

BIOÉTICA

La vida humana ante sus nuevos límites

ÁNGEL PUYOL

Shackleton
— b o o k s —

Bioética. La vida humana ante sus nuevos límites

© de esta edición, Shackleton Books, S. L., 2026

© del texto, Ángel Puyol, 2026

Shackleton
— b o o k s —

   @Shackletonbooks
shackletonbooks.com

Realización editorial: Bonal letra Alcompas, S. L.

Diseño de cubierta: Ana Montero

Maquetación: reverté-aguilar

ISBN: 978-84-1361-778-7

Depósito legal: B 17351-2026

Impreso por Elcograf (Italia)



Reservados todos los derechos. Queda rigurosamente prohibida la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento y su distribución mediante alquiler o préstamo públicos.

Contenido

INTRODUCCIÓN	7
1. EL NACIMIENTO Y EL FUTURO DE LA BIOÉTICA	15
2. DE LA TEORÍA A LA PRÁCTICA Y VICEVERSA	29
3. LA SALUD (NO) ES LO PRIMERO	45
4. EL INDIVIDUO ES EL MEJOR JUEZ DE SU SALUD	61
5. PERO ¿SOMOS REALMENTE AUTÓNOMOS?	77
6. ¿QUIÉN TEME A LA EUTANASIA?	95
7. EL ACCESO JUSTO A LA SALUD	113
8. LA SALUD NO ES UN ASUNTO INDIVIDUAL	133

*Als meus col·legues del Comitè d'Ètica
Assistencial de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron
i Parc Sanitari Pere Virgili de Barcelona,
i del Comitè de Bioètica de Catalunya*

INTRODUCCIÓN

Hace 2200 años, Terencio escribió que nada de lo humano nos es ajeno. Hoy, la bioética expande ese horizonte para advertirnos de que nada de lo viviente puede serlo. Aunque esta se asocia habitualmente a la ética médica, en realidad se extiende a todos los seres vivos. La ética ecológica, la ética animal y la relación moral entre humanos, animales no humanos y ecosistemas o el enfoque *One Health* ('Una sola salud') de la OMS son también parte de la bioética, como lo es la reflexión moral sobre el reverso de la vida, por ejemplo, sobre cómo deberíamos morir o qué significa una buena muerte (o una muerte digna). En general, la bioética trata potencialmente cualquier asunto ético relacionado con la vida y la biología, incluido, si llegase el caso, el modo en que nos deberíamos relacionar con la vida extraterrestre. No obstante, este libro se centra en la bioética humana, en concreto, en la ética y la salud de las personas.

Como disciplina, la bioética se sustenta tradicionalmente en cuatro principios éticos. El primero de ellos es

la beneficencia o búsqueda de la salud y el bienestar. El segundo es la ausencia de maleficencia, que impele a no dañar a ningún ser vivo de un modo innecesario o injustificado. Una de las variantes de este principio es el deber de precaución, que insta a proteger la vida de potenciales daños desconocidos. El tercer principio es el respeto a la autonomía, definida como la capacidad de los individuos de tomar decisiones informadas y sin coacción sobre su cuerpo y su vida. Eso incluye el derecho a rechazar tratamientos médicos y a negarse a participar en protocolos de investigación, por muy beneficiosos que los avances de la ciencia resulten para la humanidad. En la bioética animal y ecológica, el principio de autonomía significa reconocer los intereses, deseos y necesidades evolutivas de todos los seres vivos y su derecho a estar libres de dominación y explotación. Finalmente, el cuarto principio de la bioética, el de justicia, exige la distribución equitativa de los recursos, las cargas y los beneficios de cualquier medida sanitaria o no sanitaria que afecte a la salud, evitando la discriminación injusta. En su expresión más amplia, incluye la justicia social en salud, interespecie, ecológica y climática.

Obviamente, la bioética va más allá del paradigma principialista centrado en los deberes u obligaciones morales. Existen enfoques alternativos que ofrecen perspectivas diferentes, como las éticas de las virtudes, orientadas al tipo de persona buena o profesional ideal que queremos ser antes que a las reglas o deberes a seguir; las éticas del cuidado, que acentúan las necesidades de las partes afectadas, la responsabilidad compartida y la interdependencia,

y no tanto las normas universales, a menudo demasiado abstractas; las éticas narrativas, atentas especialmente a la historia, los contextos vitales y los relatos de los individuos y comunidades implicados, o las éticas consecuencialistas, como el utilitarismo, que supeditan los principios y reglas a las mejores consecuencias de las acciones. Si se ha optado por estructurar el libro a partir de los principios clásicos de la bioética no ha sido por anteponer un enfoque principialista o porque exista un convencimiento de su superioridad metodológica, sino por dar continuidad al modo tradicional de entender la bioética, sobre todo en los entornos sanitarios. También porque se considera mejor partir de alguno de los enfoques disponibles y, a partir de ahí, sopesar sus limitaciones, así como las ventajas de las perspectivas alternativas, que dar bandazos entre unas aproximaciones u otras según convenga y sin dejar claras sus respectivas carencias. Había que elegir un modo de estructurar el libro, y este ha resultado el elegido.

El primer capítulo recorre el nacimiento y la evolución de la bioética hasta su consolidación como una disciplina académica plenamente reconocida y como referente de los comités, agencias y marcos legales que orientan y regulan las actuaciones profesionales, científicas y jurídicas que inciden en los procesos vitales. El segundo capítulo aborda la bioética como ética aplicada, analiza sus métodos, sobre todo el método deliberativo, y destaca el papel que la razón y la incertidumbre juegan en él, además del modo en que debemos afrontar los dilemas bioéticos. En este capítulo, se exponen brevemente, con sus pros y contras, diversas

teorías o enfoques éticos que confluyen en las discusiones bioéticas, tales como las éticas de deberes, el utilitarismo, las éticas de virtudes, las éticas de derechos —como los derechos humanos— y el papel de las emociones en la racionalidad moral.

El tercer capítulo examina el principio de beneficencia, recalcando que, pese a las apariencias, esta no se debe identificar automáticamente con la salud. Ni siquiera está claro qué debemos entender por esta última. El capítulo intenta desentrañar el significado de la beneficencia y la salud, mostrando que a menudo se confunden con el bienestar y la felicidad, una confusión conceptual que también afecta a la relación que existe entre la salud individual, colectiva y global, así como a los elementos subjetivos y objetivos, culturales y científicos que definen la salud. Al final del capítulo, todo ello se enlaza con los fines de la medicina y con la complejidad de aplicar adecuadamente la obligación moral de no dañar o *primum non nocere*.

El capítulo cuarto entra de lleno en la cuestión de la autonomía de los individuos, la gran reivindicación de la bioética moderna. En él, se hace un repaso del origen filosófico del concepto de autonomía, contrastándolo con su sentido práctico habitual en bioética, manifestando alguna que otra sorpresa y constatando el uso sesgado que se suele hacer de la ética kantiana y el liberalismo de John Stuart Mill para justificar la autonomía de los pacientes. Alternativamente, se ofrece una interpretación más sólida e inesperada de la defensa de la autonomía en bioética, basada en la prudencia y el respeto.

El siguiente capítulo, el quinto, deja atrás el debate sobre la justificación de la autonomía y se centra en los problemas prácticos de su aplicación, los que más inquietan al personal sanitario. Incluso si estamos firmemente comprometidos con el respeto a la autonomía, necesitamos asegurarnos de que la persona puede ejercerla de una manera efectiva en el contexto de vulnerabilidad y fragilidad que acompaña a menudo a la enfermedad. El capítulo repasa las condiciones canónicas de la autonomía (estar bien informado, libre de coacción y con suficiente capacidad mental para tomar decisiones), pero también examina otros elementos de la autonomía que suelen pasar desapercibidos y que pueden comprometer la libertad del individuo, como la construcción social de los valores, la disonancia cognitiva entre el deseo y la voluntad, el autoengaño, el miedo a esa libertad, el derecho a equivocarse o el carácter relacional de la autonomía.

El capítulo seis aglutina todas las consideraciones previas en uno de los asuntos más controvertidos de la bioética: la eutanasia. Tras aclarar qué debemos entender por eutanasia más allá de sus incontables nombres (eutanasia pasiva y activa, directa e indirecta, voluntaria e involuntaria, homicidio, sedación paliativa, rechazo de tratamiento, limitación de esfuerzo terapéutico, suicidio asistido; y otros francamente groseros como ortotanasia, distanasia, criptotanasia o cacotanasia), el capítulo aborda desde una perspectiva crítica los miedos habituales a los que nos enfrentamos como individuos y como sociedad en esta cuestión: el riesgo de abuso o pendiente resbaladiza, el

debilitamiento del valor de la vida, el remordimiento por provocar una muerte o el temor a que esta se solicite porque las redes de ayuda social y sanitaria han fracasado. El capítulo concluye con una reflexión sobre el valor moral de la desesperanza.

El penúltimo capítulo, el séptimo, está dedicado a la justicia en temas de salud, el cuarto de los principios clásicos de la bioética, que consiste en distribuir los costes y los beneficios sanitarios de forma equitativa y sin discriminar a nadie. El tema de la justicia se enfrenta a cuestiones éticas y políticas de enjundia: qué debemos entender por equidad, a qué tenemos derecho exactamente en temas de salud, qué papel juegan el utilitarismo y el neoliberalismo en este asunto, y cómo podemos ser justos en contextos de racionamiento sanitario como catástrofes, emergencias, triajes y, en general, escasez o limitación de recursos. El capítulo acaba con una reflexión sobre la deliberación para comparar bienes moralmente incomparables relacionados con la salud y la vida.

El último capítulo versa sobre la ética de la salud pública. La epidemiología social nos dice que la salud de los individuos está fuertemente condicionada por factores sociales que escapan a su control, factores vinculados, sobre todo —según reconoce la Organización Mundial de la Salud—, a una distribución desigual del poder, el dinero y los recursos. Eso convierte la salud pública en un terreno de injusticia social y obliga a la bioética a reflexionar sobre la justicia y la salud más allá de los sistemas sanitarios, que actúan como un determinante social más de la salud, sin

ser siquiera el más importante. La verdadera salud de los individuos y las poblaciones se juega en las relaciones sociales desiguales y el modo en que se estructura política y económicamente una comunidad. El capítulo aborda esta cuestión y reconoce que la bioética y la biopolítica están más próximas de lo que la ética clínica ha considerado hasta ahora.

El libro concluye aquí. A excepción de la eutanasia, no trata temas específicos de la bioética actual como, por ejemplo, la manipulación genética, la gestación subrogada, la ética ecológica y animal, la inteligencia artificial en el ámbito sanitario, la neuroética, la vacunación obligatoria, la bioética feminista o el aborto, porque cada uno de ellos merecería un capítulo o hasta un monográfico propios. En este libro introductorio a la bioética, escrito a modo de ensayo, con un lenguaje sin tecnicismos innecesarios y con citas integradas en el texto, pensado como un manual de primer uso para todos los públicos, se ha preferido examinar sus grandes ejes o ideas antes que entrar en los pormenores de cada uno de sus ámbitos. Espero que su lectura sirva de ayuda sobre todo a quienes se acercan a la bioética con ganas de entender las propias dudas antes que de encontrar certezas.

Algunas partes de este libro son reelaboraciones actualizadas de textos publicados con anterioridad. En concreto, el cuarto capítulo es una adaptación del texto «Un fundamento inesperado para la autonomía en la bioética actual», publicado en 2014 en el libro *Autonomía con otros* (editado por Antonio Casado da Rocha en Plaza y Valdés

y Dilemata), y el capítulo seis tuvo una primera versión en catalán titulada «Què fa por de l'eutanàsia?», publicada en el libro *Set de filosofia*, editado por La Busca en 2009. Por su parte, los dos últimos capítulos son una breve síntesis de ideas publicadas en los últimos años sobre justicia y salud, y ética y salud pública.

I. EL NACIMIENTO Y EL FUTURO DE LA BIOÉTICA

La bioética nació para proteger a los seres más vulnerables de los posibles abusos de la ciencia y la tecnología. El término fue popularizado por la obra del oncólogo norteamericano Van Rensselaer Potter de 1970 *Bioethics: A Bridge to the Future*, aunque este lo había tomado prestado de un artículo publicado en 1927 por el alemán Fritz Jahr, en el que sostenía que el imperativo kantiano de respetar a los seres humanos se debía extender a todas las formas de vida, incluidos los demás animales y las plantas, a partir de lo que denominó un imperativo bioético. Potter continuó vinculando la bioética a la idea de integrar el conocimiento científico de la biología con el ético y humanístico con el fin de garantizar la supervivencia tanto del medioambiente como de la propia especie humana, criticando la degradación del medio natural en favor del desarrollo tecnocientífico y los intereses económicos a corto plazo, y abogando por una bioética global e interdisciplinaria que

tuviese en cuenta nuestra responsabilidad moral a largo plazo.

Sin embargo, las referencias bibliográficas no explican por sí solas el enorme impulso que la bioética tuvo a partir de los años setenta del siglo pasado. La combinación de varias circunstancias contribuyó a su surgimiento hasta lograr su consolidación como disciplina para abordar problemas complejos que afectan al conjunto de la humanidad y de la vida en el planeta. La primera de estas circunstancias fue la toma de conciencia de que los avances tecnocientíficos pueden destruir o modificar completamente la vida tal como la conocemos. Si los años veinte del siglo pasado nos sorprendieron con el desarrollo de la mecánica cuántica a partir del descubrimiento del funcionamiento de unas partículas que conservan la unidad fundamental de la materia, los átomos, la segunda parte del siglo estuvo presidida por la expansión de la genética a partir del conocimiento sobre la unidad fundamental de la materia viva, los genes. Ambos descubrimientos comparten la doble singularidad de lo diminuto y de que sus respectivas manipulaciones pueden producir daños enormes para la vida. La fisión nuclear de los átomos ha permitido la creación de la bomba atómica que simplemente puede destruirlo todo, y las combinaciones perversas de los genes están detrás de la eugenesia al servicio de la supremacía racista. Ante este escenario inquietante, no hay que extrañarse del auge paralelo de la ética de la ciencia como herramienta de denuncia moral. Sin duda, la bioética ha recogido el guante de insistir en la necesidad de pararle los pies a esas

posibilidades horribles. El principio de responsabilidad propuesto por Hans Jonas en su libro del mismo título de 1979 y la máxima o principio de precaución que lo acompaña: «Obra de tal modo que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de una vida humana auténtica en la Tierra» son el mejor ejemplo de la reflexión bioética de ese momento sobre las amenazas de la tecnología para la humanidad.

La segunda circunstancia que explica el surgimiento de la bioética en el siglo xx hace referencia a las revelaciones de las atrocidades de la medicina nazi en los campos de concentración durante la Segunda Guerra Mundial, donde se experimentaba con los prisioneros sin ningún tipo de consentimiento y con una inhumana indiferencia moral frente a todo tipo de crueldades, como, por ejemplo, la desnutrición, la congelación y las quemaduras deliberadas, infligidas también a niños y niñas, con el fin de comprobar científicamente sus efectos hasta la muerte. Cabe decir que resulta particularmente irritante que los promotores de esas prácticas no las considerasen infames, sino una actuación ética en beneficio de la humanidad. Tal como sostuvieron los médicos acusados en los juicios de Núremberg, al concluir la guerra, las personas prisioneras ya estaban condenadas a una muerte segura y, por tanto, desde un punto de vista utilitarista, la experimentación médica con ellas podía proporcionar un conocimiento beneficioso para la humanidad imposible de obtener de otro modo.

Bien es cierto que la medicina nazi no fue la única que se aprovechó de ese argumento utilitarista para infligir un

daño intolerable a los individuos usados como conejillos de indias contra su voluntad. La Unidad 731 del Ejército Imperial japonés desplazado a la región china de Manchuria durante la invasión nipona de los años treinta estuvo investigando en la población civil y militar los efectos de las armas bacteriológicas y químicas que luego se iban a usar en la guerra. Diez mil prisioneros padecieron vivisecciones sin anestesia e inoculación deliberada de la peste bubónica, el cólera y el ántrax, y se calcula que entre doscientas mil y trescientas mil personas murieron por las enfermedades infecciosas propagadas antes de que las autoridades japonesas ordenasen destruir todas las pruebas de la barbarie cuando el país nipón perdió la guerra. La película *Los hombres detrás del sol*, de 1988, ilustra muy bien lo que allí ocurrió. Japón negó los hechos durante cincuenta años, pero eso no impidió que los conocimientos obtenidos fuesen codiciados por el ejército norteamericano e intercambiados por el indulto de sus promotores. El director y fundador de la Unidad 731, Shiro Ishii, regresó a su país natal como un héroe de guerra hasta que murió por causas naturales en 1959, siguiendo una suerte similar a la de Josef Mengele, el médico nazi apodado el Ángel de la Muerte, que pudo huir a Brasil antes de ser juzgado, donde vivió plácidamente hasta los 79 años.

Tras desvelarse los crímenes de guerra durante los juicios de Núremberg, con parte del veredicto se elaboró un decálogo de principios éticos (llamado Código de Núremberg) que sentó las bases de la bioética actual al reconocer, por ejemplo, el derecho universal de las personas enfermas

a rechazar un tratamiento y la necesidad de que los experimentos médicos tengan objetivos claros, eviten riesgos innecesarios y permitan a los sujetos abandonarlos en cualquier momento. Desde entonces, la Declaración de Helsinki de 1964, adoptada por la Asociación Médica Mundial, y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005 han ido asumiendo esos principios éticos fundamentales que protegen la libertad de las personas para rechazar cualquier tratamiento médico o ensayo clínico, yendo así más allá de la tradicional ética clínica recogida en el juramento hipocrático, que únicamente declara el deber de beneficiar a la persona enferma con cualquier actuación médica y el principio *primum non nocere*, la locución latina que resume el deber prioritario del médico de evitar causar daño a pacientes con sus intervenciones.

No deja de ser curioso que algunos miembros de la profesión médica sean todavía hoy reticentes a abandonar el anacrónico juramento hipocrático que, si bien ha tenido una destacada vigencia en Occidente de casi dos milenios y medio, es excesivamente reduccionista al ignorar la libertad de las personas para poner límites a las intervenciones médicas invasivas. Con toda probabilidad, Hipócrates no tuvo necesidad de resaltar el deber de respetar la voluntad de sus pacientes porque la medicina era básicamente privada y estaba a merced de quien la contrataba a nivel individual, es decir, el respeto a la voluntad de la persona enferma iba implícito. La preocupación de Hipócrates fue garantizar que su ejercicio no dañaría a la clientela con

cirugías inútiles (la cirugía estaba, de hecho, prohibida por la escuela de Hipócrates) y que se respetaría la confidencialidad de todo lo que se hablase o descubriese en la relación entre el médico y sus pacientes.

En el juramento hipocrático, no obstante, aparecen otras prohibiciones chocantes para la actividad profesional actual. Por ejemplo, el secretismo de los conocimientos médicos (Hipócrates y sus seguidores querían asegurar así su nicho de mercado), una práctica que aún hoy se refleja en la recurrente escritura criptográfica de las recetas médicas con el objetivo de que solo el boticario las entienda y nadie pueda birlar ese conocimiento exclusivo. Otros ejemplos son la prohibición de enseñar esos conocimientos fuera del círculo hipocrático y el veto a que las mujeres practiquen ese tipo de medicina. De nuevo el mercado puede explicar estas normas, ya que el objetivo era desmarcarse de las curanderas habituales de la época y que estas no restasen beneficios económicos a los seguidores de Hipócrates.

Por todo ello, resulta inverosímil que las actuales facultades de Medicina sigan exigiendo a los nuevos egresados y egresadas que realicen un juramento que prohíbe la cirugía que se enseña en la propia universidad, la práctica profesional a las mujeres que se están graduando y la docencia que allí se ha impartido. No estaría de más que ese viejo y desfasado juramento se sustituyese por el compromiso ético a favor de los dos principios fundamentales de la ética hipocrática, la búsqueda del bien de la persona enferma y el deber primordial de no dañarla, añadiendo los logros éticos del siglo xx a favor del respeto a la autonomía de los

pacientes y la equidad y la justicia en la práctica de la medicina. En los capítulos siguientes, no obstante, se comprobará que, sea cual sea el bien de la persona enferma, tanto su autonomía como el significado de la equidad y la justicia están lejos de tener una única interpretación en medicina, con o sin juramento hipocrático.

La medicina ha cambiado mucho desde los tiempos en que se ejercía, básicamente, a pie de cama y poco se podía hacer ante la gran mayoría de enfermedades y dolencias. La ciencia y los avances tecnológicos han inundado la práctica médica de medios sofisticados que permiten curar enfermedades antes mortales y que ofrecen alternativas terapéuticas que han aumentado enormemente la esperanza de vida de la población que tiene acceso a ellas. Sin embargo, la tecnificación de la medicina trae consigo nuevos desafíos éticos impensables hasta hace poco, como la despersonalización de la relación médico-paciente, su uso ilícito o contrario a los fines de la medicina o los problemas de equidad asociados a su encarecimiento. Además, la profesión médica está perdiendo la autoridad moral de que gozaba antaño debido a la democratización en el acceso, la reivindicación de la libertad de los pacientes y la necesidad de cohabitar en sociedades moralmente plurales, lo que a veces genera resistencias. Con toda seguridad, la medicina ha sido el último reducto de paternalismo injustificado que la sociedad liberal ha permitido en su cruzada ética por asegurar la máxima libertad posible para las personas. En la época moderna, las libertades individuales han ido ganando terreno, no sin grandes turbulencias, en

la economía, la política, la cultura, la educación y hasta la religión mucho antes de llegar a la medicina. Ahora bien, pese a que eso haya explicado un cierto rechazo inicial de la profesión médica al cuestionamiento de sus decisiones, a estas alturas la idea de mantener una medicina excesivamente paternalista, en la que el buen paciente calla y otorga sobre lo fundamental, debe abandonarse por completo.

Esos cambios en la medicina actual han sido el detonante final de la bioética y quedan reflejados en la proclamación de los cuatro principios antes señalados: beneficencia, ausencia de maleficencia, autonomía y justicia. El texto que los recoge por primera vez de un modo claro es el *Informe Belmont*, publicado en 1979 por la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento de los Estados Unidos, formada, entre otros, por filósofos como Stephen Toulmin, Robert Veatch y Tom Beauchamp. Dicho informe no salió de la nada ni surgió como una mera iniciativa de la comisión, sino que se elaboró por encargo de las autoridades norteamericanas ante la falta de legislación sobre asuntos bioéticos cada vez más complejos y presentes en la sociedad norteamericana. Los avances tecnocientíficos de la medicina antes señalados estaban inundando los hospitales y juzgados de dilemas y conflictos bioéticos desconocidos hasta entonces. Pensemos, por ejemplo, en la aparición de las técnicas de reproducción asistida que empezaban a permitir la selección de embriones, en el debate sobre la muerte cerebral abierto por la posibilidad de trasplantar órganos vitales sin que la persona donante haya

entrado en parada cardiorrespiratoria o en las técnicas de mantenimiento artificial de la vida y su repercusión en la concepción de la eutanasia.

Uno de los casos más mediáticos de esas novedades bioéticas tuvo como protagonista a Karen Ann Quinlan, una joven de 21 años de Nueva Jersey que precipitó un debate nacional sobre los límites éticos de la medicina. En 1975, Karen Ann entró en estado vegetativo persistente tras no superar un paro respiratorio con anoxia cerebral generado por una ingesta excesiva de alcohol y tranquilizantes durante una fiesta. La tecnología médica permitió mantenerla con vida mediante un ventilador artificial y una sonda nasogástrica. Como ya resultaba imposible la recuperación de las funciones cerebrales superiores (la conciencia), los progenitores pensaron que lo mejor sería desconectarla de las máquinas y facilitarle una muerte digna. Sin embargo, el equipo médico se opuso aduciendo que eso era equivalente a un homicidio doloso contrario a la ética médica (hipocrática). El caso llegó a los tribunales y la Corte Suprema de Nueva Jersey sentenció a favor de la familia argumentando que Karen Ann tenía derecho a rechazar el tratamiento médico, un derecho delegado en sus familiares directos ante la imposibilidad de conocer su voluntad. Un año después le retiraron la ventilación artificial, pero la joven pudo respirar espontáneamente y se mantuvo en estado vegetativo; murió una década más tarde por neumonía. La sentencia no permitió la retirada de la sonda nasogástrica porque se consideró que la alimentación forzosa no era un tratamiento médico, sino un deber

de humanidad. El caso no resolvió todas las dudas éticas, como la de si hay que considerar la alimentación forzosa un tratamiento médico o si las personas más cercanas a un enfermo que no ha dejado testamento vital están autorizadas a interpretar sus últimas voluntades, o si el rechazo del tratamiento es equivalente a la eutanasia. En su momento, se llamó eutanasia pasiva a la retirada de tratamiento con consecuencia previsible de muerte natural, aunque, como veremos en el capítulo dedicado a este tema, esa terminología está desfasada por su imprecisión. Lo cierto es que ese caso y otros similares espolearon el debate social, legal y ético sobre el principio de autonomía en bioética y el modo en que este puede equilibrar el clásico principio de beneficencia.

Aunque la bioética a menudo se asocia a la ética clínica, es decir, a las cuestiones éticas surgidas en la relación entre el personal sanitario y la persona enferma, otro de los casos que sacudió la opinión pública estadounidense por esas fechas, dando lugar a los trabajos de la mencionada comisión, se produjo en un escenario de salud pública. Me refiero al experimento de Tuskegee. En el municipio del mismo nombre, en el estado de Alabama, se inició en 1932 un estudio sobre la sífilis, muy extendida en el lugar. En aquel momento, el tratamiento estándar era un conjunto de medicinas a base de arsénico y mercurio de dudosa eficacia, de modo que el estudio tenía toda la razón de ser. La cuestión es que dicho estudio se prolongó durante cuarenta años con el objetivo de comprobar la evolución natural de la enfermedad, ignorando deliberadamente que

los sujetos de la experimentación, en su mayoría hombres pobres y negros, se podrían haber beneficiado del tratamiento con penicilina que, en la década de los años cuarenta, ya había demostrado eficacia contra la enfermedad. Si no se les administró fue, como argumentó reiteradamente el Servicio de Salud Pública, para no perjudicar el estudio. En 1972, el *New York Times* destapó el caso, que escandalizó a la población. Los intereses médicos y un supuesto beneficio social asociado a los resultados finales del experimento estaban impidiendo la aplicación de remedios conocidos y eficaces contra la enfermedad. El hecho de que las víctimas fuesen negras aumentó la indignación, señalando el racismo de la medida. Cuatrocientos enfermos de sífilis fueron privados de la medicación adecuada. La película *El experimento Tuskegee*, de 1997, ilustra magníficamente los hechos fundamentales del caso. La cancelación final del estudio por ser éticamente inaceptable vino acompañada de la recomendación de crear una agencia o comité nacional para velar por la ética de la investigación médica. Los comités de ética de la investigación en hospitales y centros de investigación médica proliferaron desde entonces y pronto se extendieron a muchos países.

En España, el primer comité de ética de investigación clínica (CEIC) se constituyó en Barcelona, en el Hospital Sant Joan de Déu, a mediados de los años setenta, y en 1978 estos comités se regularon por ley con el Real Decreto 944/1978, de 14 de abril. En 1976 se creó en Sant Cugat del Vallès el Institut Borja de Bioética, impulsado por Francesc Abel, un joven médico jesuita que había realizado

una estancia de prácticas ginecológicas en la Universidad de Georgetown, en la ciudad de Washington, donde la investigación bioética ya se había institucionalizado a través del Kennedy Institute of Ethics en 1971, siguiendo la estela del primer centro de investigación bioética que se inauguró en el mundo, The Hastings Center, fundado en 1969 por Daniel Callahan en el estado de Nueva York.

El *Informe Belmont* de 1979 puso negro sobre blanco los principios fundamentales de la bioética, e insistió en la necesidad de respetar, tanto en la investigación médica como en la práctica clínica, los cuatro principios ya mencionados. El principio de autonomía reconoce a las personas enfermas como agentes morales autónomos capaces y con derecho a tomar decisiones sobre su vida y su participación en la investigación médica, y protege a los más vulnerables cuya autonomía se encuentra disminuida o limitada (menores, dementes, población reclusa...), asegurando que no se abuse de esa condición de vulnerabilidad. La aplicación práctica de dicho principio consiste en la necesidad de que la persona autónoma exprese un consentimiento libre e informado para aceptar cualquier tratamiento médico o su inclusión en un ensayo clínico. El principio de beneficencia recoge el deber hipocrático de buscar siempre el bien de la persona enferma y de minimizar los riesgos, así como de prevenir el daño en toda actuación médica (principio de ausencia de maleficencia). Finalmente, el informe incluye otro novedoso principio bioético, el de justicia, que exige equidad en la distribución de las cargas y los beneficios de la investigación, prohibiendo la explotación

de los grupos vulnerables y la discriminación en el acceso a los beneficios de los avances médicos. El informe no explicita la necesidad de que la sanidad sea igualmente accesible a todas las personas enfermas ni establece criterios de priorización equitativa en el acceso a los recursos sanitarios escasos o limitados. Hay que tener en cuenta que en EE. UU. la sanidad es eminentemente privada. En cambio, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO reconoce el derecho de todas las personas a alcanzar el máximo nivel de salud y bienestar posible, abriendo la puerta al deber de justicia de crear un sistema público de salud que asegure que todo el mundo accede a la mejor sanidad posible con independencia de su condición económica.

Desde los años setenta del siglo pasado hasta hoy, la bioética ha evolucionado intentando adaptarse a los nuevos desafíos éticos de la medicina y la salud. Por una parte, los recientes avances tecnológicos vienen de la mano de nuevos conflictos bioéticos como, por ejemplo, la edición genómica germinal y la posibilidad de alterar la especie humana, la neurotecnología y sus efectos en la libertad y la intimidad mental, o el uso médico de la inteligencia artificial y los sesgos y problemas de privacidad y explicabilidad que lo acompañan. Por otra parte, ya no tenemos una concepción solo individual de la salud, ni siquiera pensamos que la salud colectiva o salud pública sea un asunto que afecte únicamente a la humanidad o que la salud del planeta sea importante solo por cómo nos afecta a los seres humanos. Hoy sabemos que nos encontramos

ante una cuestión global y que el bienestar de todos los seres vivos y sus ecosistemas está interconectado en lo que se conoce como *One Health* o enfoque de «Una sola salud». La salud de quienes habitan el planeta es interdependiente, de modo que los problemas y conflictos éticos de la bioética (la ética de la vida) no se pueden abordar sin atender a esa interdependencia. La zoonosis o transmisión de enfermedades infecciosas de animales a humanos (por ejemplo, ébola, gripe aviar, COVID-19...), la resistencia antimicrobiana o propagación de gérmenes resistentes a los antibióticos a través de las comunidades, el suministro de alimentos y el medioambiente, la seguridad alimentaria desde las granjas y los cultivos hasta la mesa o el cambio climático y la salud medioambiental son claras muestras de la necesidad de integrar la salud humana en la del planeta en todas sus variables y conexiones. En este nuevo escenario, la bioética debe ir más allá de la ética clínica y la ética de la salud pública e incorporar a su quehacer una visión global de la salud. Después de todo, la bioética, que nació como una reflexión ética sobre la salud del planeta, se enfrenta ahora más que nunca a una concepción global de la salud, de modo que esta, en el futuro, no debería sentirse ni extraña ni ajena ante ese nuevo reto.