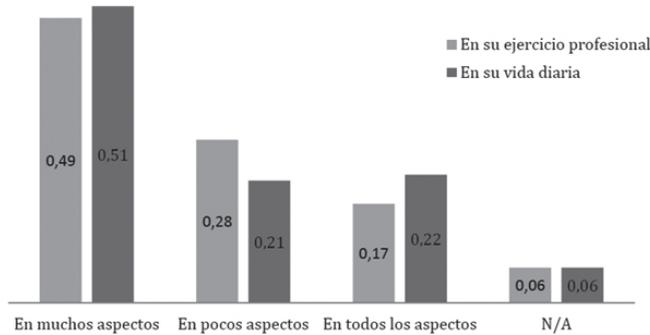
¿Está de acuerdo con la legislación actual sobre el aborto en Colombia?



Fuente: Elaboración propia con datos de encuesta Fecolsog / Grupo Médico por el Derecho a Decidir (2015).

GRÁFICA 2. INFLUENCIA DE LA RELIGIÓN EN LA VIDA DIARIA Y EN LA PROFESIÓN.

¿En qué aspectos la religión ejerce influencia en su vida diaria y su profesión?



Fuente: Elaboración propia con datos de encuesta Fecolsog / Grupo Médico por el Derecho a Decidir (2015).

gal (causal) reflejando la persistencia de relaciones de poder entre prestadores y usuarias que terminan interfiriendo en la prestación de los servicios.⁴ Así, las si-

4 En el año 2006 se despenalizó el aborto en Colombia en tres circunstancias (indicaciones o causales): (i) cuando la continuación del embarazo constituya peligro para la vida o la salud de la mujer, certificada por un médico; (ii) cuando exista grave malformación del feto que haga inviable su vida, certificada por un médico; y (iii) cuando el embarazo sea el resultado de una conducta, debidamente denunciada, constitutiva de acceso carnal o acto sexual sin consentimiento, abusivo o de inseminación artificial o transferencia de óvulo fecundado no consentidas, o de incesto (Corte Constitucional

tuaciones que más respondieron las personas encuestadas como permitidas por la legislación actual y que también tienen una alta aceptación desde la opinión personal son: ‘riesgo de muerte de la mujer’ (99% según la legislación / 92% según opinión personal), ‘embarazo resultado de violación (95% / 81%)’, ‘malformaciones fetales no compatibles con la vida’ (93% / 89%) y ‘riesgo para la salud física de la mujer’ (91% / 82%). Llama la atención la situación ‘embarazo resultado de

de la República de Colombia. Sentencia C-355 de 2006).



incesto', que aparece explícitamente en la Sentencia, en el que el 32% de las personas encuestadas lo reportan como no permitido según la legislación actual, aunque al indagar por su opinión personal existe un consenso alto (74%) de que debería permitirse. Estos datos reflejan que existe todavía un fuerte desconocimiento de los marcos normativos vigentes y que las causales que tienen más aprobación entre los profesionales son riesgo de vida, malformaciones fetales no compatibles con la vida, riesgo para la salud, violación, e incesto. Como lo confirmaron en el estudio diversos ejercicios estadísticos, los asuntos que son de orden médico o técnico tienen un alto grado de aceptación ('riesgo de muerte', 'riesgo para la salud física', 'malformaciones fetales no compatibles con la vida' e incluso 'malformaciones fetales graves compatibles con la vida'), mientras que las situaciones involucran de forma más clara el derecho a decidir de las mujeres o incluso el mantenimiento de su calidad de vida de forma más integral (el caso de 'riesgo para salud mental de la mujer' frente al de 'riesgo de muerte') la respuesta es menos comprometida ('riesgo para salud mental de la mujer'). De esta manera, los casos de 'razones socioeconómicas' o 'bajo cualquier circunstancia' son los más rechazados.

De otro lado, casi la totalidad de quienes fueron encuestados considera que es una obligación brindar información y remitir a las mujeres de manera que su solicitud pueda ser resuelta. Cabe anotar por último que las mujeres en términos relativos rechazan más la práctica de la IVE que los hombres lo que podría explicarse, a manera de hipótesis, como una urgencia más grande por parte de ellas por amoldarse

a las ideas más establecidas dentro de la profesión médica que abarcan por ejemplo, la protección de la vida del feto, como una forma de ganar prestigio al interior del gremio. Sin embargo, el estudio realizado en Colombia no permite confirmar estas hipótesis.

Adicionalmente, la mayoría de quienes se dedican a la profesión han recibido solicitudes para practicar un aborto aunque a un 17% no se les ha solicitado nunca o casi nunca. Podríamos afirmar que las solicitudes de aborto son usuales en los servicios de salud, incluso si tenemos en cuenta que las temporalidades más altas "al menos una vez a la semana" y "todos los días" representan el 19% y el 1% respectivamente.

Al respecto es importante aclarar que el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) de Colombia tiene dos regímenes principales administrados por las Empresas Promotoras de Salud (EPS), el contributivo integrado por trabajadores (dependientes o no, que contribuyen con un porcentaje mensual proporcional a sus ingresos) y el subsidiado al que pertenecen las personas que tienen baja o nula capacidad de pago y para quienes el sistema funciona en base a la solidaridad. En cada uno de estos regímenes existe un paquete de prestaciones que son similares en materia de salud reproductiva y en lo que compete al tema abordado en este artículo. En la actualidad, y según cifras del Ministerio de Salud, casi el 100% de la población pertenece a uno de estos dos regímenes: 44,5 % de la población total se encuentra afiliada al régimen contributivo, 48,1 % al régimen subsidiado y 5% a los regímenes especiales y de excepción. Adicionalmente, existen planes privados



de salud que pueden pagarse complementariamente pero que no exceptúan a nadie de la obligatoriedad en la afiliación a alguno de los regímenes arriba explicados. La encuesta realizada por el Grupo Médico, refleja que las mujeres que son atendidas por los profesionales encuestados pertenecen al régimen contributivo (43%), seguido por el régimen subsidiado (35%) y las pacientes atendidas como particulares o con medicina prepagada representan el 19%.

Según la regulación vigente en Colombia, la práctica de la objeción es un derecho individual de cualquier profesional no importa cuál sea la condición de afiliación de las pacientes atendidas, si bien, expresa la Corte, su atención deberá ser garantizada por las EPS responsables de garantizar el paquete de prestaciones para minimizar el impacto que sobre las mujeres tiene dicha práctica. Sin embargo, la expresión de la objeción al momento de ingresar a estas entidades no está regulada taxativamente en el país, encontrándose así que la misma puede presentarse no importa cuál sea el tipo de afiliación y que no siempre se hace bajo un procedimiento que minimize el impacto sobre las usuarias, como sería por ejemplo, la obligatoriedad de reporte de la objeción antes de ingresar a una entidad de manera que se asegure un porcentaje razonable de prestadores no objetores. Esta situación acarrea una doble problemática en relación a la objeción. Por un lado, la prestación de los servicios de salud se ha delegado en las EPS que por tanto tienen una responsabilidad pública, y por el otro, siendo la objeción un derecho individual, debería manifestarse antes de que el profesional fuera vinculado a una institución. Ambas situaciones

son relevantes desde el punto de vista ético pues los servicios públicos no deberían ser objetables y en todo caso la práctica de la objeción debería llevarse a cabo en forma previa al proceso de atención⁵.

En cuanto a la objeción de conciencia específicamente, este estudio indaga su prevalencia de manera general entre quienes no han practicado nunca un aborto (32%) pese a haber recibido la solicitud de hacerlo.⁶ Adicionalmente, el estudio indaga las razones por las cuales lo practican aquellos que dicen hacerlo “a veces” (21%).

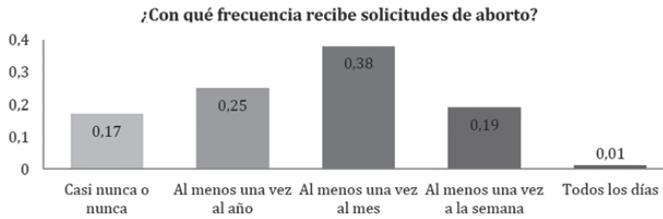
Entre quienes nunca han practicado el aborto, 8% declara expresamente su objeción de conciencia pero dado que 34% dentro de este grupo menciona “otras” razones para no practicarlo, indagamos para encontrar que un 24% alude a razones estrictamente morales o religiosas pudiéndose considerar éstas, de manera indirecta, una forma de objeción. En este sentido, si bien la objeción no se reconoce explícitamente por parte de los profesionales acarreado un problema adicional cuando se trata de encontrar soluciones a su práctica, si parece expresarse en la

5 Cabe aclarar que la encuesta aplicada a FECOL-SOG no incluye datos del tipo de entidad a la que están vinculados los profesionales quienes suelen prestar servicios en los distintos regímenes. La Encuesta incluye, sí, el régimen de afiliación de las mujeres que son atendidas por los profesionales a través de un dato aproximado ya que en general los profesionales suelen atender pacientes de los distintos regímenes. Por otro lado, no existe en el país una base de datos que permita conocer el tipo de afiliación del personal médico según sea o no objetor, o dicho de otra manera, la distribución de objetores por tipo de régimen pues no se cuenta con base de objetores.

6 Cabe anotar que 47%, cerca de la mitad, sí realizan abortos cuando son solicitados por una causal legal.



GRÁFICA 3. FRECUENCIA DE SOLICITUD DE UN ABORTO.



Fuente: Elaboración propia con datos de encuesta Fecolsog / Grupo Médico por el Derecho a Decidir (2015).

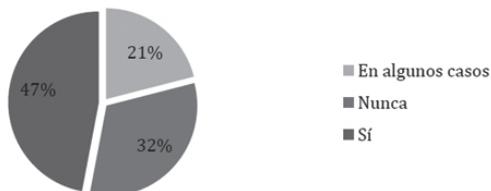
negación de servicios que se hace sobre la base de convicciones personales acerca de lo que está bien o mal en materia de aborto. Sin embargo, de modo general, quienes declararon su objeción, brindan información y remiten a las usuarias a un proveedor que pueda resolver la necesidad de salud, lo que demuestra que el verdadero objetor no obstaculiza los servicios.

De otro lado, las barreras (institucionales o individuales) aparecen de manera importante llegando a casi 60% entre quienes nunca han prestado el servicio. Este dato es fundamental para uno de los ha-

llazgos de esta encuesta en Colombia, en donde queda claro que más que objeción de conciencia expresamente reconocida, los profesionales de la salud obstaculizan el acceso a los servicios en coherencia con su desacuerdo frente al régimen de despenalización actual vigente en el país. Es decir, es más frecuente obstruir el servicio que objetarlo por razones de conciencia, lo que acarrea un inmenso problema ético que además dificulta soluciones en las que, por la vía de una objeción manifiesta oportuna y transparentemente, pudiera permitirse al profesional objetar y a la mujer recibir atención oportuna.

GRÁFICA 4. REALIZACIÓN DE PROCEDIMIENTOS

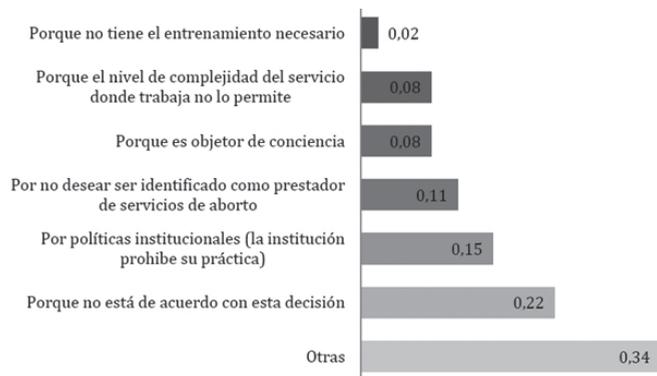
En su(s) ámbito(s) actual(es) ¿Realiza procedimientos de terminación del embarazo cuando son solicitados por una causal legal?



Fuente: Elaboración propia con datos de encuesta Fecolsog / Grupo Médico por el Derecho a Decidir (2015).



GRÁFICA 5. DESAGREGACIÓN DE RESPUESTA “NUNCA” (PREGUNTA GRÁFICA 4)



Fuente: Elaboración propia con datos de encuesta Fecolsog / Grupo Médico por el Derecho a Decidir (2015).

GRÁFICA 6. DESAGREGACIÓN DE RESPUESTA “OTRAS” (DETALLE EN GRÁFICA 5)



Fuente: Elaboración propia con datos de encuesta Fecolsog/ Grupo Médico por el Derecho a Decidir (2015).

En este escenario, dos aspectos relacionados con la disponibilidad (o calidad) de los servicios de salud, entrenamiento (2%) y ausencia del servicio por el nivel de complejidad (8%) suman 10% de las razones que reportan las y los profesionales para no practicar terminaciones del embarazo. Se suman a ello, por no estar de acuerdo (22%) y por políticas institucionales (15%), que podría agruparse como 37% que manifiesta algún tipo de obstrucción del servicio. Encontramos

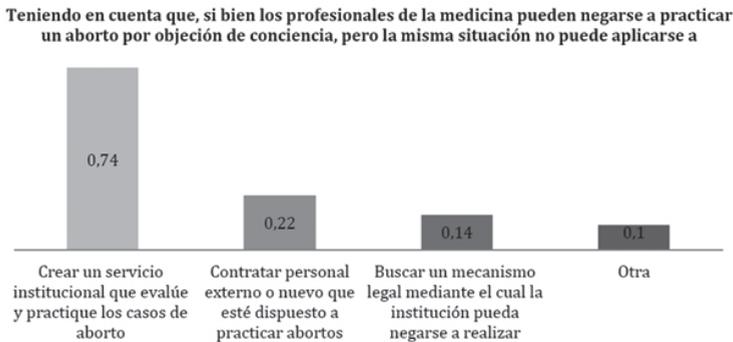
entonces que si bien el fenómeno de objeción de conciencia es importante en Colombia, no lo es tanto como el problema de las barreras asociadas a ésta que suelen expresarse de manera encubierta como objeción institucional y que esconden como hemos dicho antes, desacuerdos frente al aborto legal. En cierta manera, apelar a la objeción ha servido para disfrazar el problema real que se observa en este trabajo entre profesionales que están en contra del aborto.

De otro lado, también se observa que la mayoría (74%) de profesionales que han respondido a la encuesta, opinan que se debe crear un servicio institucional que evalúe y practique los casos de aborto, 22% opina que se debe contratar personal externo o nuevo que esté dispuesto a practicar IVE y un 14% manifestaron que se debe buscar un mecanismo legal para que la institución pueda negarse a hacerlo, legitimando con ello algún tipo de objeción de conciencia institucional. La encuesta también revela que sólo el 47% de gineco-obstetras realiza interrupciones voluntarias del embarazo.

Estos últimos datos nos muestran por un lado, que en un entorno de persistencia del delito de aborto y de un profundo estigma asociado a quienes prestan este tipo de servicios, los profesionales eluden su

deber a través de las barreras o de soluciones que les quitan responsabilidad, como contar con clínicas exclusivas que presten el servicio o incluso con permisos para ampliar la objeción a las instituciones como un todo, contrariando el fundamento principal de la objeción que es la existencia de una conciencia que no tienen las instituciones. En términos generales, la encuesta nos permite comprender que bajo la denominación común de objeción de conciencia se han ido incluyendo una serie de prácticas que se corresponden más bien con barreras u obstáculos en la prestación del servicio, por lo que desde el punto de vista ético resulta urgente poner en práctica un marco de acción que permita establecer esta distinción para avanzar hacia una objeción sin efectos negativos sobre las mujeres, como se plantea en el apartado siguiente.

GRÁFICA 7. DEBER DE LAS INSTITUCIONES FRENTE A LA PRÁCTICA DE ABORTO



Fuente: Elaboración propia con datos de encuesta Fecolsog Grupo Médico por el Derecho a Decidir (2015)

3. QUÉ ES Y QUÉ NO ES LA OBJECCIÓN DE CONCIENCIA: LA PERSPECTIVA BIOÉTICA⁷

Teniendo en cuenta que la objeción que es reconocida como tal en forma abierta por parte de quienes ejercen la medicina corresponde a un porcentaje relativamente bajo, es importante entender qué otro conjunto de prácticas que se han denominado acá como barreras, constituyen desde el punto de vista ético, una negación injustificada que no tiene nada que ver con la conciencia ni con el ejercicio profundo de búsqueda de coherencia con las propias creencias que supone la objeción.

Según Wicclair (2011), a partir de 1970 tiene lugar un desarrollo sustancial de la literatura sobre objeción de conciencia, no encontrándose casi nada antes de los 60's, y este desarrollo ocurre en referencia especial al aborto. Es decir, que en el campo de la salud reproductiva, y a diferencia del servicio militar, se trata de un tema relativamente nuevo, ligado a la liberalización del aborto que en Estados Unidos tuvo lugar con la decisión judicial "Roe v. Wade"⁸ y que como mencionamos antes, se relaciona con el progreso hacia la legalidad en distintos países de América Latina como en Colombia, donde aparece después del 2006 cuando la Corte Constitucional despenalizó el aborto en tres circunstancias como fue mencionado an-

tes. Se trata de una práctica común entre profesionales de la medicina y la enfermería, pero también entre farmaceutas e incluso estudiantes de las dos carreras mencionadas, y que si bien es dominante en el campo de la salud reproductiva (aborto, esterilización, anticoncepción de emergencia), también se presenta frente a otras prácticas como la eutanasia.

Definir la objeción implica detenernos al menos brevemente en la noción de conciencia, frente a la que existen diversas perspectivas tanto laicas como religiosas. Wicclair destaca al menos dos grandes corrientes. La primera, aquella que atribuye a la conciencia una función epistemológica, que tendría una facultad para discernir verdades morales, para distinguir lo correcto y lo incorrecto, o para realizar juicios éticos. En su versión religiosa la conciencia es la fuente de conocimiento sobre lo que es bueno para Dios.

De otro lado, existe una concepción expansiva de la conciencia, representada en autoras como Nussbaum (2008) para quien ésta consiste en una facultad que permite buscar el significado último de la vida versus las normas sociales, y una versión restringida que la entiende como un conjunto internalizado de normas y convenciones sociales. La investigación contemporánea, rechaza la concepción de la conciencia como una facultad cuya función es epistemológica.

Según Peter Fuss (1964), la conciencia tiene dos elementos: (i) la disposición para actuar según las propias creencias y (ii) las respuestas emocionales correspondientes a estas creencias (sentido de integridad). Sulmassy (2008) por su parte concibe la conciencia como un compromiso funda-

7 Las ideas desarrolladas en este apartado retoman los planteamientos de Wicclair (2011) tras una extensa investigación de más de diez años sobre el tema.

8 Roe vs. Wade es una decisión emblemática tomada por la Corte Suprema de Justicia de los Estados Unidos en 1973, en la cual, bajo el derecho a la privacidad, se permitió a las mujeres tener un aborto en condiciones legales durante el primer trimestre del embarazo.



mental (la intención de ser “moral”) autorreferencial. En todo caso, la mayoría de concepciones coinciden en que: (i) la conciencia involucra un conjunto central (core) de creencias morales (éticas o religiosas), (ii) las creencias que le dan identidad al agente moral, (iii) si bien es posible que las creencias se desarrollen y cambien con el tiempo, suelen ser resistentes a las influencias, y que (iv) actuar contra esas creencias es actuar contra uno mismo (Wicclair, 2011).

En contraposición, las decisiones que no se basan en la conciencia suelen fundarse en intereses personales o consideraciones relativas a la integridad profesional (por ejemplo no realizar una cirugía porque es riesgosa), al bienestar personal de las personas cercanas o a los estereotipos, derivando en acciones pre-establecidas, según lo “esperado”.

Así, la objeción se trata de una acción basada en la conciencia, frente a la cual un agente tiene un conjunto básico o central de creencias morales en las cuales basa su decisión de prestar o negar un servicio, según éste último sea compatible o incompatible con esas creencias. En este sentido, obrar a conciencia puede tener dos resultados de carácter inminentemente individual: la negación de servicios (objeción de conciencia) o la prestación de servicios (compromiso de conciencia). Vale la pena aclarar que la desobediencia civil, por tratarse de una práctica dirigida a cambiar una norma y desobedecer expresamente la ley, no es lo mismo que la objeción de conciencia.

Objetar significa negar o recusar la prestación de un servicio porque realizarlo va contra la conciencia. Servicios que son

legal y profesionalmente aceptados y que están dentro de las competencias que se esperan de una determinada profesión. Se trata entonces de una excepción para sí mismo dirigida a proteger la integridad moral de la persona, que no busca impugnar o cambiar las normas. En este sentido además, la protección de la conciencia (bien sea a través de la objeción o del compromiso), pone en juego valores como la autonomía y la libertad, y no es compatible con imposiciones externas.

La objeción en materia de aborto produce un conflicto de intereses entre quienes quieren proteger su conciencia, y los de las mujeres que necesitan recibir un servicio además de proteger también su conciencia. Por lo tanto debe ser una práctica sujeta a limitaciones como se planteará en el capítulo subsiguiente.

Se trata justamente de entender que la conciencia individual no es soberana para justificar actos y prácticas públicas que conduzcan como en este caso a la negación de servicios, y por ende de apostar a la sinceridad de las creencias y su razonabilidad (I Seminario Regional, 2013). La profesión médica, por estar embebida en convicciones, valores y experiencias con contenido normativo que se expresan desde una posición privilegiada, debe entender y propiciar tales límites.

Según estas definiciones, y teniendo en cuenta los datos encontrados en Colombia, queda claro que la objeción no es lo mismo que la obstrucción ni la imposición de barreras. La objeción podría considerarse en cierto modo un privilegio que en nada modifica la obligación ética que se tiene en la profesión de no interferir con la autonomía de la mujer, de salvaguar-



dar su bienestar y, más aún, de no hacerle daño o negarle información. La objeción de conciencia debe ser una excepción más que una práctica generalizada que se lleva a cabo en la forma de obstrucción o imposición de barreras para evitar cumplir con las obligaciones. “Cuando produce daño (mediante la no remisión o la negación o la tergiversación de la información), no es objeción de conciencia sino negación de servicios sin razones de conciencia.” (González y Gil, 2016)

La bioética nos propone, en este contexto, tres grandes tesis para analizar la objeción:

1. Tesis de la incompatibilidad. Destaca el deber ético de realizar todas las tareas u obligaciones derivadas de la profesión.
2. Tesis del absolutismo. Destaca la posibilidad de objetar a lo largo de todo el proceso de atención.
3. Tesis de las concesiones o mutuo acuerdo. Destaca el establecimiento de límites u obligaciones para con las pacientes y colegas.

3.1 LA INCOMPATIBILIDAD

Según esta tesis, el deber ético de profesionales de la salud consiste en realizar todas las tareas u obligaciones que se derivan de la profesión, de manera que quienes no estén comprometidos con la prestación de cualquier servicio legal en el marco de sus competencias profesionales, debería elegir otra profesión. Esta tesis es defendida por autores como Savulescu (2006) para quien las negaciones basadas en conciencia en la provisión de servicios legales y profesionalmente aceptados, que

hacen parte de las competencias profesionales, son incompatibles con las obligaciones profesionales. Esta tesis, privilegia la protección de las usuarias y sus derechos por encima de quienes ejercen la profesión.

3.2 EL ABSOLUTISMO

Según esta concepción, la objeción de conciencia es válida a lo largo de todo el proceso de atención, no existiendo limitaciones éticas en el ejercicio de la conciencia para profesionales de la salud. De acuerdo a esta tesis, no existe ninguna obligación de realizar cualquier acción, incluida la entrega de información o referencia, que sea contraria a la conciencia. Además de no tener obligaciones con la prestación, tampoco habría obligación de facilitar el acceso de las pacientes a los servicios requeridos, por ejemplo brindar información sobre anticoncepción de emergencia en los casos de violación. Esta tesis, privilegia la protección de la profesión y los derechos de quienes la ejercen, por encima de aquellos de las usuarias.

3.3 LAS CONCESIONES O EL MUTUO ACUERDO

Según la idea de justicia como un arreglo contractual, sería posible pensar que la elección de la mejor política sobre objeción de conciencia se lograría bajo el velo de la ignorancia. Ni la incompatibilidad ni el absolutismo dejan, según esta tesis, lugar a la protección de la integridad moral en uno u otro caso y sólo la concesión ofrecería un principio moral más protector.⁹ Bajo un manto de racionalidad e

⁹ Pensando en términos consecuencialistas, se trataría de prever los mejores resultados para el mayor



igual consideración de intereses, la tesis de las concesiones plantea que existe un conjunto de obligaciones profesionales básicas que justifican constreñimientos al ejercicio de la objeción, y que siempre que estas no se violen, es posible ejercer la objeción. Se trata de obligaciones con las pacientes y con los colegas. Bajo esta tesis, adicionalmente, los hospitales e instituciones, por no ser personas naturales y por tanto ser incapaces de objetar moralmente una acción (a diferencia de quienes ejercen la profesión), no pueden experimentar una pérdida de integridad moral, ni culpa, ni sufrimiento que resulte de una lesión a su identidad, y por tanto no pueden ser objetoras.

Podemos plantear entonces que la tesis del mutuo acuerdo permite que se proteja la conciencia y a través de ella, la libertad y capacidad de acción intencional de los sujetos involucrados en la situación de un aborto legal: el personal profesional y las mujeres. Al mismo tiempo, esta tesis propicia la diversidad moral y se plantea como una forma de convivencia en contextos de desacuerdo, en tanto establece límites que se orientan a:

- Promover la salud de las personas,
- Evitar daños,
- Respetar la autonomía de las pacientes,
- Asegurar la autonomía de las mujeres, sus derechos a la información, la salud y la vida, entre otros,

número de personas. Así, mientras que en la tesis de la incompatibilidad las mujeres estarían satisfechas y quienes objetan no, en la tesis del absolutismo sucedería lo contrario, mientras que en la tesis de la concesión ambos lados de la ecuación podrían estar satisfechos o insatisfechos.

- Impedir que la libertad de conciencia genere prácticas que no son correctas como la objeción institucional,
- Preservar el funcionamiento de los sistemas de salud y evitar sobre costos en la atención,
- Propiciar la implementación de los servicios de aborto,
- Evitar las barreras para el acceso y la discriminación,
- Proteger a quienes están dispuestos a cumplir la ley y a prestar servicios a conciencia,
- Encontrar un balance entre la integridad profesional y las necesidades e intereses de las pacientes.

Para que el ejercicio de la objeción observe estos límites, la jurisprudencia de la Corte Constitucional de Colombia, y las subreglas analizadas a continuación, constituyen una forma de poner en práctica la tesis del mutuo acuerdo tal como propongo en este artículo.

4. LOS DERECHOS HUMANOS: UN MARCO ÉTICO PARA LA OBJECCIÓN Y SUS LÍMITES¹⁰

Después de despenalizar el aborto en Colombia (2006), la Corte Constitucional de este país, ha definido un conjunto de reglas dirigidas a proteger los derechos de las mujeres. En este artículo propongo una clasificación de tales reglas, en dos tipos: *reglas generales* y *reglas específicas*.

10 Las ideas desarrolladas en este apartado corresponden a una propuesta original de la autora, la cual fue incluida en un documento de posición elaborado por el Grupo Médico por el Derecho a Decidir (2012) y discutido en distintos seminarios. No han sido publicadas en ninguna revista indexada ni académica.



Las primeras son las reglas que se relacionan con el acceso a los servicios de aborto y las segundas, son las reglas que buscan la protección de los derechos de las mujeres frente al ejercicio de la objeción de conciencia por parte de los prestadores de servicios de salud (González, 2012).¹¹

Ambos tipos de reglas, las generales y las específicas, que emanan de las decisiones judiciales de la Corte Colombiana se proponen acá como un horizonte ético mínimo y una propuesta bioética a favor de la concesión o el mutuo acuerdo, que permita la protección tanto los derechos de las mujeres como de quienes objetan servicios por razones de conciencia.

En este contexto, es importante tener en cuenta que las decisiones de la Corte se amparan, además de la observancia a la Constitución, en un amplio marco que parte de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y abarca un conjunto de instrumentos emanados de la misma,

todos los cuales tienen la aspiración de proteger a las personas y sus derechos y en el caso concreto de la salud reproductiva, de proteger a las mujeres en cuanto a su salud, su autonomía y el libre desarrollo de su personalidad entre otras. En este sentido se proponen como un horizonte ético mínimo en virtud de los estándares que desde el marco internacional de los derechos humanos se han definido para proteger a las mujeres en todas las decisiones relativas a su reproducción.

En cuanto a las reglas generales este trabajo propone, a partir de una mirada original, entender la jurisprudencia de la Corte como medidas relacionadas con los tres elementos fundamentales para la protección de los derechos humanos: la disponibilidad, la accesibilidad y la calidad. (i) Disponibilidad. A este nivel las reglas indican la obligación de proveer servicios en todo el territorio y en todos los niveles de complejidad, así como de desarrollar sistemas de referencia y contra-referencia, y contar con personal entrenado para prestación de servicios de aborto; (ii) Accesibilidad. Se trata de reglas que indican la obligación de proveer información suficiente, amplia y adecuada a todas las mujeres que solicitan abortos y al mismo tiempo contienen prohibiciones acerca de la exigencia de requisitos adicionales o distintos a aquellos que están expresamente contemplados en las normas vigentes; (iii) Calidad. Este último conjunto se refiere a las reglas en la que se definen los parámetros de calidad en cuanto a la oportunidad del servicio, el cumplimiento de los requisitos legales, el respeto a las decisiones de las mujeres y la creación de un entorno que asegure decisiones libres de coerción o manipulación.

11 Según la Mesa por la Vida y la Salud de las Mujeres (González y Castro, 2016), después de la Sentencia C-355, la Corte Constitucional de Colombia ha definido una amplia gama de estándares jurídicos (desarrollos jurisprudenciales) que se encuentran contenidos en las siguientes sentencias de tutela o de constitucionalidad, todas ellas, proferidas en relación a casos de aborto: T-171 de 2007, T-988 de 2007, T-209 de 2008, T-009 de 2009, T-388 de 2009, T-585 de 2010, T-363 de 2011, T-841 de 2011, T-959 de 2011, T-627 de 2012, T-532 de 2014, C-754 de 2015, Sentencia T-301 de 2016. Entre las sentencias que de manera expresa abordan la temática de la objeción de conciencia se pueden destacar la T-209 y la T-388. Todas las sentencias, como se ha mencionado, tratan sobre aborto, pero entre los temas específicos que abordan, además de la objeción, pueden destacarse: la toma de decisión sobre aborto por parte de la mujer (T-301, T-009), la improcedencia de requisitos adicionales (T-988), la causal salud (T-585), el riesgo para la salud mental del embarazo no deseado (T-841), etc.



De otro lado, las reglas específicas son aquellas que se refieren a la protección de los derechos de las mujeres tanto como de quienes prestan el servicio, frente a la objeción de conciencia, y definen de manera taxativa los límites para el ejercicio de la objeción. Este artículo propone agruparlas también en tres categorías:

1. Reglas específicas para la protección expresa de los derechos de las mujeres ante el ejercicio de la objeción de conciencia. Se incluyen acá las reglas de la Corte Constitucional de Colombia que indican que:

- La objeción es individual, no colectiva, ni institucional,
- La objeción aplica sólo a prestadores directos y no al personal administrativo,
- “La objeción no puede aplicarse o puede restringirse cuando traiga como consecuencia imponer una carga desproporcionada a las mujeres (como cuando su vida está en riesgo o son los únicos proveedores disponibles)” (González, 2012),
- Quienes ejercen el poder judicial no pueden declararse objetores,
- Las mujeres que acuden a los servicios de aborto no pueden ser discriminadas.

2. Continuidad en la prestación del servicio. Este grupo abarca las reglas en virtud de las cuales la Corte busca que se asegure en todo momento la prestación del servicio:

- Quien objete debe asegurar la remisión a un prestador disponible,
- Es necesario que exista una lista de proveedores públicos y privados que estén disponibles para el aborto,

- La objeción debe expresarse en forma previa y completa: no durante el proceso de atención o prestación del servicio,
- Se debe asegurar la resolución de la atención por parte de quien recibe a la mujer que es remitida,
- El sistema de salud debe garantizar un número adecuado de proveedores habilitados para prestar los servicios de aborto.

3. Protección de los derechos de quienes objetan:

- “La objeción es un procedimiento que debe hacerse por escrito y estar fundamentada en razones y convicciones íntimas y profundas de carácter religioso o de otra índole,
- Quienes objetan no pueden ser discriminados y tampoco quienes presten servicios de aborto” (González, 2012).

CONCLUSIONES

Las reglas desarrolladas por la Corte Constitucional Colombiana en la jurisprudencia de la última década pueden considerarse desde la perspectiva de la autora, una alternativa de solución que se enmarca dentro de la tesis del mutuo acuerdo. Estas reglas, siguiendo también la clasificación propuesta en este artículo, son de dos tipos, generales y específicas, y mediante su aplicación sería posible lograr, por un lado, la protección de la conciencia de las mujeres que solicitan el aborto legal; y por el otro, la protección de quienes ejercen la profesión médica bien sea que nieguen o presten servicios, considerando que la conciencia es un atributo presente tanto en la negación como en la prestación. Según la propuesta acá



presentada, estas reglas indican además, un horizonte para diferenciar la objeción de la obstrucción en la prestación de servicios o la desobediencia civil. Al tratarse de un mecanismo institucional para proteger derechos, la objeción de conciencia debe ponerse en la balanza con los derechos de las y los usuarios, de manera que esté sujeta a límites, y que en toda circunstancia sean protegidas tanto la conciencia del prestador o de quien objeta, como de las mujeres. En el caso de Colombia, los límites que imponen estos estándares jurisprudenciales son coherentes con las normas del derecho internacional de los derechos humanos en virtud del bloque de constitucionalidad que entiende que la Constitución no es un texto cerrado y rígido, sino un cuerpo normativo dinámico, integrado tanto por las disposiciones expresamente consignadas en él, como por enunciados normativos de carácter internacional que tienen fuerza normativa constitucional (González, 2013). Se destacan entre ellos, los tratados internacionales de derechos humanos ratificados por Colombia que se fundamentan todos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Además, otros documentos internacionales como el Programa de Acción de la Conferencia Internacional de Población y Desarrollo del Cairo (1994) y el Programa de Acción de Beijing (1995) han sido también esenciales para el desarrollo de los derechos reproductivos. De esta manera, las decisiones de la Corte imponen no sólo una obligación de tipo legal sino que respaldan y la vez se sustentan en obligaciones éticas como las contenidas en la Declaración de Derechos Humanos, reflejando que el respeto de estos derechos supone la búsqueda de soluciones, que como la tesis del mutuo acuer-

do, permitan a quienes objetan ejercer su derecho, y a las mujeres que requieren servicios poder acceder a ellos sin verse sujetas a arbitrariedad, dilación o barreras injustificadas.

REFERENCIAS

- Alegre, M.: “¿Objeción u opresión a conciencia? La objeción de conciencia en la esfera de la salud sexual y reproductiva”. Ponencia presentada en el I Seminario Regional sobre objeción de Conciencia en América Latina. Cotidiano Mujer. Montevideo, 2013. Disponible en: <http://bit.ly/2IR4ZIN>. Consultada el 24 de febrero de 2017.
- Cavallo, M.; Ramón, A.: “La objeción de conciencia frente al aborto legal (o la reacción frente al “problema” del aborto legal) en América Latina”. En: Ayala, A.; Ardilla, M.; Houlihan, S.; Romero, K.; Cabrera, O.; Roa, M. T-388/2009 Objeción de conciencia y aborto: una perspectiva global sobre la experiencia colombiana. Madrid: Exilio Gráfico. 2014. p.93-116. Disponible en: <http://clacaidigital.info:8080/xmlui/handle/123456789/630>. Consultada el 24 de febrero de 2017.
- Chavkin, W.; Leitman, L.; Polin, K.: “Conscientious objection and refusal to provide reproductive healthcare: A white paper examining prevalence, health consequences, and policy responses”, *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 2013, vol. 123 (3): 41-56.
- Dickens, B.; Cook, R. J.: “Conscientious Commitment to Women’s Health”, *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 2011, vol. 113 (2): 163-166.



- Diniz, D.: “Objecção de consciência e Aborto: direitos e deveres dos Médicos na saúde pública”, *Revista Saúde Pública*, 2011, Vol. 45 (5): 981-985.
- Diniz, D., Madeiro, A.; Rosas, C.: “Conscientious objection, barriers, and abortion in the case of rape: a study among physicians in Brazil”, *Reproductive Health Matters*, 2014, vol.22 (43): 141-148.
- Fink, L. R.; Stanhope, K. K.; Rochat, R. W.; Bernal, O. A.: “El feto también es mi paciente’: Actitudes hacia el aborto y la referencia entre médicos objetores de conciencia en Bogotá, Colombia”, *International Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 2016, vol. 42(2) 71-80.
- Fuss, P.: “Conscience”, *Ethics*, 1964, vol. 74 (2): 111-120.
- González, A. C.: “Improper Use of Conscientious Objection to Abortion.” *International Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 42, no. 4 (2016): 221-23. Disponible en: <http://www.jstor.org/stable/10.1363/intsexrepha.42.4.221>.
- González, A. C.: (Coord. Gral). Compilación analítica de las normas de salud sexual y reproductiva en Colombia. OES, Dejusticia, Universidad de los Andes, Ministerio de Salud y UNFPA. Bogotá, 2013. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/.../compilado-normativa-salud-sexual-reproductiva.pdf>.
- González, A. C.: “Macroprojeto de Educação e Cuidados em Saúde”. Ponencia presentada en II Jornada de Bioética do PPGBIOS sobre objeción de conciencia. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.
- González, A. C.: “¿Qué es la objeción de conciencia?: Reflexiones desde la bioética y los derechos humanos”. Ponencia presentada en el XXX Congreso Nacional de Ginecología y Obstetricia sobre la salud femenina”, Cali, 2016.
- González, A. C.; Castro, L.: “Barreras de Acceso a la Interrupción Voluntaria del Embarazo en Colombia”. Bogotá: Mesa por la vida y la salud de las mujeres. 2016. Disponible en: <http://bit.ly/2lotz0H>. Consultado el 24 de febrero de 2017.
- González, A.C: Melo, C. “¿Objeción de conciencia institucional? Impacto en la prestación de servicios de interrupción voluntaria del embarazo”. Memorias del II Seminario Regional sobre objeción de conciencia. Bogotá, 2017. La Mesa por la Vida y la Salud de las Mujeres, Católicas por el Derecho a Decidir, Profamilia, Ed. Cotidiano Mujer. Disponible en: http://www.despenalizaciondelaborto.org.co/wp-content/uploads/2017/04/Memorias_Seminario_Objecion_de_Conciencia.pdf.
- Harris, L.: “La conciencia y el aborto: acerca de los estigmas. Notas de una investigadora”. Ponencia presentada en el I Seminario Regional sobre Objeción de Conciencia en América Latina. Cotidiano Mujer. Montevideo, 2013. Disponible en: <http://bit.ly/2IR4ZIN>. Consultada el 24 de febrero de 2017.
- La mesa por la vida y la salud de las mujeres: “Un Debate sobre la Libertad y los Derechos”. Memoria del I Seminario Regional sobre Objeción de conciencia en América Latina. Cotidiano Mujer. Montevideo, 2013. Disponible en: <http://bit.ly/2IR4ZIN>. Consultada el 24 de febrero de 2017.



- Nussbaum, M.: *Liberty of conscience: in defense of America's Traditions of Religious Equality*. New York: Basic Books, 2008.
- Savulescu, J.: "Conscientious objection in medicine", *British Medical Journal*, 2006, vol. 332 (7536): 294-297.
- Sulmassy, D.: "What is conscience and why is respect for it so important?", *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2008, vol. 29 (3):135-149.
- Wicclair, M.: *Conscientious Objection in Health Care: An Ethical Analysis*. Cambridge: Cambridge University Press, 2011.



LA DIMENSIÓN BIOÉTICA DE LOS OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE*

BLANCA BÓRQUEZ POLLONI / BORIS LOPOICICH CATALÁN

RESUMEN

En 2015, la comunidad de Estados Unidos bajo el amparo de Naciones Unidas renovó su compromiso de avanzar hacia el desarrollo adoptando la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y fijando 17 objetivos a alcanzar en los siguientes 15 años. Esta agenda programática, continuadora de la Declaración del Milenio y sus Objetivos (2000), representa un cambio de paradigma en el modo de comprender el desarrollo, integrando a la mirada exclusivamente economicista, las dimensiones social y ambiental. Esta comprensión holística del desarrollo, reflejada en la idea “que nadie se quede atrás”, conlleva un fuerte compromiso para atender a las causas multidimensionales y multifactoriales de la pobreza, el hambre, la discriminación, las exclusiones y las desigualdades, espacios donde la Bioética, desde su concepción laica, social y humana, tiene mucho que aportar.

Palabras clave: Agenda 2030, Objetivos de Desarrollo Sostenible, ODS; bioética, desarrollo sostenible.

ANTECEDENTES

El 25 de septiembre de 2015, la Asamblea General de Naciones Unidas, con el visto bueno de 193 de sus Estados Miembro, adoptó la Resolución A/RES/70/1, por la cual se aprobó la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible integrada por 17 Objetivos conocidos como Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). De ellos se derivan 169 metas que deben ser alcanzadas por los países signatarios durante los siguientes 15 años (1).

Esta agenda programática constituye, en ciertos aspectos, una línea de continui-

dad con los compromisos adoptados por la comunidad internacional al comenzar el siglo con la Declaración del Milenio y los Objetivos del Milenio (ODM) contenidos en esta Declaración (2). En efecto, mientras los objetivos planteados en 2000 buscaban transformar en acción ciertos valores esenciales para el desarrollo de las relaciones internacionales –como eran la libertad, la igualdad, la tolerancia, el respeto de la naturaleza y la responsabilidad común– el nuevo pacto, manteniendo intacto su compromiso con tales valores, centra su acción en lo que denomina “esferas de importancia crítica para la humanidad y el planeta”. A saber: las personas, el planeta, la prosperidad, la paz y las alianzas.

* *Rev Bio y Der.*, 2017; 41: 121-139.

Es indiscutible que las relaciones internacionales, con posterioridad a las guerras mundiales, han centrado su atención en la prosperidad, la seguridad y la paz mundial, siendo precisamente éstos los principales objetos a los que atiende Naciones Unidas desde su creación (3) y sobre los cuales se asienta la propia Declaración Universal de Derechos del Hombre, de 1948 (4). Es patente, también, que estas finalidades han ido variando su contenido conforme a las exigencias de cada época.

En este sentido, y en lo que respecta al desafío de promover el progreso social, mientras que en los primeros años de posguerra el esfuerzo se centró en asegurar la reconstrucción de los países y en alcanzar un crecimiento económico que permitiese mejorar los niveles de vida de la población, en los años '70 se consideró necesario integrar otros elementos, más allá ya de la consideración económica, para lograr mejoras no sólo en términos cuantitativos, sino también cualitativos. Ello llevará a acuñar la expresión “desarrollo sustentable” con el fin de compatibilizar el crecimiento económico con un trato respetuoso al medioambiente, de manera que éste pudiera recuperarse de los efectos negativos de la actividad humana¹ (5).

Con posterioridad, en 1986, la Asamblea General de Naciones Unidas, aprobó una declaración por la cual reconoció como derecho humano inalienable el derecho al desarrollo, entendiendo que es la persona

humana su titular y beneficiario (6). Acto con el cual, al menos implícitamente, se deja entrever que el progreso debe en cierta forma “humanizarse”, yendo decididamente más allá de una mirada puramente economicista.

Al año siguiente, el conocido Informe Brundtland urgirá por la pronta adopción de una visión del crecimiento económico que integre la sostenibilidad social y medioambiental, con la finalidad de satisfacer las necesidades presentes “sin comprometer la capacidad de las futuras generaciones para satisfacer las propias” (7).

La Declaración de Río sobre el Medio Ambiente y el Desarrollo, de 1992, incluirá por primera vez la expresión “desarrollo sostenible” (8) y en 2002, mediante la adopción de la Declaración de Johannesburgo sobre el Desarrollo Sostenible, se renovará el compromiso por promover y fortalecer el crecimiento económico, el desarrollo social y la protección medioambiental, considerados las bases del desarrollo sostenible (9).

En 2012, con la aprobación del informe El Futuro que Queremos –en la última Conferencia de Naciones Unidas sobre Desarrollo Sostenible (Río+20)–, se renovó el compromiso internacional por alcanzar el desarrollo sostenible mediante la promoción de “un crecimiento sostenido, inclusivo y equitativo, creando mayores oportunidades para todos, reduciendo las desigualdades, mejorando los niveles de vida básicos, fomentando el desarrollo social equitativo y la inclusión, y promoviendo la ordenación integrada y sostenible de los recursos naturales y los ecosistemas, que contribuye, entre otras cosas, al desarrollo económico, social y humano

1 En este sentido, se pronuncian los principios 2 y 4 de la Declaración de Estocolmo, adoptada en el marco de la Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Medio Humano, celebrada en 1972. Los mismos hacen referencia a la responsabilidad de preservar el medio tanto para las generaciones presentes como para las futuras.



y facilita al mismo tiempo la conservación, la regeneración, el restablecimiento y la resiliencia de los ecosistemas frente a los problemas nuevos y en ciernes”(10).

De esta forma, el siglo XXI ha comenzado marcado por el deseo de alcanzar, mediante acciones concretas y definidas, la prosperidad de todos los pueblos y todas las personas a través de un desarrollo que no sólo atienda a una dimensión económica sino también social y medio ambiental, incorporando en la expresión “desarrollo sostenible”, al menos sobre el papel, conceptos antes mirados con indiferencia y hasta desidia como equidad, no discriminación, igualdad, género, o cooperación.

HACIA UNA MIRADA INTEGRAL E INTEGRADORA

Con la Declaración del Milenio y sus ocho Objetivos se dio inicio a la tarea de pasar del discurso a la acción, para subsanar las arbitrariedades que en la distribución de los efectos positivos provenientes del desarrollo se producían y que implicaban que los beneficios se aprovecharan por las economías desarrolladas, mientras aquellas en transición y menos desarrolladas asumían mayoritariamente los costos. El fin era lograr un reparto más equitativo intentando, entre otros objetivos, reducir cuantitativamente el hambre, la pobreza extrema o la mortalidad infantil, pero manteniendo una lógica de contribución desde el norte hacia el sur, sin avizorar que los desequilibrios ocurren no solo entre países sino también dentro de ellos.

Es así como, finalizado el plazo fijado, y no obstante los sustanciales logros alcanzados y asociándose cada vez más el desarrollo a la noción de derecho humano,

el propio Secretario General de Naciones Unidas, Ban Ki-Moon, se vio obligado a precisar que “a pesar de los notables logros, estoy profundamente consciente de que las desigualdades persisten y que el progreso ha sido desigual. La pobreza continúa concentrada predominantemente en algunas partes del mundo [...] El progreso tiende a pasar por alto a las mujeres y a aquellos que se encuentran en los escalones económicos más bajos, o que están en desventaja debido a su edad, discapacidad o etnia. Las desigualdades entre las zonas rurales y urbanas siguen siendo pronunciadas” (11).

Este desequilibrio en los avances logrados llevó a diseñar una agenda post 2015 centrada en nuevos objetivos, esta vez de desarrollo sostenible, que incorporase una mirada más integral y holística del progreso de modo que la preocupación por los más vulnerables tuviera un tratamiento transversal y se incorporasen indicadores más diversos y cualitativos de carácter socio ambiental. Con ello se reconocía que para reducir los niveles de pobreza no era suficiente aumentar el ingreso per cápita diario sin atender a los múltiples factores que la provocan y que condicionan la calidad de vida de las personas. La Conferencia de Río+20 fue un primer paso en este sentido (10).

La delimitación de esta nueva agenda continuó a través de un hecho inédito: un proceso consultivo. El más participativo del que se tenga recuerdo, con 10 millones de personas de distintos estamentos –sociedad civil, gobiernos, sector privado, organizaciones no gubernamentales y académicas– definiendo prioridades y ejes temáticos. La consulta fue ejecutada tanto de forma presencial como en pla-



taformas *online*, duró 3 años y concluyó creando un nuevo paradigma de desarrollo sostenible, más participativo, en el que la cooperación y la intersectorialidad son claves. El nuevo plazo considerado como razonable para su cumplimiento se estimó en otros 15 años.

Este nuevo paradigma se refleja en la formulación de un modelo relacional inédito en el que, sin ignorar los aspectos económicos, las dimensiones sociales y ambientales adquieren especial relevancia, ofreciendo una visión del mundo integral –y por tanto, multidimensional y multifactorial, de carácter indivisible, interdependiente y no jerarquizable, pues el compromiso es dar cumplimiento a todos los objetivos definidos– e integradora, de la cual todos los actores (gobiernos, organizaciones públicas, privadas y no gubernamentales, empresas, sociedad civil y cada persona sin exclusión ni distinción) deben sentirse y ser parte, pues de este proyecto deben participar todos, incluso quienes han alcanzado altos niveles de desarrollo, porque también en ellos el progreso es desigual.

De esta forma, la Agenda 2030 y sus 17 ODS tienen por eje la equidad y responden a una interpelación ética, a la cual gobiernos y ciudadanos debemos dar respuesta, y que Naciones Unidas ha resumido en la fórmula “que nadie se quede atrás”, demanda a la que la Bioética, desde su concepción laica, social, humana e interdisciplinar, tiene mucho que aportar.

EL ROL DE LA BIOÉTICA ANTE LOS ODS

Los 17 ODS definidos, así como las 169 metas que los hacen operativos, tienen su fundamento –como se ha expuesto– en la

equidad, como se manifiesta en el anhelo de conquistar dentro de los plazos establecidos una mayor inclusión social para reducir las desigualdades existentes y persistentes.

La incorporación de la equidad y la inclusión como elementos esenciales del desarrollo sostenible son un esperanzador aliciente, incluso para quienes son reacios a apreciar la efectiva contribución del sistema internacional de protección de los derechos humanos en la mejora de las condiciones de vida de miles de personas en el mundo, para pensar en un futuro distinto o al menos, en un porvenir más justo para todos(as) y de todos(as). De este modo, esta nueva agenda programática abre un espacio a la utopía, recuperando a desilusionados y escépticos para que aúnen esfuerzos por un mundo mejor.

Es en este proyecto a medio plazo en el que la Bioética puede y debe participar, pues ante los avances y las nuevas realidades que están cambiando la comprensión y el modo como nos relacionamos con nuestros semejantes y con nuestro entorno, debemos atender a los fenómenos desde su complejidad, adoptar posiciones y plantear respuestas consensuadas. La Bioética constituye un instrumento de deliberación para la democracia, pues permite construir instancias de diálogo y participación que planteen soluciones prudentes y razonables ante los desafíos que nos impone el desarrollo sostenible.

La mirada inter y hasta transdisciplinar que la Bioética es capaz de ofrecer puede, sin lugar a dudas, contribuir a observar los problemas desde su integridad, a presentar diversas alternativas de solución y a orientar hacia la adopción de aque-



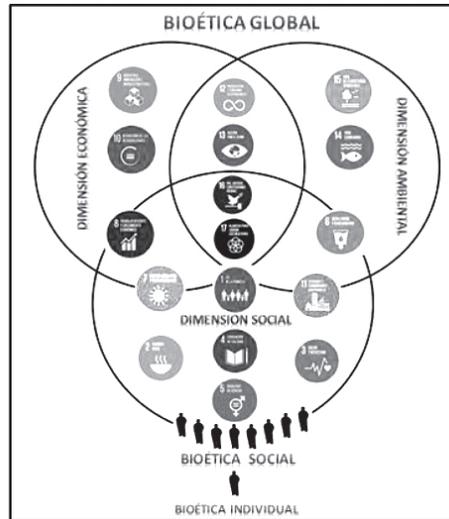
lla que resulta más oportuna y adecuada para el contexto y momento que se trata. La Bioética tiene la capacidad de permitir que diversas disciplinas se comuniquen y participen dialógicamente aportando sus distintos enfoques para la comprensión del problema; es por ello que resulta un espacio apropiado para abordar los complejos asuntos a los que atiende la Agenda 2030, pues se trata de una instancia que favorece la construcción de un diálogo común en el cual trabajar colectivamente en búsqueda de un modelo de convivencia que, consciente del pluralismo de opciones morales existentes y de la inviabilidad de un único proyecto de “vida buena” defendible, conduzca, en definitiva, a la sociedad a la que se aspira (12). Esta tarea requiere, evidentemente, un importante y consciente ejercicio de tolerancia para permitir que las diversas apreciaciones tengan cabida, con la suficiente flexibilidad, razonabilidad y prudencia como para que los distintos valores y principios en juego sean protegidos y respetados en tanto ello sea posible (13).

A su vez, la Agenda 2030 y sus 17 ODS representan una oportunidad para ampliar el campo de acción de la Bioética, llevando su espacio de reflexión desde la preocupación por el individuo y su entorno más cercano (Bioética individual), hacia la consideración del espacio social ampliado en que esa persona se mueve (Bioética social) y, en último término, hacia la apreciación del sujeto como parte de un todo –complejo e interrelacionado– en el que interactúa, convive y se desarrolla en una relación simbiótica actual y futura, que exige la adopción de medidas de contención y protección ante los eventuales impactos que su acción genera (Bioética global).

Los ODS presentan una estrecha relación entre sí que visualiza su indivisibilidad, en tanto que la afectación de uno puede incidir directamente en el cumplimiento de otro. Sin perjuicio de ello, y solo para efectos académicos, es posible organizarlos temáticamente, según la preponderancia que en cada uno adquiere la dimensión económica, social o medioambiental, teniendo presente que en todos el elemento ético es transversal (véase Tabla 1). Primero, porque como se ha indicado, el desarrollo se distribuye de manera desigual entre regiones, entre países y en el interior de los mismos; también porque la concentración del poder (económico y en algunos casos, político) radica en unos pocos, lo que exige la adopción de medidas que favorezcan una distribución más equitativa de los recursos y de las decisiones; y porque dado el contexto socio-ambiental y la amenaza del cambio climático, es preciso actuar responsablemente para asegurar la supervivencia de la especie humana y los diversos ecosistemas, en el presente y en el futuro, pues lo que está en juego es justamente nuestra propia subsistencia.

Conforme a la distinción propuesta, corresponde ahora analizar de qué formas –diversas, por cierto– puede la Bioética impactar en la discusión sobre políticas públicas y legislación que puedan ser implementadas por los diversos países de aquí al 2030. Para ello, y atendiendo a las dimensiones reconocidas, se identificarán para cada caso ámbitos de reflexión en los cuales se estima que la Bioética tiene algo que decir. Se excluyen de las dimensiones identificadas, los ODS N°16 y 17 (definidos en la Tabla 2) por constituir objetivos conexos con cada una de

TABLA 1. LOS 17 OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLES AGRUPADOS SEGÚN LA DIMENSIÓN A LA QUE ATIENDEN Y LA CONTRIBUCIÓN DE LA BIOÉTICA A SU CUMPLIMIENTO.



Fuente: ONU. Elaboración propia.

ellas, siendo de cumplimiento transversal y necesario para la realización de cada objetivo. En efecto, la existencia de una institucionalidad fuerte e inclusiva, la garantía de acceso efectivo para todos a la justicia en caso de requerirse (ODS N°16) y la cooperación (ODS N°17), resultan imprescindibles para dar efectividad a cada uno de los ODS y, en su conjunto, a la Agenda 2030.

BIOÉTICA Y ODS DE INDUSTRIA Y ECONOMÍA

No debe sorprender la gran importancia que dentro de la Agenda 2030 tienen los objetivos y metas relacionados con mejoras en la industria y un crecimiento económico y una producción socialmente más responsable (véase Tabla 3). De hecho, desde la década de 1970 se viene hablando, primero tenuemente y luego con ma-

yor fuerza, del valor de la responsabilidad social empresarial o corporativa (RSE), e incluso en la actualidad se hace referencia a la expresión “derechos humanos y empresa” para poner en el centro de la atención una producción comprometida con el entorno y las personas (14).

Este enfoque, que aboga por empresas más responsables y comprometidas con su entorno (responsabilidad socio ambiental), con sus propios funcionarios y trabajadores (responsabilidad interna) y con otros competidores (responsabilidad de mercado), surge de la constatación de que los problemas medioambientales pueden llegar a transformarse en una oportunidad de negocio para las empresas. Así, en sus inicios y comandado por Milton Friedman, esta visión de mundo conocida como *the shareholder value* (valor del accionista) se relacionaba espe-

TABLA 2. IDENTIFICA LOS OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE CONEXOS CON LAS DIMENSIONES ECONÓMICA, SOCIAL Y AMBIENTAL

ODS CONEXOS	
	Objetivo 16 Paz, justicia e instituciones sólidas Promover sociedades pacíficas e inclusivas para el desarrollo sostenible, facilitar el acceso a la justicia para todos y construir a todos los niveles instituciones eficaces e inclusivas que rindan cuentas.
	Objetivo 17 Alianzas para lograr los objetivos Fortalecer los medios de implementación y revitalizar la Alianza Mundial para el Desarrollo Sostenible.

Fuente: ONU. Elaboración propia.

TABLA 3. AGRUPA LOS OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLES RELACIONADOS CON LA DIMENSIÓN ECONÓMICA

ODS DIMENSIÓN ECONÓMICA	
	Objetivo 8 Trabajo decente y crecimiento económico Promover el crecimiento económico sostenido, inclusivo y sostenible, el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todos.
	Objetivo 9 Industria, innovación e infraestructura Construir infraestructuras resilientes, promover la industrialización inclusiva y sostenible y fomentar la innovación.
	Objetivo 10 Reducción de las desigualdades Reducir la desigualdad en los países y entre ellos.
	Objetivo 12 Producción y consumo responsables Garantizar modalidades de consumo y producción sostenibles.

Fuente: ONU. Elaboración propia.

cialmente con maximizar los réditos de las empresas producto de crisis o problemas ambientales (15).

Años más tarde, en 1979, Archie Carroll, al publicar su Modelo Conceptual Tridimensional de Desempeño Corporativo, analizó por primera vez los aspectos sociales de los que una organización debía preocuparse. Para este autor, las empresas tienen deberes más allá de las meras responsabilidades legales y económicas, pues al depender de la sociedad deberían integrar en su “giro” demandas sociales con una mayor proactividad y eficiencia (16).

Estas ideas serán profundizadas por John Elington quien, en 1994, acuñó el término *triple bottom line* (triple línea de base), con el que intenta explicar cómo las empresas y los procesos productivos deben tomar sus decisiones basándose no sólo en aspectos comerciales, sino también atendiendo a problemáticas sociales y medioambientales (17).

En 2002, con su *Stakeholder Theory* (Teoría de los Interesados), R. Edward Freeman y Robert Phillips ahondarán aún más en el tema, al expresar que los gerentes de una empresa (CEO) tienen el deber ético de redistribuir no sólo de los beneficios y



utilidades obtenidas en el ejercicio de las labores propias de la empresa, sino que también deben otorgar poder de decisión a los mismos interesados y afectados por los proyectos comerciales de la persona jurídica (18).

Conjuntamente con el surgimiento de esta visión en la academia, desde los estamentos multilaterales se comenzó a tratar el tema cada vez con mayor frecuencia en los foros internacionales, bajo el enunciado de “empresas y derechos humanos”. Es así como, aun cuando el “Proyecto de Normas sobre Responsabilidades de Empresas Transnacionales y Otras Empresas Comerciales” de 2005 de Naciones Unidas no tuvo una buena acogida, el papel desempeñado por el designado ese mismo año Representante Especial del Secretario General de Naciones Unidas para los Derechos Humanos y Empresas, John Ruggie, fue fundamental para la promoción, difusión y aplicación de los Principios Rectores sobre Empresas y Derechos Humanos (19).

Estos principios rectores basados en un marco denominado “proteger, respetar y remediar”, fueron aprobados en junio de 2011 por el Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas y pueden considerarse un antecedente inmediato para los ODS relacionados con la industria. Su contenido ético es claro: los Estados tienen el deber de proteger a los individuos frente a conductas empresariales que puedan violentar los derechos humanos y las empresas tienen la responsabilidad de respetar estos derechos (20).

Conforme a lo expuesto, hay al menos tres ámbitos de actuación en los que la Bioética tiene mucho que aportar: la industria

alimentaria, la farmacéutica y de datos, ámbitos todos de alto impacto y en los que las personas se encuentran especialmente expuestas y sensibles a ver menoscabados sus derechos más esenciales.

BIOÉTICA Y ODS SOCIALES

Como se puede observar en la Tabla 4, la mayoría de los ODS relacionados con una dimensión social dan continuidad al trabajo iniciado en 2000 con la Declaración del Milenio y sus ODM, en particular los ODS N° 1, 2 3, 4 y 5, que apuestan –ahora con una mirada más amplia, cualitativa e integral– por hacer frente a la pobreza, el hambre, la mala salud, el analfabetismo y falta de educación, así como avanzar en la igualdad de género².

En lo que respecta a la inclusión del ODS N° 7 en esta dimensión, cuando a primera vista parece un objetivo relacionado con la dimensión medioambiental y hasta económica, ha parecido más sensato incluirlo en este espacio, toda vez que siendo las personas el centro de la Agenda 2030, este objetivo persigue entre sus metas garantizar el acceso universal a servicios energéticos asequibles, fiables y modernos para todos. Desafío no menor, considerando que subsiste un significativo 14% de la población mundial que aún no tiene acceso a la electricidad y que dentro de las fuentes de producción de energía siguen predominando las basadas en petróleo, gas

2 En efecto, los ODS enunciados se identifican con los ODM N° 1 (erradicar la pobreza extrema y el hambre); N° 2 (lograr la enseñanza primaria universal), N° 3 (promover la igualdad entre los sexos y el empoderamiento de las mujeres), N° 4 (reducir la mortalidad de los niños menores de 5 años), N° 5 (mejorar la salud materna), y N° 6 (combatir el VIH/SIDA, la malaria y otras enfermedades).



TABLA 4. AGRUPA LOS OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLES RELACIONADOS CON UNA DIMENSIÓN SOCIAL

ODS DIMENSIÓN SOCIAL	
	Objetivo 1 Fin de la pobreza Poner fin a la pobreza en todas sus formas y en todo el mundo.
	Objetivo 2 Hambre cero Poner fin al hambre, lograr la seguridad alimentaria y la mejora de la nutrición y promover la agricultura sostenible.
	Objetivo 3 Salud y bienestar Garantizar una vida sana y promover el bienestar de todos a todas las edades.
	Objetivo 4 Educación de calidad Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos.
	Objetivo 5 Igualdad de género Lograr la igualdad de género y empoderar a todas las mujeres y las niñas.
	Objetivo 7 Energía asequible y no contaminante Garantizar el acceso a una energía asequible, fiable, sostenible y moderna para todos.
	Objetivo 11 Ciudades y comunidades sostenibles Lograr que las ciudades y los asentamientos humanos sean inclusivos, seguros, resilientes y sostenibles.

Fuente: ONU. Elaboración propia.

y carbón³, con los consiguientes efectos nocivos que su producción y uso conlleva en la salud y bienestar de las personas. No obstante, y tal como se ha remarcado con anterioridad, esta distinción por dimensiones sólo tiene un fin pedagógico y la dificultad para identificar con claridad los ODS en una u otra dimensión pone de relieve el carácter indivisible de la Agenda 2030.

Es preciso también comentar que con la inclusión del ODS N° 11 dentro de la Agenda, a diferencia de lo acontecido con

los ODM, la atención se enfoca ahora en las múltiples causas que provocan o determinan los bajos niveles de calidad de vida de importantes grupos de población a nivel mundial, tanto en países en vías de desarrollo como en países desarrollados. Es éste un ejemplo del modo como la Agenda se hace cargo de la multidimensionalidad y multifactorialidad a la que se hacía referencia con anterioridad, al incluir la valoración del entorno más inmediato de las personas, su ciudad, como un elemento crítico para su desarrollo.

El espectro de materias de las cuales se hace cargo, o persigue hacerse cargo, la comunidad internacional a través de los ODS es de una amplitud casi infinita –lo que podría desalentar a cualquiera por inabarcable. No obstante, hay algunas

3 Según refiere el Banco Mundial, al año 2014, el 85,3% de la población mundial tenía acceso a electricidad. Estimando que 96,4% de la población urbana y un 73% de la población rural del mundo tiene acceso a ella. Véase: <https://datos.bancomundial.org/indicador/EG.ELC.ACCS.ZS>.



cuestiones centrales que resaltan por el papel que puede desempeñar la Bioética en su consecución, de las cuáles es posible destacar tres, estrechamente relacionadas entre sí y que refieren a la inclusión, la vulnerabilidad y la violencia.

En efecto, la Agenda representa una oportunidad única para replantear, desde la Bioética, la noción de vulnerabilidad que hasta hoy ha predominado y que ha terminado siendo un subterfugio para perpetuar las desigualdades. Esto es así porque sobre la base de categorizar a ciertos grupos de la población en razón de características o condiciones comunes, se han generado estereotipos difíciles de superar, que llevan a asumir al vulnerable como un sujeto desvalido e imposibilitado para cuidar por sí de sus intereses, lo que autoriza y legitima el actuar de terceros en su favor bajo la confianza que éstos obrarán de la mejor forma. Se habilita con ello la adopción de conductas paternalistas que pueden llegar a someter al vulnerable a una suerte de subordinación que termine por anularlo y excluirlo, transformando el fin altruista de protección en una forma subrepticia de violencia. Parece ésta una instancia propicia para que desde la Bioética y con una perspectiva de derechos humanos, fundada en la dignidad humana y la igualdad, comience a formularse un nuevo trato hacia los injustamente considerados como vulnerables.

BIOÉTICA Y ODS AMBIENTALES

Sin dudas, la mayor amenaza antropogénica que enfrenta la humanidad en este momento es el cambio climático. Este fenómeno se ha instalado con fuerza en la agenda internacional en la última década, primero para determinar efectivamente

su existencia y procedencia; y tras haberse comprobado por la comunidad científica internacional –a pesar de los habituales detractores– que efectivamente es una amenaza patente y real surgida de la acción humana, para fijar e implementar políticas, planes y regulaciones destinadas a poner freno al aumento de la temperatura de la atmósfera.

Con anterioridad a incluirseles formalmente dentro de los ODS, la lucha contra el cambio climático, la falta de acceso a servicios básicos (como agua potable y energía) y la protección de los océanos, ya se habían identificado como temas de interés internacional. En efecto, desde la Cumbre de la Tierra, celebrada en Río de Janeiro (1992), ocasión en la que se adoptó la Convención Marco de las Naciones Unidas sobre el Cambio Climático (21), surgieron diversas iniciativas relacionadas con disminuir la temperatura de la atmósfera, contar con matrices energéticas más limpias, reducir la emisión de contaminantes como el CO₂ y los Contaminantes Climáticos de Corta Vida (CCCV)⁴. Entre éstas pueden destacarse el *Sustainable Energy For All* (SE4ALL); el *Sustainable Energy For All Americas* (BID, 2014), y

4 Los CCCV son, a diferencia del CO₂, contaminantes con una útil relativamente breve en la atmósfera, que va entre pocos días a unos quince años. Los CCCV afectan gravemente la salud humana y de los ecosistemas, y contribuyen alrededor de un 45% al calentamiento global. “Es por ello que la mitigación de emisiones de CO₂ debe combinarse con reducciones rápidas y agresivas de estos otros contaminantes de vida corta, como el carbono negro (hollín), ozono troposférico, metano e hidrofluorocarbonos (HFC)”, según reporte de la Asociación Interamericana para la defensa del medioambiente (AIDA), que puede revisarse en: <http://www.aida-americas.org/sites/default/files/One%20paper%20final.pdf>.



el Acuerdo de París, adoptado durante la Conferencia de las Partes (COP21), en diciembre de 2015, justamente meses después del lanzamiento de la Agenda 2030.

Precisamente, el Acuerdo de París ofrece una interesante perspectiva bioética, poniendo sobre la mesa temas en los que no se habían realizado avances significativos e introduciéndolos en la agenda internacional. En este sentido, entre los compromisos más importantes adoptados se encuentran los relacionados con: i) la transparencia climática y la revisión y monitoreo de los compromisos, contribución que permitirá desclasificar información sobre las industrias y conglomerados más contaminantes; ii) la ayuda financiera de 100 billones de dólares anuales por parte de los países más desarrollados hacia los menos favorecidos, para adaptarse al cambio climático y mejorar el acceso a la energía, en una suerte de principio de “el que contamina paga”; iii) el reconocimiento del daño ambiental ocasionado

a minorías –como las pequeñas naciones insulares– afectadas por constantes inundaciones, tormentas, tornados y otros desastres ambientales; y iv) la urgencia de preservar los bosques otorgando incentivos económicos para la implementación de políticas que reduzcan la deforestación y degradación de estos pulmones verdes del planeta.

Por lo expuesto, el Acuerdo de París es un excelente punto de partida para los ODS de dimensión ambiental (véase Tabla 5), ya que pone en primer plano varias disyuntivas éticas que deben solucionarse de aquí al 2030, entre las que destacan las medidas a adoptar para proteger a los refugiados climáticos, para compensar a las naciones más afectadas por el fenómeno climático, y para fomentar un crecimiento basado en energías limpias, con bajo impacto ambiental.

Uno de los temas que requerirá mayor profundización tras el Acuerdo de París será el

TABLA 5. AGRUPA LOS OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLES RELACIONADOS CON UNA DIMENSIÓN AMBIENTAL

ODS DIMENSIÓN AMBIENTAL	
	Objetivo 6 Agua limpia y saneamiento Garantizar la disponibilidad y la gestión sostenible del agua y el saneamiento para todos.
	Objetivo 13 Acción por el clima Adoptar medidas urgentes para combatir el cambio climático y sus efectos.
	Objetivo 14 Vida submarina Conservar y utilizar sosteniblemente los océanos, los mares y los recursos marinos para el desarrollo sostenible.
	Objetivo 15 Vida de ecosistemas terrestres Proteger, restablecer y promover el uso sostenible de los ecosistemas terrestres, gestionar sosteniblemente los bosques, luchar contra la desertificación, detener e invertir la degradación de las tierras y detener la pérdida de biodiversidad.

Fuente: ONU. Elaboración propia.

de las migraciones forzadas y los refugiados climáticos, asuntos que en cierta medida han sido cubiertos por los ODS y en los que se ha incluido la perspectiva de género para su tratamiento, acorde a los principios éticos de inclusión y equidad. Así, la Declaración de la Agenda 2030 solicita a los Estados que refuercen la cooperación internacional con el objeto de asegurar una migración segura, regular y ordenada, que respete los derechos humanos de los migrantes y atendiendo a la vulnerabilidad que implican los desplazamientos. Esto tiene relación directa con metas planteadas en los ODS N° 11 y N° 13.

El desplazamiento por desastres naturales ha sido una realidad que ha causado varias migraciones forzadas a lo largo de la historia, y ha sido una tendencia en aumento durante la última década, principalmente por la fragilidad de varias naciones ante las cada vez más frecuentes e inclementes inundaciones y el incremento del nivel del mar como consecuencia de deshielos y estacionaciones cada vez más impredecibles.

Indudablemente, varios aspectos éticos están involucrados en esta situación, en especial el constante peligro al que están expuestos quienes tienen el estatus de refugiado –incluidos los refugiados climáticos–, a ser objeto de explotación o menoscabo en sus derechos humanos, objeto de tráfico, secuestro y trata, como consta en innumerables informes del último año⁵. Tal es su impacto que se estima que alrededor de un 2% de la población mundial ha sido desplazada por causas climáticas, lo que representa más de 140 millones de

personas y que incluso quintuplica el número de desplazados como resultado de conflictos armados. Esto, a su vez, trae consigo nuevos enfrentamientos por bienes básicos. Sequías y crisis alimentarias encabezan la lista de factores que provocan un negativo impacto en la vida de millones de personas.

Adicionalmente al problema ético que plantean los refugiados climáticos deben considerarse medidas de compensación hacia las naciones más pobres. En este sentido, debiera la Agenda 2030 y sus objetivos y metas, considerar (particularmente en el ODS N° 13) compensaciones por el daño sufrido a la fecha por parte de las naciones menos desarrolladas y más afectadas por el cambio climático. Como se sabe, el aumento de la temperatura es una cuestión global que afecta a todos, aunque no por igual, ya que hay países con una mayor capacidad adaptativa y menor sensibilidad a los factores climáticos que otros. Por lo mismo, el daño causado por las naciones más industrializadas a los otros países es algo que se debe retribuir, pues se han enriquecido a costa de los recursos naturales y el medio ambiente que pertenece a todos.

De otro lado, y en relación también con el ODS N° 13 y los ODS N° 7 (energía asequible y no contaminante) y N° 15 (vida de ecosistemas terrestres), la diversificación de fuentes renovables para producir energía que no sean nocivas con los ecosistemas es altamente deseable. En este sentido, varios criterios bioéticos han venido clasificando a las grandes represas hidroeléctricas como altamente contaminantes, especialmente por la cantidad de metano que emiten (uno de los principales CCCV) y porque representan un obstáculo a la adaptación de países me-

5 Al efecto, véase los documentos disponibles en el sitio web de la Agencia de las Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR) <http://www.acnur.org/que-hace/proteccion/trata-y-trafico-de-personas/>.



nos desarrollados, aumentando la exclusión social y la pobreza, y obligando a la re-localización de comunidades enteras, particularmente pueblos originarios, tal como aconteció con la mega represa de Belo Monte en Brasil, aprobada en 2016⁶. Por lo mismo, una inyección de recursos para investigación y desarrollo (I+D) de la industria geotérmica y mareomotriz resultan imprescindibles, así como un mayor fomento de otras fuentes renovables no convencionales, como la energía solar fotovoltaica, solar concentrada (CSP) o eólica, evaluando responsablemente su efectivo impacto en el presente y en el futuro, atendiendo a los conocidos principios de precaución y responsabilidad.

Adicionalmente, y en estrecha relación con los ODS N° 6 (agua limpia y saneamiento) y N°15, antes mencionado, deberían redoblar los esfuerzos por frenar la industria extractiva para adecuarla a las ambiciosas metas que las COP21 y COP22 han establecido. El *fracking* (fracturamiento hidráulico) está expandiéndose con fuerza en las regiones menos reguladas, especialmente en Asia Pacífico y América Latina. Proyectos de este tipo también han sido aprobados en Estados Unidos y el Reino Unido. Ello a pesar de que se ha probado el vínculo entre esta técnica y el aumento de temperaturas en el planeta, con fallas sísmicas y contaminación irremediable de los recursos hídricos subterráneos, debido a la toxicidad de los químicos utilizados. Acciones en esta línea son especialmente importantes para no retroceder. Si en el año 2012, el ODM

que buscaba reducir a la mitad la cantidad de gente sin acceso a agua potable fue el primero en cumplir su meta, los progresos del *fracking* podrían mermar nuevamente la salubridad del agua en las regiones más vulnerables, impactando con ello negativamente y de manera concadenada con todos los demás ODS.

CONCLUSIONES

En 2015 se adoptó la Agenda 2030 para el desarrollo Sostenible, cuyos 17 Objetivos a alcanzar en los siguientes 15 años formulan un cambio de paradigma respecto de la tradicional concepción del desarrollo, basado en una visión principalmente económica. La introducción de las esferas social y medioambiental muestran que el desarrollo no sólo debe ser cuantitativamente evaluable sino también cualitativamente posible.

No obstante el carácter indivisible de la Agenda, la interdependencia y transversalidad de sus Objetivos, y a los efectos de una mejor comprensión de los mismos, en este artículo se les ha categorizado conforme a una dimensión económica, social y medioambiental, a fin de destacar en cada caso los ámbitos concretos de acción sobre los cuales la Bioética puede desempeñar un interesante papel de reflexión, diálogo y deliberación que lleve a la adopción de políticas públicas y legislaciones adecuadas a los objetivos perseguidos y respetuosa con la dignidad humana y con los derechos humanos.

Pero para ello la Bioética debe trascender el discurso estéril que no lleva a consensos y las metodologías academicistas que la alejan de la práctica y, con ello, de las dificultades reales que afectan a las personas

6 El caso puede conocerse de manera detallada en: <http://www.aida-americas.org/sites/default/files/Belo%20Monte%20Fact%20Sheet%20ESP%2014-02-12.pdf>.



y que son las que ponen en jaque sus proyectos vitales, a fin de atender con prontitud a los desafíos que impone la Agenda 2030 y ODS. Si asumimos que la Bioética es esencialmente una herramienta de deliberación para la democracia y logramos volver a encantarnos con aquellos ideales fundacionales que hemos ido olvidando o relegando –como los de solidaridad, equidad o justicia, por nombrar algunos– y que abren nuevas posibilidades de un futuro mejor para todos y todas que nos ofrece, al menos en el papel, la Agenda 2030 y sus Objetivos, solo nos queda entonces comenzar a trabajar para transformar a la disciplina en acción y permitir que efectivamente “nadie se quede atrás”.

BIBLIOGRAFÍA

1. ONU: “Resolución A/RES/70/1 Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible”, 25 de noviembre de 2015. [edición electrónica] <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/70/1>.
2. ONU: “Resolución A/RES/55/2 Declaración del Milenio”, 13 de septiembre de 2000. [edición electrónica] <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/55/2>.
3. ONU: “Carta de las Naciones Unidas”, 26 de junio de 1945. [edición electrónica] <http://www.un.org/es/charter-united-nations/index.html>.
4. ONU: “Resolución A/RES/217 (III) Carta Internacional de los Derechos del Hombre o Declaración Universal de Derechos del Hombre”, 10 de diciembre de 1948. [edición electrónica] <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>.
5. ONU: “Documento A/CONF.48/14/Rev.1 Informe de la Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Medio Humano. Estocolmo, 5 a 6 de junio de 1972”, Nueva York, 1973. [edición electrónica] <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/CONF.48/14/Rev.1>.
6. ONU: “Resolución A/RES/41/128 Declaración sobre el Derecho al Desarrollo”, 04 de diciembre de 1986. [edición electrónica] <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/41/128>.
7. ONU: “Documento A/42/427 Informe de la Comisión Mundial sobre el Medio Ambiente y el Desarrollo”, 04 de agosto de 1987. [edición electrónica] <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/42/427>, pág.23, párr. 27.
8. ONU: “Documento A/CONF.151/26/Rev. 1 (Vol. I) Informe de la Conferencia de las Naciones Unidas sobre el medio Ambiente y el Desarrollo. Río de Janeiro, 3 a 14 de junio de 1992. Volumen I”, Nueva York, 1993. [edición electrónica] <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/CONF.151/26/Rev.1> (Vol.I).
9. ONU: “Documento A/CONF.199/20 Informe de la Cumbre Mundial sobre el Desarrollo Sostenible. Johannesburgo (Sudáfrica). 26 de agosto a 4 de septiembre de 2002”, Nueva York, 2002. [edición electrónica] <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/CONF.199/20>.
10. ONU: “Documento A/CONF.216/16 Informe de la Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Desarrollo Sostenible. Río de Janeiro (Brasil). 20 a 22 de junio de 2012”, Nueva York, 2012. [edición electrónica] <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/CONF.216/16>, pág. 1, párr. 4.



11. ONU: “Informe 2015 sobre los Objetivos de Desarrollo del Milenio”, Nueva York, 2015. [edición electrónica] http://www.un.org/es/millenniumgoals/pdf/2015/mdg-report-2015_spanish.pdf.
12. Bórquez, B.: “Del Objeto al Sujeto: Los Adolescentes como Actores en el Espacio Sanitario”, tesis doctoral, Universitat de Barcelona, 19/02/2015.
13. Casado, M.: “Hacia una concepción flexible de la bioética”. En: Casado, M. (Comp.), *Estudios de Bioética y Derecho*, Valencia, Tirant Lo Blanch, 2000, págs. 21-33.
14. UN: “Guiding Principles on Business and Human Rights. Implementing the United Nations «Protect, Respect and Remedy» Framework”, New York and Geneva, 2011. [edición electrónica] http://www.ohchr.org/Documents/Publications/GuidingPrinciplesBusinessHR_EN.pdf.
15. Friedman, M.: “The Social responsibility of Business is to Increase its Profits”, *The New York Times Magazine*, September 13, 1970. [edición electrónica] <http://www.colorado.edu/student-groups/libertarians/issues/friedman-soc-resp-business.html>.
16. Carroll, A.B.: “A Three-Dimensional Conceptual Model of Corporate Performance”, *Academy of Management Review*, October 1, 1979, vol 4 no. 4, pp. 497-505. [edición electrónica] <http://amr.aom.org/content/4/4/497.short>.
17. Elkington, J. (2004), “Enter the triple bottom line”, in Henriques, A. and Richardson, J. (Eds), *The Triple Bottom Line: Does It All Add up?*, Earthscan, London, pp. 1-16. [Edición electrónica] <http://kmhassociates.ca/resources/1/Triple%20Bottom%20Line%20a%20history%201961-2001.pdf>.
18. Freeman, R. E.; Phillips, R. A.: “Stakeholder Theory: A Libertarian Defense”, *Business Ethics Quarterly*, 12(3), 331-349. [edición electrónica] <https://www.cambridge.org/core/journals/business-ethics-quarterly/article/stakeholder-theory-a-libertarian-defense/5E2452C7B32644EC1516523D38DEC90B>. Texto de libre acceso disponible en: https://www.researchgate.net/publication/228168804_Stakeholder_Theory_A_Libertarian_Defense.
19. Consejo de Derechos Humanos: “Documento A/HCR/13/31 Informe del Representante Especial del Secretario General para la cuestión de los derechos humanos y las empresas transnacionales y otras empresas, John Ruggie. Principios Rectores sobre las empresas y los derechos humanos: puesta en práctica del marco de las Naciones Unidas para «proteger, respetar y remediar», de 21 de marzo de 2011. [edición electrónica] <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G11/121/93/PDF/G1112193.pdf?OpenElement>.
20. Consejo de Derechos Humanos: “Resolución 17/4 Los derechos humanos y las empresas transnacionales y otras empresas”, de 16 de junio de 2011. En: Naciones Unidas: “A/66/53 Informe del Consejo de Derechos Humanos”, Nueva York, 2011, pp. 147-151. [edición electrónica] <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G11/165/81/PDF/G1116581.pdf?OpenElement>.
21. ONU: “Convención Marco de las Naciones Unidas sobre el cambio Climático”, 1992. [edición electrónica] <http://unfccc.int/resource/docs/convkp/convsp.pdf>.



SOBRE GENÉTICA E IDENTIDAD: NARRATIVAS BCRA Y EL CÁNCER HEREDITARIO*

ROSALÍA BAENA

La revolución genética de finales del siglo XX nos puede hacer vivir muy pendientes del futuro, de sus riesgos y posibilidades. Esto determina en gran medida nuestro modo de enfrentar nuestro presente, y, a su vez, de interpretar nuestro pasado. Dependiendo de qué actitud adoptemos ante posibles futuras enfermedades, tomaremos decisiones que afectan profundamente a nuestra vida personal, familiar y social. En este ámbito, la comprensión narrativa de nuestras vidas puede aportar un sentido más humano e integral a estos vertiginosos cambios. De hecho, existe una gran proliferación de narrativas autobiográficas que muestran las consecuencias que tienen para los individuos, la familia y la sociedad, el desarrollo de los test genéticos. Estos relatos ponen de manifiesto la complejidad de las decisiones que tienen que tomar los pacientes a la luz de ciertas predisposiciones genéticas.

Uno de los primeros y mejores ejemplos de este tipo de narrativas es el de Alice Wexler, *Mapping Fate* (1995). La autora cuenta cómo su familia, muy afectada por la enfermedad de Huntington, dedica tiempo, recursos y abundante energía para encontrar el gen que señala la posible aparición de la enfermedad. Fi-

nalmente, una vez que lo descubren, es interesante ver que ni ella ni su hermana optan por someterse al test. Wexler explica que ha escrito su historia para que esta enfermedad se pueda apreciar no solo en un contexto médico sino también social y familiar. Considera que los testimonios de personas con condiciones genéticas son una forma de activismo que defiende la perspectiva del paciente: “The challenge is not only to change ‘fate’ but also to claim the act of mapping ourselves” (2004, 173). Son cuestiones de identidad personal y familiar las que están en el centro de estas narrativas.

Dentro del género de relatos de enfermedad, existe lo que ya se ha dado en llamar “BCRA memoirs”. Son testimonios de mujeres que cuentan cómo viven sabiendo que tienen, o que por su historia familiar pueden tener, la mutación del gen BCRA1 o BCRA2¹. Puesto que la historia del BCRA es muy reciente (fue descubierto en 1990) estos relatos se escriben íntegramente a partir del siglo XXI. Algunos ejemplos son los de las autobiografías de Sarah Gabriel (2009), Masha Gessen (2008), Janet Reibstein (2003), Elizabeth Bryan (2007), Jessica Queller (2008) o Lizzie Stark (2014). Son autoras que hablan de “precancer” o de la situación de

* *Cuadernos de Bioética*, 2018; 29(95): 83-92.

1 BRCA (BRCA1/2 Breast Cancer susceptibility gene).

los “previvors” de un cáncer, situación previa a ser superviviente de un cáncer. Amy Boesky es una de estas autoras que publica en 2010, *What We Have*, la historia de su familia afectada por la mutación de este gen. Profesora de literatura inglesa en Boston College, relata cómo su vida con su marido y sus dos hijas está permeada por su historia y el BCRA. Son tres hermanas que viven bajo la sombra de la historia familiar donde la muerte de su abuela, su tía y su madre por cáncer de ovario o de mama les deja pocas dudas sobre el futuro que les puede aguardar.

La profesora Boesky utiliza sus conocimientos literarios y su habilidad narrativa para entrelazar la historia familiar con su propia decisión de evitar la enfermedad a toda costa. Destaca la historia de su abuelo Meyer, quien se embarcó a principios del siglo XX desde Rusia a Estados Unidos para unirse a los millones de judíos que empezaron una nueva vida al otro lado del Atlántico. Boesky recaba los detalles de su familia para describir, a la vez, los detalles de cómo la mutación genética parece ir trasladándose de generación en generación. Es el contexto que va explicando la decisión que toman tanto ella como sus hermanas de someterse a una cirugía profiláctica preventiva, tanto de los ovarios como de mama, de modo que eliminen la posibilidad de desarrollar cualquiera de esos cánceres.

El género autobiográfico conlleva, desde sus inicios, cierto grado de justificación de la propia vida. La breve historia que da título al relato, “En Samarra”, pone al lector en guardia sobre el dilema moral al que se enfrenta la autora. ¿Los genes nos determinan? ¿Suponen este tipo de decisiones empezar a deslizarse por un

“pendiente resbaladiza” que parece no tener fin? ¿Podemos realmente escapar a lo que está escrito en nuestros genes? Junto con esta intervención quirúrgica, también no someterse al test que determinaría si realmente tienen o no esa mutación genética. Es un caso que ejemplifica el derecho a no saber de los pacientes. Puede resultar paradójico someterse a una intervención tan radical y a la vez no querer saber si tienen el BCRA. Como afirma Boesky, quiere evitar la enfermedad y conservar la incertidumbre, todo al mismo tiempo.

Por otro lado, el relato también plantea abiertamente las dudas sobre el determinismo genético. Esta historia médica parece condicionar no sólo su historia familiar sino también el futuro de sus hijas. ¿Cuánto les debe contar? ¿Cómo puede protegerlas de la mutación genética que quizá ya tengan? ¿Es responsable de su futuro? Otro tema interesante que rebela este relato es el de la posibilidad de elegir por parte de los pacientes. ¿Realmente es una elección libre? ¿Se puede elegir sin someterse previamente al test? ¿Es una elección racional? ¿Es el miedo, la pena, la duda lo que domina su relato? ¿Cuánto está la autora determinada por la historia familiar?

De nuevo nos encontramos con relatos de enfermedad que son, como explica John D. Barbour, “important resources for bioethics, showing how attitudes toward medical treatment reflect cultural conflicts about basic values” (46). Son el punto donde los principios teóricos y generales de bioética se encuentran con la realidad vital y la experiencia individual. Ponen asimismo de manifiesto la compleja dimensión social y ética en la que deben aplicarse los hallazgos científicos. Como



afirma Thomas G. Couser en *Vulnerable Subjects*, las historias de vida son necesarias para alertar sobre los límites del discurso médico, en cuanto que pueden contribuir a crear un clima social y cultural que contrarreste los peligros del reduccionismo genético. En definitiva, nos ayudan a entender los avances científicos en un contexto más familiar y humano.

REFERENCIAS

- Barbour, John D. "The 'Bios' of Bioethics and the 'Bios' of Autobiography." *Caring Well: Religion Narrative, and Health*. Ed. David H. Smith. Louisville, Kentucky: John Knox Press, 2000. 43-63.
- Boesky, Amy. *What We Have. A Memoir*. New York: Gotham Books, 2010.
- Boesky, Amy, ed. *The Story Within. Personal Essays on Genetics and Identity*. Baltimore: John Hopkins University Press, 2013.
- Bryan, Elizabeth. *Singing the Life: A Family in the Shadow of Cancer*. London: Vermillion, 2007.
- Couser, G. Thomas. *Vulnerable Subjects*. Ithaca: Cornell UP, 2004.
- Gabriel, Sarah. 2009. *Eating Pomegranates: A Memoir of Mothers, Daughters, and the BRCA Gene*. New York: Scribner, 2009.
- Gessen, Masha. *Blood Matters: From Inherited Illness to Designer Babies, How The World and I Found Ourselves in the Future of the Gene*. New York: Harcourt, 2008.
- Queller, Jessica. *Pretty Is What Changes. Impossible Choices, the Breast Cancer Gene, and How I Defied My Destiny*. New York: Spiegel and Grau, 2008.
- Reibstein, Janet. *Staying Alive: A Family Memoir*. New York: Bloomsbury USA, 2003.
- Stark, Lizzie. *Pandora's DNA: Tracing the Breast Cancer Genes Through History, Science, and One Family Tree*. Chicago: Chicago Review Press, 2014.
- Wexler, Alice. *Mapping Fate: A Memoir of Family, Risk, and Genetic Research*. New York: Time Books, Random House, 1995.
- Wexler, Alice. "Mapping Lives: 'Truth,' Life Writing and DNA." *The Ethics of Life Writing*. Ed. Paul John Eakin. Ithaca: Cornell University Press, 2004. 163-173.

“EN SAMARRA” DE AMY BOESKY

(Texto traducido por Rosalía Baena y Guadalupe Lozano. Originalmente publicado en *The Story Within: Personal Essays on Genetics and Identity*. Ed. Amy Boesky. pp. 60-73. © 2013. Translated and reprinted with permission of Johns Hopkins University Press).

“Había en Bagdad un mercader que envió a su criado al mercado a comprar provisiones, y al rato el criado regresó pálido y tembloroso: “Señor, cuando estaba en la plaza del mercado me tropecé con alguien y, al girarme, vi que era la Muerte que me miraba y me hacía un gesto de amenaza; por eso quiero que me prestes tu caballo para irme de la ciudad y escapar a mi sino. Me iré a Samarra y allí la Muerte no me encontrará.” El mercader le prestó su caballo, y el sirviente montó en él y clavándole las espuelas huyó al galope. Después el mercader se fue a la plaza y vio entre la muchedumbre a la Muerte, a quien preguntó: “¿Por qué amenazaste a mi criado cuando lo viste esta mañana?”.



“No fue un gesto de amenaza”, respondió la Muerte, “sino un sobresalto de sorpresa. Me asombró verlo aquí en Bagdad, porque tenía una cita con él esta noche en Samarra.” “Una cita en Samarra” por W. Somerset Maugham, 1933.

A mi madre le encantaba la historia del criado que huyó de Bagdad para evitar a la Muerte, para luego encontrarse con ella en Samarra. Para ella significaba el poder del destino a la vez que nuestro deseo de evitarlo.

Al final, desgraciadamente, esa historia tuvo mucho que ver con lo que ocurrió en mi familia. Mi madre intentó evitar el cáncer de ovario que había acabado con la vida de su madre y de su tía. Y logró evitarlo. Ante la insistencia de mi padre, se sometió a una histerectomía total en los años 80, poco después de que a su prima Gail le diagnosticaran el nivel cuatro de cáncer de ovario. Pero justo antes de que se descubriera el gen BRCA, le descubrieron a mi madre un tumor maligno en el pecho; mientras los primeros test de la mutación estaban llegando a los mejores hospitales de cáncer a principio de los años 90, mi madre murió de cáncer de mama, algo que nunca habíamos sospechado. Su propio Samarra estaba esperándola, a pesar de todos sus esfuerzos por evitarlo.

Cuando pienso ahora en la historia de mi madre y en el impacto que ha tenido sobre mis hermanas y sobre mí, me sorprende cuánto tiempo hemos dedicado a hablar de genética durante las últimas décadas. Hoy en día los test para el gen BRCA1 y 2 son bastante accesibles (a pesar de las disputas sobre las patentes de estos genes y las consecuencias que tienen sobre el precio y la accesibilidad de

los test). Hay mucha información sobre este tema, lo cual puede ayudar a que las mujeres puedan elegir la mejor edad a la que quieren operarse, si deciden elegir esa opción. Se están desarrollando nuevos ensayos clínicos con agentes profilácticos que reducen el riesgo de cáncer en mujeres jóvenes que han dado positivo en el gen BRCA, antes de que tengan que ser intervenidas o incluso anulando la necesidad de dicha operación. Organizaciones tipo FORCE² trabajan para mitigar la soledad y la confusión que muchas personas experimentan al saber que tienen la mutación BRCA1 o 2, algo que incrementa el riesgo de que sufran cáncer de mama o de ovario hasta un 90 y un 50 por ciento, respectivamente. Se ha avanzado mucho, también en el modo en el que muchas mujeres se enfrentan a la noticia de esta mutación y en cómo exploran sus consecuencias.

Sin embargo, en otros aspectos, hemos avanzado muy poco. Es fácil creer que lo que ahora sabemos es verdad. El pasado parece un poco absurdo, visto ahora. Nos olvidamos de lo rápido que los datos y las decisiones que tomamos pasan a formar parte de la historia, de cómo son reemplazados por nuevos datos, nuevas verdades. Es fácil pensar que las opciones médicas que tenemos ahora son las mejores, y criticar las decisiones que tomamos en el pasado.

Sin embargo, me sorprende lo poco que se sabe todavía. Lo que llamamos “conocimiento” es, en sí mismo, muy limitado.

2 Force (Facing Our Risk of Cancer Empowerment) es una organización privada que ayuda a las familias que se enfrentan al riesgo de cáncer hereditario de ovario y de mama.



Francis Collins³ sugiere que el deseo de conocer más sobre una mutación genética se puede representar con una fórmula de álgebra. Mientras mayores sean las posibilidades de encontrar un remedio contra el cáncer, mayor es el deseo de conocer ese remedio. Es decir, mientras más se pueda hacer para intervenir la enfermedad, mayor es el deseo de saber qué es lo que tengo.

Sin embargo, incluso cuando una mujer da positivo en BCRA1 o BRCA2 y le extirpan el pecho y los ovarios, todavía “conserva” la mutación. Por lo tanto, sigue preocupándose. Sigue teniendo un alto riesgo de padecer otros cánceres, los cuales, en su mayoría, son difíciles de detectar de forma temprana. Cáncer de páncreas. Cánceres de colon, estómago, ojos o piel. La operación puede dejar a la mujer con cicatrices tanto físicas como emocionales. La menopausia producida por extirpación de ovarios a mujeres jóvenes lleva a otra serie de situaciones, tales como el aumento del riesgo de enfermedades del corazón, osteoporosis, etc. Además, está siempre el miedo psicológico. La mujer puede echar de menos sentirse “normal” en muchas situaciones—quitarse la blusa en el vestuario del gimnasio o cambiarse de ropa delante de sus hijas. Las hijas. Éste es otro tema. ¿Cuánto les puede contar y cuándo?

Vamos dando forma a nuestras historias y éstas, a su vez, nos van conformando hacia adelante y hacia atrás. Mi papel con mis

hijas siempre ha sido el de consolarlas, de contrarrestar su miedo. Cada cosa a su tiempo, solía decirles, acompañándolas poco a poco hacia el mundo exterior. Mi papel ha sido el de protegerlas, de mantenerlas seguras. Si miro hacia adelante, es difícil saber qué derroteros tomarán sus vidas.

Crecí rodeada de historias. Mi madre ya era historiadora mucho antes de que hiciera un máster y comenzara a enseñar historia de Europa. Para ella, la historia se trataba, sobre todo, de personalidad se interesaba no tanto por los grandes cambios culturales, sino por las ambiciones y los conflictos de los individuos. Cleopatra. Isabel I. Robespierre. Trotsky. La historia se ha ido conformando mediante sus pasiones y sus disputas. Lo mismo ocurre con la historia familiar. Los detalles generales del pasado de su familia llegaron a ella solamente a través de retazos: un pueblo fronterizo entre Rusia y Polonia en 1905; imágenes en color sepia de pobreza y lucha por la supervivencia. Nos transmitió con gran fuerza la figura de su abuelo Meyer, un chico de 14 años al que enrolaron en el ejército del Zar; su familia le urgió a que abandonara de noche, y que se fue con unas cuentas monedas envueltas en un calcetín como único equipaje. Lo suficiente como para viajar en tercera clase a Marsella, donde pudo embarcar hacia América para empezar realmente su vida. La vida en Chicago fue la de un hombre hecho a sí mismo, un hacedor de su propio destino.

Mi madre no conocía bien a su abuelo. Lo que sabía se lo había contado su madre, Sylvia, la adorada hija mayor de Meyer. Probablemente, Meyer se trajo algo más de Europa del Este que unas cuen-

3 Francis S. Collins (1950-) es un genetista estadounidense, conocido por sus descubrimientos de genes causantes de enfermedades y por haber dirigido el Proyecto Genoma Humano durante nueve años.



tas monedas y una determinación férrea por prosperar. Probablemente, trajo una mutación muy nociva del gen BRCA que transmitió, con bastante mala suerte, a sus dos hijas. La mutación que se fue propagando en mi familia, moldeando nuestras vidas de algunas formas que entendemos, y en otras direcciones que nunca entenderemos.

Meyer adoraba a sus hijas: dos chicas rubias, de carácter fuerte, Sylvia y Florence, con sus nuevos nombres americanos y sus apodos: Sis y Pody. Enseguida mostraron gustos americanos por el jazz, el pintalabios, y por Edna St. Vincent Millay⁴. Tenían una forma coloquial y vistosa de hablar que a él se le escapaba. Sus ojos eran brillantes e irónicos. Ellas florecieron bajo la sombra de su madre, Bea, una mujer irritable y despótica, que vivió hasta los cien años, según estimaciones de mi madre, mientras que Meyer murió joven de un derrame cerebral. La historia de mi madre de su muerte sonaba a realismo mágico. Mi madre nos contaba que su abuelo, a pesar de estar en cama, consiguió incorporarse, llegar hasta la ventana de su cuarto y arrojar por ella. Esto lo contaba con tal admiración que nunca cuestionamos su relato. ¿Cómo podía arrojar a sí mismo por la ventana un enfermo con derrame cerebral? Si podía hacer eso, ¿por qué no quedarse un poco más e intentar hacer rehabilitación? Mi madre esquivaba los detalles. Ella admiraba su carácter. Él les evitó sufrimiento, explicó. Meyer ejemplifica el triunfo del poder humano

por encima de las vicisitudes de la vida. *Él engañó al destino.*

Bueno, en realidad no, le replicábamos tímidamente, puesto que terminó muriendo.

Ese no es el tema, dijo mi madre. Lo importante es la forma en que murió.

Mi madre creía en el control. Profundamente, con la devoción que algunas personas reservan a la religión. Pero ella también creía en la suerte. Lo escrito, escrito está. Mira lo que le pasó a Sylvia.

Sylvia lo era todo para mi madre. El padre de mi madre, Jerry, era un hombre enfadado, un bebedor, descuidado con el dinero, irresponsable con lo grande y lo pequeño. Sylvia se divorció de Jerry en los tiempos en que el divorcio era un tabú, y ese simple hecho, como el presunto suicidio de Meyer, hizo que mi madre la admirara siempre. Simplemente, podías rehacer tu vida, liberarte. Mi madre y Sylvia vivieron más como compañeras que como madre e hija tradicionales, en apartamentos cada vez más reducidos, haciendo lo que podían con lo poco que había dejado Meyer, y con los restos de un estilo de vida anterior medias de seda, perfume francés. A Sylvia se le rompió el corazón cuando mi madre se marchó a la Universidad de Michigan a los 18 años. En algunas versiones de la historia de Sylvia, mis hermanas y yo fundimos esa pena con lo que ocurrió posteriormente. En otras versiones, la pena solo era el tono de la historia. Lo que sabíamos era esto: mi madre volvió a casa el verano después de su primer año y se enteró de que Sylvia sufría de cáncer de ovario inoperable. Los médicos le dieron tres me-

4 Edna St. Vincent Millay (1892-1950) fue una poeta, dramaturga y feminista estadounidense. Fue la primera mujer en recibir el Premio Pulitzer de Poesía.



ses de vida. Murió en septiembre, a los 43 años, justo después de que mi madre cumpliera 19.

Toda la vida de mi madre gravitaba de algún modo alrededor de la muerte de Sylvia. Su pena la conformaba. Debido a Sylvia, mi madre dejó la universidad durante un semestre. Se casó con mi padre, a pesar de estar en su segundo año. Terminó la universidad en un alojamiento para estudiantes casados. Comenzó un programa de doctorado en psicología clínica, aunque luego lo abandonó. Se lanzó por completo a ser madre, y tuvo tres hijas antes de los 30. Se dedicó a mis hermanas y a mí. Nosotras éramos el futuro: ella mantenía su vigilancia sobre nosotras intensamente.

Ella nos contó historias familiares, en las que Sylvia siempre era la estrella. Para nosotras, esto agudizó algunos elementos del pasado, pero ensombrecía otros. No escuchábamos casi nada sobre Pody, la hermana de Sylvia, quien también murió de cáncer de ovario, a los 45 años, varios años después de que Sylvia muriera. Para mi madre, la historia familiar era un relato con una sola protagonista. Era una historia, no de los genes, sino de una tragedia individual. Sylvia 1.0.

Mi madre nos contó diferentes versiones. A veces, la muerte de Sylvia parecía la versión negativa del mito de Meyer. Sylvia estaba cansada de la vida, decía mi madre, sentada en nuestra mesa de cocina con su omnipresente paquete de Pall Malls y su cenicero amarillo favorito. No tenía dinero. Odiaba tener cuarenta años. Mis hermanas y yo nos mirábamos con desasosiego la una a la otra. ¿Quería decir que Sylvia murió a propósito? No sabíamos

mucho sobre el cáncer, pero esto parecía un error.

“Ella no fue al médico cuando tendría que haber ido”, concluyó mi madre, quitando la ceniza de su cigarrillo.

La muerte puede evitarse, entonces. Era solo cuestión de voluntad. Mi madre estaba enojada con Sylvia por haberla abandonado, mi padre confesó una vez. Siempre fue el defensor de Sylvia. “Vosotras la habríais adorado,” decía.

Nosotras pensábamos sobre esto.

¿Qué nos conectaba con el pasado? ¿Qué tenían que ver con nosotras las historias que mi madre contaba?

Porque no solo fue Sylvia quien murió. También estaba Pody.

¿Qué pasaría con mi madre? ¿Estaría ella bien?

En la mayoría de las cosas, mi madre era el colmo de la organización y la planificación anticipada. Era siempre la primera de la fila para compartir coche. Envolvía nuestros bocadoillos en papel encerado. Ella escribió hermosas cartas a mano a hoteles en Londres, planeando nuestras primeras vacaciones en familia en el extranjero. Ella quería enseñarnos el Castillo de Windsor y Hampton Court, sedes del poder real. Antes de irnos, nos compró a las tres, abrigos que combinaban entre sí: azul, marrón y caqui. Fuese cual fuese la ocasión, ella estaba preparada.

No recuerdo haberla visto dormir nunca. Pero de algún modo, estaba siempre escribiendo su propia elegía. Colgó un mosaico de cerámica en la cocina —bur-



lándose, por supuesto— que decía: “¿Qué es un hogar sin una madre?” Esta frase me perseguía incluso al reírme, tratando de imitarla. La maternidad y la muerte se entrelazaron. Aun así, no había lugar para sentimentalismos.

¿Qué puedes hacer?, preguntaba mi madre retóricamente. *Carpe Diem*, aprovecha el día. No puedes arruinar tu vida preocupándote.

Mi padre tenía otro punto de vista. Había estado leyendo sobre el cáncer familiar, y a finales de 1970, había comenzado a pedirle que se sometiera a una histerectomía completa. Mis hermanas y yo no estábamos al corriente de sus “conversaciones” (mis padres, por decreto, nunca discutían), pero mi madre nos contaba algo de esto a nosotras. “Papá dice” o “Papá piensa” introducía sus conversaciones. Mi madre se oponía firmemente a la cirugía. Era “interferir,” decía. Lo que tenga que ser, será. ¿Recuerdan la cita en Samarra? Más tarde, en la década de los ochenta, todo cambió. Yo tenía 23 años y estaba estudiando en el extranjero, cuando mi madre supo que su prima Gail, la única hija de Pody, despertó una mañana con el abdomen lleno de líquido. Cáncer de ovario avanzado. Un rayo había golpeado de nuevo, pero esta vez, justo en la misma generación de mi madre. Gail tenía sólo 47 años, dos años menos que mi madre.

Ella y mi padre se pusieron manos a la obra. Mi madre se operó meses después del diagnóstico de Gail. A nosotros nos mantenían al margen: ni siquiera me enteré de la histerectomía hasta que todo había terminado. La primera vez que supe de esta operación fue en el teléfono público de Pembroke College, Oxford,

mientras ponía cincuenta peniques en el espacio en forma de octógono para silenciar el sonido que indicaba que el tiempo se había acabado. Ella había recibido el informe de patología, y estaba “limpia”, me dijo. Todo había terminado. Ella había evitado el azote de la familia en el momento justo.

Gail no tuvo tanta suerte: murió menos de dos años más tarde, en el mismo hospital, la misma semana en que nació su primer nieto. No pudo llegar a tomarlo en sus brazos o a conocer su nombre. En la década de 1980, adoptamos un nuevo relato familiar. Elaine versus Gail. Esta era también una historia de lucha triunfadora sobre el destino. La intervención médica podía salvarte, pero sólo si eras proactivo, si lo planeabas. En la nueva narrativa, necesitas la mejor atención médica posible y un cronograma. Cásate, ten a tus hijos y acaba con esto de una vez.

En esta nueva narrativa no había espacio para la duda o para desviarse de la hoja de ruta. Tanto mis hermanas como yo queríamos casarnos y tener hijos. Sara, mi hermana mayor, se casó joven y no tardó en tener dos hijas. Ella se operó años antes que Julie y yo, pues nosotras aún estábamos haciendo el doctorado. Todas aceptamos la nueva narrativa, pero, al igual que mi madre, aún manteníamos retazos de la anterior. Cuando conocí a Jacques, recién cumplidos mis veintinueve años, vi nuestra relación como un “as del destino” —no solo como una casualidad—. El destino nos protegería si hacíamos lo correcto. En nuestros planes, el pensamiento mágico y la medicina moderna se entrelazaban.

Entonces, de repente, mi madre se encontró un bulto en el pecho, y todas las



historias anteriores perdieron sentido. Yo estaba terminando mi doctorado, viviendo en Cambridge, Massachusetts, escribiendo una tesis sobre utopías. Ciudades en forma de estrellas. Sitios de perfección y control. Cuando mi madre me dijo que la protuberancia sospechosa era maligna, me separé del teléfono, mientras oía cómo mi corazón latía fuertemente. Esto no encajaba en ninguna historia conocida. Mi madre lo iba descifrando. Poco a poco, fue elaborando una nueva narrativa. Ella tenía este cáncer —pequeño, “curable”— en lugar del cáncer de ovario. Quizá se trataba de calmar a algún dios invisible.

Esto era mejor que lo otro. ¿Estaría asustada? Decía que no, después del primer susto. Se puso en marcha pero lo subestimó. Se negó a pedir una segunda opinión, para viajar a Mayo o a Farber. Nos hizo jurar que lo mantendríamos en secreto. Eligió la tumorectomía y la radiación —el tratamiento estándar en los años 80— sobre cualquier otro plan más radical. Lograba encajar sus tratamientos antes de su primera clase de Historia cada mañana. Si alguno de nosotros se preocupaba de más, ella respondía de modo rápido e ingenioso. Estaba bien. Si éste era un castigo impuesto por algún dios vengativo, que así fuese. Ella viviría su tiempo, seguiría adelante, y es lo que deberíamos hacer todos.

Y eso fue lo que hicimos. A pesar de este inquietante capítulo, nos aferramos a la narrativa —Familia 2.0— de planificación cuidadosa e intervención médica. Mis hermanas y yo pasamos los veinte alternando entre el terror (pensábamos de nuestros ovarios como “bombas de tiempo”) y el rechazo (éramos jóvenes, nada podía pasarnos). Mi padre, aprovechando su edu-

cación médica, inscribió a mi familia en el Instituto Steven Piver de Nueva York y en la Universidad de Creighton, instituciones que investigaban sobre familias con aparente cáncer de ovario hereditario. A mis hermanas y a mí, nos dijeron que tuviésemos hijos mientras éramos jóvenes, si queríamos hijos (todas queríamos). Debíamos restar diez años a la edad de la muerte del familiar “afectado” más joven, para encontrar la edad óptima para que nos extirparan los ovarios. Sylvia creó ese “punto de referencia” para nosotros: como ella murió a los 43 años, 33 se convirtió en el límite entre la seguridad y el terror. Mi médico elevó ese número hasta 35, pero me preocupaba que estuviese siendo demasiado generoso. En cuanto tuve a mis hijos, quería que me lo quitaran todo.

Para mí el tiempo se convirtió en una obsesión. Creo que Jacques y yo nos encontramos “justo a tiempo.” Ambos queríamos lo mismo. Encabezando la lista estaban los hijos. ¿Forcé el calendario? Sin duda. Jacques hizo todo lo posible por entender, a pesar de ser hombre de números: le desconcertaba que yo trazase una marca (los 35) que separaba la seguridad de la muerte.

No podía evitarlo. Había mezclado el pensamiento mágico de mi madre y la fe en las intervenciones médicas de mi padre. Los treinta y cinco se convirtieron en un límite fijo para mí: no podía cruzar esa línea. Resultó que Jacques y yo fuimos muy afortunados, capaces de concebir a nuestro primer bebé justo como lo planeamos. Sacha nació cuando yo tenía 32, un año después de habernos casado. No me permití preguntarme qué pasaría si no hubiese sido así de fácil. O si no sería tan fácil la



próxima vez. Estaba deseando tener otro bebé.

Yo quería creer que lo teníamos resuelto. Que solo necesitábamos planearlo bien. Luego, en medio de las maravillas turbulencias producidas tras el nacimiento de Sacha, supimos que el cáncer de mama de mi madre había vuelto. Estaba en los huesos. Primero recomendaron Megace, y más tarde quimioterapia agresiva. La gente tolera bien el tratamiento, nos dijo ella. Pero yo podía escuchar el terror en su voz.

Más tarde, no enteramos de que muchos de los aspectos inusuales de enfermedad son característicos del cáncer de mama BRCA1 sí, su tumor había sido inicialmente pequeño, “curable,” pero también era estrógeno-negativo, y cuando hubo metástasis, se propagó rápidamente, tristemente impermeable a cualquiera de los agentes quimioterapéuticos disponibles. El espacio de tiempo entre su recurrencia y su muerte fue terroríficamente corto: alrededor de ocho meses. Fue un tiempo en el que cambió la forma en la que mis hermanas y yo lo entendíamos todo. Estadísticas, gráficas actuariales, análisis de sangre ninguno de estos datos constituyen “conocimiento.” Yo no “sabía” lo que era el cáncer hereditario hasta que vi a mi madre morir de eso. Después de eso, era imposible desconocerlo.

Experimenté el primer año de vida de Sacha como a través de la figura que los retóricos llaman “quiasmo”, la figura “entrecruzada” en la que la segunda mitad de una expresión se opone a la primera. La oscuridad se cruzó con la luz. Enfermedad y muerte oponiéndose a la salud y a la vida. Fue un año en que todo empezó y

todo terminó: Sacha floreciendo, creciendo, capaz de hacer más y más: agarrarse, gatear, dar forma a sus primeras palabras. Y mi madre se desvaneció, perdiendo peso, color, vitalidad, siendo sacada del mundo justo cuando Sacha gateaba y, finalmente, se levantó sobre sus pequeñas piernas y comenzó a andar.

“Esto se detiene conmigo,” balbuceó mi madre, días antes de morir. Yo estaba en casa, en Michigan; ella estaba en la habitación de invitados, arriba, su pequeño neceser de medicinas en la mesilla de noche. Botes de píldoras. Kleenex. Trozos de hielo. Esa fue la última vez que la vi.

Yo estaba embarazada de unas semanas con Elisabeth, nuestra segunda hija. Acababa de contarle esto a mi madre. El bebé se llamaría como ella. Un nombre que comenzara con E. Edward, quizás, si era niño.

Y si era una niña...

No quiero recordar esas últimas horas: es demasiado doloroso. Pero puedo oír su voz ronca diciendo “Esto se detiene conmigo”. Un amargo imperativo; un deseo. Tuvo 59 años tan sólo tres semanas.

¿Se detendría con ella?

¿Por qué no podía tener razón?

Entumecidas por el dolor, mis hermanas y yo nos aseguramos que su muerte era algo puntual. Como un rayo. Suceden cosas terribles. Pero eso no significaba que tuvieran que seguir sucediendo. Teníamos nuestro plan maestro, sólo necesitábamos seguirlo. Por mi parte, tendría a este segundo bebé, la amaría con todo mi corazón, y sacaría los ovarios de mi cuerpo.



Entonces recibí la carta de la Universidad de Creighton. Era principios de abril; Elisabeth contaba con unas cuantas semanas y estaba durmiendo. La carta informaba, en una letra a un solo espacio, que los investigadores habían determinado que nuestra familia tenía una condición que llamaban HBOC, cáncer de mama y de ovario hereditario. El cáncer de mama de mi madre estaba relacionado con los cánceres que habían terminado con la vida de Sylvia, Pody y Gail. No era “uno en vez de otro”, sino parte de la misma historia, desplegándose de nuevo, por mucho que hubiéramos intentado evitarlo.

Una nueva historia, escribiendo sobre las otras historias. Familia 3.0. ¿Qué significa esto? ¿Abandonamos nuestro plan maestro? ¿Tenía sentido la cirugía si sólo estaríamos reduciendo nuestro riesgo de una enfermedad y no la otra? Para mí, la noticia simplemente intensificó la necesidad de actuar. No quería “saber”. Quería hacer algo. Lo que había planeado.

Semanas después de recibir la carta, fui a ver a mi cirujano, el Dr. Muto. Jacques vino conmigo, y trajimos a Elisabeth, que tenía 6 o 7 semanas, atada en la sillita de que llamamos “el cubo”. Sacha estaba en casa con nuestra niñera. Yo movía la sillita de un lado a otro con un pie mientras el Dr. Muto miraba mi historial clínico. Antes de fijar la operación, quería que supiéramos que había una prueba que podía hacerme para saber si tenía una mutación llamada BRCA1.

Era una decisión complicada. El test era relativamente nuevo. Comparó el gen BRCA al estado de Texas. Han encontrado Dallas, me dijo. Pero todavía había muchas ciudades por descubrir. Un re-

sultado positivo confirmaría la mutación, pero uno negativo no aportaría mucho.

El test estaba todavía en sus inicios. Aun así...

Seguía pensando a gran velocidad. Sin una información validada, ¿cómo reaccionaría mi compañía de seguros ante un resultado negativo? No quería que hubiera ningún impedimento para la operación.

De cuatro mujeres, cuatro están muertas, le recordé al Dr. Muto, en dos generaciones. Entre los 43 y los 59 años. No me sentía cómoda esperando.

Me aterraba la idea de dejar a Sacha y a Libby sin madre. Algunas noches me despertaba —empapada en sudor, latiendo-me el corazón a toda velocidad, pensando que les había oído llorar— y solo oía el silencio, y veía la pared blanca de nuestra habitación. Me sentía devastada al pensar que me necesitaban y que no estaba allí para ayudarles. Más tarde entendí que el vacío que tanto temía, el sentido tan palpable de estar sin una madre, venía en realidad de dentro de mí. Yo era la que no tenía madre. La línea entre mi madre y yo siempre había sido difusa; yo siempre llevaría partes de ella dentro de mí, siendo consciente de su presencia cuando elevaba mi voz o cuando cantaba el fragmento de una canción. Siendo consciente de que su vida, prematuramente cortada, podría limitar la mía.

El Dr. Muto tuvo mucha paciencia conmigo. En realidad, podría importar, señaló. Si el test daba negativo...

Él y Jacques se miraron. Sus ojos se encontraron. Jacques quería un tercer hijo. Éramos padres agobiados, trabajadores;



nuestras vidas y nuestros horarios ya estaban llenos incluso antes de que la sombra de la pena comenzara a proyectarse sobre nosotros. Un test negativo nos daría tiempo.

Pero yo no lo veía así. Mientras más hablábamos del tema, más claro me resultaba que un test negativo no nos aportaría nada en ese momento. Ninguna de mis hermanas había pasado el test, ni querían hacerlo. Tenía dos primos en Chicago a los que apenas conocía —ni siquiera tenía su número de teléfono. Hasta que tengas un resultado positivo, razonaba el Dr. Muto, meditándolo despacio, no sabrás seguro qué significa el negativo.

Esto fue definitivo. Seis meses más tarde me extirparon los ovarios. Julie, mi hermana menor, fue justo detrás de mí. No había tiempo para preocuparse por el test.

Tres años más tarde, cuando estábamos sopesando los pros y los contras de la mastectomía profiláctica, volvimos al tema de los test, esta vez con más intensidad. Habían descubierto una segunda mutación en esos años, y, de algún modo, esto intensificaba nuestras reticencias. Si había un BRCA2, podría existir fácilmente un BRCA3 o incluso un 4, razonábamos. En ese momento, teníamos a nuestras familias y una compañía de seguros para afrontar una segunda intervención quirúrgica. Era nuestro momento. Un test negativo podía impedirlo.

O eso decíamos.

Una a una, nos sometimos a una cirugía preventiva. He intentado olvidarme de aquello, pero el recuerdo vuelve a veces, de un modo sombrío y poco claro. Mien-

tras estaba tumbada en la camilla en el hospital, cerca del armario con las existencias médicas, los dientes me castañearon y no podía ver bien pues estaba sin gafas. Alguien apoyó una tablilla médica encima de mí. Se acercó una enfermera, me cogió la mano, mientras me miraba con ojos compasivos. “Pobre”, murmuró, “eres joven para esto, pero no te preocupes, son muy buenos en extirpar estas cosas, y estoy segura de que lo han cogido a tiempo.”

Me quedé mirándola, sin saber qué decir, incapaz de aceptar la ternura que me estaba ofreciendo y aún menos de seguir en esa situación con una mentira planeando sobre nosotras. “No tengo cáncer”, murmuré. Ella retiró su mano al instante. Tal cual. Su compasión se convirtió en... ¿qué? ¿Confusión? ¿Algo peor?

¿Qué tipo de persona haría esto a sí misma?

Cuando hablo a mis alumnos sobre prácticas médicas del siglo XVII, se horrorizan al ver qué implicaba “curar” en esos días. Sangrados. Pociones peculiares. Poner sanguijuelas (lo cual ha vuelto a utilizarse hoy en día). Es fácil considerar otras culturas como bárbaras, creer totalmente en el progreso —pensar que cada paso que damos es un paso hacia adelante. Es más duro admitir que titubeamos, todos nosotros, esperando que estemos acertando. A veces avanzamos, pero otras veces no lo hacemos. Cuando me desperté de la operación y sentía un dolor tan fuerte que no podía hablar, cuando vomitaba bilis, me aferraba a una sola idea: esto ya ha terminado. Había hecho todo lo posible, y ahora podía olvidarme de todo esto y vivir lo que me quedaba de vida. Quizá no sin miedo, pero al menos viviría sin tener



que recriminarme no haber hecho todo lo posible.

A mis hermanas y a mí nos resultaba muy difícil hablar de los test, quizá debido a que habíamos elegido someternos a una cirugía antes de (o en vez de) los test.

Ya en 1997 estaban disponibles los test para el BRCA2 y el BRCA1, pero nadie en mi familia se había sometido a estos test. Mis hermanas y yo hablábamos con bastante detalle de este tema. Estábamos muy preocupadas considerando las posibles implicaciones; nos preocupaba que nos provocara una falsa expectativa, que nos hiciese olvidar el verdadero objetivo que para nosotras era la operación quirúrgica.

Nos preocupaba la posibilidad de que esto nos dividiera.

Nos preocupaba la posible discriminación, antes de que se aprobara la Ley contra la discriminación por información genética (GINA)⁵.

A mí me preocupaba el coste que tenía el conocimiento. Una cosa era someterse a una operación, para reducir el riesgo. Algo muy distinto era saberlo con seguridad. ¿Por qué? ¿Porque hay otros riesgos ante los que no puede hacer nada? Quizá. Un mayor riesgo de padecer cáncer de colon y de páncreas, de tener un melanoma. Quería, si era posible, minimizar el riesgo y la preocupación a la vez.

Más tarde, Sara se sometió a los test. Salíó negativo. Contacté con mis primos de Chicago —los hijos de Gail. Ellos también se habían sometido a los test. Paul

era positivo; su hermana, no. De modo que, finalmente, teníamos los datos que necesitábamos— nuestro gen estropeado. Ahora, lo que obtuviéramos de los test sería “informativo”, me dijeron los médicos.

No lo puedo decir de forma más sencilla: no quería saber. Cuando Sacha y Elizabeth me preguntaron si tenían la mutación, pude decirles, honestamente, que no estaba segura. Quería las dos cosas: sinceridad e incertidumbre. Todavía quiero las dos.

Pensando en la fórmula de álgebra de Francis Collins, me pregunto dónde se pondrá el símbolo de la ambivalencia. Por la culpa. Por el deseo de parar el tiempo, para vagabundear, por tener algún tiempo más, para vivir en el espacio de la indeterminación.

Este año tengo la misma edad que mi madre cuando le diagnosticaron por primera vez cáncer de mama. A los 54 años es difícil ver qué hay más allá del camino, o qué camino escoger. Cómo ayudar a que mis hijas vivan sus vidas juiciosamente, sabiamente, aunque con libertad y felicidad. “Someterse a un test”: esta frase ha pasado a formar parte de nuestro vocabulario para referirnos a saber y aceptar la verdad. De algún modo se cierne sobre mi vida, de forma más cercana que antes. Para mis hijas ahora, al igual que para mí. Pero también sé que esto es solo parte de lo que vendrá. Estoy segura de que vendrán otras historias que reemplazarán la que ahora contamos. Familia 4.0 y 5.0, y más. Mi hijas ayudarán a escribir estas nuevas historias, incluso si otros también las escriben a su alrededor.

Pero incluso en estas versiones nuevas, actualizadas, los viejos mitos permanecen.

5 The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008.



Lo que aprendes al hacerte mayor es que el tiempo corre al menos en dos direcciones a la vez. Hacia adelante, hacia lugares que no puedes ver, y hacia atrás, hacia espacios de vacío y de sombras. Jacques y yo, cogiendo a nuestra hija Elizabeth. Llamándola Libby, para liberarla de la E, aunque la sigamos honrando. Sacha, con sus ojos fijos en mí, mientras mi madre la sacaba fuera de la cuna, enseñándome cómo tenía que hacerlo.

Hace mucho tiempo. Mi madre, delante de mis hermanas y yo a través del laberinto de Hampton Court, pegada a su

libro guía, buscando la entrada. Sylvia y Pody, riendo en una playa cualquiera, con el rostro sonrojado por la juventud.

Esa ventana de Lincoln Park, donde Meyer, con su derrame cerebral, vuelve hacia atrás, pasa el umbral, y vuelve a su cama, a su salud, a su humor, a su vigor, y de vuelta al barco, y al pequeño pueblo sin nombre, donde desenrolla su calcetín, pone sus monedas en la mano que le tiende su madre, su adiós fundido con el fuerte abrazo que ella le da, como si nunca le quisiera dejar marchar.

LA HIPERTROFIA EN EL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA EN EL DEBATE BIOÉTICO*

JUAN MARÍA MARTÍNEZ OTERO

RESUMEN

En el actual debate bioético se recurre frecuentemente al argumento de la autonomía personal para justificar la legalización de nuevas opciones para el sujeto, como la maternidad subrogada, la venta de órganos, la eutanasia o la congelación de gametos para posponer la paternidad. El presente artículo trata de mostrar cómo legalizar determinadas opciones puede resultar perjudicial para las personas afectadas, así como justificar y perpetuar situaciones de dominio de unos seres humanos sobre otros. En este sentido, se subraya la importancia de reconocer la indisponibilidad de determinados bienes y derechos humanos.

Palabras clave: Autonomía, maternidad subrogada, venta de órganos, eutanasia, congelación de óvulos

1. INTRODUCCIÓN. NO SIEMPRE TENER MÁS OPCIONES ES MEJOR

En el actual debate bioético se recurre con frecuencia a la autonomía personal para justificar y exigir la legalización de nuevas opciones para el sujeto. Es el caso, por ejemplo, de las discusiones en torno a la licitud de la maternidad subrogada, la venta de órganos, la eutanasia o la congelación de ovocitos para posponer la maternidad. El objetivo de las presentes páginas es alertar sobre este creciente recurso a la autonomía, que pretende aceptar de forma acrítica cualquier práctica, con tal de que sea libremente aceptada

por el sujeto y no perjudique a terceros. Aun subrayando que una de las manifestaciones más importantes de la dignidad de la persona humana es su capacidad de protagonizar un obrar autónomo, es preciso alertar sobre una hipertrofia del principio de autonomía en determinados contextos, particularmente el bioético. Un acento excesivo o exclusivo en la autonomía de las personas, que se olvida del objeto de la decisión y de otras realidades y circunstancias concurrentes, puede resultar claramente perjudicial para las personas, y justificar situaciones de dominio de unos seres humanos sobre otros.

En el marco cultural e ideológico de Occidente, marcado de forma acusada por el liberalismo y el individualismo, cualquier

* *Cuadernos de Bioética*, vol. XXVIII, 2017, núm. 3, pp. 329-340.

ampliación de la autonomía de los sujetos resulta *a priori* celebrada. Esta deriva autonomista –cuyas fuerzas motrices son muy variadas, y van desde el antropocentrismo optimista típicamente moderno al deconstruccionismo pesimista más propio de nuestros días– se manifiesta en el eclipse de la verdad por el brillo de la libertad, y en la consiguiente concepción de la libertad como simple *choice* (capacidad de elegir entre varias opciones)¹. Como es natural, dicho clima cultural afecta a todos los debates bioéticos actuales, desde la licitud de la maternidad subrogada, pasando por el aborto o la reproducción asistida, hasta la admisibilidad de las terapias genéticas en la línea germinal en embriones humanos.

Para muchos, el hecho de que la técnica ofrezca cada día nuevas opciones es siempre una buena noticia, y no implica un perjuicio ni una imposición para nadie. Cuando se ofrece una mayor gama de posibilidades, se tiende a pensar, lo que se está haciendo es incrementar la libertad de las personas, sin obligar a nadie a tomar decisiones que no quiera tomar. Oponerse a este aumento de libertad, se esgrime desde las tribunas autonomistas, sólo puede obedecer a caducas formas de oscurantismo y paternalismo, que es preciso superar.

Sin embargo, este razonamiento autonomista no resulta del todo concluyente. Y

1 Dificilmente se explicará mejor este cambio de paradigma que con la famosa sentencia de Rodríguez Zapatero, expresidente del Gobierno español, quien, trocando la sentencia evangélica de “la verdad os hará libres”, afirmó en una ocasión: “la libertad os hará verdaderos”. Una crítica a esta concepción de la libertad como *choice*, como mera libertad de, y no libertad para, puede encontrarse en: Llano, A.: “Tres formas de libertad”, en *La libertad sentimental* (Ed. J. Aranguren), *Cuadernos de Anuario Filosófico*, Pamplona, 1999, pp. 11-28.

ello porque ampliar el abanico de opciones que tiene un sujeto, sobre todo si las mismas son claramente perjudiciales para él, puede ser contrario a sus intereses, a su dignidad, y, ¡oh paradoja!, a su propia autonomía y libertad².

En efecto, aumentar el ámbito de autonomía puede ser pernicioso para quien decide elegir las nuevas opciones abiertas para él, cuando las mismas son claramente desventajosas. ¿Es beneficioso tener autonomía para poder venderse como esclavo? ¿Para poder trabajar quince horas al día, o renunciar a las vacaciones? ¿Para prostituirse? ¿Para tener la opción de vender un órgano al mejor postor? Muchos convendrán en que la respuesta a todas estas preguntas es negativa. De hecho, la prohibición de estas prácticas en la inmensa mayoría de países del mundo obedece a la presunción de que nadie en condiciones normales elegiría esas opciones para sí mismo. De alguna manera, se entiende que esas prácticas son indignas para el ser humano, y que sólo alguien en una situación desesperada –que nubla su razón o coarta su libertad– consentirá a esos atropellos. Por ello, la mayoría de ordenamientos jurídicos restringen la autonomía y vedan esas opciones, a fin de proteger a las personas más débiles. No todos aceptan, empero, esta argumentación. Desde posiciones marcadamente liberales se defiende la neutralidad estatal, tildando de paternalista cualquier intento público de restricción de la autonomía. En efecto, para los defensores a ultranza

2 Sobre cómo la ampliación de opciones puede resultar perjudicial para una persona, resulta de interés: Dworkin, G., “Is more Choice Better than Less?”, *Midwest Studies In Philosophy*, núm. 7, 1982, pp. 47-61.



de la autonomía, el Estado no debe emitir juicios sobre lo que es beneficioso o perjudicial para una persona, sino más bien mantener una posición aséptica, que no interfiera en las elecciones libres de cada individuo. Esta posición se resume en el aserto latino *volenti non fit injuria* (no se comete injusticia contra quien obró voluntariamente), que recomienda a los poderes públicos no entrometerse en lo pactado por los particulares, al entender que nadie mejor que el propio individuo sabe lo que le conviene.

Bajo estas premisas, no se podrían hacer juicios generales sobre si ciertas opciones tomadas por un sujeto son perjudiciales para él.

Sea de ello lo que fuere, es preciso añadir que la ampliación de la autonomía no resulta perjudicial tan sólo para quien decide elegir las nuevas opciones dudosamente concordes a su dignidad, sino también, y fundamentalmente, para quien prefiere no tomarlas. Una vez que una opción es posible –por ejemplo, la venta de un órgano–, cualquier persona debe decidir si quiere elegirlos o no, y justificar su decisión. Así, quien prefiere no ejercer su nuevo ámbito de libertad, deberá justificar su elección, de la que se le podrá hacer responsable y, en último término, culpable. Las presiones sociales para asumir una determinada opción –inexistentes mientras dicha opción estaba prohibida–, pueden resultar una pesada carga sobre los hombres de ciertas personas, especialmente de quienes se encuentren en situaciones de vulnerabilidad³. Mientras la venta de

órganos esté prohibida, nadie puede exigirme o presionarme para que venda un riñón a fin de satisfacer una deuda. Ahora bien, en el momento en que dicha opción se abriese a mi libertad, quizá los acreedores o mi propio sentido del deber podrían presionarme para que admitiese esa operación quirúrgica (y financiera). De este modo, la ampliación del ámbito abierto a la autonomía no afecta tan sólo a quienes están dispuestos a ejercitar las nuevas opciones, sino también a quienes no quieren hacerlo. Y les afecta a través de presiones que pueden coartar su autonomía.

A continuación, se abordan a grandes rasgos cuatro debates bioéticos de actualidad, en los que el argumento del respeto a la autonomía –con todos sus claroscuros– está especialmente presente: la admisibilidad de la maternidad subrogada; la conveniencia de liberalizar el comercio de órganos; la oportunidad de legalizar la eutanasia; y la pertinencia de recurrir a la congelación de ovocitos para preservar la maternidad por motivos sociales.

Mediante estos ejemplos, se pretende evidenciar cómo ciertas ampliaciones de la autonomía pueden resultar perjudiciales para las personas más débiles, habitualmente en beneficio de otras con mayor poder. En consecuencia, se reivindicará la restricción de la autonomía en ciertos supuestos, a fin de proteger a los sujetos más

ser responsabilizado de las consecuencias de no haber tomado la decisión adecuada (...). Y con la responsabilidad aparece la también la presión, social y legal, de tomar decisiones responsables". Dworkin, G., "Is more Choice Better than Less?", op. cit., p. 50. Constatar la posible existencia de presiones no ha impedido que Dworkin se muestre favorable a apostar por la autonomía en varios de los debates bioéticos que discutiremos en el presente trabajo.

3 Como señala Dworkin en el citado trabajo, "una vez que tengo la opción de decidir algo, el hecho de no hacerlo puede volverse contra mí, ya que puedo



necesitados. Antes de analizar los debates bioéticos a los que se ha hecho referencia, se expondrá como ejemplo paradigmático de esta restricción de autonomía el caso del Derecho Laboral, donde la libertad de los trabajadores encuentra numerosas limitaciones, a fin de proteger sus intereses frente a posibles presiones o abusos del empleador, que en el contexto de las relaciones laborales ocupa habitualmente una posición de preponderancia.

2. LA RESTRICCIÓN DE LA AUTONOMÍA EN EL DERECHO LABORAL

Si bien es cierto que el Derecho Civil reconoce a los sujetos la capacidad de crear vínculos jurídicos y obligaciones mediante la autonomía de la voluntad, no es infrecuente que el propio ordenamiento jurídico ponga coto a las esferas en que dicha autonomía puede ejercitarse⁴. Un claro paradigma de esta restricción de la autonomía lo constituye el Derecho Laboral, ámbito en el que se consagran los principios de inderogabilidad de las normas y de indisponibilidad de los derechos del trabajador. Mediante el principio de inderogabilidad, “se garantiza la adquisición por el trabajador de los derechos reconocidos en disposiciones legales y convencionales de Derecho necesario”; y mediante el principio de indisponibilidad, “se pretende evitar que el trabajador disponga de los mismos”⁵.

Esta restricción del principio de autonomía de la voluntad viene justificada por la desigualdad existente en la relación entre el empresario y el trabajador. En efecto, en el marco de las relaciones laborales el trabajador se sitúa en una clara situación de desventaja respecto del empleador, con lo que la autonomía y la voluntad de aquél pueden quedar sujetas a las de éste. La asimetría de la relación recomienda la adopción de medidas tendentes a evitar el abuso de la parte más fuerte, en este caso el empresario. Por ello, desde los albores del Derecho del Trabajo se reivindicó el carácter indisponible de determinados derechos de los trabajadores. La inderogabilidad y la indisponibilidad excluyen ciertas condiciones de la capacidad de negociación del trabajador, que no puede renunciar a determinados derechos que la Ley o un Convenio Colectivo le reconocen. Así lo explica Rodríguez-Piñero: “El Derecho del Trabajo se caracteriza por la reducción y *desestabilización* del principio de libertad contractual por la existencia normas heterónomas (...) de carácter mínimo inderogable que se imponen sobre las voluntades de trabajador y empresario y que se aplican, necesaria, directa e inmediatamente al contrato, al margen de las voluntades contractuales. La norma inderogable implica *indisponibilidad* por el trabajador de los derechos que la norma establece en su favor, en el sentido de que esos derechos no se evaden o disuelven válidamente por actos dispositi-

4 El reconocimiento de la autonomía de la voluntad viene recogido en el artículo 1255 del Código Civil, en el que ya se señalan algunas de sus limitaciones. Su tenor literal es el siguiente: “Los contratantes pueden establecer los pactos, cláusulas y condiciones que tengan por conveniente, siempre que no sean contrarios a las leyes, a la moral, ni al orden público”.

5 López Terrada, E., “La indisponibilidad de los derechos laborales en el ordenamiento español

y su interpretación jurisprudencial”, *Il Diritto dei Lavori*, año VIII, núm. 3, 2014, p. 26. Y prosigue la misma autora: “Ambos principios son, en consecuencia, dos caras de la misma moneda, pues mientras la inderogabilidad limita los poderes de la autonomía individual, la indisponibilidad logra que los derechos permanezcan en el estado y con el alcance con que son reconocidos por la norma”.



vos o de renuncia, sino que forman parte necesariamente del contrato e ingresan en el patrimonio de derechos propios del trabajador”⁶.

Todo ello implica que, aunque un trabajador quisiera, no podría renunciar a su derecho a las vacaciones, a su salario mínimo interprofesional, a su descanso dominical, o a su seguridad social. El carácter irrenunciable de todos estos derechos los excluye del tráfico jurídico. Sencillamente, el trabajador no puede renunciar a los mismos, por mucho que el empresario le presione o que el propio trabajador, movido por cualquier motivo, quiera.

El sentido de este carácter indisponible de los derechos sociales es evidente: su blindaje frente a presiones externas. En un contexto de paro o de crisis económica, siempre existirán personas dispuestas a trabajar más horas y por menos dinero. Siempre habrá alguien lo suficientemente necesitado como para renunciar a las vacaciones, a los seguros de accidentes o a la seguridad social. Buena muestra de ello ofrece el proceso de lumpenización que padeció la clase trabajadora durante la Revolución Industrial, en las minas, puertos y establecimientos fabriles. En efecto, en ausencia de Derecho Laboral

alguno, la clase trabajadora sufrió en la segunda mitad del siglo XIX una explotación sin precedentes, eso sí, trabajando libremente allí donde ellos querían, en las condiciones que ellos aceptaban y con los sueldos que admitían. Nadie –más allá del hambre y la necesidad– les obligaba a acudir a las minas o a las fábricas. La mano invisible preconizada por el liberalismo, que equilibraría las condiciones en un mercado abierto en el que se relacionaban sujetos libres y autónomos, no pasó de ser una utopía, que como tal no pudo librar de una existencia miserable a cientos de miles de seres humanos.

Fruto de aquella amarga experiencia, y no sin una larga historia de luchas y reivindicaciones, paulatinamente fue reconociéndose el carácter indisponible de los derechos laborales⁷. En efecto, se entendió que para que los derechos de los trabajadores sean realmente universales, de todos, es preciso blindar su reconocimiento y disfrute. Este blindaje, verdadera restricción de la autonomía, está orientado a proteger a las personas más débiles y necesitadas. En este caso, a los trabajadores.

3. LA MATERNIDAD SUBROGADA

Desde el nacimiento de Louise Brown, la primera bebé probeta, las técnicas de reproducción asistida han experimentado un desarrollo exponencial, abriendo

6 Y continúa el mismo autor: “De ahí la tradicional prohibición de renuncia de derechos por el trabajador, consecuencia de la inderogabilidad de las normas por la autonomía privada, y de la eficacia de la regla en el contrato de trabajo por encima de la voluntad de las partes, lo que limita el poder de disposición del trabajador que no puede renunciar a su derecho ni liberar al empresario de la correlativa obligación”. Rodríguez-Piñero y Bravo Ferrer, M., “Indisponibilidad de los derechos y conciliación en las relaciones laborales”, *Temas laborales: Revista andaluza de trabajo y bienestar social*, núm. 70, 2003, pp. 27-28.

7 La prohibición de renuncia de derechos en el ámbito laboral fue prevista por primera vez en España por la Ley de Accidentes de Trabajo de 1900, y se generalizó gracias a la Ley de Contrato de Trabajo de 1931. Actualmente dicha indisponibilidad está reconocida en el artículo 3.5º del Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores.



posibilidades reproductivas –y dilemas éticos– antes inimaginables. Una de estas posibilidades es la de alquilar el vientre de una mujer para que gesticione un hijo ajeno. Resumidamente, el recurso a la maternidad subrogada puede hacerse por razones médicas –incapacidad de una mujer para gestar–; por razones biológicas –cuando el “ordenante” es un varón o una pareja de varones, o una mujer sin útero, por lo que existe una imposibilidad biológica para gestar–; o por razones sociales –ante la inconveniencia de tener un embarazo por razones profesionales, o por el miedo a un embarazo o al parto⁸. Para dar solución a estos supuestos, la solución que se propone es pagar a una mujer para implantarle el embrión y que lo gesticione durante nueve meses, con el fin de entregar posteriormente el niño a quien ha planificado y financiado el embarazo.

El debate ético en torno a esta práctica está servido. ¿Resulta aceptable alquilar un vientre? ¿No se trata de una suerte de esclavitud, de cosificación de la mujer? ¿Qué pasa si la gestante, tras dar a luz, decide quedarse con el hijo? ¿Y si quienes alquilan el vientre después optan por desentenderse del recién nacido? ¿Es este servicio degradante para una mujer? ¿Qué mujer prestaría un servicio así?

Centrémonos aquí en la admisibilidad ética del contrato. Si dejamos a un lado los casos en los que la gestante lleva a término el embarazo de forma altruista –supuestos ciertamente excepcionales–, el objeto

del contrato de maternidad subrogada es el de prestar el servicio de embarazo por cuenta ajena a cambio de un dinero. La mujer se compromete a gestar a una criatura ajena, y a entregarla posteriormente a los “arrendatarios” de su vientre⁹. De cara a evaluar la cuestión en toda su gravedad, es preciso tener en cuenta las incomodidades, incertidumbres, dolores y angustias que un embarazo comporta para la mujer. En un embarazo al uso, estas dificultades son compensadas por la ilusión de alumbrar a un hijo propio; sin embargo, en este tipo de embarazos de alquiler, dichas esperanzas no compensan la balanza. Por otro lado, no ha de olvidarse que a lo largo del embarazo se establecen una íntima relación, unos vínculos sentimentales fuertes, entre la gestante y el gestado. En la maternidad subrogada, dicha vinculación está llamada a romperse abruptamente tras el parto.

Desde algunas tribunas, se entiende que un contrato así es inadmisibile. El embarazo, la generación de un ser humano, no puede ser una realidad sujeta a las leyes del mercado, de la oferta y la demanda. La vida humana es tan importante y sagrada que debe quedar fuera del juego mercantil. Además, no resulta aceptable que una mujer se obligue a gestar al hijo de otras personas a cambio de dinero. Es una práctica contraria a su propia dignidad, rayana en la esclavitud.

No obstante, otras voces apelan a la autonomía. Si la mujer decide libremente gestar al hijo ajeno, ¿por qué hemos de

8 Para una taxonomía completa de los diferentes tipos de maternidad subrogada, véase: Bellver Capella, V., “¿Nuevas tecnologías? Viejas explotaciones. El caso de la maternidad subrogada internacional”, SCIO. *Revista de Filosofía*, núm. 11, 2015, pp. 23-27.

9 Si en lugar de poner el foco en la mujer y en su cuerpo nos centramos en el hijo o hija, en lugar de alquiler del vientre cabría calificar el contrato como una compraventa del recién nacido.



impedírselo? Si se trata de una persona adulta, capaz y competente, de ella depende la decisión. Optar por ella, sustituir su voluntad, es una forma de paternalismo inaceptable. Nadie debe condicionar la decisión de esa mujer, a quien debemos dejar que actúe como considere oportuno. Así, si se demuestra que toma la decisión de forma libre y responsable, su decisión es perfectamente ética¹⁰. Como subraya Lamm, en la medida en que el contrato de subrogación es “un acuerdo voluntario y libre no hay por qué hablar de explotación, ni aun interviniendo dinero. El argumento de la explotación es paternalista y subestima la capacidad de consentir de la mujer”¹¹.

Considero que esta apelación a la autonomía es falaz. Cuando se habla de que nadie debe condicionar la decisión de la mujer, se obvia el hecho de que las circunstancias que rodean a esa mujer que ofrece su vientre la están condicionando. Cuando se dice que obra libremente, se soslaya el hecho de que sus circunstancias la colocan en una situación desesperada, que le obliga a asumir compromisos contrarios a su dignidad, que nunca elegiría en otras circunstancias. Como subraya Bellver, “no se puede negar con carácter general que existan mujeres que den su consentimiento libre e informado a gestar por sustitución. Pero tampoco se puede desconocer que la práctica totalidad de mujeres que se prestan a este servicio a cambio de

una retribución son mujeres que necesitan de los ingresos obtenidos mediante él para vivir”¹². Y esto se evidencia cuando se considera dónde encuentran los ciudadanos del Primer Mundo mujeres dispuestas a alquilar sus vientres: en países del Tercer Mundo o en vías de desarrollo. Como regla general, las mujeres dispuestas a gestar hijos ajenos no son europeas o americanas de clase media o alta, sino tailandesas, indias, mexicanas, que viven en los umbrales de la pobreza¹³. Mujeres que están dispuestas a aceptar cualquier trato –o contrato– con tal de poder sacar adelante a sus familias o conseguir los medios para subsistir o progresar en la vida¹⁴.

El supuesto de la maternidad subrogada evidencia lo que se señalaba más arriba: la apelación a la autonomía beneficia a los poderosos en perjuicio de los débiles. Abre la puerta a que los pudientes se aprovechen de los menesterosos para la satisfacción de sus propias necesidades, deseos o caprichos. Justifica la explotación de unas personas por parte de otras.

10 Además, se argumenta, la maternidad subrogada es la única forma de satisfacer plenamente los derechos reproductivos de ciertos colectivos que no pueden llevar a término un embarazo, ya sea por razones médicas o biológicas.

11 Lamm, E., “Gestación por sustitución. Realidad y Derecho”, *Indret: Revista para el análisis del Derecho*, núm. 3, 2012, p. 8.

12 Bellver Capella, V., “¿Nuevas tecnologías? Viejas explotaciones...”, op. cit., p. 31.

13 El recurso a estas mujeres abarata enormemente el coste de todo el proceso. En este sentido, resulta interesante el documental israelí *Google Baby*, del año 2009, que cuenta la historia de una clínica de maternidad subrogada en la India, establecida con la finalidad de ofrecer los servicios a un precio mucho más asequible que los que se pueden encontrar en países desarrollados como EE.UU.

14 Bellver Capella, V., “¿Nuevas tecnologías? Viejas explotaciones...”, op. cit., p. 44. El mismo autor, concluye: la subrogación uterina “se trata en todo caso de una práctica con un alto riesgo de explotación para las mujeres de los países en vías de desarrollo, que son especialmente vulnerables. El mero hecho de que exista la posibilidad de ejercer ese tipo de trabajo dentro de un marco de legalidad, puede incrementar la presión sobre muchas mujeres para que se dediquen a ello”.



4. LA VENTA DE ÓRGANOS

El mundo de los trasplantes de órganos ha experimentado en las últimas décadas un desarrollo muy prometedor. Gracias a las modernas técnicas de trasplante y al desarrollo de fármacos inmunodepresores, personas que en el pasado estarían condenadas a una muerte rápida e ineluctable, pueden disfrutar hoy de lustros o décadas de vida con una gran calidad. Sin embargo, en este panorama prometedor existe un problema difícilmente salvable: la escasez de órganos para la donación. Las listas de espera para trasplantes son largas, y el número de órganos reducido.

En la búsqueda de nuevas fuentes de órganos para trasplantar, algunos adalides de la autonomía han planteado la posibilidad de abrir la donación de órganos a la lógica del mercado, admitiendo la venta de órganos, o, por emplear una terminología más suave, permitiendo la existencia de incentivos económicos a la donación. Actualmente, dicha posibilidad está prohibida en la casi totalidad de países del mundo, al entenderse que los órganos deben quedar fuera de la lógica del mercado. Se acepta la donación *–inter vivos o mortis causa–*, pero no la venta.

En cualquier caso, como se ha subrayado, comienzan a escucharse voces que abogan por la apertura del mercado al intercambio de órganos. Cuatro son los motivos que se esgrimen. En primer lugar, un presunto incremento de órganos para trasplantes que esta liberalización supondría, con el consiguiente número de vidas salvadas gracias a los mismos. En segundo lugar, el combate contra el mercado negro de órganos, que sin duda existe. En tercer lugar, el establecimiento de una razonable

compensación económica para quien decide donar un órgano, por aquellas incomodidades y riegos físicos que libremente acepta. Y, finalmente, el respeto a la autonomía personal: si alguien decide vender un órgano, nadie debería entrometerse en su decisión. A fin de cuentas, el órgano es suyo, es su cuerpo, y él debe decidir libremente qué hacer con el mismo¹⁵. Desde estas tribunas se defiende la idea de que los órganos son objeto de propiedad del sujeto y, como tales, pueden ser libremente enajenados. Así lo explica Richards, profesora de la Universidad de Oxford que aboga por la liberalización del mercado de órganos: “La tecnología de los trasplantes ha cambiado radicalmente la concepción que tenemos de los órganos. Al hacerlos transferibles entre personas, la tecnología ha convertido los órganos en una posesión más. (...) Si mis órganos son míos, entonces tengo derecho a ser consultado sobre el uso que se les va a dar, así como a donarlos, venderlos, o destinarlos a quien yo decida”¹⁶.

De nuevo aparece aquí la autonomía. Del mismo modo que hicimos con la maternidad subrogada, podemos preguntarnos: ¿qué persona estaría dispuesta a vender un órgano? La respuesta es evidente: aquella que atravesara una situación económica desesperada. Aquella que no tuviera más

15 Para una exposición detallada de estos razonamientos, véase: Working Group on Incentives for Living Donation: “Incentives for Organ Donation: Proposed Standards for an Internationally Acceptable System”, *American Journal of Transplantation*, núm. 12, 2012, pp. 306-312.

16 Richards, J. R., “Do Current Organ Transplant Policies Restrict Potential Policies?”, *Huffington Post*, 5 de mayo de 2012. Disponible en: http://www.huffingtonpost.com/janet-radcliffe-richards/organ-transplant-policies_b_1857978.html (última visita, 1 de mayo de 2016).



remedio¹⁷. Igual que los trabajadores de la revolución industrial, que contrataban sus servicios en condiciones inhumanas. Y, siguiendo con el razonamiento, es oportuno cuestionarse: ¿y quién se beneficiaría de la venta de órganos? ¿Quién estaría dispuesto a comprar uno? Los ciudadanos de los países ricos que, en un estado de enfermedad, necesitaran desesperadamente un órgano. De nuevo el recurso a la autonomía ofrece el mismo resultado: más poder para los poderosos, peor situación para los pobres.

La cuestión de la venta de órganos nos permite avizorar un nuevo elemento turbador asociado al reconocimiento de nuevas áreas de autonomía: la deriva que puede llevar de tener una libertad –en este caso, la opción de vender un órgano– a tener una obligación¹⁸. La presión social para adoptar una decisión que el sujeto no quiere tomar. En efecto, si vender ciertos órganos resultase posible, las personas tendrían en su propio cuerpo una opción adicional para conseguir dinero, más allá de la venta de sus posesiones o el arrendamiento de su trabajo. De este modo, frente a una deuda económica, quizá la “libertad” de vender un órgano podría

convertirse en una obligación, de cara a satisfacer el interés del acreedor¹⁹.

Finalmente, también resulta oportuno preguntarse, con Kass, si la apertura del mercado a partes del cuerpo humano no generaría una pendiente resbaladiza difícil de frenar. En efecto, “una vez que se acepta el principio de autonomía y del derecho sobre el propio cuerpo como si fuera un objeto de propiedad, resulta muy difícil –cuando no imposible– determinar la línea que separa la donación y venta. (Será también imposible, filosóficamente, oponerse a la esclavitud voluntaria, a la bestialidad y a otras abominaciones). (...) Será difícil, incluso, evitar la compraventa de carne humana no solo para trasplantes, sino, por ejemplo, para su uso en una lujosa *nouvelle cuisine*, una vez que hemos aceptado el mercado de los trasplantes sobre la base del principio liberal”²⁰.

5. LA EUTANASIA Y EL SUICIDIO ASISTIDO

Gracias a los avances de la medicina, la esperanza de vida se ha ampliado enormemente, al menos en los países del Primer Mundo. Esta ampliación conlleva que la

17 Con un punto de ironía, Rippon señala que “quienes quieren vender sus órganos normalmente no lo hacen para pagarse caprichos o lujos, como unas buenas vacaciones, clases de pilotar aviones o cajas de buen vino, sino más bien porque están en situaciones económicas desesperadas”. Rippon, S., “Imposing options on people in poverty: the harm of a live donor organ market”, *Journal of Medical Ethics*, núm. 40, 2014, p. 149.

18 El peligro de esta deriva, que no resulta evidente en el caso de la maternidad subrogada, sí lo es cuando hablamos de la eutanasia, contexto en el que la opción de pedir la muerte puede trocarse sutilmente en una obligación para la persona enferma.

19 Sobre la presión social o jurídica que conllevaría la legalización del mercado de órganos, resulta interesante: Rippon, S., “Imposing options on people in poverty...”, op. cit., pp. 145-150. En palabras del propio autor, “las personas con pocos recursos frecuentemente se encuentran endeudadas o tienen necesidad de dinero para cubrir sus necesidades básicas o las de su familia. Si el mercado de órganos estuviera permitido, probablemente estas personas deberían afrontar una gran presión social o legal de pagar sus facturas vendiendo sus órganos. Por ello, aceptar el libre mercado de órganos perjudicaría a las personas pobres, al sujetarlas a esa presión”.

20 Kass, L., *Life, Liberty and the Defense of Dignity*, Encounter Books, San Francisco, 2002, p. 193.



mayoría de las personas mayores pueda disfrutar de una década más de vida con una gran calidad, la década que va de los setenta a los ochenta años. Sin embargo, hay un precio a pagar. La década de los ochenta a los noventa, donde la mayoría de los mayores vivirán en condiciones de debilidad, lento deterioro, demencia senil, etc.

En este contexto, surge el debate en torno a la eutanasia y el suicidio asistido. ¿Tiene sentido seguir vivo cuando se padece una enfermedad incurable? ¿Cuándo una demencia senil o un alzhéimer limita nuestra capacidad de autodeterminación? ¿Cuándo la enfermedad o la parálisis restringen nuestra autonomía?

Un amplio sector de la sociedad entiende que sí. Que la dignidad de la vida humana no depende de las capacidades del sujeto, ni de circunstancias de salud o autonomía. Que la pérdida de facultades es un proceso natural, que es preciso aceptar y gestionar con sabiduría, paciencia y cuidado. Desde estas posiciones, se esgrime que el derecho a la vida es el primer derecho del ser humano, y que como tal, es un derecho irrenunciable. Aunque llevado por la desesperación o el sufrimiento un paciente pida la eutanasia, no se debe aceptar su petición. Cuando un paciente solicita la eutanasia, lo que realmente está pidiendo son cuidados paliativos, comprensión, cercanía, cariño. En lugar de escuchar su petición y terminar con su vida, lo que hay que hacer es reconocer cuáles son sus necesidades, y atenderlas convenientemente²¹.

21 Valga citar como ejemplo paradigmático de esta posición la vida y obra de Cicely Saunders, médico, enfermera y trabajadora social, pionera de la medi-

Desde otras posiciones, se aboga por reconocer el derecho a solicitar la muerte. Si un sujeto no quiere seguir viviendo sus motivos tendrá. Por ello, si se acredita que dicha persona padece fuertes sufrimientos, está en plenitud de facultades, y toma esa decisión libre y responsablemente, habrá que respetar su decisión y no tratar de imponerle otras opciones. La autonomía del sujeto debe prevalecer sobre otros intereses o preferencias, el Estado debe abstenerse de interferir o enjuiciar su decisión.

La apelación a la autonomía del paciente, que se hace desde estas tribunas proelección, parece impecable. Sin embargo, abrir la puerta de la autonomía a estas personas que están en los estadios finales de su vida resulta enormemente peligroso e injusto. Y ello por la siguiente razón. No cabe duda de que la atención de estas personas gravemente enfermas conlleva un desgaste físico y psicológico importante, además de económico, para las personas encargadas de su cuidado, que son normalmente los familiares más cercanos. Muchas veces, el enfermo es consciente de esta situación, y percibe perfectamente las incomodidades y molestias que su enfermedad produce en su entorno. No puede hacer nada para evitarlo: no está en su mano dejar de envejecer, o vencer a una determinada dolencia o enfermedad. Simplemente debe dejarse cuidar, agradecer la atención, y procurar llevar del mejor modo posible su dependencia.

cina paliativa. Para consultar una exposición breve de su posición en torno a la eutanasia, en la que se incluye el argumento de la presión impuesta a todos los enfermos, resulta de interés: Du Bolay, S. y Rankin, M., Cicely Saunders. *Fundadora del movimiento Hospice de Cuidados Paliativos*, Palabra, Madrid, 2007, pp. 221 y ss.



No obstante, desde el momento en el que se reconociera el derecho a pedir la eutanasia, el enfermo que decidiera seguir viviendo pasaría automáticamente a ser responsable de los trabajos y sufrimientos que genera a su alrededor. Y ello porque, si él quisiera, podría decidir quitarse de en medio. Y sin embargo no lo hace. Así, cada día, el enfermo debería justificar por qué quiere seguir viviendo, por qué se empeña –egoístamente– en prolongar una existencia que tanto esfuerzo exige a las personas que tiene más cerca. Como expone sucintamente el profesor Ballesteros, es innegable que la despenalización de la eutanasia “implica, de suyo, una fuerte presión psicológica sobre los enfermos más vulnerables, que se sienten obligados a pedirla para ellos, para no seguir causando molestias”²². Reconocer la autonomía, abrir la puerta a solicitar la eutanasia o el suicidio asistido, convertiría inmediatamente a todos los enfermos terminales en los únicos responsables de su situación. Esta responsabilidad dará paso, inevitablemente, a sutiles formas de presión o coerción, “al tiempo que impondrá a los enfermos la permanente duda de si aceptar el suicidio, en lugar de vivir con una enfermedad terminal, no será la mejor manera de ayudar a su familia, no malgastar el dinero, y dejar de ser una carga para los demás”²³.

¿A quién perjudica este reconocimiento de la autonomía? A los discapacitados,

ancianos y enfermos que quieren seguir viviendo, a pesar de todo. Y que son la mayoría. ¿A quién beneficia? A los familiares y profesionales sanitarios, jóvenes y sanos, que prefieren atender otras obligaciones antes que cuidar de un enfermo en su familia. A los presupuestos generales del Estado, que experimentarían un alivio considerable en gastos sanitarios. De nuevo el mismo resultado. La autonomía da poder al poderoso, y deja en situación de desamparo al más débil y enfermo.

6. LA CONGELACIÓN DE OVOCITOS PARA PRESERVAR LA FERTILIDAD

Quizá el último grito en cuestión de reproducción asistida sean los tratamientos de congelación de ovocitos para preservar la fertilidad²⁴. En efecto, desde que en el año 2012 la Sociedad Americana de Medicina Reproductiva dejó de considerar la congelación de ovocitos como una técnica “experimental”, el recurso a estas técnicas se ha extendido rápidamente, dando lugar a acalorados debates sociales y bioéticos. Es preciso apuntar de entrada que, si bien la congelación de semen también se practica, la congelación de gametos es particularmente demandada por mujeres, ya que

24 Excluimos de esta argumentación los casos en que la congelación de gametos se produce por motivos médicos, debido a enfermedades o tratamientos que previsiblemente afectarán a los gametos y producirán esterilidad en el paciente. Dichos supuestos, no exentos de controversia bioética, son sustancialmente distintos a la congelación de gametos por motivos sociales, que es cuestión que aquí queremos abordar. En cualquier caso, como ha subrayado Karhood, la prolongación de la edad fértil de la mujer es considerada por algunos como una causa médica de criopreservación de ovocitos, frente a las causas sociales o voluntarias. Karhood, K. A., “On the ethics of social egg freezing and fertility preservation for nonmedical reasons”, *Medical and Bioethics*, núm. 5, 2015, p. 61.

22 Ballesteros, J., “Comparecencia en la Comisión Especial de Estudio sobre la Eutanasia en el Senado”, *Diario de Sesiones del Senado*, 29 de septiembre de 1999, VI Legislatura, Comisiones, núm. 481, p. 10.

23 Gaylin, W. y Jennings, B., *The perversion of autonomy*, Georgetown University Press, Washington D. C., 2003, p. 216.



su edad fértil es mucho más corta, o, por emplear la terminología al uso, su reloj biológico se detiene antes.

Dejando a un lado la congelación de gametos por causas médicas, la decisión de posponer la maternidad puede traer causa en diferentes razones de carácter social: la persona no se encuentra todavía preparada para ser madre, no se ha encontrado la pareja adecuada, o la carrera profesional resulta difícilmente compatible con la maternidad.

Los defensores de estas técnicas subrayan que la congelación contribuye indudablemente a la igualdad, ya que libera a las mujeres de las presiones biológicas y temporales para encontrar pareja y prepararse para ser madres. Además, esta nueva oportunidad de posponer la maternidad permite a las mujeres asentarse profesionalmente antes de ser madres, si así lo prefieren, con lo que fomenta la igualdad de oportunidades en el terreno profesional²⁵. Este último motivo –la igualdad en el ámbito laboral–, es el que subyace en las políticas laborales de empresas como *Facebook* o *Apple*, que desde el año 2015 ofrecen a sus trabajadoras el acceso a estos tratamientos de forma gratuita. Por su parte, en febrero de 2016, el ejército de los Estados Unidos se sumaba a dicha causa, ofreciendo a las militares la posibilidad de someterse a este tratamiento.

Una mirada autonomista no encontrará problema alguno en esta nueva opción. Antes bien, procederá a aplaudirla, con la

firme convicción de que a mayor número de opciones, mayor libertad para la mujer. Gracias a las técnicas de congelación de ovocitos, se evita poner a la mujer en la tesitura de tener que elegir entre su carrera profesional o la maternidad. De alguna manera, el mensaje latente en esta nueva opción es: “no te preocupes, trabaja todo lo que quieras o necesites, céntrate en tu carrera profesional. No estás perdiendo el tren de la maternidad. Podemos detener tu reloj biológico. Más adelante, cuando estés bien situada, podrás ser madre. Simplemente tienes que congelar tus óvulos”.

A priori, este mensaje parece inocuo. Es más, podría decirse que resulta positivo. En el fondo, no se está obligando a nadie a congelar sus óvulos, simplemente se ofrece una posibilidad a quien prefiera posponer la maternidad. Se está ampliando la autonomía, dando más opciones. No obstante, es preciso preguntarse si esta opción resulta perjudicial para las mujeres, tanto para las que desean someterse a estos tratamientos como para las que no.

En cuanto a las primeras, es importante recordar con Aznar y Tudela, que la maternidad añosa comporta mayores riesgos para la madre y para el *nasciturus*²⁶.

Entre los riesgos para la madre, pueden mencionarse una disminución de la fertilidad –que puede frustrar sus expectativas de ser madre–, los riesgos asociados a la hiperestimulación ovárica, y el mayor riesgo de embarazos ectópicos, complicaciones hipertensivas y diabetes perinatal; entre los riesgos para el hijo, se cuenta la

25 Para una apología detallada de estas prácticas, véase: Goold, I. y Savulescu, J., “In favour of freezing eggs for non-medical reasons”, *Bioethics*, 2009, núm. 23 (1), pp. 47-58.

26 Aznar, J. y Tudela, J., “¿Es ético congelar ovocitos para retrasar la maternidad por motivos laborales?”, *Cuad. Bioét.* 2015,26: 142-143.



mayor prevalencia de abortos espontáneos, muerte fetal, prematuridad y bajo peso. A estos riesgos específicos de la maternidad añosa habría que añadir los propios de la fecundación *in vitro*. Este conjunto de factores de riesgo relativiza el avance que para las mujeres puede suponer recurso a estos tratamientos, cuando el mismo obedece a una cuestión de mera conveniencia, y no a una necesidad imperiosa de carácter médico.

Por otro lado, resulta pertinente preguntarse en qué situación queda la mujer que prefiere ser madre en su edad natural, en la década de los veinte o los treinta. Dónde queda quien no elige posponer la maternidad, quien no está interesado en ejercer esa nueva cuota de autonomía que las tecnologías reproductivas le ofrecen. Probablemente, en algunas empresas se las respete, se las trate con igualdad. Sin embargo, no resulta aventurado imaginar que en otras empresas –especialmente quizá en aquellas que ofrecían los tratamientos de congelación de óvulos de forma gratuita– se las mire con recelo. Si antes de la llegada de estos tratamientos quedarse embarazada ya era mal visto en algunos contextos empresariales y laborales, tras la generalización de estos tratamientos un embarazo en los primeros años de carrera profesional va a ser visto por muchos como un error, como una traición a la empresa, como una manifestación de egoísmo. No resulta exagerado pensar que muchos jefes, o responsables de recursos humanos, puedan hacer el siguiente razonamiento: “Si quieres ser madre, congela tus óvulos y espera a llevar aquí unos años trabajando”. O bien: “has decidido ser madre, atente a las consecuencias”. Máxime si la propia empresa

te ofrece la posibilidad de posponer y programar tu maternidad. De modo análogo a lo que señalamos al hablar de la venta de órganos o la eutanasia, el hecho de no elegir el tratamiento de congelación de óvulos hace a la mujer responsable –culpable– de su maternidad “intempestiva” intempestiva”, de modo que deberá justificar por qué no ha preferido emplear la nueva posibilidad que la técnica le ofrecía, y atenerse a las consecuencias de su decisión.

Aunque no resulta aquí tan evidente como en los supuestos anteriores, cabe intuir también cómo la extensión de la autonomía y la ampliación de oportunidades otorga mayor poder a los poderosos y produce indefensión en los débiles. Los poderosos serían los jefes o empresarios, cuyos intereses económicos se ponen por encima de la conciliación familiar y profesional. Y los débiles, las mujeres: tanto quienes prefiriendo ser madres en su edad de fertilidad natural se ven impelidas a acudir a estos tratamientos, a fin de conservar su empleo o la buena consideración de que disfrutaban en la empresa, y asumen así un mayor riesgo tanto personal como para el nasciturus; como las que deciden no posponer su maternidad, de modo que han de asumir la responsabilidad y los potenciales perjuicios de su decisión. Finalmente, también se sitúan en el lado débil de la ecuación los futuros hijos, cuyo interés de llegar al mundo con una madre joven, en las mejores condiciones biológicas para desarrollar un embarazo saludable, es supeditado a otros intereses de carácter profesional o económico.

Cabe preguntarse si para promover la igualdad de la mujer en el ámbito labo-



ral, en lugar de trastocar aspectos biológicos de la maternidad a fin de adaptarla a un mercado cada vez más competitivo, no resultaría más sensato y más humano promover un mercado abierto a la conciliación familiar, un mercado que no discrimine a las mujeres que quieren ser madres.

7. CONCLUSIONES

En las páginas precedentes se ha procurado evidenciar cómo abrir determinadas posibilidades a la autonomía personal no tiene por qué ser beneficioso para todas las personas. Es más, en todos los casos abordados el reconocimiento de la autonomía se pone al servicio de los intereses de los poderosos en perjuicio de aquellos con menos recursos. De modo algo basto, podemos resumir las conquistas de esta autonomía hipertrofiada del siguiente modo: “Te doy autonomía para que me alquiles tu útero; para que me vendas un órgano que necesito con urgencia; para que pidas la eutanasia y así dejes de causar molestias; y para que trabajes más ahora y no pienses en ser madre”.

Resulta pues oportuno y urgente arrojar sobre el principio bioético de autonomía una sombra de duda o sospecha. Como se ha tratado de mostrar, el recurso a la autonomía es empleado a menudo para justificar la explotación de unos seres humanos sobre otros y para contribuir a perpetuar situaciones de injusticia, exclusión o pobreza. A veces da la sensación de que los sesudos razonamientos bioéticos, provenientes de prestigiosos cenobios académicos del Primer Mundo, no sirven sino para dotar de un armazón argumental y una pátina de dignidad a prácticas

claramente discriminatorias, que siempre padecen los mismos. Resulta fácil hablar con prosopopeya de la autonomía de los sujetos adultos e independientes cuando se tienen cubiertas las necesidades básicas de techo, alimentación, salud y educación. Pero cuando dichas necesidades constituyen una preocupación diaria y acuciante, como sucede en amplias regiones del planeta, la autonomía personal está condicionada por múltiples factores que no pueden ser, sencillamente, obviados.

En efecto, la situación ideal en la que un ser humano adulto y competente toma una decisión libre y autónoma, al margen de presiones e intereses, no pasa de ser en muchos casos una utopía. Frecuentemente, el ser humano débil se encuentra en circunstancias difíciles, en un contexto adverso, y con unos condicionantes fuertes, que le pueden empujar a adoptar decisiones contrarias a su propio interés, a su dignidad como ser humano. En estos contextos de enfermedad, pobreza, discriminación o necesidad, en lugar de proclamar la sacralidad de la autonomía personal, el ordenamiento jurídico y la ética deben excluir de la capacidad de decisión del sujeto ciertos bienes e intereses esenciales a la dignidad humana, a los que nadie debería verse en situación de renunciar. De lo contrario, las normas jurídicas y los principios bioéticos no serían sino una excusa para justificar el dominio del poderoso sobre el débil, un subterfugio bien articulado para preservar la ley del más fuerte.

Si una de las finalidades de un Derecho y una ética que merezcan tal nombre es la de limitar el poder y proteger a los débiles, será necesario desconfiar de los cantos



de sirena de los adalides de la autonomía, que en lugar de limitar el poder y proteger al débil, refuerzan la situación de dominio de unos respecto de los otros.

REFERENCIAS

- Aznar, J. y Tudela, J., “¿Es ético congelar ovocitos para retrasar la maternidad por motivos laborales?”, *Cuad. Bioét.* 2015,26: 141-145.
- Bellver Capella, V., “¿Nuevas tecnologías? Viejas explotaciones. El caso de la maternidad subrogada internacional”, *SCIO. Revista de Filosofía*, núm. 11, 2015, pp. 23-27.
- Bellver Capella, V., “¿Nuevas tecnologías? Viejas explotaciones...”, op. cit., p. 31.
- Du Bolay, S. y Rankin, M., Cicely Saunders. *Fundadora del movimiento Hospice de Cuidados Paliativos*, Palabra, Madrid, 2007, pp. 221 y ss.
- Dworkin, G., “Is more Choice Better than Less?”, *Midwest Studies In Philosophy*, núm. 7, 1982, pp. 47-61.
- Llano, A.: “Tres formas de libertad”, en *La libertad sentimental* (Ed. J. Aranguren), *Cuadernos de Anuario Filosófico*, Pamplona, 1999, pp. 11-28.
- Gaylin, W. y Jennings, B., *The perversion of autonomy*, Georgetown University Press, Washington D. C., 2003, p. 216.
- Goold, I. y Savulescu, J., “In favour of freezing eggs for non-medical reasons”, *Bioethics*, 2009, núm. 23 (1), pp. 47-58.
- Karhood, K. A., “On the ethics of social egg freezing and fertility preservation for nonmedical reasons”, *Medicolegal and Bioethics*, núm. 5, 2015, p. 61.
- Kass, L., *Life, Liberty and the Defense of Dignity*, Encounter Books, San Francisco, 2002, p. 193.
- Lamm, E., “Gestación por sustitución. Realidad y Derecho”, *Indret: Revista para el análisis del Derecho*, núm. 3, 2012, p. 8.
- López Terrada, E., “La indisponibilidad de los derechos laborales en el ordenamiento español y su interpretación jurisprudencial”, *Il Diritto dei Lavori*, año VIII, núm. 3, 2014, p. 26.
- Richards, J. R., “Do Current Organ Transplant Policies Restrict Potential Policies?”, *Huffington Post*, 5 de mayo de 2012. Disponible en: http://www.huffingtonpost.com/janet-radcliffe-richards/organ-transplant-policies_b_1857978.html (última visita, 1 de mayo de 2016).
- Rippon, S., “Imposing options on people in poverty: the harm of a live donor organ market”, *Journal of Medical Ethics*, núm. 40, 2014, p. 149.
- Rodríguez-Piñero y Bravo Ferrer, M., “Indisponibilidad de los derechos y conciliación en las relaciones laborales”, *Temas laborales: Revista andaluza de trabajo y bienestar social*, núm. 70, 2003, pp. 27-28.
- Working Group on Incentives for Living Donation: “Incentives for Organ Donation: Proposed Standards for an Internationally Acceptable System”, *American Journal of Transplantation*, núm. 12, 2012, pp. 306-312.



LA MUJER Y EL CUIDADO DE LA VIDA. COMPRENSIÓN HISTÓRICA Y PERSPECTIVAS DE FUTURO*

M. CARMEN MASSÉ GARCÍA

RESUMEN

La mujer ha establecido una especial relación con el cuidado de la vida más vulnerable durante toda la historia de la humanidad hasta nuestros días. Siempre ha habido y hay, aunque en proporciones muy desigualmente repartidas, mujeres dedicadas al cuidado profesional y también al cuidado no remunerado domiciliario de las personas enfermas, ancianas, con alguna discapacidad, de los niños. En este estudio se ha llevado a cabo una constatación histórica y actual de esta realidad, marcando sus rasgos más característicos y significativos. Y, a partir de ahí, intenta responder a las cuestiones clave que surgen: las causas que han motivado este hecho, sus consecuencias sociales y, finalmente, las más importantes implicaciones de futuro para todos, hombres y mujeres que, tarde o temprano, seremos tanto cuidadores como necesitados de los cuidados en nuestra enfermedad.

Palabras clave: Ética del cuidado, Ética profesional, historia de la medicina, desarrollo moral

1. INTRODUCCIÓN

Desde los inicios de la humanidad, se ha constatado una inseparable relación que, a priori, no parece responder a ninguno de los motores que rigen el devenir de los pueblos: es la relación que ha vinculado a la mujer a toda vida vulnerable, enferma, en riesgo, dependiente. En un mundo en el que todo cambia, la especial relación de la mujer con la vida más necesitada de cuidados trasciende cualquier frontera geográfica o histórica.

En el presente estudio abordaremos esta cuestión con un doble objetivo. Por un lado, ofrecer datos que respalden esta afirmación que, para algunos, puede resultar meramente intuitiva o arbitraria. Datos de ayer y de hoy que nos hagan reconocer que esta relación trasciende toda contingencia histórica, política o social. Por otro lado, nos preguntaremos a qué puede deberse tal relación, qué consecuencias sociales ha tenido y, desde ahí, proponer algunas perspectivas de futuro que pueden incorporarse a la construcción social.

Antes de comenzar, es importante distinguir dos ámbitos claramente diferencia-

* *Cuadernos de Bioética*, vol. XXVIII, 2017, núm.3, pp. 291-301.

dos en el cuidado de las personas enfermas y dependientes: el ámbito profesional y el domiciliario¹. Dos ámbitos muy diferentes y con ciertas paradojas. Es claro que el cuidado del enfermo en el hogar ha sido y sigue siendo una tarea asumida mayoritariamente por la mujer. Por el contrario, la asistencia profesional de los enfermos por parte de las mujeres ha sido una realidad constante pero francamente minoritaria y una difícil conquista apenas integrada pacíficamente en la cultura en los últimos decenios del siglo XX. Sin embargo, la mayor parte de la atención política, económica y sanitaria ha estado centrada en el ámbito profesional del cuidado del enfermo; mientras tanto, la atención domiciliaria, altruista, callada, solidaria y constante apenas ha comenzado a tenerse en cuenta en algunos sistemas sanitarios. Se estima que el cuidado profesional de la salud supone un 12% del total del tiempo dedicado anualmente, mientras que el 88% restante lo emplean los familiares o cuidadores más cercanos². Pero, paradójicamente, el eje de la asistencia sanitaria y social lo siguen constituyendo los profesionales y los cuidados ofrecidos en instituciones sanitarias, ámbito en el que se invierten la gran mayoría de los recursos económicos destinados a la salud.

Finalmente, quiero hacer una última aclaración sobre la finalidad de este trabajo. No trato de hacer un panegírico de la mujer y su labor social, no hay voluntad alguna de ensalzar el papel de ésta res-

pecto del varón, ni de hacer valoraciones morales comparativas, tan molestas como estériles. Sólo pretendo visibilizar y sistematizar una realidad escondida en el interior de tantos hogares, al mismo tiempo que hacer un subrayado al logro común –de varones y de mujeres– que ha supuesto la incorporación de la mujer al ámbito profesional de las ciencias biosanitarias. Sin duda, éstas se han visto enriquecidas por la presencia de la mujer y el modo que ellas tienen de comprender la salud y su cuidado. Esperemos que también el cuidado domiciliario de las personas más vulnerables pueda verse igualmente enriquecido por la progresiva incorporación del varón a estas tareas, en una proporción mayor a la que ya, de hecho, está haciendo.

2. LA MUJER Y EL CUIDADO DE LA VIDA: UN ACERCAMIENTO A LA REALIDAD ACTUAL

Comenzaremos este análisis con una fotografía que refleje de forma más o menos fiel la realidad actual en este ámbito. La fotografía tendrá un doble enfoque: el cuidado profesional de la salud desde una perspectiva hombre-mujer y el creciente papel de la mujer en el mismo; y, al mismo tiempo, el sujeto que cuida en el ámbito privado de los hogares. La superposición de ambas imágenes nos ofrecerá un panorama más completo de tan compleja y apasionante realidad.

2.1. LA MUJER AL CUIDADO PROFESIONAL DE LA SALUD

El acceso de la mujer a la profesión médica ha sido una conquista en la cultura occidental del último siglo. La incorporación de la mujer a la Medicina ha pasado

- 1 Hernández, A. «El trabajo no remunerado de cuidado de la salud: naturalización e inequidad». *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 2009; 8(17), 175.
- 2 Durán, M. A. «Las demandas sanitarias de las familias». *Gaceta Sanitaria*. 2004; 18(1): 196.



de ser casi anecdótica en la primera mitad del siglo, a ser mayoritaria en nuestros días. En 2016, el 70,71% de los estudiantes de todas las disciplinas que conforman las Ciencias de la Salud en España eran mujeres³. Si miramos el número de colegiados, la incorporación de la mujer a la profesión médica es también un hecho más que patente, pues ha pasado de ser el 1,06% de los colegiados en España en 1955 al 49,11% en 2015⁴.

El caso de los cuidados enfermeros es muy diferente. La profesionalización de la enfermería para la mujer se llevó a cabo en el pasado siglo, siendo una profesión prioritariamente femenina desde entonces hasta nuestros días. Los datos en España son llamativos: las mujeres enfermeras son un 84,24% del total en 2015; y cuando se trata de colegiados con título de matrona, llega a alcanzar en ese mismo año el 94,04%⁵.

Pero no cualquier modo de ejercicio de la profesión médica es objeto de atención preferencial de la mujer. Un estudio evidenció que las especialidades más demandadas por las mujeres eran Pediatría (19,5%), Cardiología (8,9%) y Obstetricia y Ginecología (8,6%)⁶. Opciones muy

diferentes a las de los varones al preferir Medicina Interna (12,6%) o Cirugía General (6,2%). Y la diferencia va más allá. Se ha cuantificado que las médicas de atención primaria dedican un 10% más de tiempo en la consulta que sus compañeros varones⁷ o tienen una mayor predisposición a ofrecer consejos preventivos⁸. Las ginecólogas también dedican más tiempo a la educación en la prevención de enfermedades de transmisión sexual⁹ o practican menos cesáreas que los ginecólogos¹⁰.

Y algo parecido ocurre en la profesión enfermera. Un estudio realizado en el ámbito de la medicina intensiva puso de manifiesto importantes diferencias¹¹. Los enfermeros valoran más la independencia y la autonomía que se alcanza por medio de un mayor dominio y nivel de conocimientos, lo que les reporta mayor competencia profesional y reconocimiento de su profesión que repercute en la calidad de la asistencia. Sin embargo, las enfer-

- 3 Tomado del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. 2016. [Publicación en línea] http://www.mecd.gob.es/educacion-mecd/areas-educacion/universidades/estadisticas-informes/estadisticas/alumnado/2015-2016_Av/Grado-y-Ciclo.html [Consulta: 7/03/2017].
- 4 INE. 2016. [Publicación en línea] <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p416/a2015/10/&file=s01002.px> [Consulta: 7/03/2017].
- 5 INE. 2016. [Publicación en línea] <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p416/a2015/10/&file=s08002.px> [Consulta: 7/03/2017].
- 6 Estudio realizado Barcelona en octubre de 2010 con 538 estudiantes de todos los cursos de medicina que asistieron a clase los días de la encuesta. En:

Mena, G. et al. «Formación sanitaria especializada: preferencias y percepciones de los estudiantes de medicina». *Medicina Clínica*. 2013; 140(3): 135-138.

- 7 Roter, D. L., Hall, J. A., Aoki, Y. «Physician gender effects in medical communication: a meta-analytic review». *JAMA*. 2002; 288, 756-764.
- 8 Franks, P., Bertakis, K. D. «Physician gender, patient gender, and primary care». *Journal of Women's Health*. 2003; 12: 73-80.
- 9 Maheux, B., Haley, N., Rivard, M., Gervais, A. «Do women physicians do more STD prevention than men? Quebec study of recently trained family physicians». *Canadian Family Physician*. 1997; 43, 1089-1095.
- 10 Mitler, L. K., Rizzo, J. A., Horwit, S. M. «Physician gender and cesarean sections». *Journal of Clinical Epidemiology*. 2005; 3, 1030-1035.
- 11 Via, G., Sanjuán, M., Martínez, et al. «Identidad de género y cuidados intensivos: influencia de la masculinidad y la femineidad en la percepción de los cuidados enfermeros». *Enfermería Intensiva*. 2010; 21(3): 110-111.



meras destacan más la importancia de la atención, la vigilancia, la seguridad y la protección, teniendo en cuenta –por supuesto– la competencia, pero sin otorgarle mayor relevancia. Sin embargo, en las encuestas de satisfacción de los enfermos y familiares suele valorarse más la calidad de la atención, el hecho de sentirse seguros, la relación de confianza, y no tanto la información sobre el proceso y la tecnología. Es lo que habitualmente más preocupa a las enfermeras, al incorporar más la valoración de la calidad asistencial que la toma de decisiones o el nivel de conocimientos.

Parece que, efectivamente, el cuidado profesional de los enfermos y vulnerables es diferente en la mujer respecto del varón en sus focos de interés, en sus motivaciones, en su modos de ejercerlo e incluso en los factores determinantes de sus decisiones.

2.2. LA MUJER AL CUIDADO DE LA SALUD EN EL HOGAR

Pero el papel fundamental de la mujer al cuidado de la vida más vulnerable no se juega en su ejercicio profesional remunerado. La mujer ha sido, es y previsiblemente seguirá siendo quien cuida de los niños, los ancianos, los enfermos y las personas con discapacidad en los hogares. En España, el perfil del cuidador de personas mayores dependientes es: mujer de 57 años, casada, hija o cónyuge de la persona cuidada, con la cual vive, con bajo nivel de estudios y poca actividad laboral, y con dedicación prácticamente exclusiva al hogar y al cuidado¹². La cifras hablan

solos: las mujeres suponen el 60% de los cuidadores principales de personas mayores, del 75% de las personas con alguna discapacidad y del 92% de quienes precisan cualquier tipo de atención y cuidado¹³.

En las mujeres, se observan unos valores especialmente significativos respecto a los señalados por los cuidadores varones. Existe en nuestro medio una experiencia generalizada –tanto en mujeres como en varones– de satisfacción por el deber cumplido. Se entiende que la familia es el ámbito “natural” para el cuidado de las personas dependientes, por lo que se genera una obligación moral inherente que debe asumirse de forma responsable. A ello se le suman en la mujer cuidadora los valores integrados como propios del cuidado femenino: el sacrificio y la entrega que se expresan con una mayor calidad emocional, frente a un cuidado menos emocional pero más práctico y solidario en los cuidadores varones¹⁴. Los cuidados que prestan las mujeres son, en general, más continuos y extenuantes respecto a los realizados por los varones¹⁵. Ellas trabajan más horas en el cuidado, se dedican a los cuidados más íntimos e integran es-

edad: una perspectiva de género». *Enfermería Clínica*. 2006; 16(2): 69-76.

- 13 El 20,7% de los adultos españoles convive con algún familiar mayor al que cuida prestándole los cuidados necesarios para la vida diaria, pero con una diferencia importante: mientras que el 24,5% de las mujeres prestan esos cuidados, sólo el 16,6% de los varones lo hace. En: García-Calvente, M. M., y cols., op. cit. 85-86.
- 14 Bover-Bover, A., op. cit. 70.
- 15 Armstrong, P. “Las mujeres, el trabajo y el cuidado de los demás en el actual milenio”. En: *Organización Panamericana de la Salud, La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado*, OPS, Washington, 2008, 196.

12 Bover-Bover, A. «El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana



tas tareas con otras responsabilidades familiares.

Pero todo esto tiene un precio vital. En un estudio realizado con más de mil cuidadores en Andalucía se pusieron de manifiesto las graves consecuencias que la entrega continuada al cuidado de la salud de los seres queridos enfermos o con alguna discapacidad tiene sobre las mujeres¹⁶: las cuidadoras mencionaban problemas de depresión o ansiedad en un 22%, de irritabilidad o tensión en un 23%, se sentían tristes y agotadas en un 32%; en más de 60% se aprecian problemas físicos crónicos, más frecuentemente invalidantes de tipo articular o circulatorio; y, a nivel laboral, se asume que el hecho de ser cuidadora principal ha condicionado en un 35% de ellas la exclusión definitiva del mercado laboral y en un 43% la exclusión temporal.

Efectivamente, la mujer es la clave de bóveda sobre la que sostener, en la mayoría de las ocasiones, un sistema deficitario de salud: deficitario a la hora de llegar a todos los que necesitan atención profesional y cuidados, y deficitario también en humanidad.

3. LA MUJER AL CUIDADO DE LA VIDA EN LA HISTORIA

La mujer siempre ha estado presente de manera significativa en el cuidado de la vida vulnerable. Su figura ha sido fuente de esperanza para los desesperanzados en figuras femeninas como diosas de la salud o protectoras de muchas enfermedades o de trances importantes en la vida del ser humano. También han sido

mujeres las que se han dedicado casi en exclusiva a la atención de la salud de otras mujeres y de quienes no podían pagar un médico. Y, finalmente, tampoco han faltado nunca mujeres que se han formado para poder servir desde lo mejor que los conocimientos médicos de su época y cultura podían ofrecer, si bien de forma minoritaria.

3.1 DIOSAS, CURANDERAS Y DOCTORAS: LA MUJER AL CUIDADO DE LA SALUD EN LA ÉPOCA PRE-CRISTIANA

Las *figuras femeninas de sanación* no han faltado a lo largo de la historia, siendo más significativas en las culturas imperantes en la era pre-científica de las ciencias de la salud¹⁷. El número de deidades femeninas de sanación es incontable, si bien merece la pena destacar algunas por su relevancia en la historia o la cultura¹⁸: *Inanna* o *Ishtar*, diosa más importante de la cultura sumeria; *Isis* y *Sekhmet* en la cultura egipcia; en la cultura griega destacan *Démeter*, *Perséfone*, *Genetilis*, *Afrodita*, *Artemisa* y *Atenea*, entre otras; y, finalmente, en la cultura romana, cabe subrayar las figuras de *Minerva*, *Diana* y *Bona Dea*¹⁹.

17 Se considera inaugurada la medicina como *téchnes* a partir de Alceón de Crotona (540 a.C.), del que no se conservan sus escritos pero que influyó en gran medida en el pensamiento de Hipócrates, cuya obra, desarrollada entre los siglos V y IV a.C., constituye el inicio de la medicina contemporánea.

18 Iglesias, P. *Mujer y Salud: las Escuelas de Medicina de Mujeres de Londres y Edimburgo*, Tesis doctoral de la Universidad de Málaga. Director: Dr. Juan Jesús Zaro Vera, 2003.

19 Puede establecerse una legítima relación con la figura de María en el cristianismo, invocada hasta nuestros días como “salud de los enfermos” y venerada en santos lugares por enfermos que esperan de ella su curación.

16 García-Calvente, M. M., y cols., op. cit. 87-89.



Pero la presencia femenina en el ámbito de la salud en las antiguas civilizaciones también incluye a madres, esposas, hijas o esclavas que han prestado sus habilidades o conocimientos sanadores a todos aquellos que a ellas acudían. Hay testimonio de *mujeres sanadoras* también en todas las culturas. En Egipto encontramos la primera mujer doctora de la que hay constancia escrita, grabado en la tumba de un sacerdote cuya madre era “Doctora Jefe”, en 2730 a.C.²⁰. A partir de ahí, los testimonios egipcios de mujeres operando, circuncidando o curando son numerosos. En Grecia sí encontramos mujeres dedicadas a las artes médicas o sanadoras: *Agamedea* (s. XII a.C.), experta en plantas medicinales con fines curativos; *Phanostrate* (350 a. C), conocida como “partera y médico”; *Agnodike* (s. IV a.C.) y *Antioquia de Tlos*²¹.

En Roma, el papel de la mujer en el cuidado de la salud se reduce prácticamente al cuidado gineco-obstétrico de las mujeres. Sorano de Éfeso (s. I d.C.) define a la *obstetrix* como “mujer conocedora de todas las causas de las señoras y también experta en el ejercicio de la medicina”²². Hay también hasta diecinueve inscripciones de tumbas de mujeres romanas con referencias a su labor como médicas, la mayoría esclavas o libertas, también algunas mujeres libres, todas ellas dedicadas sobre todo a la ginecología. Hay constancia por Plinio el Viejo –en su obra *Historia Natural*–

de trescientas veintisiete autoras griegas y cuarenta y seis romanas que practicaban la medicina en el s. I d.C. También encontramos a *Olimpia de Tebas*, *Salpe*, *Sotira* y *Lais*; y más tarde a *Metrodora*, *Origenia*, *Eugerasia*, *Margareta*, *Aspasia*... sin duda muchas menos que las mujeres anónimas que en cada población atendieron a mujeres, niños y pobres en sus encuentros con el nacimiento, la enfermedad, el dolor o la muerte.

Para concluir, podemos sistematizar cómo en estos primeros siglos aparecen ya algunos rasgos significativos de la atención de la mujer hacia el mundo de la enfermedad y el dolor:

- a. La mujer en el horizonte de esperanza de los enfermos: es la presencia ininterrumpida de diosas que han representado la esperanza de quienes no podían comprender las causas ni tampoco vislumbrar una salida posible a sus muchos sufrimientos.
- b. La mujer preocupada por una formación adecuada en el arte de curar: aunque en menor número que los varones, no han faltado en este periodo mujeres que se han formado al más alto nivel –religiosa o profesionalmente– en el cuidado y curación de los enfermos.
- c. Presencia casi exclusiva de la *mujer en el nacimiento de una nueva vida*: siempre ha habido matronas en todas las culturas y en todos los siglos. Es la mujer la que recibe la semilla de vida y otra mujer la que ayuda a traer a la vida al nuevo ser humano. También en la despedida de la vida, en sus cuidados, en su mortaja, la presencia femenina cobra un especial protagonismo.

20 Bernis, C. y Cámara, C. “La mujer en la constitución histórica de la Medicina”. En: Durán, M. A., *Liberación y Utopía*, Akal, Madrid, 1982, 207.

21 Furst, L. R. *Women Healers and Physicians Climbing a Long Hill*. The University Press of Kentucky, 1997, 133.

22 Hoyo Calleja, J. «La mujer y la medicina en el Mundo Romano». *Asclepio*, 1987; 39, 137.



3.2 AL CUIDADO DE LOS DES-CUIDADOS: LA MUJER AL CUIDADO DE LA SALUD EN EL CRISTIANISMO

Con el cristianismo, la mujer cobra un protagonismo especial en el cuidado de los enfermos, los pobres y menesterosos. Este protagonismo no le viene dado por sus conocimientos, por su especial formación en el arte curativo, ni siquiera por su especialización en partos o enfermedades ginecológicas. El rasgo diferenciador es, ante todo, la caridad. Son muchas las novedades que el cristianismo aporta al cuidado de la salud²³: los cristianos no abandonaban a sus enfermos de peste o lepra, cuidaban de forma heroica a los enfermos, poniendo en riesgo sus propias vidas al exponerse al contagio; cuidaban no sólo a los suyos, sino a todos sin distinción de credos, nación o condición; y fueron los primeros en crear los llamados *nosocomios*, hospitales donde poder prodigar todos los cuidados necesarios a los enfermos.

En este contexto, las viudas y las vírgenes tenían un especial cometido: visitar a los enfermos, alimentarlos, asearlos y ofrecer todo tipo de cuidados para mejorar su salud²⁴. San Jerónimo reflejó la importancia que tenía la formación médica para ciertas mujeres, destacando en la Roma de los siglos IV y V las figuras de Marcela, Fabiola, Paula y Eustaquia.

Los nombres de mujeres dedicadas en cuerpo y alma, y también con sus propios recursos económicos, a los enfermos son numerosos y sus ejemplos ciertamente he-

roicos²⁵: *Olimpia*, al frente de una comunidad dedicada al cuidado de los enfermos; *Antusa*, madre de San Juan Crisóstomo, a quien ayudó a coordinar más de trescientos hospitales (s. IV); *Mónica*, madre de San Agustín, que cuidaba a enfermos ofreciendo sus propios medicamentos (s. IV); *Escolástica*, hermana de San Benito, que fundó hospitales y formó enfermeras (s. VI); la emperatriz *Teodora*, esposa de Justiniano, que fundó hospitales por todo el imperio bizantino (s. VI); así como reinas pusieron sus bienes al servicio de los enfermos, como *Clotilde de Burgundia*, esposa del rey franco Clodoveo I (s. V), o *Radegunda*, esposa del rey franco Clotario (s. VI).

Durante la Edad Media, la mujer siguió teniendo el protagonismo que siempre había tenido en el cuidado y la atención de los enfermos y desvalidos: cuidadora principal en el hogar y también en las enfermerías gestionadas en los miles de conventos que poblaron Europa, donde las embarazadas, los pobres y los enfermos tenían un lugar al que acudir. A nivel académico, bien conocida fue la Escuela de Salerno, fundada en torno al año 1000, donde estudiaban tanto varones como mujeres de cualquier origen, religión o lengua. Algunas graduadas fueron: *Abella*, *Rebeca*, *Mercuria*, *Constanza* y, la más famosa, *Trota* o *Trótula*. Otros nombres de mujeres relevantes en la atención profesionalizada a los enfermos son: *Hildegarda de Bingen*, que escribió importantes obras médicas en el s. XII; *Eloísa*, dedicada –entre otras cosas– al cuidado de los enfermos tras el infortunio con Abelardo; y *Herrade de Ladsberg*, abadesa de Alsa-

23 Jonsen, A. R. *Breve historia de la ética médica*. San Pablo-U. P. Comillas, Madrid, 2011, 51-52.

24 Rivas, F. *La vida cotidiana de los primeros cristianos*. Verbo Divino, Estella, 2011, 88-90.

25 Iglesias, P., op. cit., 168-170.



cia, que escribió una enciclopedia sobre plantas.

Pero la presencia profesional de la mujer en el ámbito médico ha sido minoritaria. Se estima que en todo ese tiempo apenas ha supuesto el 2% de las personas dedicadas al cuidado de la salud profesionalmente²⁶. Añadimos la persecución que han sufrido las mujeres sanadoras en la Edad Media, acusadas de brujería por el simple hecho de realizar prácticas curativas.

En definitiva, con la irrupción del cristianismo en la cultura en Occidente, han aparecido nuevos factores que han ido perfilando el rol femenino en la atención a los enfermos:

- a. *La atención a los enfermos como ministerio y envío*: fue la tarea principal de viudas y vírgenes consagradas, de madres y hermanas de insignes fundadores y obispos con especial sensibilidad hacia los enfermos y despreciados, y de reinas que pusieron sus bienes y esfuerzos al servicio de los menesterosos.
- b. *El cuidado de los enfermos pobres*: las mujeres sanadoras en conventos o en muchas poblaciones son la única esperanza de quienes no pueden permitirse los elevados honorarios de los médicos profesionales, reservados para las clases más pudientes de la sociedad.
- c. *La atención experta y profesional hacia las propias mujeres*: en estos siglos muchos profesionales varones se preocuparon de la preparación rigurosa de mujeres para que pudieran ofrecer

a otras mujeres los cuidados apropiados, a la altura de los conocimientos de la época.

- d. El miedo social ante un poder sin control: son las sombras de un largo periodo de fecundidad sanadora para la mujer. Aunque en los conventos y en los hogares seguían cuidando enfermos, la sociedad y los poderes imperantes rechazaron sistemáticamente todo lo que no podían controlar ni explicar, como los conocimientos médicos sin formación reglada o las curaciones con remedios no descritos en los tratados convencionales.

3.3 LA PROFESIONALIZACIÓN DEL CUIDADO: LA MUJER AL CUIDADO DE LA SALUD EN LA MODERNIDAD

A partir del s. XVI se produce el despertar de los conocimientos médicos en muchos ámbitos. Únicamente en las universidades italianas tenían acceso las mujeres al estudio de la Medicina y, en Inglaterra, podían ser nombradas ayudantes de médicos, sin ser reconocidas como médicos hasta tres siglos después²⁷. Y mientras, la labor callada de sanadoras en pueblos y ciudades, atendiendo a los más pobres continuaba en toda Europa, incluso regulada en ciertos lugares como Inglaterra, donde se promulgó una ley en la que se permitía a las mujeres practicar la medicina únicamente entre los pobres²⁸.

Durante el s. XVII, el ejercicio sanador de las mujeres se redujo a tres ámbitos: (1) las que ofrecían cuidados enfermeros básicamente, monjas o mujeres que practicaban sencillas curas o cuidados; (2) las

²⁶ Ibid., 178.

²⁷ Ibid., 181.

²⁸ Ibid.



matronas, siempre presentes; y (3) las escasas mujeres doctoras que sólo podían ejercer su profesión entre pobres y sin recibir compensación económica. Y así fue hasta el s. XIX.

En el s. XIX se produce el despertar de la profesionalización biosanitaria de la mujer, cuya incorporación fue lenta, gradual y, en no pocas ocasiones, traumática. Un primer paso fue la fundación de las *Sociedades Fisiológicas Femeninas* en Estados Unidos, con el objeto de enseñar a las mujeres conocimientos básicos de anatomía, higiene, dietas e incluso sobre control de la natalidad. En el ámbito preventivo y de higiene las mujeres encontraron el lugar más adecuado para su competencia²⁹. Mientras, la formación médica académica estaba vetada a las mujeres en ese país³⁰. Sólo a finales del s. XIX pudieron acceder a los estudios reglados en Medicina, pero fue muy minoritario, de forma que entre 1914 y 1960 apenas se pasó de un 4% de presencia femenina en las aulas de Medicina a un 5,8%³¹.

En España, la primera mujer licenciada lo fue precisamente en Medicina, en 1882, en la Universidad de Barcelona, *María Dolores Aleu Riera*³². Pero en las décadas siguientes, el número de mujeres médicos seguía siendo anecdótico. En un primer momento, se pensó que la mujer quizá no tuviera capacidad suficiente para estudiar una carrera universitaria. Salvada esa

cuestión con las primeras licenciadas, con rendimiento similar o incluso superior al de los varones, se planteó si el ejercicio de la medicina no atentaría contra el pudor de las mujeres y sus familiares, por lo que las escasas licenciadas no llegaban a ejercer la carrera.

Ha sido un largo recorrido que no está finalizado. Todavía queda mucho camino hasta alcanzar una sana igualdad en el ejercicio de la profesión, el acceso a los ámbitos de responsabilidad o gestión, la toma de decisiones o la investigación.

4. ¿ESPECIFICIDAD DE LA MUJER EN EL CUIDADO DE LA VIDA?

Después de lo visto anteriormente, hay dos cuestiones que debemos preguntarnos. Por un lado, la pregunta que podría dotar de cierto sentido al análisis del tema del cuidado de la salud desde esta perspectiva: ¿existe realmente una especificidad en la mujer en lo concerniente al cuidado de la vida? ¿Responde la historia y el presente analizados a una simple explicación de tipo sociocultural? Por otro lado, todos nosotros, varones y mujeres, pertenecemos a la especie humana, *homo sapiens, moralis et liber*, por tanto, ¿qué podemos aprender de esta actitud ancestral e inherente de la mujer ante el cuidado de la vida? Será lo que intentaré sistematizar de forma sencilla en las próximas páginas.

4.1 LA VOZ DE LA MUJER, ¿UNA VOZ DIFERENTE? CAROLL GILLIGAN

Las reflexiones en torno a la «ética del cuidado» serán el eje vertebrador de este análisis. El punto de partida lo tomaremos del fecundo debate establecido a raíz de la publicación de la obra de Carol Gilli-

29 Ortiz-Gómez, T., Birriel-Salcedo, J., Ortega del Olmo, R. «Género, profesiones sanitarias y salud pública». *Gaceta Sanitaria*. 2004; 18(1): 191.

30 Iglesias, P. op. cit., 185.

31 Arrizabalaga P. y Valls-Llobet, C. «Mujeres médicas: de la incorporación a la discriminación». *Medicina Clínica*. 2005; 125(3): 103.

32 Ibid.



gan, *In a different voice*³³, como respuesta y complemento a la teoría del desarrollo moral de Lawrence Kohlberg. El psicólogo estadounidense había descrito seis etapas en el desarrollo moral del hombre, desarrollo en el que parece haber una primacía de la justicia por el cumplimiento de los deberes y el ejercicio de los derechos, sostenidos en la universalidad y el respeto. Carol Gilligan, colaboradora de Kohlberg en su trabajo de investigación, hizo notar que muchas de las preocupaciones, actitudes, formas de relacionarse, empatizar o actuar de las mujeres quedaban directamente fuera del estudio. Y esto era así por una razón muy simple: la investigación se había realizado exclusivamente con varones. Desde esa constatación, enfoca su trabajo a partir de entrevistas a hombres y mujeres con el objeto de establecer las diferencias concretas –si es que las hubiera– a la hora de afrontar distintos conflictos morales.

Los resultados fueron claros: varones y mujeres afrontan de modos diferentes las cuestiones morales fundamentales. Ellos tienden a regir sus decisiones y comportamientos desde parámetros de imparcialidad y justicia, mientras que ellas lo hacen atendiendo al contexto desde la compasión y la empatía³⁴.

Con cierta cautela por el sesgo que esconde toda generalización, podríamos caracterizar la «ética de cuidado», más presente en el desarrollo moral de las mujeres, con los siguientes rasgos: se sostiene ante

todo en el contexto, teniendo en cuenta las circunstancias concretas de cada caso más que los principios universales; entre estos principios, prioriza el conocido *primum non nocere*, entendido como evitar en todo caso hacer daño a la persona tanto por las propias acciones como por las omisiones; y, finalmente, cobra especial relevancia el sentido de la solidaridad, la colaboración y la promoción del individuo, frente a otros modelos basados en la igualdad y el respeto³⁵.

No es éste el lugar para hacer un desarrollo exhaustivo de la ética del cuidado, simplemente quisiera hacer un especial subrayado a las diferencias de entre hombre y mujer que pudieran estar detrás de tan grandes diferencias históricas y sociales en la atención al cuidado de la vida más vulnerable³⁶. También es importante tener en cuenta una cuestión: ni la «ética de la justicia», por así llamarla, es privativa de varones; ni la «ética del cuidado» es de uso exclusivo de la mujer. Son dos modos de afrontar las grandes cuestiones éticas que interpelan a la vida de todo ser humano antes o después, dos modos presentes en mayor o menor medida en varones y mujeres y que han sido valorados y tenidos en cuenta en la comprensión social de la realidad de forma muy desigual.

Pero las conclusiones a las que llegó Carroll Gilligan no fueron ni mucho menos el punto final de tan difícil cuestión, sino simplemente el punto de partida para que psicólogos y psicólogas, filósofos y filó-

33 Gilligan, C. *In a different voice: psychological theory and women's development*, Harvard University Press, 1982.

34 Feito, L. *Ética y enfermería*. San Pablo-U. P. Comillas, Madrid, 2009, 145-150.

35 Ibid., 147.

36 Para un estudio detallado, remito al estudio sistematizado y exhaustivo de la Dra. Marta López: López Alonso, M. *El cuidado: un imperativo para la Bioética*. U. P. Comillas, Madrid, 2011.



sofas, varones y mujeres desde cualquier ámbito del pensamiento, abordaran estos estudios enriqueciendo en buena medida el debate. Más allá de las cuestiones metodológicas, de los interminables debates acerca de la desigualdad entre varones y mujeres, sigue estando la pregunta que nos ocupa en estas breves páginas: *¿es la voz de las mujeres realmente diferente?* Tal y como se ha desarrollado en los apartados precedentes, parece ser una evidencia, pero *¿es un respuesta identitaria de lo femenino o una respuesta sociohistórica elaborada en una sociedad que así nos ha configurado?*

4.2 UNAS RELACIONES DIFERENTES. OTRAS REFLEXIONES EN TORNO A LA ÉTICA DEL CUIDADO

Encontrar una única respuesta satisfactoria e incluyente sobre el carácter identitario o sociohistórico del comportamiento de la mujer ante la vida vulnerable será una tarea ciertamente difícil. Algunos, como Linda Kerber, han criticado que en el trabajo de Gilligan se ha obviado la historicidad, no ha entrado en la construcción social del ser hombre y mujer, suponiendo directamente la diferencia de ellos en su construcción actual. Al parecer, el desarrollo de los estadios superiores de razonamiento moral está vinculado directamente a las oportunidades que se tienen para integrar diferentes roles y responsabilidades sociales, de tal forma que los roles que deben asumir varones y mujeres en una sociedad fuertemente marcada por las diferencias de género son francamente diversos, lo que constituiría un factor decisivo³⁷.

37 Benhabib, S. «Una revisión del debate sobre las mujeres y la teoría moral». *Isegoría*, 1992; 6: 37-63.

Otras autoras han abordado la ética del cuidado también desde la perspectiva de la mujer, elaborando propuestas incluyentes que pueden ser un punto de partida para romper los grandes debates sobre las diferencias entre el hombre y la mujer. Nel Noddings parte de la experiencia primigenia de cuidado que se basa en el «*natural caring*» o inclinación natural al cuidado³⁸. Esta experiencia -según la autora- nace en la respuesta afectiva aprendida en el seno familiar y que se extiende al cuidado de otras personas, siendo más propia de la experiencia de la mujer como consecuencia de la asistencia que ha recibido en el hogar³⁹. Aunque sea una experiencia más propiamente femenina, por lo que tanto varones como mujeres que hemos crecido en una infancia colmada de cuidados maternos y paternos podemos desarrollar igualmente esta inclinación natural al cuidado de los más vulnerables.

Otro acercamiento femenino a la ética del cuidado es el desarrollado por Sahara Ruddick⁴⁰. Para esta autora, el hecho de cuidar suscita un verdadero cuidado materno en el que la razón y el sentimiento se unen, de tal manera que el cuidado de los hijos proporciona algo que va más allá de la mera ética y que tiene que ver con nuevos modelos de resolución de conflictos que evitan las actividades violentas. Ha sido un enfoque muy debatido por otras autoras que ponen en cuestión la visión idealizada de la maternidad. Más allá de

38 Noddings, N. *Caring: a Feminine Approach to Ethics and Moral Education*, University of California Press, Berkeley, 1984.

39 López Alonso, M., op.cit. 29-30. Texto que seguiré en este análisis.

40 Ruddick, S. *Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace*. Beacon Press, Boston 1989.



estos debates, podemos preguntarnos si no cabe influencia alguna en el hecho diferenciador de la maternidad en el modo de establecer relaciones de cuidado con nuestros semejantes. Parece incuestionable que –al menos por ahora– sólo las mujeres tenemos la oportunidad de engendrar la vida en nuestro cuerpo, gestarla durante un periodo no pequeño, nueve meses de crecimiento y grandes cambios en la propia corporalidad y, finalmente, poder alimentar a la vida nacida de nuestras entrañas. Y esta posibilidad nos es recordada puntualmente cada mes durante un largo e importante periodo de nuestra vida. ¿Es posible que este hecho no configure de alguna manera nuestras relaciones con la vida más vulnerable? El dato de que las escasas incursiones en el cuidado a la vida en el ámbito profesional a lo largo de la historia haya sido fundamentalmente como matronas y pediatras no parece que sea casual o producto exclusivo de una convención social y cultural.

En esa misma línea, desarrolla su pensamiento filosófico Virginia Held, partiendo de una hipótesis moral: cómo pensar la construcción social si ésta se basara en una moralidad estrictamente femenina, en la que el paradigma de la economía y el poder fuera sustituido por las relaciones del tipo materno-filial⁴¹. Más allá del reduccionismo de llegar a proponer un único modelo de referencia para las relaciones interpersonales y sociales, la propuesta de Virginia Held señala una realidad que trasciende la mera biología: quien gesta, amamanta, cuida, educa a un niño está transformando la realidad social, comen-

zando por el mismo sujeto moral que lo ejerce y por quien lo recibe, de tal forma que genera un tipo de vínculos y comportamientos constructores de la sociedad⁴². La autora llega a afirmar que una “ética del cuidado, esencial como componente y quizá también como estructura portadora de moralidad, es insuficiente... si no se tiene en cuenta la justicia”⁴³. Sin embargo, afirma que es necesario superar la primacía de la razón sobre los sentimientos. En este mundo cambiante, son muchas las muestras culturales que indican que algo está cambiando en la cultura en este sentido y, sin duda, las décadas venideras serán testigo de este difícil y lento tránsito pero prácticamente imparable en las sociedades occidentales.

Esta última reflexión en torno a la capacidad transformadora social de las relaciones desde la ética del cuidado desarrolladas por las madres apunta hacia una propuesta ética concreta. Se trata de una propuesta que no es ni mucho menos novedosa, sino que hunde sus raíces en la ancestral respuesta que tantas mujeres a lo largo de la historia han dado al sufrimiento, al dolor, a la discapacidad, desde sus mismos inicios en sus entrañas hasta el final en sus brazos. Dicen los expertos que el 90% de la violencia en el mundo es ejercida por los varones⁴⁴. Independientemente de las consideraciones acerca de los mayores o menores niveles de testosterona, de la educación o la estructura patriarcal de la humanidad, conviene preguntarse si hay algo que, como seres hu-

41 Held, V. *Ética feminista. Trasformazioni della coscienza e famiglia post-patriarcale*, Feltrinelli, Milan, 1997.

42 López Alonso, M., op. cit. 33.

43 Held, V., op. cit. 50.

44 Cfr. Sánchez, X., Redolar, D., Bufill, E. y cols. *¿Somos una especie violenta?* Universidad de Barcelona, Barcelona, 2014.



manos –racionales y libres, responsables y morales– podemos modificar en nuestro comportamiento y decisiones éticas, más allá de nuestro ser hombre o mujer. Las relaciones de cuidado, la mirada empática que se hace cargo de la realidad sufriente, la contextualización de los problemas en su abordaje, posiblemente no faciliten la redacción de depuradas constituciones nacionales con vocación de perpetuidad, ni pueda sostener una nueva declaración de derechos de la humanidad y para la humanidad. Pero, en todo caso, sí es un modo de enfrentar la vida y las relaciones que seguramente hará más viable y reconciliadora la vida familiar, laboral, profesional y social de todos nosotros.

5. CONCLUSIONES

Desde que la humanidad tiene conciencia de sí misma y recoge su propia historia compartida, puede constatarse una realidad que trasciende a la geografía y a la cultura: allí donde hay dolor, enfermedad y sufrimiento, ha habido, hay y seguirá habiendo previsiblemente una mujer preocupada y ocupada en su cuidado y bienestar. La relación de la mujer con la vida y su cuidado, desde su misma concepción hasta la muerte, parece presentarse como una suerte de simbiosis capaz de dar esperanza y salud a unos e identidad y gratificación a otros.

Así lo ha mostrado la historia, con figuras femeninas que han encarnado la esperanza de los enfermos, con mujeres que han atendido sistemáticamente a otras mujeres en el momento de dar vida, con más mujeres consagradas al cuidado no remunerado de enfermos, ya sea en el ámbito privado del hogar o en las múltiples instituciones y obras de caridad para con los

más pobres y necesitados y, finalmente, con mujeres que se han esforzado por formarse profesionalmente con los mejores medios a su alcance.

Comprobada la realidad intuida, subrayada la novedad histórica que vivimos en este ámbito, nos hemos hecho la pregunta ineludible, ¿qué significa este ancestral interés de la mujer por cuidar la vida más vulnerable? Varones y mujeres respondemos de forma diferente a las cuestiones que éticamente nos interpelan. Diferente no significa mejor, ni mayor, ni más importante, sino que la respuesta es simplemente eso, distinta, con otros acentos que enriquecen el ya de por sí complejo y vasto tejido social. Del mismo modo que no puede concebirse una sociedad que no se rija por principios universales, por los valores de justicia e igualdad, que no sea capaz de tomar distancia de la realidad para emitir juicios imparciales, no debiera poder concebirse una sociedad en la que la solidaridad, la contextualización, los afectos, la promoción del individuo o la colaboración no se privilegien en las relaciones humanas.

No podemos contemplar de forma dilemática la alternativa de seguir una «ética de la justicia» frente a una «ética del cuidado». Todos nosotros, varones o mujeres, hemos de aprender todos y todas a armonizar en nuestras opciones éticas la justicia con la solidaridad, la igualdad con la preferencia por los más desfavorecidos, la imparcialidad con el contexto. Y mucho más cuando abordamos el mundo de las relaciones establecidas desde la desigualdad intrínseca que hay entre cuidador y cuidado, entre sano y enfermo, entre profesional y paciente.



Ojalá, algún día, propuestas como ésta carezcan de sentido porque todos, varones y mujeres, del norte y del sur, sanos o enfermos, somos capaces de acercarnos a la vida vulnerable para ofrecerle los cuidados, la atención y la acogida que necesitan. Porque, no lo olvidemos, todos nosotros nos encontraremos algún día al otro lado de esta reflexión, esperando una mano amiga que nos cuide, sea hombre o mujer, su edad, su procedencia o su cultura.

REFERENCIAS

- Armstrong, P. "Las mujeres, el trabajo y el cuidado de los demás en el actual milenio". En: *Organización Panamericana de la Salud, La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado*, OPS, Washington, 2008.
- Arrizabalaga P. y Valls-Llobet, C. «Mujeres médicas: de la incorporación a la discriminación». *Medicina Clínica*. 2005; 125(3): 103-107.
- Benhabib, S. «Una revisión del debate sobre las mujeres y la teoría moral». *Isegoría*. 1992; 6: 37-63.
- Bernis, C. y Cámara, C. "La mujer en la constitución histórica de la Medicina". En: Durán, M. A., *Liberación y Utopía*, Akal, Madrid, 1982.
- Bover-Bover, A. «El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género». *Enfermería Clínica*. 2006; 16(2): 69-76.
- Durán, M. A. «Las demandas sanitarias de las familias». *Gaceta Sanitaria*. 2004; 18(1): 195-200.
- Feito, L. *Ética y enfermería*. San Pablo-U. P. Comillas, Madrid, 2009.
- Franks, P., Bertakis, K. D. «Physician gender, patient gender, and primary care». *Journal of Women's Health*, 2003; 12: 73-80.
- Furst, L. R. *Women Healers and Physicians Climbing a Long Hill*. The University Press of Kentucky, 1997.
- García-Calvente, M. M., Mateo-Rodríguez, I., Maroto-Navarro, G. (2004). «El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres». *Gaceta Sanitaria*, 2004; 18(2): 83-92.
- Gilligan, C. *In a different voice: psychological theory and women's development*, Harvard University Press, 1982.
- Held, V. *Ética feminista. Trasformazioni della coscienza e famiglia post-patriarcale*, Feltrinelli, Milan, 1997.
- Hernández, A. «El trabajo no remunerado de cuidado de la salud: naturalización e inequidad». *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 2009; 8(17), 173-185.
- Hoyo Calleja, J. «La mujer y la medicina en el Mundo Romano». *Asclepio*, 1987; 39, 125-142.
- Iglesias, P. *Mujer y Salud: las Escuelas de Medicina de Mujeres de Londres y Edimburgo*, Tesis doctoral de la Universidad de Málaga. Director: Dr. Juan Jesús Zaro Vera, 2003.
- Jonsen, A. R. *Breve historia de la ética médica*. San Pablo-U. P. Comillas, Madrid, 2011.
- López Alonso, M. *El cuidado: un imperativo para la Bioética*. U. P. Comillas, Madrid, 2011.



- Maheux, B., Haley, N., Rivard, M., Gervais, A. «Do women physicians do more STD prevention than men? Quebec study of recently trained family physicians». *Canadian Family Physician*, 1997; 43, 1089-1095.
- Mena, G. et al. «Formación sanitaria especializada: preferencias y percepciones de los estudiantes de medicina». *Medicina Clínica*, 2013; 140(3); 135-138.
- Mitler, L. K., Rizzo, J. A., Horwit, S. M. «Physician gender and cesarean sections». *Journal of Clinical Epidemiology*, 2005; 3, 1030-1035.
- Noddings, N. *Caring: a Feminine Approach to Ethics and Moral Education*, University of California Press, Berkeley, 1984.
- Ortiz-Gómez, T., Birriel-Salcedo, J., Ortega del Olmo, R. «Género, profesiones sanitarias y salud pública». *Gaceta Sanitaria*, 2004; 18(1), 189-194.
- Rivas, F. *La vida cotidiana de los primeros cristianos*. Verbo Divino, Estella, 2011.
- Roter, D. L., Hall, J. A., Aoki, Y. «Physician gender effects in medical communication: a meta-analytic review». *JAMA*, 2002; 288, 756-764.
- Ruddick, S. *Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace*. Beacon Press, Boston 1989.
- Sánchez, X., Redolar, D., Bufill, E., et al. *¿Somos una especie violenta?* Universidad de Barcelona, Barcelona, 2014.
- Via, G., Sanjuán, M., Martínez, et al. «Identidad de género y cuidados intensivos: influencia de la masculinidad y la feminidad en la percepción de los cuidados enfermeros». *Enfermería Intensiva*, 2010; 21(3): 110-111.