

EDITORIAL

Cerramos este año con este cuarto y último número que conjuga nuevamente varios temas bioéticos propios de la práctica clínica que aún siguen cuestionando criterios y consideraciones éticas y que representan áreas de oportunidad para seguir pensando a la bioética como aquello que Potter una vez intuyó, es decir, como un “puente” entre la ciencia y la ética.

El primer artículo analiza la técnica de edición génica CRISPR/Cas9 con sus ventajas y sus desafíos derivados de sus aplicaciones actuales en el desarrollo de la medicina personalizada.

El trabajo centra su mirada en el primer caso de investigación con edición génica en células humanas realizado en el Perú, desarrollado para el tratamiento de una forma hereditaria de retinosis pigmentaria presente en una comunidad peruana. El caso representa no sólo un antecedente de uso de dicha técnica en este país sino la necesidad de fortalecer la regulación y el papel de los comités de ética en la evaluación de este tipo de proyectos.

Como parte fundamental de esta función, debe orientarse la técnica hacia el respeto por la dignidad y la integridad de la persona humana. Para ello, consideran necesario distinguir entre la edición de células somáticas, aceptable cuando persigue fines terapéuticos o de investigación, y la edición de células germinales, cuya modificación podría afectar a las generaciones futuras. Para ello, insisten en la vigencia de normatividades que coloquen a la ciencia y a la técnica al servicio de la persona humana y mantengan esta visión de manera constante.

El segundo artículo reflexiona sobre la toma de decisiones en el ámbito de la fertilidad humana y el papel de la enfermería en el acompañamiento de dichas decisiones desde la óptica de una bioética personalista.

En el desarrollo, se critica que la autonomía haya quedado reducida a un espacio individualista y desligada de la responsabilidad moral que, en muchas ocasiones deriva en el deseo subjetivo como fundamento. Para ello, se propone recuperar una fundamentación antropológica de la libertad orientada al bien y a la verdad y de la persona humana como una unidad abierta a la relacionalidad y a la donación. Esto dota de un significado trascendente a la fertilidad superando cualquier visión reduccionista que pretenda verla como un hecho meramente biológico. Para lograr esta comprensión, se propone el acompañamiento del personal de enfermería a través de prácticas educativas y de incorporación de consideraciones bioéticas como la toma de decisiones libre e informada y el cuidado integral de la persona y su familia.

El trabajo analiza diversos desafíos bioéticos relacionados con la fertilidad, entre ellos la fecundación in vitro, la criopreservación de gametos, la gestación subrogada y otras tecnologías reproductivas.

El tercer artículo del presente número analiza la sedación paliativa en pacientes con enfermedades terminales no oncológicas como una intervención clínica y éticamente legítima destinada a aliviar el sufrimiento refractario cuando han fracasado todas las alternativas terapéuticas disponibles.

Se examinan los fundamentos éticos, así como las regulaciones que sustentan esta práctica, destacando que su finalidad no es terminar con la vida del paciente ni acelerar su muerte sino aliviar el sufrimiento mediante una sedación proporcional y en respeto a su autonomía del paciente y a su dignidad.

Se sustenta que las enfermedades terminales no oncológicas representan un sufrimiento real para los pacientes que amerita una valoración íntegra y oportuna; sin embargo, algunos retos persisten tales como la ausencia de criterios homogéneos, la insuficiente capacitación de algunos profesionales de la salud, las desigualdades en el acceso a los cuidados paliativos y la frecuente confusión social entre sedación paliativa y eutanasia.

El cuarto artículo nos posiciona nuevamente frente a los debates en torno al fin de la vida humana y la controversia en el término

“muerte digna” que generalmente se asocia a disminución de las capacidades funcionales de la persona y/o a una confusión en el término de calidad de vida. En este contexto, propone sustituir la expresión “derecho a morir dignamente” por la de derecho a una vida digna hasta el final de la existencia, garantizada mediante cuidados paliativos, acompañamiento humano y respeto por la caducidad natural de la vida.

Finalmente, el autor concluye que en esta nueva noción se conjuga una buena práctica clínica con una adecuada visión ética y antropológica que proporciona cuidado y atención integral hasta el final sin provocar un mayor sufrimiento y reconoce la dignidad ontológica de toda persona más allá de los límites de la fragilidad y vulnerabilidad humanas.

El quinto artículo analiza los dilemas bioéticos asociados al uso de la oxigenación por membrana extracorpórea (ECMO) en pacientes críticos proponiendo como marco de análisis los principios bioéticos europeos de vulnerabilidad, dignidad, integridad y autonomía. Los autores describen como este mecanismo de soporte plantea importantes interrogantes éticos, especialmente cuando el pronóstico es incierto o el tratamiento deja de ofrecer posibilidades reales de recuperación. La proporcionalidad terapéutica en estos escenarios es difícil de discernir.

Finalmente, se concluye que el empleo del ECMO requiere no sólo el conocimiento técnico sino la reflexión y deliberación bioética permanente. Esto resalta el carácter especialmente dinámico de cada situación clínica donde los riesgos y beneficios deben valorarse dinámicamente y la toma de decisiones se debe orientar siempre buscar el bien del paciente en cada momento de su evolución clínica.

El sexto artículo presentado examina el tema de la capacidad de decisión especialmente en adolescentes a través del caso Bell vs. Tavistock como un referente jurídico en casos de consentimiento informado para tratamientos de transición de género.

A partir de un análisis jurídico se introducen y desahogan temas transversales como la autonomía progresiva, la vulnerabilidad del menor, la incertidumbre científica respecto de los efectos a largo

plazo de los bloqueadores de la pubertad y la delimitación de competencias entre los profesionales de la salud y los tribunales.

Este artículo es de especial interés por su análisis doble: por un lado desde la postura bioética principialista que concluye que un adolescente puede consentir el tratamiento si demuestra suficiente madurez y comprensión de sus riesgos, beneficios y consecuencias, siempre que el equipo médico garantice un proceso riguroso de información y deliberación y, por el otro desde la bioética personalista que sostiene que la autonomía debe armonizarse con la protección de la vida física, la integridad corporal y la responsabilidad, por lo que considera que los riesgos pueden superar los beneficios y ocasionar mayores complicaciones en el desarrollo biológico del menor.

Finalmente, la autora evidencia la tensión a menudo existente entre la protección a la salud y la autonomía de las personas. Este caso es, sin duda, un referente para seguir profundizando sobre los límites de la práctica médica en poblaciones en situación de vulnerabilidad.

Por último, presentamos la reseña del libro *The doctor who wasn't there: technology, history, and the limits of telehealth* de Jeremy A. Greene como una obra que examina históricamente la evolución de la telemedicina y cuestiona la idea de que las tecnologías digitales representan una solución entusiasta a las problemáticas de la atención sanitaria.

Las autoras señalan que uno de los principales aportes del libro consiste en demostrar que el verdadero desafío de la telemedicina no es tecnológico, sino ético y estructural que, a su vez, dependen de estructuras sociales, políticas y hasta económicas.

La obra reseñada es altamente recomendable para profesionales de la salud, bioeticistas e investigadores interesados en comprender los desafíos éticos de la transformación digital de los servicios sanitarios.

Dra. María Elizabeth de los Ríos Uriarte

Editor en jefe

Universidad Anáhuac México, Facultad de Bioética, México

<https://orcid.org/000000019600445X>