



# Medicina & ética

Revista internacional de bioética, deontología y ética médica



MÉXICO

Aproximación a la teoría de la Ética Convergente para la formación en bioética para investigación

*Approximation for the theory of Convergent Ethics for bioethics training for research*

**YANIRA ASTRID RODRÍGUEZ HOLGUÍN**

Subrogación gestacional. Aspectos éticos

*Gestational surrogacy. Ethical aspects*

**JUSTO AZNAR, JULIO TUDELA**

El fin de la vida y la asignación de responsabilidades

*The end of life and the ascription of responsibility*

**FRANCESCA MARÍN**

¿Qué quiero que se haga al final de la vida? Concientización sobre enfermedades, conocimiento de procedimientos clínicos y directivas avanzadas en pacientes con enfermedades crónicas progresivas

*What do I want to be done at end-of-life? Disease awareness, knowledge of clinical procedures and of advanced directives in patients with chronic progressive diseases*

**ANNA GIARDINI, MARCELLA OTTONELLO, CARLO PASETTI, DEBORA PAIN, INÉS GIORGI**

Acceso equitativo, con calidad adecuada. Veinte años después de la Convención de Oviedo

*Equitable access, appropriate quality. Twenty years after the Oviedo Convention*

**STEFANO SEMPLICI**

El debate legal y moral que conduce a la prohibición de la subrogación comercial en India

*The legal and moral debate leading to the ban of commercial surrogacy in India*

**JOSEPH NIXON, OLINDA TIMMS**

El impulso hacia una legislación europea común, con respecto al derecho de toda persona a conocer sus orígenes genéticos

*The push towards common european legislation with respect to the right to know one's genetic origins*

**GIAN LUCA MONTANARI VERGALLO, NAGALE MARIO DI LUCA**

Derechos humanos, libre albedrío y neuroética. Retos biojurídicos de las neurotecnologías emergentes

*Human rights, free will and neuroethics. Biojuridical challenges of emerging biotechnologies*

**ALBERTO GARCÍA GÓMEZ, JOSÉ CARLOS ABELLÁN SALORT**

El feto enfermo: un ejemplo del ingreso gradual del principio de vulnerabilidad en la bioética

*The sick fetus: an example of the gradual entry of the principle of vulnerability in bioethics*

**LOURDES VELÁZQUEZ**

Reseña

*Overview*

**MARIO SOUZZA y MACHORRO  
JOSÉ ENRIQUE GÓMEZ ÁLVAREZ**

**2019 / 3**

julio - septiembre

July - September

ISSN revista impresa

0188-5022

ISSN revista digital

2594-2166



**Facultad de  
Bioética**

Instituto de Humanismo  
en Ciencias de la Salud

**Facultad de  
Ciencias de la Salud**

Centro de Investigación  
en Ciencias de la Salud

 @medicinayetica

<http://www.anahuac.mx/mexico/EscuelasyFacultades/bioetica/es/revista-de-medicina-y-etica>

**RECTOR**

Dr. Cipriano Sánchez García, L.C.

**VICERRECTORES ACADÉMICOS**

Dra. Sonia Barnetche Frías  
Mtro. Jorge Miguel Fabre Mendoza

**DIRECTOR DE LA FACULTAD DE BIOÉTICA**

Dr. Antonio Cabrera Cabrera

**DIRECTOR DE COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL**

Mtro. Abelardo Somuano Rojas

**COORDINADORA GENERAL DE PUBLICACIONES**

Mtra. Alma E. Cázares Ruiz

La revista **Medicina y Ética** está incluida en las  
*Top 100 Bioethics Journals in the World* de la *Bioethic*  
*Research Library, Georgetown University*  
(Washington DC, USA).

Aparece citada regularmente en los  
siguientes índices:

*The Philosopher's index, Latindex.*

The Journal of **Medicina y Ética** is indexed in:

*The Philosopher's index, Latindex.*

**DIRECTOR**

Antonio Cabrera Cabrera, PhD

**DIRECTOR EJECUTIVO**

Juan Manuel Palomares, MC

**COORDINADORA EDITORIAL**

Martha Tarasco Michel, MD, PhD

**ADMINISTRACIÓN ELECTRÓNICA**

Antonio Muñoz, PhD

**DISEÑO DE PORTADA**

Andrea Ramos Zavala

**TRADUCCIÓN Y CORRECCIÓN DE ESTILO**

Jesús Quiriarte y Sara Palatchi

**COMPOSICIÓN TIPOGRÁFICA**

Paideia Empresarial

**MEDICINA Y ÉTICA**

Revista Internacional de Bioética,  
Deontología y Ética Médica

**BIOETHICS AND MEDICINE**

The International Journal of Bioethics,  
Deontology and Medical Ethics.

Volumen xxx

2019/3

julio - septiembre

July - September

**Comité Editorial**

*Agazzi E. PhD; Aznar J. MD PhD; Cabrera A. PhD; Carrillo D. MD PhD;  
De Irala J. MD PhD; De los Ríos Ma. E. PhD; García D. PhD; Hall R. PhD;  
Linares J. PhD; Litewka S. MD PhD; Llaca E. MD PhD; Marcó F. PhD;  
Muñoz A. PhD; Pessina A. PhD; Postigo E. PhD; Revello R. Sgreccia E. PhD;  
Spagnolo A. MD PhD; Tarasco M. MD PhD; Velázquez L. PhD;  
Viesca C. MD PhD; Weingerz S. MD PhD; Zonzenszin Y. PhD.*



**Medicina y Ética.** Revista Internacional de Bioética, Deontología y Ética Médica,  
Vol. XXX, julio – septiembre 2019, es una publicación trimestral editada  
por Investigaciones y Estudios Superiores S.C. (conocida como  
Universidad Anáhuac México), a través de las facultades  
de Bioética y Ciencias de la Salud.

Av. Universidad Anáhuac 46, colonia Lomas Anáhuac,  
Huixquilucan, Estado de México. C.P. 52786. Tel 5627 0210.

<https://www.anahuac.mx/mexico/>.

Editor responsable: Dr. Antonio Cabrera Cabrera.

Reserva de Derechos al uso exclusivo: 1009-93. ISSN: 0188-5022,  
ambos otorgados por el Instituto Nacional de Derechos de Autor.

Responsable de la última actualización de este número,

Facultad de Bioética, Dr. Antonio Muñoz Torres,

Av. Universidad Anáhuac 46, colonia Lomas Anáhuac,  
Huixquilucan, Estado de México. C.P. 52786. Tel 5627 0210,  
fecha de la última modificación, 15 de abril de 2018.

## ÍNDICE

Editorial/ <i>Introduction</i> .....	695
Aproximación a la teoría de la Ética Convergente para la formación en bioética para investigación .....	701
<i>Approximation for the theory of Convergent Ethics for bioethics training for research</i> .....	723
<b>YANIRA ASTRID RODRÍGUEZ HOLGUÍN</b>	
Subrogación gestacional. Aspectos éticos .....	745
<i>Gestational surrogacy. Ethical aspects</i> .....	767
<b>JUSTO AZNAR, JULIO TUDELA</b>	
El fin de la vida y la asignación de responsabilidades .....	789
<i>The end of life and the ascription of responsibility</i> .....	815
<b>FRANCESCA MARÍN</b>	
¿Qué quiero que se haga al final de la vida? Concientización sobre enfermedades, conocimiento de procedimientos clínicos y directivas avanzadas en pacientes con enfermedades crónica progresivas .....	839
<i>What do I want to be done at end-of-life? Disease awareness, knowledge of clinical procedures and of advanced directives in patients with chronic progressive diseases</i> .....	859
<b>ANNA GIARDINI, MARCELLA OTTONELLO, CARLO PASETTI, DEBORA PAIN, INÉS GIORGI</b>	
Acceso equitativo, con calidad adecuada. Veinte años después de la Convención de Oviedo .....	877
<i>Equitable access, appropriate quality. Twenty years after the Oviedo Convention</i> .....	903
<b>STEFANO SEMPLICI</b>	
El debate legal y moral que conduce a la prohibición de la subrogación comercial en India .....	927
<i>The legal and moral debate leading to the ban of commercial surrogacy in India</i> .....	957
<b>JOSEPH NIXON, OLINDA TIMMS</b>	
El impulso hacia una legislación europea común, con respecto al derecho de toda persona a conocer sus orígenes genéticos .....	985
<i>The push towards common european legislation with respect to the right to know one's genetic origins</i> .....	1009
<b>GIAN LUCA MONTANARI VERGALLO, NAGALE MARIO DI LUCA</b>	
Derechos humanos, libre albedrío y neuroética. Retos biojurídicos de las neurotecnologías emergentes .....	1031
<i>Human rights, free will and neuroethics. Biojuridical challenges of emerging biotechnologies</i> .....	1069
<b>ALBERTO GARCÍA GÓMEZ, JOSÉ CARLOS ABELLÁN SALORT</b>	
El feto enfermo: un ejemplo del ingreso gradual del principio de vulnerabilidad en la bioética .....	1101
<i>The sick fetus: an example of the gradual entry of the principle of vulnerability in bioethics</i> ..	1113
<b>LOURDES VELÁZQUEZ</b>	
Reseña. Alcohol y personalidad .....	1127
<i>Overview. Alcohol and personality</i> .....	1133
<b>MARIO SOUZZA Y MACHORRO</b>	
Reseña. Pena de muerte y bioética .....	1139
<i>Overview. Death penalty and bioethics</i> .....	1143
<b>JOSÉ ENRIQUE GÓMEZ ÁLVAREZ</b>	



## EDITORIAL / INTRODUCTION

Tras evaluar las capacidades bioéticas logradas por unos estudiantes luego de la aplicación de la teoría de la *Ética convergente* en la formación bioética, Yanira Astrid Rodríguez Holguín, en su artículo *Aproximación a la teoría de la Ética Convergente para la formación en bioética para investigación*, evidencia la necesidad de una formación bioética que sea transversal, dinámica e integral, tanto en el pregrado de medicina como en los profesionales de la salud dedicados a la investigación.

Por su parte, Justo Aznar y Julio Tudela, en *Subrogación gestacional*, abordan algunos aspectos éticos de esta técnica de reproducción. ¿Qué debe prevalecer: el derecho hipotético de los padres a tener un hijo, los derechos reproductivos de la mujer o el bien del propio niño? ¿Hay riesgo de «objetivación» o instrumentalización de la madre gestacional y del propio niño? Vuelve a aparecer el dilema entre la ética de los medios utilizados y el fin perseguido.

En la actualidad, las Tecnologías en Asistencia Reproductiva (TAR) ofrecen la posibilidad a parejas infértiles de recurrir a la subrogación para tener un hijo. Joseph Nixon y Olinda Timms, en *El debate legal y moral que conduce a la prohibición de la subrogación comercial en India*, nos presentan un recorrido histórico de esta práctica reproductiva en ese gran país, desde la completa falta de regulación al final en los años 80, hasta el fin de la subrogación comercial en la India dictada por el gobierno en 2016, después de que los medios de comunicación comenzaron a revelar historias de niños abandonados y de explotación de mujeres subrogantes en las clínicas de subrogación, y ante las fuertes protestas de grupos de derechos humanos, de mujeres y ciudadanos normales, y también de médicos nacionales y extranjeros.

En el artículo *El fin de la vida y la asignación de responsabilidades*, Francesca Marín afronta algunas problemáticas de la responsabilidad moral sobre el final de la vida. Aborda también las implicaciones que tanto la postura de rechazo como la de defensa incondicional del matar/dejar morir pueden tener en la asignación de responsabilidades médicas.

A continuación, Anna Giardini y sus coautores intentan responder a una pregunta cada vez más frecuente en nuestra sociedad: *¿Qué quiero que se haga al final de la vida?* Después de estudiar en Italia una serie de pacientes con enfermedades progresivas (esclerosis lateral amiotrófica, insuficiencia cardíaca crónica, insuficiencia renal crónica, y cáncer avanzado), y de escuchar sus reclamos para que se cumpla su derecho a conocer el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad, los autores concluyen que informar y guiar a los pacientes, desde el diagnóstico inicial hasta el final de la vida, debe ser una parte integral de la práctica médica.

A veinte años de la Convención de Oviedo, Stefano Semplici reflexiona sobre el *Acceso equitativo a la salud, con calidad adecuada*. El Artículo 3 de dicha Convención está dirigido a la protección de ambos, con el fin de cumplir con los derechos humanos y proteger la dignidad del ser humano. A partir de esta Convención, el derecho a la salud está consagrado en la mayor parte de las declaraciones y documentos normativos a nivel internacional. Sin embargo, para ser efectivo, debe incluir el acceso a los servicios de salud con *equidad y adecuación*.

Abundando en el tema de la Convención de Oviedo, en *El impulso hacia una legislación europea común, con respecto al derecho de toda persona a conocer sus orígenes genéticos*, Gian Luca Montanari Vergallo y Nagale Mario di Luca sostienen que tal Convención necesita una actualización después de 20 años de vigencia. En efecto, no trata (entre otros temas) el derecho de los niños concebidos por donantes a conocer la identidad de los donantes de gametos. A falta de

dicha actualización, y de la ausencia de leyes uniformes en toda la Unión Europea, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos se ha posicionado sobre el tema, pero también de forma incompleta.

En el artículo ocho de este número, *Derechos humanos, libre albedrío y neuroética. Retos biojurídicos de las neurotecnologías emergentes*, Alberto García Gómez y José Carlos Abellán Salort hacen una valoración crítica de las neurotecnologías emergentes. Reflexionan acerca de los aspectos éticos, sociales y jurídicos para asegurar su uso racional y respetuoso de la dignidad de la persona y de sus derechos fundamentales al realizar intervenciones sobre el cerebro humano.

Por último, en *El feto enfermo: un ejemplo del ingreso gradual del principio de vulnerabilidad en la bioética*, Lourdes Velázquez pone de actualidad el «principio de vulnerabilidad», que fue propuesto con particular fuerza en la «Declaración de Barcelona» como una de las novedades más importantes introducidas en el discurso bioético. Según este principio, la vulnerabilidad de un ser implica un deber de protección hacia él por parte de los que lo tratan. En este caso, se debe aplicar al tratamiento del feto enfermo y del neonato «terminal», por su valor intrínseco como ser humano. Este mismo principio vale también para la protección que se debe brindar a los papás del neonato terminal, durante y después de la gestación.

*Martha Tarasco MD PhD*  
*Coordinadora Editorial*

After evaluating the bioethical abilities achieved by some students after the application of the theory of *Convergent Ethics* in bioethics training, Yanira Astrid Rodríguez Holguín, in her article *Approach to Convergent Ethics theory for bioethics training for research*, shows the need for a bioethical training, that is transversal, dynamic and comprehensive, both in the undergraduate medicine and in health professionals dedicated to research.

On their part, Justo Aznar and Julio Tudela, in *Gestational surrogacy*, approach some ethical aspects of this reproduction technique. What should prevail? The hypothetical right of parents to have a child, the reproductive rights of women or the good of the child himself? Is there a risk of «objectification» or instrumentalization of the surrogate mother and the child himself? The dilemma between the ethics of the means used and the end pursued reappears.

At present, the Technologies in Reproductive Assistance (TAR) offer the possibility to infertile couples to resort to subrogation in order to have a child. Joseph Nixon and Olinda Timms, in *The legal and moral debate that leads to the prohibition of commercial subrogation in India*, present us with a historical overview of this reproductive practice in that great country. It goes from the complete lack of regulation at the end of the 80s, until the end of the commercial subrogation in India. The foregone was dictated by the government in 2016, after the media began to reveal stories of abandoned children and exploitation of surrogate women in surrogacy clinics, and in the face of strong protests from groups of human rights, of women and normal citizens, and of national and foreign doctors.

In the article *The end of life and the ascription of responsibility*, Francesca Marín confronts some problems of moral responsibility about the end of life. It also addresses the implications that both the rejection stance and the unconditional defense of killing / letting die can have in assigning medical responsibilities.

Next, Anna Giardini and her coauthors try to answer an increasingly frequent question in our society: *What do I want done at the end of life?* After studying in Italy, a series of patients with progressive diseases (amyotrophic lateral sclerosis, chronic heart failure, chronic renal failure, and advanced cancer), and after listening to their claims, their wish was that their right to know the diagnosis and prognosis of their disease be fulfilled. The authors conclude that

informing and guiding patients, from initial diagnosis to the end of life, should be an integral part of medical practice.

Twenty years after the Oviedo Convention, Stefano Semplici considers on *Equitable Access to Health, with adequate quality*. Article 3 of such Convention is aimed at the protection of both, in order to comply with human rights and protect the dignity of the human being. From this Convention, the right to health is enshrined in most declarations and normative documents at the international level. However, to be effective, it must include access to health services with *equity and adequacy*.

Enhancing on the theme of the Oviedo Convention, in *the drive towards common european legislation, with respect to the right of every person to know their genetic origins*, Gian Luca Montanari Vergallo and Nagale Mario di Luca argue that such a Convention needs an update after 20 years of validity. Indeed, it does not address (among other issues) the right of children conceived by donors to know the identity of gamete donors. In the absence of such an update, and the absence of uniform laws throughout the European Union, the European Court of Human Rights has positioned itself on the issue, but also in an incomplete way.

In article eight of this issue, *Human rights, free will and neuroethics. Biojuridical challenges of emerging neuro-technologies*, Alberto García Gómez and José Carlos Abellán Salort make a critical assessment of emerging neuro-technologies. They consider on the ethical, social and legal aspects to ensure their rational and respectful use of the dignity of the person and his fundamental rights when performing interventions on the human brain.

Finally, in *The sick fetus: an example of the gradual entry of the principle of vulnerability in bioethics*, Lourdes Velázquez updates the «principle of vulnerability», which was proposed with particular force in the «Declaration of Barcelona» as one of the most important novelties introduced in the bioethical discourse. According to this



principle, the vulnerability of a being implies a duty of protection towards him by those who treat him. In this case, it should be applied to the treatment of the diseased fetus and the «terminal» neonate, because of its intrinsic value as a human being. This same principle also is worthy for the protection that must be provided to the parents of the terminal newborn, during and after pregnancy.

*Martha Tarasco MD PhD*  
*Editor*

# **Aproximación a la teoría de la Ética Convergente para la formación en bioética para investigación**

## **Approximation for the theory of Convergent Ethics for bioethics training for research**

*Yanira Astrid Rodríguez Holguín\**

### **Resumen**

El propósito de este estudio fue evaluar las capacidades bioéticas alcanzadas por unos estudiantes luego de la aplicación de una intervención pedagógica basada en la teoría de la Ética Convergente, para la formación en bioética para la investigación. Se realizó un estudio de tipo cualitativo, descriptivo, transversal, cuya metodología consistió en realizar entrevistas a los estudiantes para conocer y caracterizar los conflictos bioéticos que surgen de su práctica investigativa, así como en implementar una intervención pedagógica y, finalmente, en evaluar, mediante entrevistas, las capacidades bioéticas alcanzadas por los estudiantes, contrastando con las encontradas previo a ello.

---

Este artículo fue presentado como requisito del programa del Doctorado en Bioética, Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá, Colombia.

\* Enfermera, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Especialista en Docencia Universitaria, Universidad Santo Tomás. Magíster en Cuidado Materno Perinatal, Universidad Nacional de Colombia. Profesora Asociada, Universidad Nacional de Colombia. Correo electrónico: yarodriguezh@unal.edu.co  
Recibido el 18 de abril de 2019. Entregado el 30 de abril de 2019.

De las conclusiones principales extraídas del estudio se resalta el efecto positivo que tuvo la intervención pedagógica en el logro de capacidades bioéticas, y la evidencia de una necesidad de formación en bioética transversal, continua, prolongada, dinámica e integral, tanto en el pregrado como en los profesionales de la salud que realizan investigación.

*Palabras clave:* formación, capacidades.

## 1. Introducción

Desde 1970, el bioquímico estadounidense Van Rensselaer Potter (1) habla del papel fundamental que tiene la educación en la formación bioética de las personas, especialmente en el actual mundo tan cambiante y de avances tecnológicos en medicina. Para ello plantea que se requiere una transformación curricular y extracurricular en el ámbito educativo, que brinde a los estudiantes una valoración acertada de esa realidad social. Afirma que el papel de la universidad no es sólo formar en conocimientos sino también en juicios de valor; posteriormente, añade la reflexión frente a la responsabilidad de nuestra generación con el futuro de las nuevas generaciones (2).

Potter (3), resalta la necesidad de disponer de personas altamente capacitadas en ciencias y en humanidades para proteger el bienestar humano. En los años siguientes se ha hablado que para ello se requiere un cambio de paradigma en la educación del mundo global (4).

En la última década, numerosas investigaciones han examinado el fenómeno de la formación bioética en la educación superior en áreas de la salud (5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19), evidenciando las perspectivas que se han insertado en la formación de profesionales en diferentes países, identificando su metodología, objetivos de formación, enfoque desde las diferentes disciplinas de la salud y cómo éstas permiten el logro de capacidades bioéticas en el estudiante.

La formación en bioética para investigar en áreas de la salud requiere que el estudiante comprenda el sentido de responsabilidad requerido frente a la persona o fenómeno que se investiga, al proceso de investigación, y al medioambiente que a ella le rodea. Esto se logra mediante una pedagogía que permita el logro de capacidades bioéticas que lo preparen para preservar el respeto por las personas, el medioambiente y, en general, los ecosistemas.

El tipo de estrategia didáctica que favorece el logro de esas capacidades bioéticas lo han evidenciado varias investigaciones (20, 21, 22, 23, 24, 25, 26), pero independientemente de la que se emplee, ésta debe ser dinámica, integradora, interdisciplinar e inmersa dentro de una práctica pedagógica enriquecedora, crítica, transformadora e inclusiva, que prepare al estudiante para resolver los conflictos bioéticos que pueden surgir de su actuar como investigador, preparándolo con criterio suficiente para solucionarlos, y para valorar las consecuencias bioéticas de su actuar.

Preparar argumentativa y conceptualmente al estudiante para el análisis de los conflictos bioéticos puede ayudar a evitar, resolver y/o regular estos conflictos, y contribuir a dar respuesta a los problemas prácticos de la bioética en investigación. Para ello, el abordaje teórico que pudiera dar ese bagaje y suficiencia conceptual es mediante la teoría de la Ética Convergente.

Esta teoría tiene como autor y precursor al filósofo Ricardo Maliandi, quien centró sus preceptos en el análisis de la conflictividad, de sus desequilibrios naturales y de sus formas de equilibrio, adentrándose en el análisis de la praxis de la bioética por medio del análisis de los principios éticos puros que denomina “principios cardinales” y los principios anglosajones de Beauchamp y Childress, los cuales, según Maliandi, son plurales y pueden entrar en controversia, pero reconoce que es fundamental minimizarlos, y para ello propone el «metaprincipio de convergencia», que sirve de mediador, permitiendo hallar puntos de equilibrio así como convergencia entre ellos (27).

La teoría de la Ética Convergente tiene como tema central la conflictividad en cuestiones morales, entendida ésta como el modo racional de resolver los conflictos, y éstos considerados como oposición, choque o enfrentamiento entre elementos que se estorban u obstaculizan mutuamente; para el caso de la ética, los principales conflictos se dan entre principios (28).

Con el fin de lograr un mayor acercamiento al fenómeno de la conflictividad, el autor propuso unas estructuras conflictivas generales desplegadas en dos perspectivas: la sincrónica y la diacrónica. La sincrónica expresa la conflictividad que puede surgir entre lo universal y lo particular. La diacrónica expresa el conflicto entre la permanencia y el cambio (27).

Los principios cardinales propuestos por el autor (conservación, realización, universalidad e individualidad), los correlaciona también con dichas perspectivas. En la perspectiva diacrónica se encuentra la conservación y la realización. La primera establece la obligación de posibilitar la permanencia de aquello que es importante hacer; la segunda, posibilita la realización de algo cuando haya ausencia de determinado valor por realizar. En la conflictividad sincrónica se encuentra la universalidad y la individualidad. La primera expresa la tendencia a pensar en las normas y el ser humano en general; la segunda, atiende las necesidades del hombre en concreto y a justificar excepciones a las reglas y normas (27).

Maliandi se une posteriormente con el médico Oscar Thüer, y en su obra (29) amplían la teoría sistematizando los principios cardinales, los correlaciona con la bidimensionalidad de la razón (fundamentación y crítica) y con lo que denomina las “estructuras conflictivas”, y de allí obtiene los cuatro principios bio-tecnológicos: precaución, exploración, no discriminación y respeto a la diversidad genética.

En el principio de precaución se recomienda la reducción de los riesgos que implican las nuevas tecnologías. El principio de exploración tiene dos posibilidades expresables: una es la del logro de

beneficios, y la segunda, la eliminación de trabas para la investigación científica y el derecho intelectual a investigar. El principio de no discriminación genética alude a la exigencia de justicia frente a las actuales posibilidades de predeterminedar el código genético de un individuo y toda investigación alrededor de él. El principio de respeto por la diversidad genética, expresa el respeto por la autonomía genética de individuos y de grupos.

Otro de los aportes de la teoría convergente es en relación con la reflexión frente a los conflictos morales que surgen del *ethos*, y allí se encuentra un primer nivel, el pre-reflexivo, que corresponde al ajuste exacto a las normas en el que surge la reflexión moral cuando no se sabe cómo aplicarlas. El segundo nivel es el reflexivo, el cual corresponde al por qué es necesaria la aplicación de éstas; es decir, la fundamentación, crítica y cuestionamiento de lo normativo. El tercer nivel es el de la metaética, que analiza el significado y uso de la terminología moral. El cuarto nivel es el de la ética descriptiva, que se preocupa por mirar la factibilidad de la norma desde una explicación científica del comportamiento humano (30).

La impresión de sentido de esta investigación fue que las prácticas pedagógicas para la enseñanza-aprendizaje de la bioética en investigación a partir del análisis de los conflictos señalados en la teoría de la Ética Convergente y la correlación de los principios cardinales con los principios bioéticos y con los principios biotecnológicos, favorecerán en el estudiante un abordaje integral de los conflictos mediante el aprendizaje práctico de la bioética, permitiéndole ampliar sus capacidades bioéticas en el campo de la investigación.

El propósito de este estudio se orienta a comparar las capacidades bioéticas alcanzadas en los estudiantes, antes y después de la aplicación de una intervención pedagógica para la enseñanza-aprendizaje de la bioética en investigación a la luz de la teoría de la Ética Convergente, en un programa de posgrado en bioética de la Ciudad de México.

## 2. Materiales y método

Se realizó un estudio de tipo cualitativo, descriptivo, transversal. La población estuvo comprendida por estudiantes de un programa de posgrado en bioética de una universidad privada de la Ciudad de México, quienes voluntariamente quisieron participar en una de las fases de la investigación doctoral que se realiza alrededor del fenómeno de la enseñanza-aprendizaje de la bioética para la investigación; esta fase es considerada como de inmersión en el campo.

Para los criterios de selección se incluyeron estudiantes que fueran mayores de edad, hubieran realizado investigación en áreas de la salud y estuvieran cursando el posgrado en bioética en esta universidad. En total fueron tres participantes, dos de los cuales son médicos y el tercero es un abogado que labora en una institución de salud; los tres son estudiantes de la Maestría en Bioética y miembros del Comité de Ética en investigación en las instituciones donde se desempeñan profesionalmente.

Las entrevistas estuvieron orientadas a analizar los conflictos bioéticos que surgen en el estudiante durante su ejercicio investigativo y sus capacidades bioéticas para realizar investigación, antes y después de la aplicación de la intervención pedagógica.

Luego de que los estudiantes manifestaran su intención de participación en el estudio y se obtuviera su consentimiento informado, la metodología incluyó, en un primer momento, la construcción de unas preguntas orientadoras y el desarrollo de una entrevista semi-estructurada. En un segundo momento se llevó a cabo una sesión de la intervención pedagógica basada en una metodología de tipo constructivista y con la estrategia pedagógica del estudio de caso; allí los estudiantes realizaron análisis de los aspectos bioéticos de un estudio de investigación propuesto, luego se revisaron los aspectos de la teoría de la Ética Convergente y, posteriormente, a ello realizaron un nuevo análisis de la investigación a la luz de esta teoría; en un tercer momento se aplicó una nueva entrevista.

Lo anterior generó una información que fue analizada a la luz de la teoría de la Ética Convergente en el programa “Atlas Tí”. La similitud semántica de ese análisis dio origen a una serie de códigos, y éstos, a subcategorías y categorías, cuyos resultados se presentan a continuación.

### **3. Resultados**

#### **1. Análisis realizado a las entrevistas previo a la aplicación de la sesión de la intervención pedagógica:**

Surgieron un total de 15 códigos base, 8 códigos generales, 5 subcategorías y 2 categorías, descritos en la tabla 1:

##### *Categoría 1: Aspectos pedagógicos*

En esta categoría se encuentran inmersos dos códigos: “formación conceptual básica” y “necesidades de formación para la investigación”.

En el código denominado “formación conceptual básica” se hace referencia a los conocimientos de los estudiantes acerca de la bioética para la investigación, quienes consideran esenciales el trato digno, honesto, íntegro, evaluando la vulnerabilidad del paciente; la necesidad de aplicar el consentimiento informado; respetar la autonomía del paciente, y evitar la maleficencia. Manifiestan que, en razón a su desconocimiento, en las investigaciones que han realizado anteriormente no han aplicado explícitamente la bioética.

En el código denominado “necesidades de formación ética para la investigación”, los estudiantes manifiestan que en el pregrado no les fue enseñada la ética, la bioética y aún menos la bioética para la investigación. Los conocimientos que han adquirido provienen de cursos de autoformación y de sus propios intereses, pues las instituciones donde laboran no promueven la formación en esta temática.



**Tabla 1: Análisis realizado previo a la aplicación de la intervención pedagógica**

Categoría	Subcategoría	Código general	Código base
Aspectos pedagógicos		Necesidades de formación ética para investigación	
		Formación conceptual básica	
Aspectos relacionados con la Ética Convergente	Principios cardinales	Conflictividad sincrónica (Conflicto de universalidad e individualidad)	
		Conflictividad diacrónica (Conflicto de realización y conservación)	Reconocimiento del conflicto en el proceso investigativo en salud
	Problemas que derivan de la conflictividad		Conflicto de veracidad
			Conflicto de vulnerabilidad
			Conflicto de oportunidad
			Conflicto de aplicación de principios en las investigaciones
	Conflicto del <i>ethos</i>	Nivel pre-reflexivo	Los valores y la moral como formas de equilibrio frente al conflicto Los valores y la moral como factores determinantes
		Nivel reflexivo	Responsabilidad en la aplicación de la ética La ética como requisito de un documento
	Aspectos del principialismo	Aspectos generales	Conceptualización de los principios Fase de la investigación en la que se aplican los principios Los principios éticos guían el actuar del investigador
		Conflictos relacionados con los principios	Conflicto de autonomía
	De la conflictividad en general		Conceptualización del conflicto Percepción de vivencia del conflicto

**Fuente.** Elaboración propia de la investigadora.

*Categoría 2: Aspectos relacionados con la Ética Convergente*

La segunda categoría se denomina “Aspectos relacionados con la Ética Convergente”, denominada así ya que surgió desde los preceptos de esta teoría. Aquí se hallaron 5 subcategorías:

1. Principios cardinales.
2. Problemas que derivan de la conflictividad
3. Conflictos del *ethos*.
4. Aspectos del principialismo.
5. La conflictividad en general.

Cada una de estas subcategorías tiene inmersos unos códigos que serán analizados de manera independiente.

*Subcategoría 1: principios cardinales*

De acuerdo con los tipos de conflictividad que maneja esta teoría, se pudieron dividir los datos en códigos generales: “conflictividad sincrónica” y “conflictividad diacrónica”.

En relación con la conflictividad sincrónica, sólo se encontró evidencia de conflicto alrededor de la universalidad y la individualidad, pues los estudiantes manifiestan que no es fácil determinar en las investigaciones cuándo se debe considerar más el beneficio individual que el colectivo en relación con la aplicación de los resultados de investigación.

En relación con la conflictividad diacrónica, los estudiantes expresan conflictos entre realización y conservación, debido a que hay un reconocimiento de que el proceso investigativo en salud lleva un conflicto, pues generalmente no se le da la información suficiente a la persona sujeto de investigación, no se le dedica el suficiente tiempo para despejar sus dudas, y el personal de salud no cuenta con suficientes conocimientos en ética y bioética, lo cual genera que se lesione muchas veces la dignidad del paciente. Sin embargo, y de forma contradictoria, al explorar alrededor de la presencia de conflictos en las investigaciones, ellos consideran que no toda investigación se cruza con éstos y que su presencia se relaciona especialmente con el tipo de metodología que se utilice. Expresan que sólo se puede tener un conflicto cuando hay investigaciones en las que se interviene directamente al paciente, por ejemplo, a partir de la aplicación de un medicamento.

*Subcategoría 2: problemas que derivan de la conflictividad*

Esta subcategoría surge al explorar el tipo de conflictos que han vivido los estudiantes en la realización de investigaciones. Se evidencian 4 conflictos: de veracidad, de vulnerabilidad, de oportunidad y el de aplicación de principios en las investigaciones.

El conflicto de veracidad está relacionado con el escaso seguimiento que se le hace a las investigaciones y a sus resultados, luego de que son aprobadas por el Comité de Ética. Pareciera que los aspectos éticos sólo fueran considerados para cumplir los requisitos de un documento, y no porque en realidad sean aplicados en las diferentes fases de la investigación.

El conflicto de vulnerabilidad preocupa a los estudiantes por la vulnerabilidad *per se* del paciente cuando llega a una institución hospitalaria, que se aunaría a la que éste queda expuesto cuando no cuenta con la información suficiente para tomar decisiones frente a su participación en una investigación.

El conflicto de oportunidad lo refieren cuando el estudiante investigador encuentra en el paciente el medio a través del cual puede cumplir un requisito de grado, que es su investigación, pero no se observa que ésta sea la respuesta a una necesidad sentida por los pacientes o para su beneficio.

El conflicto en aplicación de principios en las investigaciones se evidencia cuando no son contemplados los principios expresa y completamente en los documentos, lo cual genera dudas en la aplicación de los mismos en el curso de la investigación.

*Subcategoría 3: conflictos del ethos*

Esta subcategoría está conformada por dos códigos de “nivel reflexivo” y nivel “pre-reflexivo”, cada uno de los cuales los componen otros códigos.

En el nivel pre-reflexivo, los estudiantes manifiestan que la falta de conocimientos en el pregrado la compensan aplicando en las investigaciones sus propios valores y moral, los cuales aplican también cuando participan en los comités de ética.

En el nivel reflexivo, los estudiantes expresan que pareciera ser irresponsable la ética que aplican los investigadores, pues está basada principalmente en el cumplimiento de un requisito en el documento que se pasa a los comités de ética, aunque de alguna manera la evaluación que se hace en estos comités sirven para subsanar aquellas deficiencias encontradas en esos documentos. Las deficiencias éticas las explican en razón de que en la academia y en las instituciones de salud no se le da la relevancia al tema, por ello los investigadores parecieran no estar preparados para aplicarla. Consideran que su práctica investigativa ha sido responsable pese a su falta de conocimientos en bioética para investigación, y manifiestan que sus decisiones éticas están basadas en sus conocimientos, en su experiencia profesional, y al encontrar deficiencias en otros investigadores, pues ello estimula su interés en la aplicación adecuada de la ética.

*Subcategoría 4: aspectos del principialismo*

Esta subcategoría la conforman dos códigos: “aspectos generales” y “conflictos relacionados con los principios”.

En el código “aspectos generales” se puede observar que, aunque no hay una clara conceptualización en relación con los principios éticos, sí los nombran y consideran que su aplicación ayuda a mantener el respeto a la dignidad del paciente. Opinan que los principios guían su actuar como investigadores y que éstos se deben aplicar desde el momento en que se inicia la investigación.

En relación con el código “conflictos relacionados con los principios”, el principio de beneficencia es el que más preocupa a los estudiantes, pues sienten que se violenta con mayor frecuencia en las investigaciones, que se vulnera como consecuencia de la falta de información al paciente acerca de las investigación, cuando es incompleta la información en el consentimiento informado y cuando hay delegación de esa autonomía en pacientes vulnerables.

*Subcategoría 5: de la conflictividad en general*

Esta subcategoría está conformada por dos códigos generales: “percepción de vivencia del conflicto” y “conceptualización del conflicto”.

En relación con el código “percepción de vivencia del conflicto”, se puede observar que los estudiantes no se percatan de que vivan algún tipo de conflicto durante su experiencia investigativa; sin embargo, llama la atención que en sus relatos sí manifiestan variados tipos de conflictos y, además, que cuando éstos se presentan, es útil la guía de un experto para poder dirimir frente a ellos.

Con respecto al código “conceptualización del conflicto”, aunque no hay claridad conceptual de los estudiantes frente a su definición ni frente a la diferencia con el concepto de dilema, pues ellos los consideran sinónimos, sí manifiestan que se presentan cuando no hay claridad en la aplicación de un principio frente a otro, y evidencian que se percibe cierto tipo de conflicto en el momento en que han evaluado investigaciones.

## **2. Análisis realizado a las entrevistas posterior a la aplicación de la sesión de la propuesta pedagógica:**

Surgieron un total de 9 códigos base, 3 subcategorías y 2 categorías, descritos en la tabla 2 que está en la siguiente página:

*Categoría 1: aspectos pedagógicos*

Esta categoría la contienen dos códigos: “conocimiento de bioética” y “reconocimiento de la necesidad de formación bioética para investigar”.

En el código “conocimiento de bioética”, el estudiante manifiesta que conocer acerca de las teorías relacionadas con la ética les permite no sólo ampliar sus conocimientos sino, además, razonar más ampliamente sobre la importancia de la ética en la investigación y acercarse

**Tabla 2: Análisis realizado posterior a la intervención pedagógica.**

Categoría	Subcategoría	Código base
Aspectos pedagógicos		Conocimiento de ética
		Reconocimiento de necesidad de formación bioética para investigar
Aspectos relacionados con la Ética Convergente	Conflictos del <i>ethos</i>	Reflexión bioética
	Aspectos de los principios	Conceptualización de los principios
		Percepción de limitación de los principios éticos
		Fase de la investigación en la que se aplican los principios
	De la conflictividad en general	Conceptualización de conflicto
		Reconocimiento del conflicto en el proceso investigativo en salud
		El conocimiento como forma de equilibrio ante el conflicto

**Fuente:** Elaboración propia de la investigadora.

más a la problemática ética y bioética que surge en dicho proceso. Sin embargo, hacen evidente que este conocimiento debe ir acompañado de una mayor exposición de tipo práctico a varias investigaciones para mejorar su capacidad bioética para investigar.

En relación con el código “reconocimiento de la necesidad de formación bioética para investigar”, se puede observar que hay una manifestación explícita de necesidad de conocimiento específico alrededor de la ética para la investigación, pero a pesar de que el estudiante valora el nuevo conocimiento en ética, sigue siendo importante para él dominar primero los principios anglosajones, y luego avanzar hacia la aplicación de otro tipo de principios. Considera que las capacidades bioéticas las logra por medio de la práctica, cuando aplica los principios a investigaciones reales.

*Categoría 2: aspectos relacionados con la Ética Convergente*

Esta categoría está conformada por tres subcategorías:

1. Conflicto del *ethos*.
2. Aspectos del principialismo.
3. De la conflictividad en general.

*Subcategoría 1: conflicto del ethos*

En esta subcategoría se evidencia la reflexión bioética que hace el estudiante de sus propios conocimientos, de los aportes del nuevo conocimiento y su interpretación del beneficio que lograría a partir de la combinación de ambos en futuros contextos investigativos. Además, sobre la necesidad de que el conocimiento ético no sea reduccionista, pues se requiere un gran bagaje dada la complejidad de la investigación y del propio ser humano; exige un amplio bagaje del investigador en esta temática.

*Subcategoría 2: aspectos del principialismo*

En ésta se encuentran contenidos tres códigos:

1. Conceptualización de los principios.
2. Fase de la investigación en la que se aplican los principios.
3. Percepción de limitación de los principios.

En el código “aspectos del principialismo”, se puede observar que el estudiante valora la aplicabilidad de los principios anglosajones y, a su vez, los de la Ética Convergente, sin excluir ninguno de ellos, sino haciéndolos complementarios.

En relación con el código “fase de la investigación en la que se aplican los principios”, todos los estudiantes consideran importante que los principios sean considerados y aplicados de manera transversal en la investigación y desde el mismo momento de la planeación de ésta.

Con respecto al código “percepción de la limitación de los principios éticos”, los estudiantes perciben insuficientes los principios anglosajones para valorar los aspectos éticos en las investigaciones, especialmente en lo relacionado con la aplicación en investigaciones que tengan que ver con avances tecnológicos.

*Subcategoría 3: de la conflictividad en general*

La tercera subcategoría está conformada por los códigos:

1. Conceptualización del conflicto.
2. Reconocimiento del conflicto en el proceso investigativo en salud.
3. El conocimiento como forma de equilibrio ante el conflicto.

En el código “conceptualización del conflicto”, se puede observar que el conflicto se percibe como un problema al que se requiere dar respuesta ocasionando el menor daño posible a la persona, y sucede cuando entran en oposición dos principios. En algunas ocasiones, el estudiante puede extrapolarlo a ejemplos propios de una investigación.

Respecto al código “reconocimiento del conflicto en el proceso investigativo en salud”, no se observa uniformidad en las respuestas, pues mientras para algunos estudiantes el conflicto es relativo al tipo de investigación, para otros éste siempre está presente en todas las investigaciones.

En relación con el código “el conocimiento como forma de equilibrio ante el conflicto”, el estudiante manifiesta que es necesario un conocimiento claro y particular de los principios, pues éstos son una herramienta útil en la resolución de los conflictos que se generan en la investigación. También llaman la atención sobre la necesidad de capacitar en ellos a todos los actores involucrados en una investigación y a los miembros de los comités de ética en investigación.



#### 4. Discusión

Comparando los datos arrojados antes y después de la intervención pedagógica, se encontraron las mismas dos categorías generales: “aspectos pedagógicos” y “aspectos relacionados con la Ética Convergente”. Sin embargo, algunas subcategorías y códigos varían o desaparecen luego de la intervención pedagógica. La razón principal es porque se evidencia un mayor logro y aplicación de conocimientos en relación con la bioética.

Si bien es cierto que se observa una mayor reflexión en relación con la importancia de la bioética para la investigación, para que esta intervención pedagógica evidencie resultados más contundentes debe ser más duradera, continua y práctica durante su formación bioética e investigativa, dado que la duración de la aplicación de este estudio y el número de estudiantes participantes pudieran constituir una limitante del mismo.

El nivel pre-reflexivo, es decir, el considerado como el de reflexión espontánea, natural y cotidiano (30), no aparece luego de la intervención; pero el reflexivo sí, el de reflexión voluntaria e intelectualmente deliberada, sistemática y ordenada (30), pues sus respuestas se observan contenidas de mayor conocimiento y razonamiento ético y bioético.

Luego de la intervención, el estudiante sigue asignándole una clara relevancia a los principios anglosajones. Consideran que éstos priman al aplicar aspectos éticos en investigación y que deben ser contemplados desde la planeación de todo proceso investigativo, pero reconocen que deben dominarse para avanzar hacia otro tipo de principios. Sin embargo, manifiestan que son exiguos si se quiere que el investigador tenga las capacidades bioéticas para poder dirimir frente a la aparición del conflicto durante el proceso investigativo.

No obstante, cabe recordar que la teoría aplicada en este estudio trata de los mismos cuatro principios anglosajones, sólo que adaptados a diversos ámbitos bioéticos y haciendo una extensión actual

de los dominios bioéticos (31). Por lo tanto, la discusión no se centra en formar al estudiante, avanzando hacia una complejización de los principios anglosajones, sino desde la profundidad del conocimiento de cada uno de ellos y en su reflexión sin relativizarlos, cuya aporte lo brinda la aplicación de la teoría de la Ética Convergente (32).

Posterior a la intervención pedagógica no hay un cambio significativo en relación con la conceptualización de los estudiantes acerca del conflicto; lo perciben como un problema que surge durante la investigación y frente al cual se debe dar respuesta. Manifiestan que la manera de dirimir un conflicto es con conocimiento ético, y éste se logra con una formación específica para investigación tanto teórica como práctica desde el pregrado, y a la vez dirigida a todos los investigadores y a los comités de ética en investigación.

El metaprinzipio de la teoría de la convergencia (33) queda confirmado, pues el conflicto está presente en los estudiantes en todo proceso investigativo, pero se reconoce también que es fundamental minimizarlos para el beneficio de todas las personas involucradas en la investigación. Posterior a la intervención hay menos manifestaciones alrededor de los conflictos que les surgen durante la investigación, mayor comprensión de la presencia de los conflictos éticos y mayor criterio acerca de la forma en que éstos se pueden dirimir o abordar. En algunos persiste la idea de que el conflicto está relacionado únicamente con cierto tipo de investigación, pero se evidencia que el punto de equilibrio que éste exige para lograr la convergencia (27) se puede lograr mediante la formación ética de los investigadores, pues éste los prepararía para afrontarlos.

Si bien no fueron evidenciados todos los principios anglosajones ni los propuestos por la teoría de la convergencia, sí se observa mayor logro de capacidades de los estudiantes para valorar aspectos éticos en las investigaciones. Sin embargo, se requiere ampliar la exposición a la aplicación de la ética y bioética mediante la realización de ejercicios prácticos con las investigaciones, a través de la metodología del estudio del caso u otro tipo de intervención que

sea dinámica, constructivista y resulte positiva, al generar aprendizaje significativo en el estudiante, para que pueda extrapolar este conocimiento en futuras investigaciones.

En caso de realizar protocolos dentro de las instituciones de salud, se requiere que los espacios de tiempo que el investigador utiliza para estas labores sean independientes de su labor asistencial, con el fin de asegurar mayor dedicación a la persona sujeto de investigación, disminuir el riesgo de vulnerabilidad para él y, a la vez asegurar el cumplimiento de requisitos por los comités de ética de las instituciones.

Con el fin de verificar el cumplimiento de aspectos éticos, luego de la aprobación de las investigaciones, los comités de ética deben establecer como procedimiento, un seguimiento y evaluación periódicos y frecuentes de éstos.

Los problemas en las investigaciones realizadas por estudiantes deben surgir de necesidades reales de las personas sujetas de investigación, y no simplemente de un cumplimiento de requisitos en un programa académico.

Se evidencia la necesidad de capacitar a los estudiantes en la identificación de conflictos éticos en las investigaciones y en el manejo de los mismos, más allá de la simple enseñanza de los principios éticos.

Todos estos asuntos reflejan que la aplicación de esta teoría en la práctica de la bioética en investigación sirve como base o sustento para una praxis responsable, tal como lo menciona Salerno (34), y que aporta elementos útiles para los análisis relacionados con la bioética y la biotecnología, coincidiendo con Lariguet (35).

## **5. Conclusiones**

La aplicación de la intervención pedagógica formó parte de una de las fases de una investigación doctoral alrededor de la enseñanza-aprendizaje de la bioética para investigación. Como tal aportó

suficientes herramientas para la construcción de una propuesta pedagógica más integral.

Se corrobora la impresión de sentido de esta investigación, pues la teoría de la Ética Convergente sirvió de herramienta útil para la enseñanza-aprendizaje de la bioética en investigación, en relación especialmente con el análisis de los conflictos, los cuales, al estar presentes en el estudiante durante el proceso investigativo, se hace necesario abordarlos.

Este estudio arrojó también información relacionada con los principios cardinales y los principios bio-tecno-éticos, razón por la cual enseñar desde la teoría de la Ética Convergente permitió ampliar las capacidades bioéticas de los estudiantes para realizar investigación, ampliando así la mirada principialista en su formación.

Se debe fomentar la enseñanza de la bioética en investigación desde el pregrado y en todos los demás niveles de formación, a todas las personas que realizan investigación en las instituciones de salud y a los miembros de los comités de ética.

La estrategia pedagógica del estudio del caso demostró ser una herramienta pertinente, relevante y con sentido, para la formación en bioética. Es conveniente la utilización de esta u otra metodología dinámica para la enseñanza de la bioética, pero más allá de eso, se debe exponer de manera continua y prolongada a los estudiantes e investigadores al análisis bioético de investigaciones, aportándole experiencias significativas para que en el futuro pueda extrapolar ese conocimiento a problemas investigativos propios o ajenos.

El grupo de estudiantes mostró una gran disposición para aprender sobre bioética para investigación, pues percibían que era una necesidad propia de aprendizaje, lo que aunado a su experiencia profesional, investigativa y formación académica actual, permitió avanzar rápidamente al logro de capacidades bioéticas.

Tener la experiencia de aplicar una intervención pedagógica en un contexto cultural y académico diferente al propio permitió que, como docente, pudiera ratificar desde diferentes contextos las

implicaciones de la formación en el desempeño bioético de los estudiantes durante el pregrado y, posteriormente, durante su desempeño profesional.

La recomendación que resulta más visible al realizar el análisis de datos es que se hace necesaria una revisión curricular de los programas y asignaturas en áreas de la salud, que pueda hacer viable, durante la carrera, la formación continua y transversal en bioética para la investigación, y que sea congruente con la exigencia de la sociedad de formar investigadores con altas capacidades bioéticas.

Se hace necesaria la educación continua en esta temática para los investigadores que trabajen o desempeñen labores investigativas en instituciones de salud en las que se lleven a cabo estudios de investigación.

A pesar de haber sido una intervención corta, se pudieron observar cambios significativos en las capacidades bioéticas de los estudiantes, lo cual lleva a pensar que intervenciones más amplias e integrales pudieran demostrar mayores resultados. Esto invita a hacer estudios más extensos en los que se revise más ampliamente este fenómeno, para así aportar más a la formación de futuros investigadores.

## Bibliografía

- 1 POTTER, V. Bioethics, the science of survival. Perspectives in biology and medicine. 1970; 14 (1):127-153.
- 2 POTTER, V. Bioethics bridge to the future. Prebtis Hall. New York. (1971).
- 3 POTTER, V. Global bioethics. Building on the Leopold Legacy. Michigan: Michigan State University Press. 1988.
- 4 QUINTANAS, A. "Reseña de Bioethics Bridge to the future". En Revista electrónica Sinéctica. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente. 32. México. 2009.
- 5 MIJALJICA, G. Medical ethics, bioethics and research ethics education perspectives in South East Europe in graduate medical education. Science and engineering ethics. 2014; 20(1): 237-247.
- 6 VILLEGAS, E. Tendencias de la formación bioética en los currículos universitarios. Revista Colombiana de Bioética. 2011; 6(1): 103-124.

- 7 GUERRERO, M. y GÓMEZ, D. Enseñanza de la ética y la educación moral, ¿permanecen ausentes de los programas universitarios? Revista electrónica de investigación educativa. 2013; 15(1): 122-135.
- 8 REILS, A. y OLIVEIRALL, C. Formação ética dos enfermeiros: qual a realidade Portuguesa?. Rev Bras Enferm, Brasília. 2012; 65(4): 653-659.
- 9 PINILLA, J. La educación en bioética y biojurídica: un imperativo en la formación inicial del profesorado de ciencias experimentales. España. (Tesis doctoral). 2015.
- 10 ZEMEL, M. Caracterizaciones de la perspectiva bioética en la clínica de Odontología. Derecho y Ciencias Sociales. 2012; 7:130-145.
- 11 LINARES, P. Bioética y Educación Superior en México. Universidad de Alcalá, México. (Tesis doctoral). 2010.
- 12 RAMOS, F., SCHOELLER, S., BREHMER, L., AMARAL, R. y DE MELO, T. Motivaciones y experiencias de la enseñanza de la ética/bioética en enfermería. Avances en Enfermería. 2010; 28(2): 40-47.
- 13 FERREIRA, J., SILVA, F., SARDINHA, S., YARID, S. Survey of bioethics teaching in Nursing Courses of Brazilian Federal Universities. Rev bioét (Impr.). 2013; 21(1): 173-179.
- 14 LOLAS, F. y RODRÍGUEZ, E. Ethics in psychosocial and biomedical research—A training experience at the Interdisciplinary Center for Bioethics (CIEB) of the University of Chile. Acta bioethica. 2012; 18(1): 9.
- 15 LEIVA, V. y VILLALOBOS, B. Implementación de la bioética en la enseñanza de enfermería. Rev. Enfermería Actual de Costa Rica. 2014; 27: 1-21.DOI: <http://dox.doi.org/10.15517/revenf.v0i27.15995>.
- 16 GUERRA, Y. Ética, Bioética y Legislación en biotecnología. Legislaciones éticas internacionales. Más allá del código Nüremberg. Revista Latinoamericana de Bioética. 2007; 8(13): 80-87.
- 17 ECHEVERRI, L., y QUINTERO, L. Estado de la enseñanza Bioética en las facultades de odontología de Bogotá. (Tesis de Maestría). 2014.
- 18 HELLMANN, F., y MACHADO, M. Ética, bioética e deontologia no ensino da naturologia no Brasil. Rev. bioét. (Impr.). 2014; 22(3): 529-539.
- 19 BORJAS, F. Ética y bioética en las investigaciones médicas y en los ensayos clínicos, una alternativa de capacitación en la facultad “Finlay-Albarrán”. Revista Cubana de Oftalmología. 2015; 28(1).
- 20 DANIEL, J., PESSALACIA, J. y ANDRADE, A. Interdisciplinary debate in the teaching-learning process on bioethics: academic health experiences. Invest. Educ. Enferm. 2016; 34(2): 288-296.
- 21 GARZÓN, F., y ZÁRATE, B. El aprendizaje de la bioética basado en problemas (ABBP): un nuevo enfoque pedagógico. Acta bioethica. 2015; 21(1): 19-28.
- 22 SAVARIS, P., REBERTE, A., BORTOLUZZ, M., SCHLEMPER, B., BONAMIGO., E. Mock trial as a strategy of the teaching of medical ethics. Rev bioét (Impr.) 2013; 21(1): 145-52.
- 23 RATE, C., SILVA, L, PEREIRA., L, PESSALACIA, J. The use of films as a teaching

- tool for the teaching-learning process in bioethics. *Invest Educ Enferm.* 2014; 32(3): 421-429.
- 24 WARMLING, C., SCHNEIDER, F., BALDISSEROTTO, J. y LEVESQUE, M. La enseñanza de la bioética: evaluación de un objeto virtual de aprendizaje. *Revista Bioética.* 2016; 24(3): 503-514. <https://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016243150>
- 25 GÓMEZ, V. y ROYO, P. Construyendo espacios de diálogo: una propuesta de enseñanza de la bioética. *Acta Bioethica.* 2015; 21(1): 9-18.
- 26 CARNEIRO, L., PORTO, C., DUARTE, S., CHAVEIRO, N., y BARBOSA, M. O., ensino da ética nos cursos de graduação da área de saúde. *Rev bras educ med.* 2010; 34(3): 412-421.
- 27 MALIANDI, R. Ética discursiva y ética aplicada: Reflexiones sobre la formación de profesionales. Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura. 2002.
- 28 MALIANDI, R. Discurso y convergencia: la ética discursiva de Karl-Otto Apel y el laberinto de los conflictos. *Oinos.* 2010.
- 29 MALIANDI, R. y THUER, R. Teoría y praxis de los principios bioéticos. In *Humanidades y Artes. Filosofía.* Universidad Nacional de Lanús. 2008.
- 30 MALIANDI, R. Ética: conceptos y problemas. *Biblos.* 1993.
- 31 MALIANDI, R. Hacia una bioética global. *Dilemata.* 2009; 1(1).
- 32 MALIANDI, R. Ética y biotecnología: cuestión de principios. FERNÁNDEZ, G., CECCHETTO, S. *Transgénicos en América Latina: el retorno de Hernán Cortés.* Mar del Plata: Suárez. 2003: 17-51.
- 33 MALIANDI, R. Ética: dilemas y convergencias: Cuestiones éticas de la identidad, la globalización y la tecnología. 2004.
- 34 SALERNO, G. M. Panorama de la ética convergente de Ricardo Maliandi. *Eidos.* 2016; (25): 73-94.
- 35 LARIGUET, G. Teoría y Praxis de los Principios Bioéticos. Una reflexión crítica sobre la obra de Ricardo Maliandi y Oscar Thüer. *Dilemata.* 2009; 1(1).

# **Approximation for the theory of Convergent Ethics for bioethics training for research**

## **Aproximación a la teoría de la Ética Convergente para la formación en bioética para investigación**

*Yanira Astrid Rodríguez Holguín\**

### **Abstract**

The purpose of this study was to obtain the bioethical capacities of the students after the application of a pedagogical intervention based on the Convergence Ethics theory, for bioethics training for research. A qualitative, descriptive, cross-sectional study was carried out, whose methodology consisted of interviewing the students to know and characterize the bioethical conferencing that came from their research practice, then implemented a pedagogical intervention and finally, by the students, contrasting with those found prior to it.

The main conclusions drawn from the study highlight the positive effect of the pedagogical intervention in the achievement of bioethical abilities, and the evidence of a need for cross-sectional,

---

This article was presented as a requirement of the Doctoral Program in Bioethics, Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá, Colombia.

\* Nurse, University Foundation of Health Sciences. Specialist in University Teaching, Santo Tomás University. Master in Perinatal Maternal Care, National University of Colombia. Associate Professor National University of Colombia. Email: yarodriguezh@unal.edu.co. Translation was not reviewed by the author.

Received on April 18, 2019. Accepted on April 30, 2019.



continuous, prolonged, dynamic and integral bioethics training, both in undergraduate and in health professionals who conduct research.

*Keywords:* Training, skills.

## 1. Introduction

Since 1970, the American biochemist Van Rensselaer Potter (1), speaks of the fundamental role of education in the bioethical formation of people, especially in the current highly changing world and technological advances in medicine. To this end, it states that a curricular and extracurricular transformation is required in the educational field, which provides students with an accurate assessment of that social reality. Affirms that the role of the university is not only to train in knowledge but also in judgments of values, later, it adds the reflection against the responsibility of our generation with the future of the new generations (2).

Potter (3), highlights the need to have highly trained people in science and humanities to protect human welfare. In the following years, it has been said that this requires a paradigm shift in education in the global world (4).

In the last decade, numerous researches have examined the phenomenon of bioethical training in higher education in health areas (5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19), evidencing the perspectives that have been inserted in the training of professionals in different countries, identifying their methodology, training objectives, approach from the different disciplines of health and how these allow the achievement of bioethical abilities in the student.

Training in bioethics to research in health areas requires the student to understand the sense of responsibility required in front of the person or phenomenon being researched, in front of the re-

search process, facing the environment that surrounds it. This is achieved through a pedagogy that allows the achievement of bioethical capabilities that prepare it to preserve respect for people, the environment and ecosystems in general.

The type of didactic strategy that favors the achievement of these bioethical capacities has been evidenced by several investigations (20, 21, 22, 23, 24, 25, 26). Regardless of what is used, it must be dynamic, integrative, interdisciplinary and immersed in an enriching, critical, transformative and inclusive pedagogical practice that prepares the student to resolve the bioethical conflicts that may arise from his acting as a researcher, preparing him with enough criteria to solve them, and to assess the bioethical consequences of his actions.

To prepare argumentatively and conceptually the student for the analysis of bioethical conflicts can help to avoid, solve and/or regulate these conflicts, and contribute to give an answer to the practical problems of bioethics in investigation, for it the theoretical approach that could give that Baggage and conceptual sufficiency, is through the theory of Convergent Ethics.

This theory has as its author and precursor the philosopher Ricardo Maliandi, who focused his precepts on the analysis of conflictivity, its natural imbalances and its forms of equilibrium. Getting into the analysis of the practice of bioethics through the analysis of the pure ethical principles, which he calls “cardinal principles” and the Anglo-Saxon principles of Beauchamp and Childress, which, according to Maliandi, are plural and may enter into controversy. He recognizes that it is essential to minimize them, and for this he proposes the “meta-principle of convergence «that serves as a mediator, allowing us to find points of equilibrium as well as convergence between them” (27).

Convergent Ethics theory has as its central theme conflict in moral issues, understood as the rational way of solving conflicts, and these considered opposition, clash or confrontation between

elements that are hindered or hinder each other; in the case of ethics, the main conflicts are between principles (28).

In order to achieve a closer approach to the phenomenon of conflictivity, the author proposed general conflictive structures deployed in two perspectives: the synchronic and the diachronic. The synchronic expresses the conflict that can arise between the universal and the particular. The diachronic expresses the conflict between permanence and change (27).

The Cardinal principles proposed by the author (Conservation, Performance, Universality and Individuality), also correlate them with these perspectives. In the diachronic perspective are the Conservation and Performance, the first, establishes the obligation to enable the permanence of what is important to do; the second, to enable the Performance of something when there is an absence of certain value to perform. In the synchronic conflict, is the Universality and Individuality, the first, expresses the tendency to think about the rules and the human being in general, the second, meets the needs of man in particular and justifies exceptions to the rules and regulations (27).

Maliandi later joins with the doctor Oscar Thüer and in his work (29), they extend the theory by systematizing the cardinal principles, correlating them with the two-dimensionality of reason (foundation and criticism) and with what he calls the “conflicting structures”, and from there he obtains the four bio-techno-ethical principles: Caution, Exploration, Non-discrimination and Respect for Genetic Diversity.

In the precautionary principle, it is recommended to reduce the risks involved in new technologies. The Exploration principle has two expressible possibilities, one is the achievement of benefits, and the second, the elimination of obstacles to scientific research, and the intellectual right to investigate. The principle of No genetic discrimination, alludes to the demand for justice in the face of the current possibilities of predetermining the genetic code of an individual and all research around it. The principle of Respect for

Genetic Diversity expresses respect for the genetic autonomy of individuals and groups.

Another contribution of the convergent theory is related to the reflection facing the moral conflicts which arise from ethos, and there it is found a first level, the pre-reflexive, which corresponds to the exact adjustment to the standards in which the moral reflection emerges, when it is not known how to apply them. The second level is the reflexive, which corresponds to why it is necessary the application of these, that is to say the basis, the critics and the questioning of what is normative. The third level, is the one of the Meta-ethics, which analyzes the meaning and use of moral terminology. The fourth level, is the one of Descriptive Ethics, which takes care of to look at the feasibility of the standard, from the scientific explanation of human behavior point of view (30).

The impression about the meaning of this research was that the pedagogic practices for the teaching learning of the Research in Bioethics, starting with the analysis of the pointed conflicts in the theory of the Convergent Ethics. In addition, the correlation with the cardinal principles, with the Bioethical Principles, and with the bio-techno-ethical-principles, will favor in the student an integral approach of conflicts, by means of a practical learning of bio-ethics, allowing him to widen and extend his bioethical abilities in the research field.

This study objective is oriented to compare the bioethical capabilities reached in the students, before and after the application of a pedagogic intervention for the teaching learning of bioethics in research, in light of the theory of Convergent Ethics Theory, in a post graduated program in bioethics in Mexico City.

## **2. Materials and method**

A qualitative, descriptive, and transversal study was performed. The population included students of a post-degree program in

bioethics, of a private university in Mexico City, who voluntarily wanted to participate in one of the stages of the doctoral research, which is being performed around the teaching learning phenomenon of bioethics for research. This stage is considered as an immersion in the field.

For the selection criteria students were included who should be adults, which would have done research in health areas, and that they would had been taking post-graduate courses in bioethics at this University. There were three participants in total, two of which were physicians, and a third one, an Attorney at Law who works at a health institution; the three of them are students in the Masters in Bioethics Program, and members of the Committee on Ethics in research, at the institutions where they work professionally.

The interviews were aimed at analyzing the bioethical conflicts that arise in the student during his research and his bioethical abilities to carry out research, before and after the application of the pedagogical intervention.

After the students expressed their intention to participate in the study and their informed consent was obtained, the methodology included, at first, the construction of some guiding questions and the development of a semi-structured interview. In a second moment, it was carried out a session of the pedagogical intervention based on constructivist methodology and with the pedagogical strategy of the case study. There the students performed analysis of the bioethical aspects of a proposed research study, then the aspects of the theory of the Convergent Ethics and after that they carried out a new analysis of the research in the light of this theory; in a third moment, a new interview was applied.

The above, generated an information that was analyzed in light of the theory of Convergent Ethics in the Atlas Ti program. The semantic similarity of this analysis gave rise to a series of codes, and these, to subcategories and categories, whose results are presented below.

### 3. Results

#### 1. Analysis made to the interviews prior to the application of the session of the pedagogical intervention:

A total of 15 base codes, 8 general codes, 5 subcategories and 2 categories emerged, described in the following table:

**Table 1:** Analysis performed prior to the application of the pedagogical intervention

Category	Subcategory	General Code	Base Code
Pedagogical aspects		Needs of ethical training for research	
		Basic conceptual training	
Aspects related to Convergent Ethics	Cardinal Principles	Synchronous Conflict (Conflict of Universality and Individuality)	
		Diachronic Conflict (Conflict of Performance and conservation)	Recognition of the conflict in the health research process
	Problems arising from conflict		Conflict of truth
			Vulnerability conflict
			Conflict of opportunity
			Conflict of application of principles in investigations
	Ethos conflict	Pre-reflexive Level	Values and morality as forms of equilibrium in the face of conflict
			Values and morals as determining factors
	Reflexive Level	Responsibility in the application of ethics	
		Ethics as a requirement of a document	
	Aspects of principlism	General Aspects	Conceptualization of principles
			Stage of the investigation in which the principles are applied
		Ethical principles guide the researcher's actions	
	Of the conflictivity in general	Conflicts related to the principles	Conflict of autonomy
Conceptualization of the conflict			
	Perception of experiencing the conflict		

**Source:** Own elaboration of the researcher.

*Category 1: Pedagogical aspects*

This category contains two codes: “Knowledge of Bioethics” and “Recognition of the need for bioethical training to investigate”.

In the code “Knowledge of Bioethics”, the student states that knowing about the theories related to ethics allows them not only to expand their knowledge, but also to reason more broadly about the importance of ethics in research and get closer to the ethical and bioethical problems that arise in such process. However, they make clear that this knowledge must be accompanied by a greater practical exposure to several investigations to improve their bioethical capacity to investigate.

Regarding the “Recognition of the need for bioethical training to investigate” code, it can be observed that there is an explicit manifestation of the need for specific knowledge around ethics for research. Even though the student values new knowledge in ethics, it is still important for him first, to master the Anglo-Saxon principles, and to be able to move towards the application of other types of principles. He considers that bioethical abilities are achieved through practice, when he applies the principles to real investigations.

*Category 2: Aspects related to Convergent Ethics*

The second category is called «Aspects related to Convergent Ethics», so named since it emerged from the precepts of this theory. Here 5 subcategories were found:

1. Cardinal principles.
2. Problems that arise from conflict.
3. Conflicts of *ethos*.
4. Aspects of principlism.
5. Conflict in general.

Each of these sub-categories has immersed some codes that will be analyzed in an independent manner.

*Subcategory 1: Cardinal Principles*

According to the types of conflict, that this theory handles, data could be divided into two general codes: «synchronic conflict», and «diachronic conflict».

Regarding synchronic conflict, conflict evidence was only found between the Universality and Individuality, for the students declare that it is not easy to determine in research, when it should be considered individual benefit more than the collective related to the application of the investigation results.

Regarding the diachronic conflict, the students express Performance Conservation Conflicts, due to the fact that there is an acknowledgement that the research process in health leads to a conflict, because generally because sufficient information is not given to the person under investigation, enough time to clear his doubts is not given to him, and the health personnel does not have sufficient knowledge in ethics and bioethics, which generates that many times the patients dignity is harmed. Nevertheless, and in a contradictory form, by exploring around the presence of conflicts and research, they consider that not every investigation is carried with them, and that their presence is specially related to the type of methodology being used. They express that not only there can be a conflict, when there are investigations in which the patient intervenes directly, for example beginning with the application of a medication.

*Subcategory 2: Problems that derive from conflict*

This subcategory arises when exploring the type of conflicts that students have experienced in conducting research. There are 4 conflicts: truth, vulnerability, opportunity and the application of principles in research.

The conflict of truth is related to the scant follow-up that is made to the investigations and their results, after they are approved by the ethics committee, it seems that the ethical aspects were only considered to meet the requirements of a document and not be-



cause in reality they are applied in the different stages of the investigation.

Conflict of vulnerability worries students for the per se vulnerability of the patient when it arrives at a hospital institution, which would be joined to which it is exposed when it does not have enough information to make decisions regarding its participation in an investigation.

The conflict of opportunity refers to it when the student researcher finds in the patient the means through which he can meet a degree requirement, which is his research, but it is not observed that the research is the answer to a need felt by the patients or for his\her benefit.

The conflict in application of principles in the investigations is evidenced when the principles are not contemplated expressly and completely in the documents, which generates doubts in the application of the same in the course of the investigation.

*Subcategory 3: conflicts of the ethos*

This subcategory is made up of two codes: «reflective level» and «pre-reflective» level, each of which is composed of other codes.

At the pre-reflective level, students state that the lack of knowledge in the undergraduate level compensates for it by applying their own values and morals in research, which they also apply when they participate in ethics committees.

At the reflective level, the students express that the ethics applied by the researchers seems to be irresponsible, since it is based mainly on the fulfillment of a requirement in the document that is passed on to the ethics committees. Although in some way the evaluation is done in these committees they serve to correct those deficiencies found in those documents. The ethical deficiencies explain them because in the academy and in the health institutions the relevance is not given to the subject, for that reason the researchers seem not to be prepared to apply it. They consider that their research practice has been responsible despite their lack of

knowledge in bioethics for research and they state that their ethical decisions are based on their knowledge, on their professional experience, and on finding deficiencies in other researchers, as this stimulates their interest in the proper application of ethics.

*Subcategory 4: aspects of principlism*

This subcategory is made up of two codes «general aspects» and «conflicts related to the principles».

In the code «general aspects», it can be observed that although there is no clear conceptualization regarding ethical principles, they do name them and consider that their application helps maintain respect for the patient's dignity. They believe that the principles guide their actions as researchers and that they must be applied from the moment the investigation is initiated.

In relation to the code «conflicts related to the principles», the principle of beneficence is the one that most worries the students. They feel that they are violated more frequently in the investigations, is violated as a consequence of the lack of information to the patient about the research, when the information in the informed consent is incomplete and when there is delegation of that autonomy in vulnerable patients.

*Subcategory 5: of conflict in general*

This subcategory is made up of two general codes: «perception of the experience of the conflict» and «conceptualization of the conflict».

In relation to the code «perception of experience of conflict», it can be observed that students do not realize that they experience any type of conflict during their research experience. However, it is striking that in their stories they manifest various types of conflicts and that when these are presented, the guidance of an expert is useful to be able to settle in front of them.

Regarding the «conceptualization of conflict» code, although there is no conceptual clarity of the students against their defini-

tion or against the difference with the concept of dilemma. They consider them synonymous, they do show that they occur, when there is no clarity in the application of one principle to another and evidence that a certain type of conflict is perceived at the time they have evaluated research.

**2. Analysis made to the interviews after the application of the session of the pedagogical proposal:**

A total of 9 base codes, 3 subcategories and 2 categories emerged, described in the following table:

**Table 2.** Analysis performed after the pedagogical intervention.

Category	Subcategory	Base Code
Pedagogical aspects		Knowledge of ethics
		Recognition of the need for bioethical training to investigate
Aspects related to Convergent Ethics	Conflicts of the <i>ethos</i>	Bioethical reflection
	Aspects of the principles	Conceptualization of the principles
		Perception of limitation of ethical principles
		Stage of the investigation in which the principles are applied
	Of the conflictivity in general	Conceptualization of conflict
		Recognition of the conflict in the health research process
		Knowledge as a form of equilibrium in the face of conflict

**Source:** Own elaboration of the researcher.

*Category 1: Pedagogical aspects*

This category contains two codes: «Knowledge of Bioethics» and «Recognition of the need for bioethical training to investigate».

In the code «Knowledge of Bioethics», the student states that knowing about the theories related to ethics allows them not only

to expand their knowledge, but also to reason more broadly about the importance of ethics in research and get closer to the ethical and bioethical problems that arise in such process. However, they make clear that this knowledge must be accompanied by a greater practical exposure to several investigations to improve their bioethical capacity to investigate.

Regarding the «Recognition of the need for bioethical training to investigate» code, it can be observed that there is an explicit manifestation of the need for specific knowledge around ethics for research. Even though the student values new knowledge in ethics, it is still important for him first, to master the Anglo-Saxon principles, and to be able to move towards the application of other types of principles. He considers that bioethical abilities are achieved through practice, when he applies the principles to real investigations.

*Category 2: Aspects related to Convergent Ethics*

This category is made up of three subcategories:

1. Conflict of *ethos*.
2. Aspects of principlism.
3. Conflict in general.

*Subcategory 1: Conflict of the ethos*

This subcategory shows the bioethical reflection that the student makes of his own knowledge, the contributions of new knowledge and his interpretation of the benefit he would achieve from the combination of both in future research contexts. In addition, on the need that the ethical knowledge would not be reductionist, for it is required a great background given the complexity of the research, and for the human being himself, requires a wide background of the researcher in this topic.

*Subcategory 2: Aspects of principlism*

This category is made up of 3 codes:

1. Conceptualization of the principles.
2. Research stage in which the principles are applied.
3. Perception of limitation in the principles.

In the “aspect of principlism” code, it can be observed that the student values the applicability of the Anglo-Saxon principles and in turn, the Convergent Ethics ones, without excluding none of them, but making them supplementary.

In relation to the code “Phase of the research in which the principles are applied”, all students consider it important that the principles be considered and applied transversally in the research and from the moment of the planning itself.

With regard to the code “Perception of limitation of ethical principles”, students perceive insufficient Anglo-Saxon principles to assess the ethical aspects in research, especially in relation to application in research that have to do with technological advances.

*Subcategory 3: Conflict in general*

The third subcategory is made up of the following codes:

1. Conceptualization of the conflict.
2. Recognition of the conflict in the health research process.
3. Knowledge as a form of balance in the face of conflict.

In the code “Conceptualization of the conflict”, it can be observed that the conflict is perceived as a problem to which response is required causing the least possible harm to the person and happens when two principles come into opposition. In some cases the student can extrapolate to specific examples of an investigation.

Regarding the code “Recognition of the conflict in the research process in health”, there is no uniformity in the response, because while for some students the conflict is related to the type of research, for others, conflict is always present in all investigations.

Regarding the code “Knowledge as a form of equilibrium in the face of conflict”, the student states that a clear and particular

knowledge of the principles is necessary, because these are a useful tool in the resolution of conflicts that are generated in research. They also call attention to the need to train all the actors involved in an investigation and the members of the research ethics committees.

#### **4. Discussion**

Comparing the data obtained before and after the pedagogical intervention, we found the same two general categories “Pedagogical aspects” and “Aspects related to Convergent Ethics”. However, some subcategories and codes vary or disappear after the pedagogical intervention; the main reason is that there is evidence of greater achievement and application of knowledge in relation to bioethics.

Although it is true that a greater reflection is observed regarding the importance of bioethics for research, for this pedagogical intervention to show stronger results, it must be more lasting, continuous and practical during its bioethical and research training, given that the duration of the application of this study and the number of participating students could constitute a limitation of it.

The pre-reflective level, that is to say, the one considered as spontaneous, natural and daily reflection (30), does not appear after the intervention; but the reflective yes, the one of voluntary and intellectually deliberate, systematic and orderly reflection (30), since its answers are contained of greater knowledge, ethical and bioethical reasoning.

After the intervention, the student continues assigning a clear relevance to the Anglo-Saxon principles, they consider that they prevail when applying ethical aspects in research and that they must be contemplated from the planning of all investigative process, but they recognize that they must be mastered in order to advance to another kind of principles. However, they state that they are meager if the researcher is to have the bioethical capacities to be able to resolve the appearance of the conflict during the investigative process.

However, it is worth remembering the theory applied in this study, it deals with the same four Anglo-Saxon principles only adapted to different bioethical fields and making a current extension of bioethical domains (31), therefore, the discussion does not focus on forming the student moving towards a complexity of the Anglo-Saxon principles but from the depth of knowledge of each one of them and in their reflection without relativizing them, whose contribution is provided by the application of the Convergent Ethics theory (32).

After the pedagogical intervention, there is no significant change in relation to the conceptualization of the students about the conflict, they perceive it as a problem that arises during the investigation and in front of which a response must be given. They state that the way to resolve a conflict is with ethical knowledge, and this is achieved with specific training for both theoretical and practical research from the undergraduate level, and at the same time directed to all researchers and research ethics committees.

The meta-principle of the Convergence theory (33) is confirmed because the conflict is present in the students in all-investigative process, but it is also recognized that it is essential to minimize them for the benefit of all the people involved in the research. After the intervention there are fewer manifestations around the conflicts that arise during the investigation, greater understanding of the presence of ethical conflicts and greater criteria about the way in which these can be resolved or addressed. In some the idea persists that the conflict is only related to a certain type of research, but it is evident that the equilibrium point that this requires to achieve convergence (27) can be achieved through the ethical training of researchers, since this would prepare them to face them.

Although not all the Anglo-Saxon principles or those proposed by the convergence theory were evidenced, there is a greater achievement of students' abilities to assess ethical aspects in the investigations. However, it is necessary to broaden the exposure to the application of the ethics and bioethics through the Perfor-

mance of practical exercises with the research, through the case study methodology or another type of intervention that is dynamic, constructivist and resulting positive, by generating significant learning in the student, so that he can extrapolate this knowledge in future research.

In case of making protocols within the health institutions, it is required that the time spaces that the researcher uses for these tasks are independent of their care work, in order to ensure greater dedication to the person subject of research, decrease the risk of vulnerability for him, and at the same time ensure compliance with requirements by the ethics committees of the institutions.

In order to verify the fulfillment of ethical aspects, after the approval of the investigations, the ethics committees must establish as a procedure, a follow up and evaluation, periodic and frequent of these.

The problems in the research carried out by students should arise from the real needs of the subjects of research and not simply from compliance with requirements in an academic program.

There is a need to train students in the identification of ethical conflicts in research and in their management, beyond the simple teaching of ethical principles.

All these issues reflect that the application of this theory in the practice of bioethics in research serves as a basis or support for a responsible practice, as mentioned by Salerno (34) and that provides useful elements for analysis related to bioethics and biotechnology, coinciding with Lariguet (35).

## **5. Conclusions**

The application of the pedagogical intervention was part of one of the stages of a doctoral research around the teaching learning of bioethics for research, as such, it provided enough tools for the construction of a more integral pedagogical proposal.



The impression of the meaning of this research is corroborated because the Convergent Ethics theory served as a useful tool for teaching-learning of Bioethics in Research, in relation especially to the analysis of conflicts, which being present in the student during the process research is necessary to address them.

This study also revealed information related to cardinal principles and bio-techno-ethical principles, which is why teaching from the theory of Convergent Ethics allowed expanding the bioethical abilities of students to carry out research, thus broadening the principlist perspective in their training.

The teaching of bioethics should be encouraged in research from the undergraduate level and at all other levels of education, to all persons who carry out research in health institutions and to members of ethics committees.

The pedagogical strategy of the case study proved to be a pertinent, relevant and meaningful tool for training in bioethics, it is convenient to use this or another dynamic methodology for the teaching of bioethics, but beyond that, it should be exposed in a continuous and prolonged way to the students and researchers to the bioethical analysis of investigations, contributing significant experiences so that in the future they can extrapolate that knowledge to their own or others' investigative problems.

The group of students showed a great willingness to learn about bioethics for research because they perceived that it was their own learning need, which together with their professional experience, research and current academic training, allowed them to quickly advance to the achievement of bioethical abilities.

Having the experience of applying a pedagogical intervention in a cultural and academic context different from their own, allowed as a teacher from different contexts, to ratify the implications of training in the bioethical performance of students during undergraduate and later during their professional performance.

The recommendation that is most visible when carrying out the data analysis is that a curricular revision of the programs and subjects

is necessary in areas of health, which may make viable during the career, the continuous and transversal training in bioethics for the investigation; congruent with society's requirement to train researchers with high bioethical abilities.

Continuous education in this subject is necessary for researchers who work or perform research work in health institutions that carry out research studies.

Despite having been a short intervention, significant changes in students' bioethical abilities could be observed, which leads us to believe that broader and more comprehensive interventions could demonstrate greater results. This invites to do more extensive studies where this phenomenon is more widely reviewed, in order to be able to contribute to the training of future researchers.

## Bibliography

- 1 POTTER, V. Bioethics, the science of survival. *Perspectives in biology and medicine*. 1970; 14 (1): 127-153.
- 2 POTTER, V. *Bioethics bridge to the future*. Prebttis Hall. New York (1971).
- 3 POTTER, V. *Global bioethics. Building on the Leopold Legacy*. Michigan: Michigan State University Press. 1988.
- 4 QUINTANAS, A. "Review of Bioethics Bridge to the future". In *Synectics electronic Magazine*. Technological Institute and Higher Studies of the West. 32. Mexico. 2009.
- 5 MIJALJICA, G. Medical ethics, bioethics and research ethics education perspectives in South East Europe in graduate medical education. *Science and engineering ethics*. 2014; 20 (1): 237-247.
- 6 VILLEGAS, E. Trends in Bioethics training in university curricula. *Colombian Journal of Bioethics*. 2011; 6 (1): 103-124.
- 7 GUERRERO, M., and GÓMEZ, D. Teaching of ethics and moral education, do they remain absent from university programs? *Electronic journal of educational research*. 2013; 15 (1): 122-135.
- 8 REILS, A., and OLIVEIRALL, C. Formação éticos dos enferiros: qual a realidade Portuguesa? *Rev Bras Enferm*, Brasília. 2012; 65 (4): 653-659.
- 9 PINILLA, J. Education in bioethics and bio legal education: an imperative in the initial training of experimental science teachers. Spain. (Doctoral thesis). 2015
- 10 ZEMEL, M. Characterizations of the perspective bioethics in the dentistry clinic. *Law and Social Sciences*. 2012; 7: 130-145.

- 11 LINARES, P. Bioethics and Higher Education in Mexico. University of Alcalá, Mexico. (Doctoral thesis). 2010.
- 12 RAMOS, F., SCHOELLER, S., BREHMER, L., AMARAL, R. and DE MELO, T. Motivations and experiences of the teaching of ethics / bioethics in nursing. *Advances in Nursing*. 2010; 28 (2): 40-47.
- 13 FERREIRA, J., SILVA, F., SARDINHA, S., YARID, S. Survey of bioethics teaching in Nursing Courses of Brazilian Federal Universities. *Rev bioét (Impr.)*. 2013; 21 (1): 173-179.
- 14 LOLAS, F. and RODRÍGUEZ, E. Ethics in psychosocial and biomedical research-A training experience at the Interdisciplinary Center for Bioethics (CIEB) of the University of Chile. *Acta bioethica*. 2012; 18 (1): 9.
- 15 LEIVA, V. and VILLALOBOS, B. Implementation of bioethics in nursing education. *Magazine. Actual Nursing of Costa Rica*. 2014; 27: 1-21. DOI: <http://dox.doi.org/10.15517/revenf.v0i27.15995>
- 16 GUERRA, Y. Ethics, Bioethics and Legislation in biotechnology. International ethical legislation. Beyond the Nuremberg code. *Latin American Journal of Bioethics*. 2007; 8 (13): 80-87.
- 17 ECHEVERRI, L. and QUINTERO, L. State of the teaching bioethics in the faculties of dentistry of Bogotá. (Master's Thesis). 2014.
- 18 HELLMANN, F. and MACHADO, M. Ethics, bioethics and deontology no ensino da naturologia, no Brasil. *Rev. bioet. (Print)*. 2014; 22 (3): 529-539.
- 19 BORJAS, F. Ethics and Bioethics in medical research and clinical trials, a training alternative in the "Finlay-Albarrán" faculty. *Cuban Journal of Ophthalmology*. 2015; 28 (1).
- 20 DANIEL, J., PESSALACIA, J. and ANDRADE, A. Interdisciplinary debate in the teaching-learning process on bioethics: academic health experiences. *Invest. Educ. III*. 2016; 34 (2): 288-296.
- 21 GARZÓN, F. and ZÁRATE, B. Bioethics learning based on problems (ABBP): a new pedagogical approach. *Acta bioethica*. 2015; 21 (1): 19-28.
- 22 SAVARIS, P., REBERTE, A., BORTOLUZZ, M., SCHLEMPER, B., BONAMIGO, E. Mock trial as a strategy of the teaching of medical ethics. *Rev bioét (Impr.)* 2013; 21 (1): 145-52.
- 23 RATE, C., SILVA, L., PEREIRA, L., PESSALACIA, J. The use of films as a teaching tool for the teaching-learning process in bioethics. *Invest Educ Enferm*. 2014; 32 (3): 421-429.
- 24 WARMLING, C., SCHNEIDER, F., BALDISSEROTTO, J. and LEVESQUE, M. The teaching of bioethics: evaluation of a virtual learning object. *Bioethics Magazine*. 2016; 24 (3): 503-514. <https://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016243150>
- 25 GÓMEZ, V. and ROYO, P. Building spaces for dialogue: a proposal for the teaching of Bioethics. *Acta Bioethica*. 2015; 21 (1): 9-18.
- 26 CARNEIRO, L., PORTO, C., DUARTE, S., CHAVEIRO, N. and BARBOSA, M. O ensino da ethica courses of graduação da saúde area. *Rev bras educ med*. 2010; 34 (3): 412-421.

- 27 MALIANDI, R. Discursive ethics and applied ethics: Reflections on the training of professionals. Organization of Ibero-American States for Education, Science and Culture. 2002.
- 28 MALIANDI, R. Discourse and convergence: the discursive ethic of Karl-Otto Apel and the labyrinth of conflicts. *Oinos*. 2010.
- 29 MALIANDI, R. and THUER, R. Theory and praxis of bioethical principles. In *Humanities and Arts. Philosophy*. National University of Lanús. 2008.
- 30 MALIANDI, R. Ethics: concepts and problems. *Byblos*. 1993.
- 31 MALIANDI, R. Towards a global bioethics. *Dilemma* 2009; 1 (1).
- 32 MALIANDI, R. Ethics and biotechnology: a matter of principle. Fernández G., Cecchetto S. *Transgenic in Latin America: the return of Hernán Cortés*. Mar del Plata: Suarez. 2003: 17-51.
- 33 MALIANDI, R. Ethics: dilemmas and convergences: Ethical issues of identity, globalization and technology. 2004.
- 34 SALERNO, G.M. Panorama of the convergent ethics of Ricardo Maliandi. *Eidos*. 2016; (25): 73-94.
- 35 LARIGUET, G. Theory and Praxis of the Bioethical Principles. A critical reflection on the work of Ricardo Maliandi and Oscar Thüer. *Dilemma* 2009; 1 (1).



# Subrogación gestacional. Aspectos éticos

## Gestational surrogacy. Ethical aspects

*Justo Aznar, Julio Tudela\**

### Resumen

La subrogación gestacional es la práctica que se lleva a cabo cuando una mujer queda embarazada de un feto con el que no tiene una relación genética, y los óvulos utilizados para producirla provienen de un donante o de la madre contratante, a quien el bebé será entregado después del nacimiento. La mujer que actúa como sustituta puede ser contratada comercialmente y remunerada por su servicio, o la subrogada puede ser altruista, una circunstancia que surge cuando, por lo general, un miembro de la familia o amistad son voluntarios desinteresados. El debate ético reside en lo que debe prevalecer: el derecho hipotético de los padres a tener un hijo, los derechos reproductivos de la mujer o incluso el bien del propio niño. En el centro de la cuestión está el riesgo de “objetivación” de la madre gestacional y del propio niño. Para resolver esta cuestión, debemos evaluar los principios éticos generales del proceso reproductivo y lo que implica para todas las partes involucradas, así como la ética de los medios utilizados y el fin perseguido.

---

\* Observatorio de Bioética, Instituto de Ciencias de la Vida, Universidad Católica de Valencia.

Artículo publicado en la revista *Medicina e Morale* 2018/3, pp. 277-290. La traducción no fue revisada por el autor.

Recibido el 18 de abril de 2019. Entregado el 30 de abril de 2019.

La instrumentalización de la madre y el niño invalida cualquier otra razón que se pueda aducir para valorar positivamente la subrogación gestacional, desde un punto de vista ético.

*Palabras clave:* subrogación gestacional, madre sustituta, feto.

## 1. Introducción

La “subrogación gestacional” es una práctica de procreación asistida, mediante la cual una mujer gestiona un embrión con el que no tiene una relación biológica en nombre de una pareja o individuo que comisiona, debiendo entregarle el niño después de su nacimiento. Esta práctica normalmente implica una remuneración financiera para el portador gestacional. Cuando éste no es el caso, se llama subrogación altruista.

En cuanto a la determinación genética de paternidad, maternidad y parentesco en la subrogación gestacional, existen varias posibilidades: 1) paternidad y maternidad genéticas de la pareja contratante y maternidad biológica de la mujer que proporciona el útero (óvulo y espermatozoides de la pareja y útero del portador gestacional); 2) paternidad y maternidad “semi-genéticas” de la pareja contratante y maternidad biológica de la mujer que proporciona su útero (óvulo o espermatozoides de la pareja y útero del portador gestacional y, según sea el caso, óvulo o espermatozoides de un donante anónimo); 3) ni paternidad ni maternidad genéticas ni “semi-genéticas” de la pareja contratante, pero maternidad biológica del portador gestacional (óvulo y espermatozoides del donante); 4) ni paternidad ni maternidad genéticas ni “semi-genéticas” de la pareja, pero la mujer proporciona no sólo su útero, sino también su óvulo fertilizado con el espermatozoides de un donante anónimo; y 5) la maternidad “semi-genética” y la paternidad genética de la pareja (el espermatozoides del hombre y el portador gestacional le proporcionan el útero y el óvulo) [1].

## 2. Aspectos éticos

En general, se puede decir que la subrogación gestacional plantea una serie de problemas que se pueden agregar a los que con frecuencia se relacionan con el uso de técnicas de reproducción humana asistida, como: ¿la subrogación se trata simplemente de resolver los problemas de fertilidad? ¿No es una nueva forma de explotación de las mujeres? ¿No es un ataque a la familia natural? ¿No es también un ataque a la dignidad del niño? [2]

## 3. Problemas éticos relacionados con la portadora gestacional

### 3.1 Consideraciones generales

Al evaluar la ética de la subrogación gestacional, primero se podría argumentar que la aceptación del embarazo por parte del sustituto podría describirse como una expresión de su autonomía personal. Sin embargo, como señala Deonadan con razón, en la gran mayoría de los casos, «es racional argumentar que su autonomía se expresa desde un espacio de desesperación y, por tanto, de vulnerabilidad. Beneficiarse de tal autonomía puede describirse como la explotación de la desesperación», por lo que es difícil aceptarlo sin crítica [3].

Martín Camacho, por el contrario, dice que «la subrogación gestacional es una práctica basada en la libre decisión de los adultos que ejercen sus derechos y prerrogativas, sin hacerse daño a sí mismos ni a los demás, por lo que no podemos señalar o acusar a personas que la practican o la práctica misma. Todos los participantes y las personas involucradas usualmente se benefician de esto: el niño nacido de tal acuerdo no habría nacido si la práctica no se hubiera llevado a cabo, y encontró una familia que lo recibió con amor y en la que él es muy querido. La pareja encargada se convierte en padres y tiene la oportunidad de brindarles a sus hijos el amor y todo el cuidado necesario y, fi-



nalmente, la portadora gestacional puede satisfacer su deseo de ayudar a otras personas y obtener un beneficio, generalmente económico, a cambio de esa ayuda» [4]. Sin embargo, este enfoque puede representar una visión teórica, formal e idílica de la subrogación gestacional, ya que no tiene en cuenta el complejo conjunto de dificultades que esto plantea en la realidad, especialmente para las partes más vulnerables, a saber, el sustituto y el niño. También presupone un concepto dualista de la persona, que divide a la persona en dos: por un lado, su razón y autonomía y, por el otro, su dimensión corporal [5].

### *3.2 Objetivación del portador gestacional*

En términos del portador gestacional, para empezar, la subrogación comercial no es éticamente aceptable, porque al usar su cuerpo para un fin que no sea su propio bien, y al tratarlo como una mercancía, como algo que se puede comprar y vender, esta práctica objetiviza a las mujeres, lo cual es incompatible con su dignidad y viola sus derechos. Como dice Aparisi, la subrogación contradice directamente algunos requisitos básicos para la dignidad humana, ya que, en última instancia, mercantiliza, instrumentaliza, objetiviza, discrimina y divide la unidad personal del portador gestacional [5]; es decir, viola directamente su dignidad porque, de acuerdo con el imperativo kantiano, la persona es un fin en sí misma, por lo que nunca debe ser tratada como un medio para servir a otros fines.

### *3.3 El cuerpo del portador gestacional como objeto de comercio*

En la actualidad, en los países donde la subrogación gestacional es legalmente aceptable, tiende a practicarse como un contrato entre las partes. Su contenido suele denominarse “servicio gestacional” [6]. Por lo tanto, el cuerpo de la madre sustituta, con todas sus implicaciones físicas y psicológicas, racionales y emocionales, es el objeto de una transacción comercial, generalmente económica. Ésta suele estar muy bien pagada o “compensada”, debido a las

posibles consecuencias físicas y psicológicas que la situación podría tener para la sustituta [7]. Tenemos, por lo tanto, una forma de “auto-mercantilización” de una función humana –la función reproductiva– que es éticamente inaceptable [5; 8].

### *3.4 La subrogación gestacional es una injusticia social*

La subrogación no altruista tampoco es éticamente aceptable, debido a la injusticia social que conlleva, dado que implica la explotación de mujeres económicamente desfavorecidas, por parejas o individuos económicamente fuertes.

Algunos autores presentan la subrogación gestacional como una nueva forma de explotación dentro de la globalización neoliberal que, sin embargo, sugiere un tono neocapitalista [9]. Los sustitutos gestacionales –y otras personas cuya productividad se deriva de procesos biológicos y emocionales– se convierten en sujetos de la fuerza laboral capitalista [10].

No obstante, es evidente que en países subdesarrollados muchas mujeres han hecho de la subrogación una forma de vida, porque los beneficios económicos que obtienen son más altos que los salarios en dichos países. Un caso paradigmático de este último caso es el de cuatro hermanas mexicanas de Tabasco, Milagros, Martha, María y Paulina, quienes hicieron de la subrogación su vida normal, recibiendo alrededor de € 13,000 por embarazo [11]. En este caso, las hermanas, además de gestar al niño, acordaron amamantarlo durante los primeros diez días.

A la inversa, la realidad ha demostrado que las mujeres más pobres que viven en sociedades patriarcales son las que están más expuestas a los riesgos de la explotación. Así, en países como India, las mujeres están particularmente indefensas ante la posible instrumentalización de sus cuerpos, incluso sometidas a la voluntad de los hombres, ya sea su esposo o suegro, que es una injusticia social que es éticamente inaceptable [12].

### *3.5 Ruptura del vínculo madre-hijo*

El vínculo madre-hijo, que puede definirse como la relación emocional y biológica que la madre experimenta con su hijo, comienza temprano, en la semana 10 de gestación. Se vuelve más fuerte durante el embarazo y es importante para el desarrollo normal del niño [13-15].

En la subrogación, la ruptura drástica de este vínculo madre-hijo puede llevar al desarrollo de trastornos físicos y psicológicos en la madre y el niño. En este último, éstos pueden manifestarse principalmente en la adolescencia, en forma de depresión, ansiedad, problemas psiquiátricos y psicológicos, sentimientos de inseguridad e incluso tendencias suicidas [16-17].

También se informó recientemente que el genoma de la madre sustituta puede afectar al niño, modificándolo [18]. Esto vincularía genéticamente al portador gestacional con el niño hasta cierto punto. Dado que estas modificaciones en el genoma del niño se pueden transmitir a su descendencia, el genoma de la madre sustituta continuará presente, de alguna manera, en la descendencia del niño que ella lleva, lo que puede traer nuevos conflictos éticos.

### *3.6 Problemas médicos que pueden afectar al portador gestacional*

Los problemas médicos detectados en madres sustitutas no son diferentes de los de otros embarazos [8; 19], aunque un estudio previo mostró que, en el largo plazo, los sustitutos gestacionales pueden experimentar «depresión, ansiedad, diversos síntomas físicos de trastornos psicológicos, sentimientos de inseguridad o tendencias suicidas» [16]. Recientemente, la Asociación de Mujeres Doctoras de Suecia, refiriéndose a la subrogación en India, dijo que esta práctica puede aumentar los riesgos de hipertensión, tromboembolismo y depresión en la sustituta [20].

### *3.7 Problemas éticos planteados debido a la selección de madres sustitutas*

La Sociedad Americana de Medicina Reproductiva y la Sociedad de Tecnología Reproductiva Asistida han publicado recomendaciones para la práctica de la subrogación, en las que estipulan en detalle las condiciones que deben cumplir los posibles sustitutos gestacionales [21]. Los más notables de éstos son: a) el uso de la subrogación; b) condiciones que deben cumplir los padres pretendientes; c) lineamientos médicos y sociales para la selección de portadoras gestacionales, y d) las relaciones potenciales que pueden existir entre los padres previstos y los portadores gestacionales. En términos de las condiciones que deben cumplir los candidatos a gestantes gestacionales, cabe destacar lo siguiente: a) el análisis de su condición psicosocial por parte de un experto en estas cuestiones, que debe incluir una entrevista clínica y pruebas psicológicas (cuando corresponda), realizadas de acuerdo con los estándares éticos de la Asociación Americana de Psicología; b) una evaluación completa de su salud por un profesional médico calificado; c) pruebas para asegurarse de que no tienen ninguna enfermedad de transmisión sexual, y que no consumen drogas, o tienen tatuajes o perforaciones recientes, y otras circunstancias clínicas, y d) someterse a pruebas de laboratorio completas para excluir el VIH u otras enfermedades de transmisión sexual.

Esta selección de candidatos a la subrogación también significa la objetivación de la mujer, al clasificarla como aceptable, basándose sólo en algunas condiciones físicas y no en su dignidad intrínseca.

### *3.8 Necesidad de garantizar el consentimiento informado de los portadores gestacionales*

A lo largo de todo el proceso de subrogación debe haber una garantía de que las futuras madres sustitutas estén informadas de los problemas que su embarazo puede causarles; es decir, para asegu-

rarse de que firman un consentimiento informado que, al parecer, no siempre es el caso [22-23].

Dados los problemas que pueden surgir tanto para la madre como para el niño, el consentimiento informado es un elemento esencial en cualquier proceso de subrogación, mismo que no sólo sirve como elemento de disuasión contra posibles reclamaciones legales, sino que es una verdadera salvaguarda para la portadora gestacional, y registra su motivación, su libre elección y el hecho de que ella ha estado bien informada, porque hay muchos que advierten sobre las deficiencias en los formularios de consentimiento utilizados actualmente. Por ejemplo, un estudio mostró que ninguna de las madres sustitutas entrevistadas había recibido información sobre los tipos de intervenciones médicas a las que tendrían que someterse, ni había recibido información sobre los riesgos para la salud derivados de la repetida hiperestimulación hormonal. Muchas mujeres no sabían que podían tener una cesárea en las semanas 36 a 38 de embarazo. Finalmente, ninguna de las sustitutas entrevistadas había recibido atención postnatal por parte de las agencias contratantes [24]. Por lo tanto, al formular el consentimiento informado, todas estas circunstancias deben tenerse en cuenta para garantizar así la libertad y el respeto del principio de autonomía del portador gestacional [10].

### *3.9 Otros problemas circunstanciales*

Además de los problemas éticos antes mencionados que afectan a la sustituta, también pueden surgir otras circunstancias, como las que ocurrieron en el caso de Miles, hijo de Kyle Casson. Después de fertilizar el óvulo de una donante desconocida con su esperma, el embrión obtenido se implantó en su madre [25-26], lo que convirtió a Miles en el hijo de su abuela y en el hermano de su padre, lo cual es éticamente difícil de aceptar.

## **4. Problemas relacionados con los niños nacidos a través de subrogación**

Primero debe estar bien establecido que el niño es un sujeto con derechos que deben ser respetados.

### *4.1 Objetivación del niño*

Varias circunstancias pueden afectar negativamente a los niños nacidos a través de la subrogación [3], porque junto con el bien de la madre, no debemos olvidar el del niño.

La satisfacción de los deseos de las personas que quieren un niño tiene un límite: el bien del niño. Un niño es una persona, con sus derechos, y nadie tiene dominio absoluto sobre él. La subrogación resalta la locura de considerar a un niño como un derecho que lo impulsa a poseerlo de cualquier manera. Un niño no es una cosa, un objeto de propiedad que se adapta a las necesidades de quienes lo poseen, y que puede adquirirse a través de una compra. Si fuera así, se estaría objetivando al niño, lo cual es éticamente inaceptable.

### *4.2 Problemas médicos que pueden afectar a los niños nacidos a través de la subrogación*

La evidencia disponible parece sugerir que los niños nacidos a través de la subrogación no muestran una mayor tasa de anomalías que los nacidos de forma natural [27-29].

Otro aspecto a considerar es si los problemas médicos pueden surgir a lo largo de su vida. Aunque hay poca experiencia a este respecto, un estudio que abordó este tema no encontró diferencias entre los niños nacidos a través de la subrogación y los nacidos naturalmente [30]. En un meta-análisis que incluyó 1795 artículos sobre estudios biomédicos en la subrogación, sólo 55 de ellos cumplie-

ron con los criterios de inclusión, y los autores encontraron que «a la edad de 10 años no hubo diferencias psicológicas importantes entre los niños nacidos a través de la subrogación, y los nacidos mediante otros tipos de tecnología de reproducción asistida, o mediante la concepción natural» [2]. Sin embargo, como se mencionó anteriormente, algunos han reportado diferencias durante la adolescencia [16-17].

#### *4.3 Problemas planteados por la posible discapacidad en niños nacidos mediante subrogación*

A la luz de la posibilidad de que el niño sea diagnosticado con una discapacidad durante el embarazo o después del nacimiento, pueden surgir tres posiciones: a) la discapacidad es aceptada por los padres contratantes y toman la custodia del niño; b) no lo aceptan y la responsabilidad se transfiere a la portadora gestacional, alentándola a abortarlo, y c) la portadora gestacional es obligada a aceptar la custodia del niño con la discapacidad.

Cuando se sugiere la opción de abortar, a veces es difícil determinar a quién corresponde esta decisión: a los padres contratantes o la portadora gestacional, aunque en la mayoría de las ocasiones los padres contratantes deciden, por lo que pueden imponer un aborto en la sustituta aunque ella no quiera. En cualquier caso, la decisión de abortar, aunque apoyada por contrato, no exime a la portadora gestacional de la responsabilidad moral que conlleva el aborto.

Un ejemplo de lo anterior es el llamado caso “Baby Gammy”, a fines de julio de 2014. Pattaramon Chanbua, una mujer tailandesa, fue contratada como sustituta por una pareja australiana. Ella dio a luz a un par de gemelos, un niño y una niña, en diciembre de 2013. Durante el embarazo, se detectó el síndrome de Down en el feto masculino. La pareja australiana estaba en contra de aceptarlo, así que presionaron a Pattaramon para que abortara. Ella se negó porque, como budista, consideraba que era un acto inmoral, y así continuó el embarazo. En consecuencia, nacieron una niña sana y un niño

con síndrome de Down. En agosto de 2014, la pareja australiana le ofreció a Pattaramon 16,000 dólares para compensarla por el inconveniente que pudiera haberle causado el cuidado de un niño con síndrome de Down. La pareja contratante se llevó sólo a la niña sana [31].

Para solucionar este problema, generalmente se intenta resolverlo en el contrato de subrogación, quedando bien establecido cuál de las soluciones propuestas mencionadas anteriormente es la que debe elegirse. Incluso, hay agencias que garantizan un niño sano por escrito. Por lo tanto, “Baby Bloom”, una agencia internacional con sede en Londres, ofrece “un paquete completo de subrogación” que incluye una garantía de que el niño estará sano [32]. Esta agencia trabaja principalmente en Estados Unidos, más específicamente en California, donde la subrogación es legal. Un aspecto importante para lograr el objetivo ofrecido por la agencia, es seleccionar previamente, las portadoras gestacionales a contratar con criterios de salud muy rigurosos. Como se explicó anteriormente, la compañía no sólo garantiza la calidad de la futura madre sustituta, sino también la calidad de los embriones para la transferencia; así, si el embrión transferible muestra algún defecto después del análisis genético, no se usará, y si el deterioro se manifiesta más adelante, durante el embarazo, se garantiza la interrupción del mismo mediante el aborto.

En relación con esto, en un artículo publicado en Bioética, se evaluó detenidamente a quién correspondía la decisión de abortar legalmente cuando el feto tiene una discapacidad, debido a un caso que ocurrió en Connecticut (EEUU), que involucró a una madre sustituta. Después de un examen médico a los cinco meses de embarazo, se detectaron una serie de anomalías físicas potencialmente mortales en el feto, como labio leporino, quistes cerebrales y defectos cardíacos, todo lo cual podría comprometer gravemente la salud del niño e incluso su vida [33]. Los padres contratantes solicitaron un aborto, pero la madre sustituta se negó, lo que provocó un con-



siderable debate legal sobre quién debería tomar la decisión de abortar o no.

En lo que respecta a esto, un enfoque sugiere que la madre sustituta no tiene derecho a tomar decisiones sobre la vida del niño, ya que ella no es ni la madre genética ni social del niño, pero tampoco hay razones suficientes para otorgar los derechos exclusivos a los padres contratantes, incluso si esto se especifica en el contrato de subrogación. Por lo tanto, los autores de este artículo abogan por lo que llaman el “modelo profesional”, en el que se deben reconocer los derechos y responsabilidades de ambas partes. En esencia, sin embargo, abogan porque prevalezca el derecho del sustituto, y que si ella se niega a someterse a un aborto, los padres contratantes tienen la obligación de aceptar la custodia del niño. Esta opinión parece ser compartida por el Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos, que declaró que “permitir que una mujer contrate el derecho a controlar su propia salud sería instituir la esclavitud contractual” [34].

Sin embargo, cuando se trata de la subrogación altruista, normalmente es el sustituto el que tiene permitido decidir qué hacer con el niño discapacitado, y los padres comisionados tienen la posibilidad de negarse a aceptarlo.

Sin embargo, en nuestra opinión, si bien estos términos pueden ser administrativamente correctos, de ninguna manera resuelven el juicio ético que merecen estos hechos, porque casi siempre eligen no aceptar al niño discapacitado, lo cual, éticamente, es difícil de justificar.

#### *4.4 Problemas éticos que pueden surgir si la pareja comisionante se divorcia*

Esto ocurrió en el caso de Baby Manji, nacido en la India en 2008 como resultado de un acuerdo de subrogación comercial entre una pareja japonesa y una mujer india. El niño fue concebido utilizando el esperma del Sr. Yamada, el padre que comisionó, y un óvulo

de una donante india anónima. Desafortunadamente, los Yamada se divorciaron un mes antes de que ella naciera. Debido al divorcio, la Sra. Yamada, que obviamente no estaba relacionada genéticamente con el niño, no quiso llevárselo [35] y, finalmente, se le otorgó la custodia a la madre del Sr. Yamada [36]. Una vez más, no se tienen en cuenta los derechos del niño que, concebido para satisfacer el deseo de la pareja que comisiona, puede terminar en un estado de abandono cuando el deseo desaparece.

#### *4.5 Problemas que pueden plantearse por un embarazo sustituto múltiple*

Otra circunstancia que puede surgir es que el embarazo es un embarazo gemelar, triple o múltiple, y que los padres contratantes no desean aceptar la custodia de todos los niños. Los embarazos múltiples pueden implicar un riesgo mayor que los de un solo embarazo [37-38], que a veces se resuelve aplicando la llamada “reducción fetal”; es decir, la eliminación del número de fetos que se considera apropiado, para dejar los deseados, sin tener en cuenta el grave problema ético que esto conlleva. Un estudio reciente que evaluó este problema en varias clínicas de la India llegó a la conclusión de que, en muchas de ellas, los médicos responsables del caso tomaron la decisión de utilizar la “reducción fetal”, sin la participación de una madre sustituta en este acuerdo, lo que sin duda es éticamente contraria a su autonomía [22]. Esto es lo que sucedió en el caso de la californiana Britney Rose Torres, quien después de quedar embarazada de trillizos, los padres contratantes le pidieron una reducción fetal, a pesar de que habían acordado pagarle \$ 25,000 dólares por el embarazo y \$ 5,000 dólares adicionales en el evento de un embarazo gemelo; sin embargo, los trillizos no entraban en sus planes. Por lo tanto, le pidieron que terminara con uno de los fetos, pero ella se negó y decidió seguir adelante con el embarazo [39].

#### *4.6 Dificultades para que el niño determine su identidad genética*

Los niños nacidos a través de la subrogación pueden desear conocer su verdadero origen genético, que sólo sería posible si un juez así lo determina, por razones legales que lo justifiquen, y siempre que las posibles personas involucradas obtengan muestras de ADN. El número de personas que deben someterse a pruebas de ADN, si no ha habido donación anónima de gametos o embriones, es sin duda más exhaustivo que en las pruebas de paternidad de rutina. En algunos casos, obtener esto sería imposible cuando no hay un registro o seguimiento que permita conocer a los donantes de gametos o la procedencia de los embriones. En otros, se habría determinado cuál de los dos padres involucrados es el donante de esperma que fertilizó el óvulo si, como sucede en algunos casos reportados de subrogación en nombre de una pareja gay, las muestras de semen son mezcladas [2].

Sin embargo, en lo que respecta al niño, aunque estos problemas estén regulados, no parece posible evitar la angustia de la separación de la madre que lo gestó, su mercantilización, problemas de identidad y problemas psicosociales que pueda tener, la imposibilidad en algunos casos de saber sus orígenes biológicos y otros problemas que afectan sus mejores intereses [6].

En conclusión, se puede decir que la subrogación gestacional puede privar al niño de su derecho a la continuidad entre su origen genético y su gestación biológica, entre la gestación, la educación y la crianza, circunstancias que deben respetarse y no alterarse dramáticamente [3-40].

### **5. Problemas éticos que pueden presentar los médicos responsables de la subrogación**

¿Están obligados los obstetras o ginecólogos a participar en tratamientos médicos que no sean de emergencia relacionados con la

subrogación gestacional? En relación con esto, el Comité de Ética del Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos ha dictaminado que no están obligados a asumir la responsabilidad por un embarazo de sustitución. Sin embargo, «los médicos que eligen cuidar a las portadoras gestacionales deben proporcionar el mismo nivel de atención médica que a cualquier paciente, independientemente de las complejidades de la subrogación gestacional y sus creencias personales [...]» [41].

## **6. ¿Se puede reclamar a un niño como un derecho o es un regalo?**

Quienes reclaman un supuesto derecho a tener hijos, en nuestra opinión, rara vez proporcionan argumentos sólidos para justificarlo, aunque algunos lo incluyen como otro de los “derechos sexuales y reproductivos” de las mujeres, que se expusieron por primera vez en la conferencia de El Cairo en 1994. Desde entonces, la Organización Mundial de la Salud los define como “el derecho básico de todas las parejas e individuos a decidir de forma libre y responsable el número, el espaciado y el momento para tener sus hijos y tener la información y los medios para hacerlo, y el derecho a alcanzar el más alto estándar de salud sexual y reproductiva. También incluye su derecho a tomar decisiones sobre la reproducción sin discriminación, coerción y violencia” [42].

Si se priorizara este derecho, se negaría al niño la consideración de un bien absoluto en sí mismo. Se convertiría en un objeto desechable, algo instrumentalizable; es decir, sería tratado como un objeto. No todo lo que uno desea adquiere la categoría de derecho. Los deseos de ser padres tienen sus límites en cuanto a la dignidad de las personas y a la protección de sus derechos fundamentales. La defensa del derecho de los padres a tener un hijo, sin ninguna limitación ética, viola los derechos del niño y, en el caso de la subrogación gestacional, los de la madre sustituta también, aunque

no se debe confundir el derecho al niño con el derecho a la paternidad, porque a nadie se le puede impedir tomar la decisión autónoma de tener hijos cuando no se violan los derechos de los demás.

La obligación de respetar la dignidad intrínseca del niño, inseparablemente de su propia naturaleza, es ilimitada. Por lo tanto, cualquier acción que instrumentalice a un ser humano y lo convierta en un objeto para satisfacer los deseos de otros es absolutamente injustificada. No hay ningún derecho que permita que otra persona sea utilizada como una mercancía. Además, si se tratara de un derecho exigible para llamar a la existencia de otro ser humano, también estaría el derecho contrario a poder quitárselo.

Durante miles de años, el derecho de familia respondió a una lógica “centrada en el niño”, centrada en el bien del niño, pero durante medio siglo y ahora, la lógica “centrada en el niño” ha sido desplazada por la lógica “centrada en el adulto”: la libertad y los deseos de los adultos se han convertido en más importantes que los derechos del niño. En este sentido, la subrogación es la culminación del “centrismo adulto”, al sacrificar la felicidad de los niños a los caprichos de los adultos [43].

## **7. ¿Se puede comparar éticamente la subrogación con la adopción postnatal?**

Un problema que a veces ha surgido es si la ética de la subrogación puede compararse con la de la adopción postnatal. En nuestra opinión, un aspecto fundamental que los hace diferentes es que, en la primera, en subrogación, prevalece el derecho de algunos adultos a tener un hijo, poniendo en primer lugar el derecho de los padres contratantes a un hijo. En contraste, en la adopción postnatal, prevalecen los derechos de los niños ya nacidos que deben ser adoptados para tratar de encontrar una familia; es decir, prevalece el bien del niño, aunque los padres también obtienen un beneficio. Esto significa que ambas situaciones son éticamente muy diferentes,

porque el propósito de la adopción postnatal es beneficiar el bien del niño, cuyos padres biológicos no pueden cuidarlo, mientras que el propósito de la subrogación es producir un niño para servir los derechos de algunos adultos [44].

## 8. ¿Es ética la subrogación altruista?

Es sorprendente que, en general, cuando se evalúa la ética de la subrogación, sólo se considera la subrogación comercial, pero no se hace referencia a la subrogación altruista [44].

El altruismo se define como el deseo de ayudar desinteresadamente a los demás. Con respecto a esto, es notable observar cómo se ha fortalecido la etiqueta “altruista” en todos los asuntos relacionados con la subrogación, ignorando el hecho de la mediación económica. Ésta es, sin duda, una estrategia de marketing para algunos y un elemento para aliviar la conciencia de otros [10]. Si bien creemos que la subrogación puede ser genuinamente altruista en algunos casos, lo cierto es que esta práctica también objetiva al niño y a su madre, ya que se le puede exigir que cumpla con ciertos estándares de calidad que, si no se cumplen, pueden afectar sus derechos fundamentales. Derechos o incluso su vida; además, la portadora gestacional se convierte en un mero recipiente para otro, convirtiéndose objetivamente en la portadora del deseo de ese otro.

Además, la gratuidad puede ser ficción porque, como sabemos, no suele ser completamente gratuita, ya que se puede enmarcar dentro de un sistema de compensación por el “inconveniente”. Cuanto menor sea la compensación, más lejos parece de “alquilar”. Pero como dice la feminista Kajsa Ekis Ekman, en un artículo en *The Guardian*, el efecto es que, si consideramos el embarazo para otro como una explotación, nos dice que cuanto menos se paga a la mujer, menos explotación tendremos, lo cual, no obstante, es una contradicción [45].

Ella continúa: «En realidad, la subrogación “altruista” significa que una mujer pasa exactamente por lo mismo que en la subrogación comercial, pero no obtiene nada a cambio. Exige que una mujer geste a un niño durante nueve meses y luego lo regale. Ella tiene que cambiar su comportamiento y la infertilidad de riesgo, una serie de problemas relacionados con el embarazo e incluso la muerte. Todavía se usa como un recipiente, incluso si se le dice que es un ángel. Lo único que consigue es el halo del altruismo, que es un precio muy bajo por el esfuerzo y sólo puede ser atractivo en una sociedad donde las mujeres son valoradas por cuánto sacrifican, no por lo que logran» [46].

Independientemente de estas consideraciones, debe tenerse en cuenta que la subrogación altruista tiene una incidencia baja. Según Carol Weathers, directora de Building Families, Inc., «a mediados de los años setenta se publicaron varios artículos en los que se hablaba de acuerdos entre madres y hermanos para tener hijos, pero estos tipos de acuerdos de subrogación son muy escasos en la actualidad» [47]. Como dice Aréchaga, «nadie sabe de ningún altruista europeo rico que se ofrezca voluntariamente para actuar como sustitutos de un par de pobres campesinos indios» [48]. A veces, incluso la mercantilización de la subrogación se oculta compensándola financieramente por los tratamientos hipotéticos y los inconvenientes que el embarazo puede causar a la madre sustituta. En relación con esto, el 10 de marzo de 2016, la asociación no gubernamental “no hay tráfico de maternidad” presentó una petición oficial, firmada por 107,957 ciudadanos europeos, al Presidente de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, pidiéndoles que rechacen la legalización de la subrogación altruista [49].

Proponer una subrogación altruista no hace que se vea como una solución, sino como una opción extraordinariamente problemática, ya que continúa colocando al sustituto en una situación de vulnerabilidad y explotación; crea confusión en el niño al duplicar y diluir los vínculos parentales; permite la subrogación comercial encubierta a través de indemnizaciones reparadoras; y necesaria-

mente resulta en una regulación mucho más amplia, que podría dar una respuesta real a la demanda de este servicio [50].

## 9. Epílogo

Cuando un niño se crea utilizando cualquier técnica de reproducción asistida, en el debate ético sobre si el derecho hipotético de los padres a tener un hijo, los derechos reproductivos de la mujer o, incluso, el bien del niño deben prevalecer sobre cualquier otra consideración ética, como la objetivación de la madre sustituta y el propio niño en este caso, creemos que se deben evaluar los principios éticos generales del proceso reproductivo.

Cualquier instrumentalización de la madre y el niño invalida cualquier otra razón que se pueda aducir para valorar positivamente la subrogación gestacional desde un punto de vista ético.

## Bibliografía

- 1 ABELLÁN, F. y DE LA FUENTE A. Maternidad subrogada. En NADAL PEREÑA J. Donación de embriones. Salerno: Momento Médico srl; 2013.
- 2 JOUVE, N. Perspectivas biomédicas de la maternidad subrogada. Cuadernos de Bioética 2017; 28: 153-62.
- 3 DEODANDAN, R. Tendencias recientes en turismo reproductivo y subrogación internacional: consideraciones éticas y desafíos para las políticas. Administración de Riesgos y Política de Cuidados de la Salud 2015; 8: 111-119.
- 4 CAMACHO J.M. Maternidad subrogada: una práctica moralmente aceptable. Análisis crítico de las argumentaciones de sus detractores; 2009 (recuperado el 9.7.2018, en: <http://www.fundacionforo.com/pdfs/maternidadsubrogada.pdf>).
- 5 APARISI, A. Maternidad subrogada y dignidad de la mujer. Cuadernos de bioética. 2017; 28: 163-75.
- 6 GARIBO, A.P. El interés superior del menor en los supuestos de maternidad subrogada. Cuadernos de bioética. 2017; 28: 245-259.
- 7 ESSÉN, B., JOHNSDOTTER, S. Subrogación transnacional: ¿Para quién los derechos reproductivos? Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica 2015; 94: 449-450.



- 8 SINGH, R., SINGH, M. Resumen del libro de la 28a reunión anual de ESHRE, Turquía, 1 de julio-4 de julio de 2012. Atención reproductiva transfronteriza. P-081 Mejores resultados de embarazos sustitutos en pacientes transfronterizos en países en desarrollo como India. *Reproducción Humana* 2012; 27 Suppl 2: ii151.
- 9 VORA, K. Límites del trabajo: contabilidad del efecto y lo biológico en la subrogación transnacional y el trabajo de servicio. *The South Atlantic Quarterly* 2012; 111: 681-700.
- 10 LÓPEZ GUZMÁN, J. Dimensión económica de la maternidad subrogada ("habitaciones en alquiler"). *Cuadernos de Bioética* 2017; 28: 199-218.
- 11 BAVERSTOCK, A. Alquilar nuestra matriz es el negocio familiar: cuatro hermanas de la misma familia ganan £ 10,000 al año para tener bebés para parejas homosexuales europeas en el comercio secreto de la subrogación. *Mail Online* 2016.
- 12 BHALLA, N., THAPLIYAL, M. Los extranjeros están acudiendo a la India para alquilar vientres y criar bebés sustitutos. *Business Insider* 2013; 30 de septiembre.
- 13 LÓPEZ MORATALLA, N. Comunicación materno-filial en el embarazo. *Cuadernos de Bioética* 2009; 20: 303-316.
- 14 TUDELA, J., ESTELLÉS, R., AZNAR, J. Inmunidad materno-fetal: un diseño admirable en favor de la vida. *Medicina e Morale* 2014; 5: 833-845.
- 15 LORENCEAU, E., MAZZUCCA, L., TISSERON, S., PIZITZ, T. Un estudio intercultural sobre la empatía de la madre sustituta y el apego materno-fetal. *Mujeres y Nacimiento* 2015; 28: 154-159.
- 16 SZEJER, M., WINTER, J. Les maternités de substitution. *Estudios* 2009; 410: 605-616.
- 17 ALBERT, M. La explotación reproductiva de mujeres y el mito de la subrogación altruista: una mirada global al fenómeno de la gestación por sustitución. *Cuadernos de Bioética* 2017; 28: 177-197.
- 18 VILELLA, F., MORENO-MOYA, J.M., BALAGUER, N., GRASSO, A., HERRERO, M., MARTÍNEZ, S., MARCILLA, A., SIMON, C. Hsa-miR-30d, secretada por el endometrio humano, es captada por el embrión pre-implantado y podría modificar su transcrito. *Desarrollo* 2015; 142: 32.
- 19 SÖDERSTRÖM-ANTTILA, V., WENNERHOLM, U.B., LOFT, A., PINBORG, A., AITTO MÄKI, K., ROMUNDSTAD, L.B., BERGH, C. Subrogación: resultados para madres sustitutas, niños y las familias resultantes: una revisión sistemática. *Actualización de la reproducción humana* 2016; 22: 2.
- 20 FAHLÉN, M., ÅSTRÖM, G. Kvinnors kroppar är inte bara en behållare. *Svenska Dagbladet* 2013 28 de febrero.
- 21 COMITÉ DE PRÁCTICA DE LA SOCIEDAD AMERICANA DE MEDICINA REPRODUCTIVA. Comité de Práctica de la Sociedad de Tecnología de Reproducción Asistida. Recomendaciones para las prácticas que utilizan portadores gestacionales: una guía del Comité de Práctica ASRM. *Fertilidad y esterilidad* 2012: 1301-1308.
- 22 TANDERUP, M., REDDY, S., PATEL, T., NIELSEN, B.B. Consentimiento informado en la toma de decisiones médicas en la maternidad gestacional comercial: un es-

- tudio de métodos mixtos en Nueva Delhi, India. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica* 2015; 94: 465-472.
- 23 COMITÉ DE PRÁCTICA DE LA SOCIEDAD AMERICANA DE MEDICINA REPRODUCTIVA Y COMITÉ DE PRÁCTICA DE LA SOCIEDAD DE TECNOLOGÍA DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA. Recomendaciones para las prácticas que utilizan portadores gestacionales: una opinión del comité. *Fertilidad y Esterilidad* 2015; 103: e1-8.
- 24 RUDRAPPA, S., COLLINS, C. Agencias altruistas y consumidores compasivos: encuadre moral de la subrogación transnacional. *Gender & Society* 2015; 29: 942.
- 25 ODONE, C. Cómo un padre se convirtió en el hermano de su propio hijo. *The Telegraph* 2015 7 de marzo.
- 26 SAWER, P. La madre habla de dar a luz al bebé de un hijo gay después de un embarazo de sustitución. *The Telegraph* 2015 7 de marzo.
- 27 GOLOMBOK, S., BREWAEYS, A., COOK, R. *et. al.* Niños: el estudio europeo de las familias de reproducción asistida: funcionamiento familiar y desarrollo infantil. *Reproducción humana*. 1996: 2324-2331.
- 28 JADVA, V., IMRIE, S. Hijos de madres sustitutas: bienestar psicológico, relaciones familiares y experiencias de subrogación. *Reproducción Humana* 2014; 29: 90-96.
- 29 SHENFIELD, F., PENNING, G., COHEN, J., DEVROEY, P., DE WERT, G., TARLATZIS, B. ESRHE grupo de trabajo sobre ética y ley 10: Subrogación. *Reproducción humana* 2005: 2705-2707.
- 30 BOS, H., VAN BALEN, F. Los niños de las nuevas tecnologías reproductivas: la paternidad social y genética. *Educación del paciente y consejería* 2010; 81: 429-435.
- 31 BELL, D., HOLLIDAY, R., ORMOND, M. y MAINIL, T. Atención sanitaria transnacional, perspectivas transfronterizas. *Ciencias sociales y medicina* 2015; 124: 284-289.
- 32 [Babybloom.org.uk](http://Babybloom.org.uk) (obtenido el 30.3.2017).
- 33 WALKER, R., VAN ZYL, L. Maternidad sustituta y aborto por anomalía fetal. *Bioética* 2015; 29: 529-535.
- 34 DICTAMEN DEL COMITÉ ACOG. Cuestiones éticas en la maternidad sustituta. *Revista Internacional de Ginecología y Obstetricia* 1992; 37: 139-144.
- 35 BAGAN-KURLUTA, K. Vientres para alquiler, embarazos subcontratados, granjas de bebés, ética y maternidad sustituta. *Avances en Ciencias de la Salud* 2017; 1: 193-198.
- 36 PARQUES, J.A. La ética del cuidado y la práctica global de la subrogación comercial. *Bioética* 2010; 24: 333-340.
- 37 JUNTAS SOGC-CFAS. Pautas para el número de embriones a transferir después de la fertilización in vitro no. 182. *Revista Internacional de Ginecología y Obstetricia* 2008; 102: 203-216.
- 38 BOIVIN, J., APPLETON, T.C., BAETENS, P., BARON, J., BITZER, J., CORRIGAN, E. *et. al.* Pautas para el asesoramiento en infertilidad: versión de esquema. *Reproducción Humana* 2001; 16: 1301-1304.
- 39 OBSERVATORIO DE BIOÉTICA. Se le pide a una madre de alquiler que aborte a uno de los trillizos que espera. 2016 abril 28.

- 40 PASTOR, L. Nota del editor: La maternidad, su valor y sentido como núcleo del debate bioético sobre la maternidad subrogada. Cuadernos de Bioética 2017; 28: 151-152.
- 41 OPINIÓN DEL COMITÉ. Construcción de la familia a través de la subrogación gestacional. El Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos 2016; 660: 1-7.
- 42 ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Organización Mundial de la Salud. División de Salud de la Familia. (Recuperado el 24.3.2017, en: <http://www.who.int/en/>).
- 43 MARCO, G. Comunicación personal. 2017.
- 44 OBSERVATORIO DE BIOÉTICA. Maternidad subrogada. Visión actual. 2017 abr 7.
- 45 EKMAN, K. Toda subrogación es explotación: el mundo debe seguir la prohibición de Suecia. The Guardian, 25 de febrero de 2016.
- 46 SERRANO, J. Manipulación del lenguaje, maternidad subrogada y altruismo. Cuadernos de Bioética 2017; 28: 219-228.
- 47 CLIMA, C.J., RADOJEVIC, V., MAHAN, P. La subrogación uterina en California, Estados Unidos. En: NADAL PEREÑA, J. Donación de embriones. Salerno: Momento Médico srl; 2013; 299-307.
- 48 ARÉCHAGA, I. Altruismo de pago. El Sónar-blog de Acepresa, 28 de febrero de 2017.
- 49 NO HAY TRÁFICO DE MATERNIDAD. Consejo de Europa: la admisión de tráfico de maternidad no admisible (consultado el 30.6.2017, en: <http://www.nomaternitytraffic.eu/conseil-de-europe-requestno-maternity-traffic-admissible/>).
- 50 BELLVER, V. Tomarse en serio la maternidad subrogada altruista. Cuadernos de Bioética 2017; 28: 229-243.

# Gestational surrogacy. Ethical aspects

## Subrogación gestacional. Aspectos éticos

*Justo Aznar, Julio Tudela\**

### Abstract

Gestational surrogacy is the practice that takes place when a woman becomes pregnant with a fetus with which she is not genetically related, and the eggs used to produce it come from a donor or the contracting mother, to whom the baby will be handed over after the birth. The woman acting as surrogate may be contracted commercially and remunerated for her service, or the surrogacy may be altruistic, a circumstance that arises when, generally, a member of the family or friend selflessly volunteers. The ethical debate lies in which should prevail: the hypothetical right of the parents to have a child, the reproductive rights of the woman, or even the good of the child itself. At the heart of the matter is the risk of “objectification” of the gestational mother and the child itself. To resolve this question, we must assess the overall ethical principles of the reproductive process and what it implies for all parties involved, as well as the ethicality of the means used and the end pursued.

Instrumentalisation of mother and child invalidates any other reason that may be adduced to positively value gestational surrogacy, from an ethical point of view.

---

\* Bioethics Observatory, Institute of Life Sciences, Catholic University of Valencia. Article published in the Journal *Medicina e Morale* 2018/3 pp. 277-290. Received by the magazine *Medicina e Morale* on November 16<sup>th</sup>, 2017; accepted on March 22<sup>th</sup>, 2017. Translation was not reviewed by the author. Received on April 18, 2019. Accepted on April 30, 2019.

*Keywords:* gestational surrogacy, surrogate mother, fetus.

## 1. Introduction

“Gestational surrogacy” is an assisted procreation practice by which a woman gestates an embryo with which she has no biological relationship on behalf of a commissioning couple or individual, having to relinquish the child to them after its birth. This practice normally entails a financial remuneration for the gestational carrier; when this is not the case, it is called altruistic surrogacy.

In terms of the genetic determination of paternity, maternity and parentage in gestational surrogacy, there are several possibilities: 1) genetic paternity and maternity of the commissioning couple and biological maternity of the woman providing her uterus (couple’s egg and sperm and gestational carrier’s uterus; 2) “semi-genetic” paternity and maternity of the commissioning couple and biological maternity of the woman providing her uterus (couple’s egg or sperm and gestational carrier’s uterus and, as the case may be, egg or sperm from an anonymous donor; 3) neither genetic nor “semi-genetic” paternity or maternity of the commissioning couple, but biological maternity of the gestational carrier (donor egg and sperm); 4) neither genetic nor “semi-genetic” paternity or maternity of the couple, but the woman provides not only her uterus, but also her egg fertilized with the sperm of an anonymous donor; and 5) “semi-genetic” maternity and genetic paternity of the couple (sperm from the man and the gestational carrier provides her uterus and egg) [1].

## 2. Ethical aspects

It can generally be said that gestational surrogacy raises a number of issues that can be added to those frequently attached to the use

of assisted human reproduction techniques, such as: Is surrogacy simply about resolving fertility problems? Is it not a new form of exploitation of women? Is it not an attack on the natural family? Is it not also an attack on the dignity of the child? [2]

### **3. Ethical problems related with the gestational carrier**

#### **3.1 General considerations**

When assessing the ethicality of gestational surrogacy, it could first be argued that acceptance of the pregnancy by the surrogate could be described as an expression of her personal autonomy. However, as Deonadan rightly notes, in the vast majority of cases, «it is rational to argue that their autonomy is being expressed from a space of desperation and thus vulnerability. To benefit from such autonomy can be described as the exploitation of desperation», so it is difficult to accept it uncritically [3].

Martín Camacho, by contrast, says that, «gestational surrogacy is a practice based on the free decision of adults who exercise their rights and prerogatives, without harming themselves or others, which is why we cannot point accusing fingers at or object to people who practice it, or the practice itself. All the participants and persons involved usually benefit from it: the child born of such an agreement would not have been born if the practice had not been carried out, and found a family who welcomed him with love and in which he is very much wanted, the commissioning couple get to become parents and have the opportunity to give their child love and all the care needed, and finally, the gestational carrier can satisfy her desire to help other people and obtain a benefit, generally economic, in exchange for that help» [4]. This approach, however, may represent a theoretical, formal and idyllic view of gestational surrogacy, since it does not take account of the complex

set of difficulties that this raises in reality, especially for the most vulnerable parties, namely the surrogate and the child. It also presupposes a dualist concept of the person, which splits the person in two: on one side, their reason and autonomy and, on the other, their bodily dimension [5].

### *3.2 Objectification of the gestational carrier*

In terms of the gestational carrier, commercial surrogacy is not ethically acceptable to begin with, because by using her body for an end other than her own good, and by treating it as a commodity, as something that can be bought and sold, this practice objectifies women, which is incompatible with their dignity and violates their rights. As Aparisi says, surrogacy directly contradicts some basic requirements for human dignity, since, ultimately, it commodifies, instrumentalises, objectifies, discriminates against and splits the personal unity of the gestational carrier, [5] i.e. it directly violates her dignity, because, according to the Kantian imperative, the person is an end in himself, so he should never be treated as a means to serve other ends.

### *3.3 The body of the gestational carrier as an object of trade*

At present, in countries where gestational surrogacy is legally acceptable, it tends to be practiced as a contract between the parties. Its content is usually called a “gestational service” [6]. Thus, the surrogate mother’s body, with all its physical and psychological, rational and emotional implications, is the object of a commercial transaction, generally economic. This transaction is usually very well paid or “compensated”, owing to the potential physical and psychological consequences that the situation might have for the surrogate [7]. We have, therefore, a form of “self-commodification” of a human function –the reproductive function– which is ethically unacceptable [5; 8].

### *3.4 Gestational surrogacy is a social injustice*

Non-altruistic surrogacy is not ethically acceptable either, because of the social injustice that it entails, given that it involves exploitation of economically disadvantaged women by economically strong couples or individuals.

Some authors present gestational surrogacy as a new form of exploitation within neoliberal globalization, which, nonetheless, suggests a neocapitalist undertone [9]. Gestational surrogates –and other people whose productivity is derived from biological and emotional processes– are converted into subjects of the capitalist labor force [10].

Nonetheless, it is evident that many women in underdeveloped countries have made surrogacy a way of life, because the economic benefits that they obtain are much higher than the wages in those countries. A paradigmatic case of the latter is that of four Mexican sisters from Tabasco, Milagros, Martha, María and Paulina, who made surrogacy their normal life, receiving around €13,000 per pregnancy [11]. In this case, the sisters, as well as carrying the child, agreed to breastfeed it for the first ten days.

Conversely, reality has shown that the poorest women living in patriarchal societies are those who are most exposed to the risks of exploitation. Thus, in countries such as India, women are particularly defenseless against the possible instrumentalisation of their bodies, even subjected to the will of the men, whether it be their husband or father-in-law, which is a social injustice that is ethically unacceptable [12].

### *3.5 Rupture of the mother-child bond*

The mother-child bond, which can be defined as the emotional and biological relationship that a mother experiences towards her child, begins early, at week 10 of gestation. It becomes stronger



throughout the pregnancy, and is important for the child's normal development [13-15].

In surrogacy, the drastic rupture of this mother-child bond may lead to the development of physical and psychological disorders in mother and child. In the latter, these can manifest mainly in adolescence, in the form of depression, anxiety, psychiatric and psychological problems, feelings of insecurity and even suicidal tendencies [16-17].

It has also recently been reported that the surrogate mother's genome can affect the child's, modifying it [18]. This would genetically link the gestational carrier to the child to some degree. Since these modifications in the child's genome can be transmitted to their offspring, the surrogate mother's genome will continue to be present, in some way, in the offspring of the child she carries, which may bring new ethical conflicts.

### *3.6 Medical problems that may affect the gestational carrier*

The medical problems detected in surrogate mothers are no different to those in other pregnancies, [8; 19] although a previous study showed that, long term, gestational surrogates may experience «depression, anxiety, various physical symptoms of psychological distress, feelings of insecurity or suicidal tendencies» [16]. More recently, the Swedish Women Doctor's Association, referring to surrogacy in India, said that this practice may increase the risks of hypertension, thromboembolism and depression in the surrogate [20].

### *3.7 Ethical problems posed by the selection of surrogate mothers*

The American Society for Reproductive Medicine and the Society for Assisted Reproductive Technology have published recommendations for the practice of surrogacy, in which they stipulate in detail the conditions that potential gestational surrogates must meet [21].

The most notable of these are: a) use of surrogacy; b) conditions that intended parents must meet; c) medical and social guidelines for selecting gestational carriers; and d) the potential relationships that may exist between the intended parents and gestational carriers. In terms of the conditions that gestational carrier candidates must meet, the following are worth noting: a) analysis of their psychosocial condition by an expert in these matters, which should include a clinical interview and psychological testing (where appropriate), carried out in accordance with American Psychological Association Ethical Standards; b) a complete evaluation of their health by a qualified medical professional; c) testing to ensure that they do not have any sexually transmitted diseases, and that they do not use drugs, or have recent tattoos or piercings, and other clinical circumstances; and d) undergo complete laboratory testing to exclude HIV or other sexually transmitted diseases.

This selection of surrogacy candidates also means objectification of the woman by classifying her as acceptable based only on some physical conditions and not her intrinsic dignity.

### *3.8 Need to ensure the informed consent of the gestational carriers*

Throughout the entire surrogacy process, there must be a guarantee that future surrogate mothers are informed of the problems that their pregnancy may cause them, i.e. to ensure that they sign an informed consent, which, it seems, is not always the case [22- 23].

Given the problems that can arise for both mother and child, informed consent is an essential element in any surrogacy process, a consent that is not solely to serve as an element of dissuasion against possible legal claims, but which is a true safeguard for the gestational carrier and records her motivation, her free choice and the fact that she has been well informed, because there are many who warn about shortcomings in currently used consent forms. For example, one study showed that none of the surrogate mothers interviewed had received information about the types of me-

dical interventions that they would eventually have to undergo, nor had they received information on the health risks derived from repeated hormonal hyper stimulation. Many women were unaware that they could have a caesarean at weeks 36-38 of pregnancy. Finally, none of the surrogates interviewed had received postnatal care by the contracting agencies [24]. Hence, when formulating the informed consent, all these circumstances must be taken into account to thus guarantee freedom and respect for the gestational carrier's principle of autonomy [10].

### *3.9 Other circumstantial problems*

As well as the aforementioned ethical issues that affect the surrogate, other circumstances may also arise, such as those that occurred in the case of Miles, son of Kyle Casson. After fertilizing the egg of an unknown donor with his sperm, the embryo obtained was implanted in his mother, [25-26] thus making Miles his grandmother's son and his father's brother, which is ethically difficult to accept.

## **4. Problems related with children born through surrogacy**

It must first be well established that the child is a subject of rights that are to be respected.

### *4.1 Objectification of the child*

Several circumstances can negatively affect children born through surrogacy, [3] because alongside the good of the mother, we must not forget the good of the child.

Satisfaction of the desires of people who want a child has a limit: the good of the child. A child is a person, with his rights, and no one has absolute dominion over him. Surrogacy highlights the folly of

considering a child as a right that drives one to possess it in any way. A child is not a thing, an object of property to suit the needs of those who own it, and that can be acquired through a purchase. If it were so, it would be objectifying the child, which is ethically unacceptable.

#### *4.2 Medical problems that may affect children born through surrogacy*

Available evidence seems to suggest that children born through surrogacy do not show a higher rate of abnormalities than those born naturally [27-29].

Another aspect to consider is whether medical problems can arise throughout their life. Although there is little experience in this respect, a study that addressed this issue found no differences between children born through surrogacy and those born naturally [30]. In a meta-analysis that included 1795 articles on biomedical studies in surrogacy, only 55 of which met inclusion criteria, the authors found that «at the age of 10 years, there were no major psychological differences between children born after surrogacy and children born after other types of assisted reproductive technology or after natural conception» [2]. As previously mentioned, however, some have reported differences during adolescence [16-17].

#### *4.3 Problems posed by possible disability in children born through surrogacy*

In light of the possibility of the child being diagnosed with a disability during the pregnancy or after the birth, three positions may arise: a) the disability is accepted by the commissioning parents and they take custody of the child; b) they do not accept it and the responsibility is transferred to the gestational carrier, encouraging her to abort it; and c) the gestational carrier is obliged to accept custody of the child with the disability.

When the option of abortion is suggested, it is sometimes difficult to determine to whom this decision corresponds, the commissioning

parents or the gestational carrier, although on most occasions, it is the commissioning parents who decide, so they can impose an abortion on the surrogate that she may not want. In any event, the decision to abort, although supported contractually, does not exempt the gestational carrier from the moral responsibility that the abortion entails.

An example of the foregoing is the so called “Baby Gammy” case, at the end of July 2014. Pattaramon Chanbua, a Thai woman, was contracted as a surrogate by an Australian couple. She gave birth to a set of twins, a boy and a girl, in December 2013. During the pregnancy, Down’s syndrome was detected in the male fetus. The Australian couple were against accepting it, so they pressured Pattaramon to abort it. She refused, because as a Buddhist, she considered that it was an immoral act, and so continued the pregnancy. Accordingly, a healthy girl and a boy with Down’s syndrome were born. In August 2014, the Australian couple offered Pattaramon 16,000 dollars to compensate her for the inconvenience that it may have caused her to take care of a child with Down’s syndrome. The commissioning couple took only the healthy girl [31].

In order to get around this issue, an attempt is generally made to resolve it in the surrogacy contract, leaving it well established which of the aforementioned proposed solutions is the one that must be chosen. There are even agencies that guarantee a healthy child in writing. Thus, “Baby Bloom”, an international agency with a head office in London, offers “a complete surrogacy package” that includes a guarantee that the child will be healthy [32]. This agency works mainly in the United States, more specifically in California, where surrogacy is legal. One important aspect to achieve the goal offered by the agency is to previously select the gestational carriers to be contracted using very rigorous health criteria. As previously detailed, the company not only guarantees the quality of the future surrogate mother, but the quality of the embryos for transfer; thus if the transferable embryo shows any de-

fects after genetic analysis, it would not be used, and if the impairment manifests later, during the pregnancy, interruption of the pregnancy is guaranteed, by abortion.

In relation to this, determining to whom the decision to abort legally corresponds when the fetus has a disability was evaluated at length in an article published in *Bioethics*, because of a case that occurred in Connecticut (USA) involving a surrogate mother. Following a medical examination at five months pregnant, a series of potentially life-threatening physical abnormalities was detected in the fetus, including cleft lip, brain cysts and heart defects, all of which could seriously compromise the child's health, and even its life [33]. The commissioning parents requested an abortion, but the surrogate mother refused, sparking a considerable legal debate on who should take the decision to abort or not.

In regards to this, one approach suggests that the surrogate has no right to make decisions about the life of the child, since she is neither the child's genetic nor social mother, but neither are there sufficient reasons to give sole rights to the commissioning parents, even if this is specified in the surrogacy contract. The authors of this article therefore advocate what they call the "professional model", in which the rights and responsibilities of both parties must be acknowledged. In essence, though, they advocate that the right of the surrogate prevails, and that if she refuses to undergo an abortion, the commissioning parents have the obligation to accept custody of the child. This opinion appears to be shared by the American College of Obstetricians and Gynecologists, which stated that, «to allow a woman to contract away the right to control her own health would be to institute contractual slavery» [34].

When it comes to altruistic surrogacy, though, it is normally the surrogate who is allowed to decide what to do with the disabled child and the commissioning parents have the possibility of refusing to accept him or her.

However, in our opinion, while these terms may be administratively correct, they in no way resolve the ethical judgment that these

facts merit, because they almost always choose not to accept the disabled child, which, ethically, is difficult to justify.

#### *4.4 Ethical problems that may arise if the commissioning couple divorce*

This occurred in the case of Baby Manji, born in India in 2008 as the result of a commercial surrogacy agreement between a Japanese couple and an Indian woman. The child was conceived using the sperm of Mr. Yamada, the commissioning parent, and an egg from an anonymous Indian donor. Unfortunately, the Yamadas divorced a month before she was born. Because of the divorce, Mrs. Yamada, who obviously was not genetically related to the child, did not want to take her, [35] and custody was eventually granted to Mr. Yamada's mother [36]. Once again, there is disregard for the rights of the child who, conceived to satisfy the desire of the commissioning couple, can end up in a state of abandonment when the desire disappears.

#### *4.5 Problems that may be posed by a multiple surrogate pregnancy*

Another circumstance that may arise is that the pregnancy is a twin, triple or multiple pregnancy, and that the commissioning parents do not want accept custody of all the children. Multiple pregnancies can involve more risk than singleton ones, [37-38] which is sometimes resolved by applying so-called "fetal reduction", i.e. the elimination of the number of fetuses considered appropriate, to leave those desired, without taking into account the serious ethical difficulty that this entails. A recent study evaluating this issue in various Indian clinics reached the conclusion that, in many of them, the decision to use "foetal reduction" was taken by the physicians responsible for the case, without the surrogate mother participating in this arrangement, which is undoubtedly ethically contrary to her autonomy [22]. This is what happened in the

case of Californian Brittneyrose Torres, who after becoming pregnant with triplets, was asked by the commissioning parents to undergo fetal reduction, even though they had agreed to pay her \$25,000 dollars for the pregnancy and \$5,000 dollars extra in the event of a twin pregnancy; triplets, however, did not enter into their plans. They therefore asked her to terminate one of the fetuses, but she refused and decided to go ahead with the pregnancy [39].

#### *4.6 Difficulties for the child to determine their genetic identity*

Children born through surrogacy may wish to know their true genetic origin, which would only be possible if a judge so rules, for reasons of law that justify it, and provided that DNA samples are available from the possible persons involved. The number of persons who should undergo DNA tests –if there has been no anonymous donation of gametes or embryos– is undoubtedly more exhaustive than in routine paternity tests. In some cases, obtaining this would be impossible when there is no register or tracking that enables the gamete donors or provenance of the embryos to be known. In others, it would have to be determined which of the two fathers involved is the sperm donor who fertilized the egg, if, as happens in some reported cases of surrogacy on behalf of a gay couple, the semen samples are mixed [2].

As far as the child is concerned, though, even if these problems are regulated, it does not seem possible to avoid the anguish of separation from the mother who carried him, his commodification, identity problems and psychosocial problems that he may have, the impossibility in some cases of learning his biological origins and other problems that affect his best interests [6].

In conclusion, it may be said that gestational surrogacy can deprive the child of his right to continuity between his genetic origin and his biological gestation, between gestation, upbringing and education, circumstances that should be respected and not dramatically altered [3-40].



## **5. Ethical problems that can be presented the physicians responsible for the surrogacy**

Are obstetricians or gynecologists obliged to participate in non-emergency medical care related to gestational surrogacy? In relation to this, the Ethics Committee of the American College of Obstetricians and Gynecologists has ruled that they are not obligated to assume responsibility for a surrogate pregnancy. However, «physicians who choose to care for gestational carriers should provide the same level of medical care as they would to any patient, regardless of the complexities of gestational surrogacy and their personal beliefs [...]» [41].

## **6. Can a child be demanded as a right or is it a gift?**

Those who claim a supposed right to have children, in our opinion, rarely provide solid arguments to justify it, although some include it as another of the “sexual and reproductive rights” of women, which were first set out at the conference in Cairo in 1994. Since then, the World Health Organization defines them as «the basic right of all couples and individuals to decide freely and responsibly the number, spacing and timing of their children and to have the information and means to do so, and the right to attain the highest standard of sexual and reproductive health. It also includes their right to make decisions concerning reproduction free of discrimination, coercion and violence» [42].

If this right were prioritized, the child would be denied the consideration of absolute good in and of himself. He would become a disposable object, something instrumentalisable, i.e. he would be treated as an object. Not all that one wishes acquires the category of right. Desires for parenthood have their limits in the dignity of persons and the protection of their fundamental rights. Defending the right of parents to have a child –with no ethical limitations

whatsoever– violates the rights of the child, and in the case of gestational surrogacy, those of the surrogate mother as well, although the right to a child should not be confused with the right to parenthood, because no one can be prevented from making the autonomous decision to have children when the rights of others are not violated.

The obligation to respect the intrinsic dignity of the child, inseparably from his own nature, is unlimited. Therefore, any action that instrumentalises a human being and makes him an object to satisfy the desires of others is absolutely unjustified. There is no right that allows another to be used like a commodity. Moreover, if it were a demandable right to call another human being into existence, there would also be the opposing right to be able to take it away.

For thousands of years, family law answered to a “child-centered” logic, centered on the good of the child, but for half a century now, “child-centered” logic has been displaced by “adult-centered” logic: the freedom and desires of the adult have become more important than the rights of the child. In this sense, surrogacy is the culmination of “adult-centrism”, by sacrificing the happiness of children to the whims of adults [43].

## **7. Can surrogacy be ethically compared to post-natal adoption?**

An issue that has sometimes arisen is whether the ethicality of surrogacy can be compared to that of post-natal adoption. In our opinion, a fundamental aspect that makes them different is that, in the former, in surrogacy, the right of some adults to have a child prevails, putting the commissioning parents’ right to a child first. In contrast, in post-natal adoption, the rights of already-born children to be adopted to try to find a family prevails, i.e. the good of the child prevails, although the parents also gain a benefit. This

means that both situations are ethically very different, because the purpose of post-natal adoption is to benefit the good of the child, whose bio-logical parents are unable to take care of him, while the purpose of surrogacy is to produce a child to serve the rights of some adults [44].

## 8. Is altruistic surrogacy ethical?

It is striking that, generally, when assessing the ethicality of surrogacy, only commercial surrogacy is considered, but no reference is made to altruistic surrogacy [44].

Altruism is defined as the desire to selflessly help others. With regard to this, it is remarkable to observe how the “altruistic” label has been strengthened in all matters relating to surrogacy, ignoring the fact of the economic mediation. This is undoubtedly a marketing strategy by some, and an element to ease consciences by others [10]. Although we believe that surrogacy can be genuinely altruistic in some cases, what is certain is that this practice also objectifies the child and its mother, because the child may be required to meet certain quality standards, which, if not met, may affect his fundamental rights or even his life; in addition, the gestational carrier becomes a mere vessel for another, objectively becoming the carrier of that other’s desire.

Furthermore, the gratuitousness may be fiction, because as we know, it is not usually completely free of charge, because it can be framed within a system of compensation for the “inconvenience”. The lower the compensation, the further it seems from “renting”. But as feminist Kajsa Ekis Ekman says, in an article in *The Guardian*, the effect is that, if we consider pregnancy for another as exploitation, it tells us that the less the woman is paid, the less exploitation we will have, which is nonetheless a contradiction [45].

She continues, «In reality, «altruistic» surrogacy means that a woman goes through exactly the same thing as in commercial

surrogacy, but gets nothing in return. It demands of a woman to carry a child for nine months and then give it away. She has to change her behavior and risk infertility, a number of pregnancy-related problems, and even death. She is still used as a vessel, even if told she is an angel. The only thing she gets is the halo of altruism, which is a very low price for the effort and can only be attractive in a society where women are valued for how much they sacrifice, not what they achieve» [46].

Regardless of these considerations, it should be noted that altruistic surrogacy has a low incidence. According Carol Weathers, director of Building Families, Inc., «in the mid seventies, several articles were published in which they talked of agreements between mothers and siblings to have children, but these types of surrogacy agreements are very scarce at present» [47]. As Aréchaga says, «no one knows of any rich European altruists who volunteer themselves to act as surrogates for a couple of poor Indian peasants» [48]. Sometimes, even the commodification of surrogacy is concealed by compensating it financially for the hypothetical treatments and inconvenience that the pregnancy may cause the surrogate mother. In connection with this, on 10 March 2016, the non-governmental association “No maternity traffic” presented an official petition, signed by 107,957 European citizens, to the President of the Parliamentary Assembly of the Council of Europe, asking them to reject the legalization of altruistic surrogacy [49].

Proposing altruistic surrogacy does not result in it being seen as a solution but as an extraordinarily problematic option, because it continues to put the surrogate in a situation of vulnerability and exploitation; it creates confusion in the child by duplicating and diluting the parental bonds; it permits commercial surrogacy covertly through reparatory compensation; and necessarily results in a much broader regulation, which could give a real response to the demand for this service [50].

## 9. Epilogue

When a child is produced using any assisted reproduction technique, in the ethical debate about whether the hypothetical right of the parents to have a child, the reproductive rights of the woman, or even the good of the child should prevail over any other ethical consideration, such as the objectification of the surrogate mother and the child itself in this case, we believe that the overall ethical principles of the reproductive process should be assessed.

Any instrumentalisation of mother and child invalidates any other reason that may be adduced to positively value gestational surrogacy, from an ethical point of view.

## Bibliography

- 1 ABELLÁN, F, and DE LA FUENTE A. Maternidad subrogada. In NADAL PEREÑA, J. Donación de embriones. Salerno: Momento Médico srl; 2013.
- 2 JOUVE, N. Perspectivas biomédicas de la maternidad subrogada. Cuadernos de Bioética 2017; 28: 153-62.
- 3 DEODANDAN, R. Recent trends in reproductive tourism and international surrogacy: ethical considerations and challenges for policy. Risk Management and Healthcare Policy 2015; 8: 111-119.
- 4 CAMACHO, J.M. Maternidad subrogada: una práctica moralmente aceptable. Análisis crítico de las argumentaciones de sus detractores; 2009 (retrieved on 9.7.2018, at: <http://www.fundacionforo.com/pdfs/maternidadsubrogada.pdf>).
- 5 APARISI, A. Maternidad subrogada y dignidad de la mujer. Cuadernos de Bioética. 2017; 28: 163-75.
- 6 GARIBO, A.P. El interés superior del menor en los supuestos de maternidad subrogada. Cuadernos de Bioética. 2017; 28: 245-259.
- 7 ESSÉN, B., JOHNSDOTTER, S. Transnational surrogacy-reproductive rights for whom? Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica 2015; 94: 449-450.
- 8 SINGH, R., SINGH, M. Abstract book of the 28th ESHRE Annual Meeting, Turkey 1 July-4 July 2012. Cross border reproductive care. P-081 Better surrogate pregnancy outcome in cross-border patients indeveloping countries like India. Human Reproduction 2012; 27 Suppl 2: ii151.
- 9 VORA, K. Limits of labor: accounting for affect and the biological in transnational surrogacy and service work. The South Atlantic Quarterly 2012; 111: 681-700.

- 10 LÓPEZ GUZMÁN, J. Dimensión económica de la maternidad subrogada (“habitaciones en alquiler”). Cuadernos de Bioética 2017; 28: 199-218.
- 11 BAVERSTOCK, A. Renting our wombs is the family business: Four sisters from the same family make £10,000 a year having babies for gay European couples in Mexico’s secret surrogacy trade. Mail Online 2016.
- 12 BHALLA, N., THAPLIYAL, M. Foreigners are flocking to India to rent wombs and grow surrogate babies. Business Insider 2013; September 30.
- 13 LÓPEZ MORATALLA, N. Comunicación materno-filial en el embarazo. Cuadernos de Bioética 2009; 20: 303-316.
- 14 TUDELA, J., ESTELLÉS, R., AZNAR, J. Maternal-foetal immunity: an admirable design in favour of life. *Medicina e Morale* 2014; 5: 833-845.
- 15 LORENCEAU, E., MAZZUCCA, L., TISSERON, S., PIZITZ, T.A. Cross-cultural study on surrogate mother’s empathy and maternal-foetal attachment. *Women and Birth* 2015; 28:154-159.
- 16 SZEJER, M., WINTER, J. Les maternités de substitution. *Études* 2009; 410: 605-616.
- 17 ALBERT, M. La explotación reproductiva de mujeres y el mito de la subrogación altruista: una mirada global al fenómeno de la gestación por sustitución. Cuadernos de Bioética 2017; 28: 177-197.
- 18 VILELLA, F., MORENO-MOYA, J.M., BALAGUER, N., GRASSO, A., HERRERO, M., MARTÍNEZ, S., MARCILLA, A., SIMON, C. Hsa-miR-30d, secreted by the human endometrium, is taken up by the pre-implantation embryo and might modify its transcriptome. *Development* 2015; 142: 32.
- 19 SÖDERSTRÖM-ANTTILA, V., WENNERHOLM, U.B., LOFT, A., PINBORG, A., AITOMÄKI, K., ROMUNDSTAD, L.B., BERGH, C. Surrogacy: outcomes for surrogate mothers, children and the resulting families-a systematic review. *Human Reproduction Update* 2016; 22: 2.
- 20 FAHLÉN, M., ÅSTRÖM, G. Kvinnors kroppar är inte bara en behållare. *Svenska Dagbladet* 2013 Feb 28.
- 21 Practice Committee of the Society for Assisted Reproductive Technology. Recommendations for practices utilizing gestational carriers: an ASRM Practice Committee guideline. *Fertility and Sterility* 2012: 1301-1308.
- 22 TANDERUP, M., REDDY, S., PATEL, T., NIELSEN, B.B. Informed consent in medical decision-making in commercial gestational surrogacy: a mixed methods study in New Delhi, India. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 2015; 94: 465-472.
- 23 PRACTICE COMMITTEE OF THE AMERICAN SOCIETY FOR REPRODUCTIVE MEDICINE AND PRACTICE COMMITTEE OF THE SOCIETY FOR ASSISTED REPRODUCTIVE TECHNOLOGY. Recommendations for practices utilizing gestational carriers: a committee opinion. *Fertility and Sterility* 2015; 103: e1-8.
- 24 RUDRAPPA, S., COLLINS, C. Altruistic agencies and compassionate consumers: moral framing of transnational surrogacy. *Gender & Society* 2015; 29: 942.
- 25 ODONE, C. How a father became the brother of his own son. *The Telegraph* 2015 March 7.

- 26 SAWER, P. Mother tells of giving birth to gay son's baby after surrogate pregnancy. *The Telegraph* 2015 March 7.
- 27 GOLOMBOK, S., BREWAEYS, A., COOK, R. *et. al.* Children: The European study of assisted reproduction families: family functioning and child development. *Human Reproduction*. 1996: 2324-2331.
- 28 JADVA, V., IMRIE, S. Children of surrogate mothers: psychological well-being, family relationships and experiences of surrogacy. *Human Reproduction* 2014; 29: 90-96.
- 29 SHENFIELD, F., PENNINGS, G., COHEN, J., DEVROEY, P., DE WERT, G., TARLATZIS, B. ESRHE task force on ethics and law 10: Surrogacy. *Human Reproduction* 2005: 2705-2707.
- 30 BOS, H., VAN BALEN, F. Children of the new reproductive technologies: social and genetic parenthood. *Patient Education and Counseling* 2010; 81: 429-435.
- 31 BELL, D., HOLLIDAY, R., ORMOND, M., & MAINIL, T. Transnational healthcare, cross-border perspectives. *Social Science and Medicine* 2015; 124: 284-289.
- 32 Babybloom.org.uk (retrieved on 30.3.2017).
- 33 WALKER, R., VAN ZYL, L. Surrogate Motherhood and Abortion for Fetal Abnormality. *Bioethics* 2015; 29: 529-535.
- 34 ACOG COMMITTEE OPINION. Ethical issues in surrogate motherhood. *International Journal of Gynecology & Obstetrics* 1992; 37: 139-144.
- 35 BAGAN-KURLUTA, K. Wombs for rent, outsourced pregnancies, baby farms, ethics and surrogate motherhood. *Progress in Health Sciences* 2017; 1: 193-198.
- 36 PARKS, J.A. Care ethics and the global practice of commercial surrogacy. *Bioethics* 2010; 24: 333-340.
- 37 JOINT, SOGC-CFAS. Guidelines for the number of embryos to transfer following in vitro fertilization no. 182. *International Journal of Gynecology & Obstetrics* 2008; 102: 203-216.
- 38 BOVIN, J., APPLETON, T.C., BAETENS, P., BARON, J., BITZER, J., CORRIGAN, E. *et al.* Guidelines for counseling in infertility: outline version. *Human Reproduction* 2001; 16: 1301-1304.
- 39 BIOETHICS OBSERVATORY. Se le pide a una madre de alquiler que aborte a uno de los trillizos que espera. 2016 Abril 28.
- 40 PASTOR, L. Nota del editor: La maternidad, su valor y sentido como núcleo del debate bioético sobre la maternidad subrogada. *Cuadernos de Bioética* 2017; 28: 151-152.
- 41 COMMITTEE OPINION. Family building through gestational surrogacy. *The American College of Obstetricians and Gynecologists* 2016; 660: 1-7.
- 42 WORLD HEALTH ORGANIZATION. World Health Organization. Division of Family Health. (retrieved on 24.3.2017, at: <http://www.who.int/en/>).
- 43 MARCO, G. Comunicación personal. 2017.
- 44 BIOETHICS OBSERVATORY. Maternidad subrogada. *Visión actual*. 2017 Apr 7.
- 45 EKMAN, K. All surrogacy is exploitation-the world should follow Sweden's ban. *The Guardian*, 2016 February 25.

- 46 SERRANO, J. Manipulación del lenguaje, maternidad subrogada y altruismo. Cuadernos de Bioética 2017; 28: 219-228.
- 47 WEATHERS, C.J., RADOJEVIC, V., MAHAN, P. La subrogación uterina en California, Estados Unidos. In: NADAL PEREÑA, J. Donación de embriones. Salerno: Momento Médico srl; 2013; 299-307.
- 48 ARÉCHAGA, I. Altruismo de pago. El Sónar-blog de Acepresa, 2017 February 28 .
- 49 NO MATERNITY TRAFFIC. Conseil de l'Europe: la pétition No Maternity Traffic reconnue admissible (retrieved on 30.6.2017, at: <http://www.nomaternitytraffic.eu/conseil-de-europe-petitionno-maternity-traffic-admissible/>).
- 50 BELLVER, V. Tomarse en serio la maternidad subrogada altruista. Cuadernos de Bioética 2017; 28: 229-243.





# El fin de la vida y la asignación de responsabilidades

## The end of life and the ascription of responsibility

*Francesca Marín\**

### Resumen

Hoy día el debate bioético sobre asuntos del final de la vida parece todavía estar caracterizado por algunas interpretaciones problemáticas de la responsabilidad moral. Por ejemplo, dentro de ciertos enfoques utilitarios, la misma responsabilidad moral se asigna al médico que practica la eutanasia, y a otro que retiene o retira los tratamientos para sustentar la vida. Llamémosle a este punto de vista “el siempre igual argumento”. Un enfoque opuesto a la asignación de responsabilidad surge de la tesis de que existe una distinción moral absoluta entre matar y dejar morir. Llamémosle a esta tesis “el nunca igual argumento”.

Después de mostrar que el siempre igual argumento describe erróneamente el acto de retener o retirar tratamientos tales como la eutanasia, este trabajo aborda las implicaciones que ambos, un rechazo y una defensa incondicional de la distinción del matar/dejar morir, pudiera tener en la asignación de responsabilidades.

Para ser específicos, se argumenta que mientras el siempre igual argumento llama para una sobre-responsabilidad del médico, el nunca igual argumento dirige al agente para tomar menos responsabilidad por sus acciones.

---

\* Departamento de Filosofía, Sociología, Pedagogía y Psicología Aplicada (FISPPA) Universidad de Estudios de Padova.

La traducción no fue revisada por el autor.

Recibido el 18 de abril de 2019. Entregado el 30 de abril de 2019.

Al referirnos a otras distinciones morales, el trabajo entonces sugiere una posición intermedia que aborde la relevancia de las distinciones entre causa y condiciones, y entre deberes negativos y positivos. Finalmente, mediante la distinción entre moralmente culpable el que deja morir, y dejar morir por el bien del paciente, se argumenta que en algunos casos el dejar morir es equivalente a matar. El asignar responsabilidad al final de la vida significa de esta manera, luchar con la complejidad de la actuación moral, pero para mantener todas esas distinciones es necesario evitar enfoques reductivos.

*Palabras clave:* asuntos del final de la vida, matar/dejar morir, diferentes significados de dejar morir, responsabilidad moral.

## 1. Introducción

Hoy en día el debate ético en asuntos del fin de la vida parece estar todavía caracterizado por algunas interpretaciones problemáticas de responsabilidad moral. Por ejemplo, dentro de ciertos enfoques utilitarios, la misma responsabilidad moral es asignada a un médico que practica la eutanasia, y a otro que retiene o retira tratamientos para el sostén de la vida. En general, la asignación de igual responsabilidad se justifica con el siguiente argumento: matar y dejar morir tienen la misma consecuencia; ésta es la muerte de otros y, al desempeñar estas acciones, el médico contribuye de la misma manera al resultado fatal, y puede así ser considerado igualmente responsable por la muerte del paciente. Dentro de este marco de referencia, la distinción entre el matar/dejar morir, es moralmente irrelevante y generalmente identificado con la distinción entre eutanasia activa y pasiva. Para ser más específicos, mantener que el matar y dejar morir son acciones moralmente equivalentes, y el acto de la retención o retiro de tratamientos médicos está incluido dentro del rango de eutanasia, y un médico que ha desempeñado esta práctica

(eutanasia pasiva), es siempre igualmente responsable que alguien más que ha matado a un paciente, por ejemplo, mediante inyección letal (eutanasia pasiva). Llamaré a este punto de vista el argumento de responsabilidad moral siempre igual (en adelante “el argumento de siempre igual”).

Un enfoque opuesto a la asignación de responsabilidad surge de la tesis de que existe una distinción moral absoluta entre matar y dejar morir. Ciertamente, al afirmar que matar está siempre moralmente equivocado, y dejar morir es siempre moralmente bueno, se podría decir que *nunca* es posible asignar la misma responsabilidad a un médico que practica la eutanasia, y a otro que retiene o retira tratamientos médicos. Llamaré a esta tesis el argumento de responsabilidad nunca igual (en adelante “el argumento nunca igual”).

Ahora bien, ¿es la responsabilidad moral correctamente declinable dentro de las tesis mencionadas más arriba? ¿En el matar al paciente y dejarlo morir, siempre o nunca juega el agente moral el mismo papel en la causa de la muerte del paciente?

A fin de contestar estas cuestiones, primeramente voy a demostrar que el argumento siempre igual plantea una pregunta problemática de terminología y metodología. Ciertamente, al identificar la distinción entre matar/dejar morir con la distinción de eutanasia activa/pasiva, el argumento erróneamente describe el acto de retener o retirar tratamientos médicos como eutanasia. En segundo lugar, serán abordadas las implicaciones que ambos, un rechazo y una defensa incondicional de la distinción matar/dejar morir, podrían tener en la asignación de responsabilidad. A este respecto, se argumentará que, mientras el argumento de siempre igual implica una responsabilidad adicional de parte del médico, el argumento de nunca igual lleva a la gente a aceptar menos responsabilidad por sus acciones. A fin de sugerir una posición intermedia que preserva una distinción no absoluta entre matar y dejar morir, me referiré a otras distinciones morales relevantes que resaltan las debilidades, tanto del argumento de siempre igual como del argumento de nunca igual. Para ser específicos, el distinguir la causa de un evento de

las condiciones que contribuyen a la ocurrencia de un resultado, serán abordadas las diferencias causales entre matar y dejar morir. Mediante la distinción entre deberes negativos y positivos, matar y dejar morir esto será descrito como rupturas de diferentes obligaciones. Dado que estas diferencias implican la responsabilidad moral de un agente diferente en el desarrollo de estas acciones, el argumento siempre igual resultará ser inválido. Finalmente, mediante la distinción de moralmente culpable al dejar morir, y dejar morir por el bien del paciente, se argumentará que, en algunos casos, dejar morir sería moralmente equivalente a matar. De esta manera, la nulidad del argumento nunca igual será probada y la presencia de “zonas grises” ambiguas entre matar y dejar morir será mostrada. Este aspecto justificará la conclusión principal de este trabajo: asignar responsabilidad moral al final de la vida significa luchar con la ambivalencia, pero para mantener todas las distinciones mencionadas arriba es necesario reconocer la complejidad de la estructura fundamental de la moralidad.

## **2. Una cuestión problemática de terminología y metodología**

El tema de si matar a un paciente o dejarlo morir, debiera o no ser considerado como acciones moralmente equivalentes, es una cuestión perenne [1]. En particular, la distinción matar/dejar morir se ha convertido en un tópico para una investigación importante desde el nacimiento de la bioética, especialmente por quienes abogan por la eutanasia. Ciertamente, a fin de argumentar la legitimidad moral de la eutanasia, muchos autores han negado la distinción entre matar/dejar morir, mediante la desaprobación de la distinción entre eutanasia activa y pasiva [2-8].<sup>1</sup> Desde el punto de vista de ellos, la ética médica, desde sus orígenes, ha expresado un juicio de valor diferente con respecto a las dos clases de eutanasia, mediante la afirmación de que cualquier acto orientado hacia matar a un paciente

es ilícito, pero en algunos casos es permisible retirar tratamientos y dejar morir al paciente.<sup>2</sup> En otras palabras, el razonamiento detrás de la ilegitimidad de la eutanasia activa, y la legitimidad bajo ciertas condiciones de la eutanasia pasiva, sería la idea de que hay una diferencia moral relevante entre matar y dejar morir. Al adoptar un enfoque consecuencialista, y argumentando que matar y dejar morir son moralmente equivalentes debido a que ambas acciones tienen las mismas consecuencias (la muerte de otros), los abogados de la eutanasia han tratado de demostrar que la distinción entre eutanasia activa y pasiva no tiene significancia moral.

La Tesis de Equivalencias propuesta por James Rachels ejemplifica claramente esta posición. Ciertamente, de acuerdo con esta tesis, la diferencia entre matar y dejar morir no es en sí un asunto moral importante y, consecuentemente, el hecho de que una acción es caracterizada o etiquetada como una acción de matar o como un acto de permitir morir, no debe afectar nuestro juicio concerniente a su rectitud o equivocación (correcto o incorrecto). Rachels ilustra la Tesis de Equivalencia introduciendo casos paralelos, idénticos en términos del resultado y de las intenciones del agente; sin embargo, diferentes en que uno es un caso de una acción de matar, y el otro de dejar morir (el argumento de la Diferencia Esencial). A este respecto, un ejemplo bien conocido es el de Smith and Jones, en el que ambos quieren a su pequeño primo muerto, a fin de obtener su herencia; sin embargo, mientras que el primero activamente ahoga al niño en la bañera, el otro simplemente deja que su primo se ahogue en el baño, después de haber resbalado y haberse golpeado en la cabeza. Dado que no podemos decir que el comportamiento de Jones es menos reprehensible que el de Smith, Rachels concluye que entre matar y dejar morir por sí misma no hay ninguna diferencia en lo moral, en cuanto a nuestras valoraciones morales [4, p. 79; 5, pp. 111-114].

Aplicado a los asuntos del fin de la vida, la Tesis de Equivalencia sostiene que la eutanasia activa y pasiva son en sí moralmente equivalentes, y declara que lo que he llamado el argumento de

siempre iguales. Ciertamente el rechazo de la distinción entre matar y dejar morir nos lleva a asignar la misma responsabilidad moral a un médico que mata al paciente, y a otro que lo deja morir mediante la retención o el retiro de tratamientos médicos. De hecho, Rachels afirma que la legitimidad moral de estas acciones está determinada por otras características extrínsecas, tales como el respeto por los deseos del paciente, y/o la minimización del sufrimiento. Esto quiere decir que, debido a estos factores, en algunos casos puede ser permisible matar pero no dejar morir, mientras que en otros pudiera ser permisible dejar morir pero no matar. Esto significa que el médico es digno de elogios e igualmente responsable por la muerte del paciente cuando mata y cuando deja morir, si éstos se han llevado a cabo respetando la voluntad del paciente, y/o para minimizar el sufrimiento. Más aún, un médico que permite al paciente morir aunque él ha expresado su deseo de morir, le corresponde la culpa y es igualmente responsable moralmente que un profesional de la salud que mata al paciente aunque éste había deseado que lo dejaran morir. Dentro de este marco de referencia, una asignación diferente de responsabilidad moral ocurre únicamente cuando el médico ha actuado con o sin el consentimiento del paciente, ha minimizado o no el sufrimiento.

La caracterización particular de la responsabilidad moral ofrecida por el argumento de siempre igual se abordará en el siguiente párrafo, porque primeramente voy a atender una cuestión problemática de terminología y la metodología será planteada por el lazo entre la distinción matar/dejar morir, y la distinción de eutanasia activa/pasiva.<sup>3</sup> Ciertamente, mediante el uso de la expresión “eutanasia pasiva”, que es un término vago y confuso, el argumento de siempre igual incluye la retención o retiro de tratamientos médicos con el rango de eutanasia. De hecho, la eutanasia está dirigida a terminar la vida *intencionalmente*. En otras palabras, cuando se practica la eutanasia, el médico actúa con la intención específica de causar la muerte del paciente. Por el contrario, el permitir morir a una persona pudiera ser dirigido a respetar su deseo y/o minimizar su

sufrimiento, aunque la acción pudiera también ser llevada a cabo a fin de apresurar el proceso de morir, y, como será argumentado en el párrafo cuarto, éste es un caso en el cual dejar morir es ilegítimo y moralmente equivalente a matar.

En general, los abogados de la eutanasia critican esta conclusión, afirmando que la eutanasia está dirigida a respetar el deseo del paciente y, también, a minimizar su sufrimiento. Sin embargo, este punto de vista niega otra distinción relevante; esto es, la distinción entre intención y motivo: mientras que la intención es algo como un compromiso del agente para engancharse en cierta acción, y es cumplido cuando lo pretendido y el resultado deseado son realizados, este último se refiere a las razones que entregan un resultado tan interesante y atractivo. En otras palabras, la intención compromete al agente a actuar de cierta manera, y el motivo es la fuerza de movimiento que lo impele a ejecutar esa acción en lugar de alguna otra. Ahora, antes de efectuar la eutanasia, el médico está comprometido a terminar la vida del paciente, de tal modo que las sustancias utilizadas para la inyección son drogas letales. Si el médico dice que su intención, y no su motivo, era aliviar el sufrimiento, su compromiso estaría ligado en el logro de este objetivo, pero no en la muerte del paciente. Por supuesto, la distinción entre intención y motivo es muy sutil, y hay asuntos problemáticos relativos al concepto de intención, porque esta noción se refiere a lo interno, y hasta cierto grado impenetrables dimensiones del agente que solamente puede ser verificado después de llevar a cabo la acción. Sin embargo, la intención es un aspecto importante para determinar lo correcto o incorrecto de una acción,<sup>4</sup> y también es relevante dentro del contexto legal, a fin de determinar el grado de culpa del ofensor.

Más aún, al relacionar la distinción matar/dejar morir a la distinción eutanasia activa/pasiva aquélla podría estar identificada erróneamente con la distinción acción/omisión. De hecho, mientras que el matar involucra “hacer”, la retención o retiro de tratamientos cuenta como “permitiendo”. Sin embargo, cuando un agente per-



mite que algo suceda, él podría estar activándolo, por ejemplo, retirando el tapón y permitiendo que el agua fluya, o absteniéndose de evitarlo, por ejemplo, al no advertirle a alguien acerca de una trampa, y permitirle caminar hacia ella.<sup>5</sup> Aplicando estas consideraciones a los asuntos del fin de la vida, podríamos decir que la eutanasia es siempre desempeñada mediante actos, y permitir morir a un paciente puede, a veces, ser desempeñado por acciones (tratamientos de retiro), y otras por omisiones (tratamientos de retención o abstención de evitar que el paciente muera) [17].

Por todas estas razones, la expresión “eutanasia pasiva” es inapropiada, engañosa e inútil, y deberá ser evitada.<sup>6</sup> Ciertamente, el adjetivo “pasiva” no describe correctamente la práctica de la eutanasia, que es activa por definición, y el término “eutanasia pasiva” crea ambigüedades alrededor del acto de retener o retirar tratamientos.

### **3. La distinción matar/dejar morir y la asignación de responsabilidad**

Otra debilidad del argumento siempre igual, concierne a la caracterización de su responsabilidad moral. Como ya se hizo notar, el argumento se enfoca en las consecuencias de la acción, y este aspecto nos lleva a asignar la misma responsabilidad a un médico que practica la eutanasia, y a otro que retiene o retira tratamientos para preservar la vida. De esta forma, la asignación de responsabilidad desprecia otras características relevantemente morales, relacionadas con el agente y con el acto en sí.

Por ejemplo, aunque matar y dejar morir tienen las mismas consecuencias, estas acciones no pueden ser consideradas moralmente equivalentes, porque ambas, tanto la causa aproximada de la muerte del paciente como el papel del médico, son diferentes. Ciertamente, al inyectar una droga letal, el médico crea una nueva patología fatal (por ejemplo, la hiperpotasemia en caso de inyección de

potasio). En otras palabras, cuando el agente mata a alguien, él produce una nueva y peligrosa situación, que nos lleva a la muerte de la víctima, y luego causa el fatal resultado. Por el contrario, reteniendo o retirando tratamientos médicos, el médico crea una condición que activa la enfermedad preexistente, para que rinda su efecto en el paciente. Entonces, el médico contribuye a la muerte del paciente pero no la causa, porque se enfrenta como una condición fatal preexistente; esto es, la amenaza de muerte no atribuible a él mismo.

Estas consideraciones están basadas en la distinción entre causa y condición que es moralmente relevante a la asignación de responsabilidad. La causa hace surgir un efecto, y debe de estar presente para que el efecto ocurra. La condición activa a la causa a rendir sus efectos, pero no permite la ocurrencia del efecto en la ausencia de la causa. Al responder a la pregunta “¿qué causó el fuego?”, no tenemos la posibilidad de contestar “la presencia de oxígeno o material inflamable dentro del edificio”. De hecho, estas condiciones no permiten que ocurra un fuego (efecto) en la ausencia de, por ejemplo, un cortocircuito (causa). Aplicando estas consideraciones a los asuntos del fin de la vida, podríamos decir que matar a un paciente o dejarlo morir son diferentes acciones causales, debido a que, mientras la anterior es una condición suficiente para la muerte, la retención o retiro de tratamientos que mantienen la vida no lo es,<sup>7</sup> aunque podría jugar un papel en la causa de la muerte del paciente, adicional a otras y más fuertes condiciones.

Más aún, matar y dejar morir son rupturas de diferentes deberes respectivamente: “no matarás” y “evitar que otros mueran”. Este aspecto está relacionado con la distinción entre deberes negativos (no-interferencia), y deberes positivos (ayudar a otros), mientras que el anterior es más estricto que este último. Ciertamente, mientras tanto podemos cumplir siempre nuestros deberes negativos, absteniéndonos de matar o de infringir heridas a cualquiera —aun cuando estemos durmiendo—, el deber de proporcionar ayuda y no

permitir que la gente muera es imposible de cumplir todo el tiempo y hacia todo mundo. Hacer daño es más difícil de justificar que el no ayudar a otros, o simplemente permitir el daño. Como consecuencia, contrario a lo que es afirmado por el argumento siempre igual, el médico no puede ser considerado igualmente responsable por la muerte de pacientes en todas las ocasiones, porque los resultados fatales pueden ser el resultado de una ruptura en diferentes deberes, negativos en casos de acciones de matar y positivos en casos de permisos de morir.

Las distinciones entre causa y condición, y entre deberes positivos y negativos, son ambas relevantes al asignar responsabilidad moral. Por un lado, al negar que el anterior, el riesgo de una explicación problemática de cualquier evento, sea realista debido a que infinidad de causas de lo que ha sucedido pudieran ser abordadas. Más aún, el rechazo de la distinción causa/condición es contrainintuitiva, porque podríamos absurdamente asignar a los padres ser responsables moralmente de la muerte de su hijo, ya que ellos le dieron la vida [20, pp. 85-86]. Debe notarse que la distinción entre causa y condición no puede llevarnos a subestimar las condiciones, porque a menudo son necesarias para explicar qué sucedió, tanto que, por su ausencia, la causa no produciría todos sus efectos. Regresando al ejemplo antes propuesto, con la presencia o no del material inflamable en el edificio, el fuego produce diferentes efectos. En otras palabras, la identificación de la causa es requerida, pero la explicación de un evento no puede reducirse a ello. Esto es cierto, también, en el acto de retención o retiro de tratamientos para mantener la vida: a fin de explicar la muerte del paciente, la acción del médico debe ser mencionada, pero también debe ser reconocido que él ha realizado este acto en la presencia de una condición fatal preexistente, no asignable a él mismo.

Por otro lado, negar la distinción entre deberes negativos y positivos, y conferirles la misma fuerza normativa, quiere decir que se indica una sobre-responsabilidad del agente moral. De hecho, a fin de no ser considerado un asesino, el agente debe siempre cumplir

deberes positivos hacia todos, lo cual significa que deberá proporcionar ayuda, aun cuando ésta haya sido rechazada, o afecte a los derechos de terceras partes. Más aún, dicho enfoque requiere que el agente subestime sus relaciones personales y salve a toda la humanidad. Este objetivo es obviamente imposible de lograr por un individuo, porque necesita esfuerzos combinados, así como estrategias económicas y políticas. Se pueden extraer conclusiones similares acerca del compromiso del médico en promover la salud y salvar vidas. Por un lado, el considerar que un estatus es susceptible de variaciones determinadas por factores subjetivos, culturales, sociales y de medio ambiente (los así llamados determinantes de la salud), la promoción de la salud no puede ser considerada una tarea exclusivamente requerida de un médico. Por otro lado, el respeto a la autonomía de los pacientes y el uso de criterios para colocar recursos de salud limitados, son requeridos por aquellos que desempeñan la profesión médica.

Ahora bien, manteniendo las dos distinciones arriba mencionadas, la siguiente tesis podría ser desarrollada: existe una distinción moral absoluta entre matar y dejar morir, porque estas acciones son causalmente diferentes y, al realizarlas en la gente, violan diferentes deberes. En otras palabras, al adoptar lo que yo he llamado el argumento nunca igual, se puede decir que matar es siempre moralmente erróneo o equivocado, y dejar morir es moralmente correcto. Dado que ninguna circunstancia en estas acciones puede ser considerada moralmente equivalente, la conclusión sería que nunca es posible asignar la misma responsabilidad a un médico que practica la eutanasia, que a otro que retiene o retira tratamientos médicos. El argumento del nunca igual es problemático también, porque niega la legitimidad de la acción de matar cuando es cometida en justificada defensa propia, y afirma que el agente actúa legítimamente en cualquier caso de dejar morir, aun cuando él se abstenga de rescatar a una víctima que se está ahogando, aunque la acción no estuviese amenazando su propia vida. Como consecuencia, al

adoptar este enfoque, el agente tiene mayores probabilidades de asumir menos responsabilidades por sus acciones.

De hecho, como sugiere Daniel Sulmasy, si es cierto que excepto en casos de defensa propia o de rescate todos los asesinatos demuestran una señal patognomónica moral ilegítima, dejando morir no se puede considerar moralmente un acto legítimo, simplemente porque le falta este signo [21, p. 58].<sup>8</sup> Usando esta analogía, la viruela puede ser diagnosticada cuando a cualquiera le salen puntos Koplik (manchas pequeñas y blancas en cavidad oral), pero la ausencia de este signo patognomónico de viruela no puede excluir de un diagnóstico. En otras palabras, una persona que no muestra ningún punto o mancha en su boca podría tener viruela. De la misma manera, aun si el signo patognomónico de la ilegitimidad moral está ausente el dejar morir, podría aún ser moralmente injustificado. Como consecuencia, nuestro juicio moral en relación con la rectitud o equivocación de dejar morir no puede ser unívoco, dependiendo de las circunstancias, esta acción u omisión puede ser algunas veces legítima y otras ilegítimas.

Es por esto que la adscripción de la responsabilidad moral al final de la vida requiere de un examen más profundo de los diferentes tipos de dejar morir. El siguiente párrafo tratará acerca de las preguntas planteadas a continuación: ¿desde el punto de vista moral, bajo qué condiciones y circunstancias el retener o retirar tratamientos puede estar justificado? ¿Qué características morales se entregan al dejar a un paciente morir, ya sea legítima o ilegítimamente?

#### **4. Los diferentes significados de dejar morir**

Las valoraciones acerca de la permisibilidad moral de retener o retirar tratamientos médicos están generalmente basadas en el argumento en contra de imponer un tratamiento no deseado en un paciente competente, o en sus sustitutos que toman decisiones. Aunque el

respeto por la autonomía es un principio ampliamente reconocido, la relevancia moral de la distinción retiro/retención podría ser discutida en los siguientes términos: el abstenerse de intervenir (omisión) es una condición suficiente para respetar el rechazo del paciente a un tratamiento médico, pero la solicitud de retirar el mismo tratamiento requiere un curso de acción (acto) desarrollado por el médico. El retenerlo podría así ser menos problemático que el retiro, porque, contrario al anterior, este último ocurre cuando el tratamiento ya ha sido iniciado y, consecuentemente, se requieren fuertes razones para declinar el proporcionárselo al paciente [22-23]. Más aún, podría decirse que, cuando la voluntad del paciente afecta tratamientos de apoyo a la vida, una responsabilidad moral diferente tiene que ser adscrita al médico que retiene y a otro que retira esa clase de tratamiento. Por ejemplo, se puede argumentar que mientras se mantenga una ventilación artificial, el médico se abstiene de intervenir y salvar la vida del paciente; pero al retirar el apoyo a la vida de un paciente que no tiene la posibilidad de respirar espontáneamente, el médico desempeña un acto causal decisivo para la muerte del paciente. [24].

Este marco de referencia es complejo por las siguientes razones: en primer lugar, al considerar la solicitud del paciente de retirarle un tratamiento más problemático que el rechazo al mismo, el riesgo de imponer tratamientos médicos, aunque desproporcionados, en el paciente es real.<sup>9</sup> Ciertamente, se toma una decisión moralmente legítima, relacionada con el retiro cuando el tratamiento resulta ser inefectivo y agobiante para el paciente. Desde este punto de vista, se puede argumentar entonces que el retiro está más justificado que la retención. En segundo lugar, la ilegitimidad moral o la permisibilidad de dejar morir no puede ser argumentada sólo exclusivamente al referirse a la distinción acto/omisión. De hecho, cuando una intervención pudiese haber prevenido la muerte de otros, y el agente tuvo la habilidad y los medios para salvar a la víctima que no hubiese rechazado ayuda, abstenerse de actuar está igualmente mal que hacer algo que deje morir a alguien. Aplicando

estas consideraciones a asuntos del fin de la vida, podríamos entonces concluir que la relevancia moral no radica en la distinción retención/retiro [26, pp. 158-162]<sup>10</sup> porque, como será discutido muy pronto, son las condiciones y las circunstancias en las cuales el retiro y la retención tienen lugar, las que hacen una diferencia moral más bien que una acción u omisión *per se*.

Por ejemplo, la intención es un aspecto relevante en determinar la rectitud o equivocación de dejar morir. Por un lado, el médico puede dejar morir al paciente a fin de respetar su voluntad, así como minimizar su sufrimiento. Bajo estas circunstancias, no es la intención ocultar el proceso de muerte, aunque puede ser previsto,<sup>11</sup> y podemos decir que ha ocurrido un dejar morir por el bien del paciente. Por otro lado, el retener o retirar un tratamiento podría ser dirigido a ocultar el proceso de muerte (moralmente culpable de dejar morir) y ser desempeñado con diferentes motivos. Por ejemplo, el médico pudiera considerar que la vida del paciente ya no vale la pena vivirla, o creer que los recursos de cuidados de la salud actualmente dedicados al paciente, deberían ser usados por aquellos que podrían recibir un mayor beneficio. En este caso ocultar el proceso de morir no solamente es previsto, sino también pretendido.

Cuando se decide dejar morir a un paciente, las decisiones de tratamiento están en vilo, porque se hace una valoración de la proporcionalidad o la desproporcionalidad de tratamientos.<sup>12</sup> Dicha evaluación debe estar basada en criterios de efectividad del tratamiento, así como de los beneficios y las cargas que eso genera. Para especificar, un tratamiento proveído es efectivo cuando altera el estado de salud actual del paciente de una manera positiva; es beneficioso si es considerado que vale la pena por el propio paciente, y es oneroso cuando impone costos psicológicos, físicos y sociales en el paciente y su familia en particular, y en el equipo médico o sociedad en general [31-32]. Dado que los beneficios y cargas no son fácilmente cuantificables, los componentes de valor y los de facto, así como los criterios objetivos y subjetivos, están in-

terconectados en juicios proporcionales. Como consecuencia, la evaluación de la proporcionalidad o desproporcionalidad de los tratamientos debe integrarse a la experiencia técnica del médico y a los valores del paciente (o subrogados), y no pueden ser producto de una decisión unilateral. En particular, el rechazo del paciente a tratamientos proporcionados debería ser críticamente analizado por el médico. El aceptar y cumplir este rechazo simplemente significa hacer que suceda un abandono. El abandono lleva a la erosión de los deberes principales del médico (cuidar y curar el sufrimiento), y corresponde a una manera ilegítima de dejar morir.

La decisión de retener o retirar tratamientos debería ser hecha dentro de la cita médica y estar precedida, en ambos casos, por el consentimiento informado del paciente y por un análisis crítico de la voluntad del mismo. Ciertamente, la presencia o la ausencia de estos dos elementos es un aspecto relevante, a fin de determinar lo correcto o equivocado de dejar morir. Específicamente, el permitir a un paciente morir es legítimo cuando el rechazo del paciente a los tratamientos médicos es totalmente informado y hecho de manera libre, y cuando las razones para esta opción han sido analizadas críticamente y discutidas. Por el contrario, un permiso de morir moralmente culpable ocurre cuando ambos, el consentimiento informado del paciente y un análisis crítico de su voluntad, o alguno de estos aspectos está ausente. Ciertamente, en algunas circunstancias particulares uno o ambos de ellos podrían estar “presentes”, pero las características de esta presencia pudieran llevar a un permiso ilegítimo de morir. Por ejemplo, siguiendo una solicitud voluntaria, bien considerada e informada para una eutanasia, el médico podría analizar críticamente los deseos del paciente, y acceder a su solicitud, pero al mismo tiempo rechazar matar al paciente mediante una inyección letal. En otras palabras, al comprobar el dolor físico y el estrés emocional causado por la enfermedad,<sup>13</sup> el médico podría legitimar la opción del paciente, y decidir el retirar tratamientos, a fin de precipitar el proceso de muerte. De esta manera, sucede un ilegítimo dejar morir moralmente equivalente a matar.



A fin de distinguir un permiso de morir moralmente culpable, de un permiso de morir por el bien del paciente, se requiere un análisis más extenso del no cumplimiento del deber positivo. Como se ha abordado ya, todas las acciones de dejar morir son rupturas de los deberes “ayudar a otros” y “evitar que otros mueran”, que son positivos y deberes menos estrictos que el que nos obliga a no matar. Ahora bien, dentro del contexto clínico, el no cumplimiento de los deberes positivos antes mencionados es injustificado cuando el médico posee los medios para salvar la vida del paciente, y éstos no han sido rechazados por el mismo. Este moralmente culpable dejar morir debiera ser distinguido del dejar morir por el bien del paciente, en el cual el no cumplimiento de deberes está justificado. Por ejemplo, el médico no podría proporcionar ayuda para atender la voluntad del paciente; esto es, a fin de respetar su rechazo informado. Más aún, el abstenerse de ayudar es legítimo cuando el proporcionar ayuda requiere un compromiso excesivo de parte del médico (por ejemplo, exponerse él/ella a un riesgo de muerte), o que lastime los derechos de una tercera persona. En este caso particular, el médico podría actuar a fin de maximizar el bien general si él está, al mismo tiempo, comprometido a salvar una vida o la vida de más pacientes.<sup>14</sup> En tales circunstancias, los asuntos de justicia y asignación de cuidados médicos no pueden ser subestimados, aunque dentro de un contexto de cuidados médicos, una lógica puramente económica debiera ser evitada, porque impediría una adecuada salvaguarda de (y la asistencia a) pacientes vulnerables.

## 5. Conclusiones

Para poder asignar responsabilidad al fin de la vida, la referencia hacia algunas de las distinciones morales relevantes parece ser inevitable. El análisis de la distinción matar/dejar morir propuesta en este trabajo confirma este aspecto: contestar la pregunta sobre si

podiera ser asignada la misma responsabilidad moral a un médico que practica la eutanasia, que a otro que retiene/retira tratamientos de soporte a la vida. Para ello, ha sido necesario distinguir la causa, el porqué y condiciones, deberes positivos y negativos, del dejar morir moralmente culpable, y del dejar morir por el bien del paciente. El mantener todas estas distinciones significa reconocer los elementos multiformes de un acto moral humano (agente, cumplimiento del deber y consecuencias), así como los diferentes aspectos que caracterizan al contexto clínico (promoción de la autonomía del paciente, respeto a la voluntad del paciente, proporcionalidad de tratamientos y cumplimiento de los deberes éticos y deontológicos requeridos por aquellos que desempeñan la profesión médica).

Tomando todos estos aspectos en consideración, y encontrando el balance correcto entre ellos, es una tarea difícil pero necesaria, a fin de evitar enfoques reductivos, cuando se atiendan asuntos sobre el fin de la vida. Por ejemplo, al reconocer la distinción causa/condición, y al abordar y atender los diferentes roles o papeles de un médico en matar un paciente y dejarlo morir, la responsabilidad moral no está definida puramente en términos causales. Además, es menos probable que el médico asuma tanto su responsabilidad por sus acciones como que se convierta en un agente con baja responsabilidad.

Al mismo tiempo, lidiar con las distinciones arriba mencionadas significa luchar con la ambivalencia, porque en algunos casos dejar morir es moralmente equivalente a matar. Más aún, en algunos contextos clínicos en particular no ocurre o no se ve una línea clara y limpia entre el moralmente culpable dejar morir, y el dejar morir por el bien del paciente. Por ejemplo, cuando el consentimiento informado del paciente y un análisis crítico de su voluntad “están presentes”, el rechazo del paciente al tratamiento, y el no cumplimiento por parte del médico del deber positivo, parecen justificados. Certificando la presencia de estas ambiguas “zonas grises”, no puede llevarnos a la conclusión equivocada de que todos los casos

de dejar morir son la misma clase de acción, o peor aún, de que son actos de matar. Por el contrario, este aspecto debe ayudar al reconocimiento de la complejidad de la estructura fundamental de la moralidad, y hacernos más conscientes respecto al conflictivo proceso de toma de decisiones al final de la vida.

## Apéndice

Desde sus orígenes, el debate bioético en asuntos del fin de la vida ha sido caracterizado por el uso de términos como “retención” y “retiro”, que “significan respectivamente, restringirse o abstenerse de intervenir” y “remover, devolver o llevarse algo”. Estas palabras se refieren principalmente a omisiones o acciones desempeñadas por los proveedores de cuidados de la salud, a fin de no iniciar o parar tratamientos. De esta manera, el enfoque se centra en la actividad médica, y en lo que debería precederla; esto es, el requerimiento del paciente para retener o retirar el tratamiento, es subestimado o, peor, dado como un hecho. A este respecto, el debate bioético italiano presenta un aspecto de originalidad, porque desde la publicación en el año 2008 del documento emitido por el Comité Nacional de Bioética (NBC por sus siglas en inglés) titulado *Rechazo y renuncia consciente a tratamientos de salud en la relación paciente-doctor* [34], se ha convertido en práctica común el usar la distinción entre *rifiuto* (rechazo) y *renuncia* (renunciación) de los tratamientos.<sup>15</sup> Los términos sugeridos por el NBC se refieren al encuentro clínico y al hacer posible dirigir dos diferentes pasos de la relación paciente-médico [37, pp. 13-21]: mientras que “rifiuto” (rechazo) se refiere al punto de inicio, cuando un tratamiento es propuesto (generalmente después de un diagnóstico y pronóstico); “renuncia” (renunciación) se refiere al tiempo en que las ideas de curación han sido ya convertidas en acciones de curación. Este aspecto no es condición suficiente para hacer valer la relevancia moral de la distinción retención/retiro, pero la concentración en la relación pacien-

te-médico enriquece la discusión acerca de los asuntos del final de la vida, básicamente por dos razones: en primer lugar, la distinción entre rechazo y renunciación desvía la atención del hecho de no iniciar o parar un tratamiento al acto de abstenerse o rechazarlo, destacando que el rechazo del paciente, o la renunciación a un tratamiento no deseado, es expresado a otros. En segundo lugar, el uso de las palabras “rifiuto” y “renuncia” implica que, para ser moralmente legítima, la decisión de retener o retirar tratamientos debería ser hecha dentro del encuentro clínico, y ser precedida tanto por el consentimiento informado del paciente, como por un análisis crítico de la voluntad del paciente.

Estas consideraciones no están sugiriendo el reemplazar las palabras “retención” y “retiro”, con los términos “abstención”, y “renunciación”, sino el complementar las anteriores con estas últimas. Ciertamente, los pares conceptuales “abstención-retención” y “renunciación-retiro” evitan enfocarse exclusivamente, ya sea en la actividad médica o en el derecho del paciente a abstenerse o renunciar a tratamientos no deseados.<sup>16</sup> En otras palabras, este enfoque permite que se pueda adoptar una perspectiva relacional, reconociendo todos los sujetos involucrados en el contexto clínico, y llamarlos a ser moralmente responsables en el proceso de toma de decisiones.

## Referencias bibliográficas

<sup>1</sup> El debate bioético sobre la eutanasia, también está caracterizado por la distinción entre voluntaria, involuntaria, y no-voluntaria. Mientras que la eutanasia voluntaria se lleva a cabo con el consentimiento del paciente, la eutanasia involuntaria se lleva a cabo en un paciente que podría aun expresar su voluntad, pero este consentimiento no es requerido porque la muerte se supone que es beneficiosa para él. (Esta práctica puede ser considerada aún más problemática porque por ejemplo, de acuerdo con Evert van Leeuwen y Gerrit Kimsma, la eutanasia involuntaria se realiza «contra el deseo o consentimiento del paciente» [9, p. 1196]). La eutanasia no voluntaria se realiza en el paciente que ya no puede, o nunca ha tenido la posibilidad de dar su consentimiento. En otras palabras, la distinción en-

tre eutanasia voluntaria, involuntaria y no-voluntaria, está basada en la competencia del paciente para expresar, o no, su consentimiento a morir. De hecho, mientras que antes de realizar una eutanasia voluntaria e involuntaria el paciente aún puede dar su consentimiento, en el caso de eutanasia no-voluntaria él no puede expresar su consentimiento (en el sentido de que él ya no puede, o nunca ha tenido la posibilidad de dar su consentimiento). Desde un punto de vista moral existe una diferencia radical entre eutanasia voluntaria e involuntaria porque mientras la voluntad del paciente es expresamente afirmada en el anterior, su consentimiento está meramente supuesto en este último. De hecho, aquellos que practican la eutanasia involuntaria suponen que la voluntad del paciente corresponde a la terminación de su vida.

<sup>2</sup> A este respecto, seguido es citada la siguiente declaración de la Asociación Médica Americana (AMA): «La terminación intencional de la vida de un ser humano por otro –asesinato piadoso– es contrario a aquello para lo cual la profesión médica existe y trabaja, y es contraria a la política de la Asociación Médica Americana. La cesación del empleo de medios extraordinarios para prolongar la vida del cuerpo cuando existe evidencia irrefutable que la muerte biológica es inminente, es la decisión del paciente y/o su familia inmediata. El consejo y juicio del médico debería estar disponible libremente para el paciente y/o su familia inmediata» [10]. De hecho, como debidamente lo han argumentado Bonnie Steinbock [11] y Thomas D. Sullivan [12], en la declaración mencionada más arriba, la AMA está afirmando la ilegitimidad moral de cualquier acción dirigida a matar al paciente. La eutanasia ejemplifica dicha clase de acción, pero aquí la AMA se refiere a un grupo más amplio de actos, que incluye también cualquier retención o retiro de tratamientos dirigidos a causar la muerte.

<sup>3</sup> Las dos distinciones no han sido ligadas únicamente por aquellos que mantienen que matar y dejar morir son acciones moralmente equivalentes. De hecho, también proponentes de la distinción matar/dejar morir, a menudo la han identificado con la distinción entre eutanasia pasiva y activa. En otras palabras, algunos han argumentado a favor de la relevancia moral de la distinción matar/dejar morir, mediante la atención a las diferencias morales entre estas dos prácticas de la eutanasia [3-15].

<sup>4</sup> Ciertamente, el hecho que las intenciones influyen la valoración moral de una acción, y no únicamente los rasgos de carácter del agente, es confirmado por la Tesis de Equivalencia. Mencionando de nuevo el ejemplo propuesto por Rachels, Smith y Jons tienen la misma mala intención moral (matar a su primo), y este aspecto nos lleva directamente a una valoración moral negativa de sus acciones, respectivamente el matar y el dejar morir. Como consecuencia, debido a la presencia de malas intenciones, dentro del caso paralelo sugerido por Rachels, la distinción matar/dejar morir termina siendo neutralizada, y más aún, irrelevante.

<sup>5</sup> La distinción entre “Permitiendo como habilitando”, y “Permitiendo como absteiniéndose de prevenir”, así como los ejemplos mencionados arriba, han sido pro-

puestos por Philippa Foot dentro de su bien conocido artículo *El Problema del aborto y la doctrina del doble efecto* [16, p. 273].

<sup>6</sup> Uno de los ataques más explícitos sobre la idea de la eutanasia pasiva, fue expresado por una Fuerza de Tarea en Ética, establecida por la Asociación Europea para Cuidados Paliativos (EAPC por sus siglas en inglés) en febrero del año 2001: «[...] La eutanasia es activa por definición, y así eutanasia “pasiva” es una contradicción de términos; en otras palabras, no puede existir dicha cosa» [18, p. 98].

<sup>7</sup> A este respecto, Daniel Callahan sugiere este escenario: «Pónganme en un respirador ahora, cuando tengo buena salud, y nada de lo que sea puede suceder si es apagado. No puede “permitírseme morir” mediante el apagado de un respirador, si tengo pulmones sanos. Es completamente diferente, sin embargo, si un médico me aplica una inyección de relajante muscular que paralizara mis pulmones. Saludable o no, esos pulmones dejarán de funcionar y yo moriré» [19, p. 77].

<sup>8</sup> Un signo patognomónico es un síntoma específico de una enfermedad, cuya presencia permite que se lleve a cabo un diagnóstico directamente.

<sup>9</sup> Parafraseando a Massimo Reichlin, «Los tratamientos para prolongar la vida se convertirán en obligatorios, y el poder para artificialmente mantener la vida humana se convertirá en algo así como una jaula tecnológica, de la cual los pacientes nunca podrán escapar. En otras palabras, el resultado sería el transformar oportunidades tecnológicas en imperativos morales vinculantes incondicionales, algo ciertamente no deseable» [25]

<sup>10</sup> Sin embargo, como declaró la Asociación Médica Británica, «Muchos profesionales de la salud, así como pacientes, sienten una diferencia emocional entre la retención y el retiro de tratamientos. Esto es probable que esté ligado a la impresión altamente negativa anexa a una decisión de retirar un tratamiento, que puede ser interpretado como abandono o “darse por vencido con el paciente”» [27, p. 19]. Más aún, como lo confirman los estudios empíricos, los médicos aún encuentran el retiro de un tratamiento más éticamente problemático que retenerlo [28, pp. 1603-1604]. Mayores consideraciones acerca de la retención y retiro de tratamientos médicos serán proporcionados en el Apéndice del presente trabajo.

<sup>11</sup> La permisibilidad de un efecto colateral (en este caso particular, acelerando el proceso de muerte) de promover algún buen fin (aquí, el respetar la voluntad del paciente y/o minimizar su sufrimiento) es, a menudo, justificado invocando el Principio de Doble Efecto (PDE). Introducido durante el neoescolasticismo, como un eco de la discusión en cuanto a la legitimidad de la defensa propia hecha por Tomás de Aquino (*summa theologica, II-II, Qu. 64, Art. 7*), el PDE establece que en casos donde una acción se supone que tiene buenos y malos efectos, la acción es moralmente permisible cuando las siguientes condiciones son satisfechas: 1) (la acción es buena en sí misma; 2) (el buen efecto es intencional, mientras que el mal efecto es meramente previsible; 3) (el efecto malévolo no es un medio para lograr el buen fin; 4) hay una razón grave proporcional para permitir el mal efecto. Para examinar estas condiciones, véase [29, pp. 529-530; 30]. Aunque el PDE es un principio relevante cuando se discuten asuntos del fin de la vida, no

puede justificar por sí mismo la distinción moral entre matar y dejar morir y entre un dejar morir moralmente culpable y un dejar morir por el bien del paciente. Ciertamente, el PDE aborda correctamente la relevancia de la intención en determinar la rectitud o equivocación de una acción, pero, como se ha argumentado, otros aspectos (tales como el rol moral del agente y el no cumplimiento del deber) distinguen esas acciones.

<sup>12</sup> Yo uso deliberadamente los términos “proporcionalidad” y “desproporcionalidad” en lugar de la palabra “futilidad” debido a que esta última, proveniente del latín *futilis*, alude a algo que es inútil, insignificante, sin importancia. Etimológicamente, la futilidad presenta un concepto negativo, porque significa ineficacia; esto es, una falta de habilidad para lograr un cierto propósito. Ahora, la expresión “tratamiento desproporcionado” está caracterizado por una aceptación negativa también, pero más baja que la evocada por “tratamientos fútiles”. De hecho, el adjetivo “desproporcionado” se refiere a algo a lo que le falta proporción; esto es, falta de balance entre componentes. Como consecuencia, el término “tratamiento desproporcionado” presenta un significado más amplio, porque literalmente, no quiere decir únicamente ineficacia, sino que incluye otras consideraciones (tales como beneficios, costos y riesgos del tratamiento) relativas al pacientes y a otros sujetos involucrados en el contexto clínico.

<sup>13</sup> Ciertamente, las solicitudes para la eutanasia son primeramente concernientes con la búsqueda del control de nuestro propio cuerpo y vida, que acerca de controlar o evitar el dolor. De acuerdo con la última investigación conducida por Ezequiel Emanuel y otros, muestra que los factores de control son razones dominantes para querer eutanasia o un suicidio asistido: «Típicamente, menos de 33% de los pacientes experimentan un control inadecuado del dolor. Los motivos dominantes son la pérdida de autonomía y dignidad, y el tener menos capacidad de disfrutar las actividades de la vida» [33, p. 84].

<sup>14</sup> De acuerdo con Foot, esta acción es permisible porque «Donde una persona necesita una dosis masiva de la droga, y nosotros la retenemos de él, a fin de salvar a 5 personas, nosotros estamos sopesando ayuda contra ayuda» [16, pp. 264-265]. De hecho, en este caso hay un conflicto entre deberes positivos. Por el contrario, la maximización de el bien general, es ilegítimo cuando el cumplimiento del deber positivo (llevarle ayuda a otros) requiere la violación de un deber negativo (no matar) porque este último es más estricto que el anterior.

<sup>15</sup> La referencia a la distinción abstenerse/renunciación dentro del documento de la NBC se debe principalmente, a la contribución ofrecida en esta edición por Andrea Nicolussi (miembro de la NBC desde el 2006). Nicolussi ha abordado la relevancia de la distinción tanto durante la redacción del documento de la NBC, como en algunos de sus ensayos subsecuentes [35-36].

<sup>16</sup> Estoy agradecido con el profesor A. Nicolussi, por su orientación que él me sugirió durante una reciente conversación por correo electrónico acerca de la distinción entre abstenerse y renunciar.

## Bibliografía

- 1 MERKEL, R. ¿Matar o dejar morir? Propuesta de una nueva (un tanto) Nueva respuesta a una pregunta perenne. *Journal of Medical Ethics*, 2016; 42 (6): 353-60.
- 2 TOOLEY, M. Aborto e infanticidio. *Philosophy and Public Affairs* 1982; 2: 37-65.
- 3 TOOLEY, M. Una consideración irrelevante: matar contra dejar morir. En: Steinbock B, Norcross A (ed. by). *Killing and Letting Die*. New York: Fordham University Press; 1994: 103-111.
- 4 RACHELS, J. Eutanasia activa y pasiva. *The New England Journal of Medicine* 1975; 292 (2): 78-80.
- 5 RACHELS, J. El fin de la vida. Eutanasia y moralidad. Oxford: Oxford University Press; 1987.
- 6 RACHELS, J. Más distinciones impertinentes y una defensa de la eutanasia activa. In STEINBOCK B, NORCROSS A (ed. by). *Killing and Letting Die*. New York: Fordham University Press; 1994: 139-154.
- 7 SINGER, P. Los filósofos están de regreso en el trabajo. In Kuhse H (ed. by). *Desantificando la vida humana*. Peter Singer, Oxford: Blackwell Publishers; 2002: 53-65.
- 8 SINGER, P. La vida que puedes salvar: actuar ahora para terminar la pobreza Mundial. New York: Random House; 2009.
- 9 VAN LEEUWEN, E., KIMSMA, G. Eutanasia: debate internacional. In ten Have H (ed. by). *Encyclopedia of Global Bioethics*. Springer International Publishing; 2016: 1194-1203.
- 10 ASOCIACIÓN MÉDICA AMERICANA. Trabajos de la casa de delegados-27 Convención Clínica Anaheim, California Diciembre 2-5, 1973, El médico y el paciente moribundo, 140.
- 11 STEINBOCK, B. La terminación intencional de la vida. In Steinbock, B., Norcross, A. (ed. by). *Matar y dejar morir*. New York: Fordham University Press; 1994: 120-130.
- 12 SULLIVAN, T.D. Eutanasia activa y pasiva: ¿Es una distinción impertinente? In Steinbock, B., Norcross, A. (ed. by). *Killing and Letting Die*. New York: Fordham University Press; 1994: 131-138.
- 13 MCLACHLAN, H.V. La ética de matar y dejar morir: eutanasia activa y pasiva. *Journal of Medical Ethics* 2008; 34: 636-638.
- 14 MCLACHLAN, H.V. El matar no es lo mismo que el permitir morir: una respuesta a Coggon. *Journal of Medical Ethics* 2009; 35: 456-458.
- 15 MCLACHLAN, H.V. Deberes morales y eutanasia: por qué el matar no es necesariamente lo mismo que el dejar morir. *Journal of Medical Ethics* 2011; 37: 766-767.
- 16 FOOT, PH. El problema del aborto y la doctrina del doble efecto. In Steinbock, B., Norcross, A. (ed. by). *Killing and Letting Die*. New York: Fordham University Press; 1994: 266-279.



- 17 MCGEE, A. Actuando para dejar morir a alguien. *Bioethics* 2015; 29 (2): 74-81.
- 18 MATERSTVEDT, L.J., CLARK, D., ELLERSHAW, J. et. al. Eutanasia y suicidio asistido por el médico: una visión de una fuerza de tarea en ética, en la EAPC. *Palliative Medicine* 2003; 17: 97-101.
- 19 CALLAHAN, D. El sueño problemático de la vida. En busca de una muerte en paz. Washington D.C.: Georgetown University Press; 2000.
- 20 REICHLIN, M. La ética y la buena muerte. Torino: Edizioni di Comunità; 2002.
- 21 SULMASY, D.P. Matar y permitir morir: otra visión. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 1998; 26 (1): 55-64.
- 22 SULMASY, D.P., SUGARMAN, J. ¿Son la retención y la terapia de retiro moralmente equivalentes siempre? *Journal of Medical Ethics* 1994; 20 (4): 218-222.
- 23 MILLER, F.G., TROUG, D., BROCK, D.W. Ficciones morales y ética médica. *Bioethics* 2010; 24 (9): 453-460.
- 24 RADY, M.Y., VERHAJDE, J.L. El fin de la vida, discontinuo de la terapia de destino con aparatos médicos de apoyo cardiaco y ventilatorio: ¿Muerte asistida por un médico, o permitir morir al paciente? *BMC Medical Ethics* 2010; 11: 15.
- 25 REICHLIN, M. Sobre la ética de la retención y retiro de un tratamiento médico. *Medicina respiratoria multidisciplinaria* 2014;9:39 (Extraída el 01.07.2017, de: <https://mrmjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/2049-6958-9-39>).
- 26 BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.F. Principios de ética biomédica. Oxford-New York: Oxford University Press; 20137.
- 27 ASOCIACIÓN MÉDICA BRITÁNICA. Reteniendo y retirando tratamientos médicos de prolongación de vida: Guía para la toma de decisiones. Londres: British Medical Journal Books; 2007.
- 28 CHUNG, G.S., YOON, J.D., RASINSKI, K.A., CURLIN, F.A. Opiniones de médicos norteamericanos, Acerca de las distinciones entre retiro y retención de tratamientos que sostienen la vida. *Journal of Religion and Health* 2016; 55 (5): 1596-1606.
- 29 BOYLE, J.M. Hacia la comprensión de principios de doble efecto. *Ethics* 1980; 90: 527-538.
- 30 BOYLE, J.M. ¿Quién tiene derecho al doble efecto? *Journal of Medicine and Philosophy* 1991; 16: 475-494.
- 31 PELLEGRINO, E.D. Decisiones al final de la vida: El uso y el abuso del concepto de futilidad. In Vial Correa, J., Sgreccia, E. (ed. by). *La dignidad de la persona moribunda. Trabajos de la quinta asamblea de la Academia Pontificia para la Vida*. Città del Vaticano: Librería Editrice Vaticana; 2000: 219-241.
- 32 PELLEGRINO, E.D. La futilidad en decisiones médicas: la palabra y el concepto. *HEC Forum* 2005; 17 (4): 308-318.
- 33 EMANUEL, E.J., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.D., URWIN, J.W., COHEN, J. Actitudes prácticas de eutanasia y suicidio asistido médicamente en los Estados Unidos, Canadá, y Europa. *JAMA* 2016; 316 (1): 79-90.
- 34 COMITÉ NACIONAL DE BIOÉTICA. Abstención y renunciación consciente de tratamientos médicos en la relación paciente-doctor. Roma; 2008 (extraído el

10.07.2017,de:[http://bioetica.governo.it/media/171968/4\\_doc\\_conscious\\_refusal\\_renunciation\\_24oct2008.pdf](http://bioetica.governo.it/media/171968/4_doc_conscious_refusal_renunciation_24oct2008.pdf)).

35 NICOLUSSI, A. Rifiuto e rinuncia ai trattamenti sanitari e obblighi del medico. In Gensabella Furnari, M., Ruggeri, A. (cured by). Rinuncia alle cure e testamento biologico. Profili medici, filosofici e giuridici. Torino: G. Giappichelli Editore; 2010: 23-54.

36 NICOLUSSI, A. Testamento biologico e problema del fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma. della volontà? Europa e diritto privato 2013; 2: 457-503.

37 GENSABELLA FURNARI, M. Rifiuto o rinuncia alle cure nella relazione paziente-medico. In Palazzani, L. (cured by). Doveri e diritti alla fine della vita. Roma: Edizioni Studium; 2010: 13-62.



# The end of life and the ascription of responsibility

## El fin de la vida y la asignación de responsabilidades

*Francesca Marín\**

### Abstract

Nowadays the bioethical debate on end-of-life issues seems to still be characterized by some problematic interpretations of moral responsibility. For example, within certain utilitarian approaches, the same moral responsibility is ascribed to a physician who practices euthanasia and to another who withholds or withdraws life-sustaining treatments. Let's call this point of view "the always equal argument". An opposite approach to the ascription of responsibility emerges from the thesis that there is an absolute moral distinction between killing and letting die. Let's call this thesis "the never equal argument".

After showing that the always equal argument erroneously describes the act of withholding or withdrawing treatments such as euthanasia, the paper addresses the implications that both a rejection and an unconditional defense of the killing/letting distinction could have in the ascription of responsibility.

To specify, it is argued that while the always equal argument calls for an over-responsibility of the physician, the never equal argument leads the agent to take less responsibility for his actions.

---

\* Department of Philosophy, Sociology, Pedagogy and Applied Psychology (FIS-PPA)-University of Studies of Padova

Received by the magazine *Medicina e Morale* on July 17, 2017; accepted on September 20, 2017. Translation was not reviewed by the author.

Received on April 18, 2019. Accepted on April 30, 2019.

By referring to other moral distinctions, the paper then suggests an intermediate position that addresses the relevance of the distinctions between cause and conditions and between negative and positive duties. Finally, by the distinction between morally culpable letting die and letting die for the patient's good, it is argued that in some cases letting die is morally equivalent to killing. Ascribing responsibility at the end of life thus means struggling with the complexity of moral acting, but maintaining all these distinctions is necessary to avoid reductive approaches.

*Keywords:* end-of-life issues, killing/letting die, different meanings of letting die, moral responsibility.

## 1. Introduction

Nowadays the bioethical debate on end-of-life issues seems to still be characterized by some problematic interpretations of moral responsibility. For example, within certain utilitarian approaches, the same moral responsibility is ascribed to a physician who practices euthanasia and to another who withholds or withdraws life-sustaining treatments. In general, the equal ascription of responsibility is justified with the following argument: killing and letting die have the same consequence, that is, the death of others, and by performing these actions the physician contributes in the same way to the fatal outcome and can thus be considered equally responsible for the patient's death. Within this framework the killing/letting die distinction is morally irrelevant and usually identified with the distinction between active and passive euthanasia. To specify, by maintaining that killing and letting die are morally equivalent actions, the act of withholding or withdrawing medical treatments is included within the range of euthanasia and a physician who has performed this practice (passive euthanasia) is *always* equally responsible to another one who has killed the patient, for example

by lethal injection (active euthanasia). I will call this point of view the always equal moral responsibility argument (hereafter “the always equal argument”).

An opposite approach to the ascription of responsibility raises from the thesis that there is an absolute moral distinction between killing and letting die. Indeed, by affirming that killing is always morally wrong and letting die is always morally good, it could be said that it is *never* possible to ascribe the same responsibility to a physician who practices euthanasia and to another who withholds or withdraws medical treatments. I will call this thesis the never equal moral responsibility argument (hereafter “the never equal argument”).

Now, is moral responsibility correctly declined within the theses mentioned above? By killing the patient and by letting him die, does the moral agent always, or never, play the same role in the cause of patient’s death?

In order to answer these questions, I will firstly show that the always equal argument raises a problematic question of terminology and methodology. Indeed, by identifying the killing/letting die distinction with the active/passive euthanasia distinction, the argument erroneously describes the act of withholding or withdrawing medical treatments as euthanasia. Secondly, the implications that both a rejection and an unconditional defense of the killing/letting die distinction could have in the ascription of responsibility will be addressed. In this respect, it will be argued that while the always equal argument calls for an over-responsibility of the physician, the never equal argument leads the agent to take less responsibility for his actions. In order to suggest an intermediate position which preserves a not absolute distinction between killing and letting die, I will then refer to other moral relevant distinctions that highlight the weaknesses of the always and the never equal arguments. To specify, by distinguishing the cause of an event from the conditions that contribute to the occurrence of an outcome, the causal differences between killing and letting die will be addressed. Through

the distinction between negative and positive duties, killing and letting die will be described as breaches of different obligations. Given that these differences entail a different agent's moral responsibility in performing these actions, the always equal argument will turn out to be invalid. Finally, through the distinction between morally culpable letting die and letting die for the patient's good, it will be argued that in some cases letting die is morally equivalent to killing. In this way the invalidity of the never equal argument will be proved and the presence of ambiguous "grey zones" between killing and letting die will be shown. This aspect will justify the main conclusion of the paper: ascribing moral responsibility at the end of life means struggling with ambivalence, but maintaining all the distinctions mentioned above is necessary to acknowledge the complexity of the fundamental structure of morality.

## **2. A problematic question of terminology and methodology**

The issue of whether killing a patient and letting him die should or should not be considered morally equivalent actions is a perennial question [1]. In particular, the killing/letting die distinction has become a main research topic since the birth of bioethics, especially for advocates of euthanasia. Indeed, in order to argue the moral legitimacy of euthanasia, many authors have denied the killing/letting die distinction through a disapproval of the distinction between active and passive euthanasia [2-8].<sup>1</sup> From their point of view, since its origins medical ethics has expressed a different value judgment regarding the two practices of euthanasia by affirming that any act aimed to kill the patient is illicit, but in some cases it is permissible to withdraw treatments and to let the patient die.<sup>2</sup> In other words, the rationale underlying the illegitimacy of active euthanasia and the legitimacy, under certain conditions, of passive euthanasia

would be the idea that there is a relevant moral difference between killing and letting die. By adopting a consequentialist approach and by arguing that killing and letting die are morally equivalent because both actions have the same consequences (the death of others), advocates of euthanasia have thus tried to show that the active/passive euthanasia distinction is without moral significance.

Proposed by James Rachels, the Equivalence Thesis clearly exemplifies this position. Indeed, according to this thesis, the difference between killing and letting die is not in itself a morally important matter, and consequently, the fact that an action is characterized as a killing or as a letting die should not affect our judgment concerning its rightness or wrongness. Rachels illustrates the Equivalence Thesis by introducing parallel cases, identical in terms of the upshot and the agent's intentions, yet different in that they are respectively a case of killing and a case of letting die (the Bare Difference Argument). In this respect, a well-known example is that of Smith and Jones, who both want their little cousin dead in order to get his inheritance; nevertheless, while the former actively drowns the child in the bathtub, the latter merely lets his cousin drown in the bath after he has slipped and hit his head. Given that we cannot say that Jones's behavior is less reprehensible than Smith's, Rachels concludes that the difference between killing and letting die in itself makes no moral difference to our moral assessments [4, p. 79; 5, pp. 111-114].

Applied to end-of-life issues, the Equivalence Thesis maintains that active and passive euthanasia are morally equivalent per se and claims what I have called the always equal argument. Indeed, the rejection of the killing/letting die distinction leads to ascribe the same moral responsibility to a physician who kills the patient and to another one who lets him die by withholding or withdrawing medical treatments. Actually, Rachels affirms that the moral legitimacy of these actions is determined by other extrinsic features, such as respect for the patient's wishes and/or the minimization of suffering. That



is to say that, by these factors, in some cases it may be permissible to kill but not to let die, while in other cases it may be permissible to let die but not to kill. This means that the physician is worthy of praise and equally responsible for the patient's death when killing and letting die have been performed to respect the patient's will and/or to minimize suffering. Furthermore, a physician who lets the patient die although he had expressed the wish to be killed is worthy of blame and equally moral responsible to a healthcare professional who kills the patient although he had wanted to be let die. Within this framework, a different ascription of moral responsibility occurs only when the physician has acted with or without the patient's consent and/or has minimized suffering or not.

The particular characterization of moral responsibility offered by the always equal argument will be discussed in the following paragraph because I will firstly address a problematic question of terminology and methodology raised by the link between the killing/letting die distinction and the active/passive euthanasia distinction.<sup>3</sup> Indeed, by using the expression "passive euthanasia", which is vague and confusing, the always equal argument includes withholding or withdrawing medical treatments within the range of euthanasia. Actually, euthanasia aims to *intentionally* end a life. In other words, when euthanasia is practiced, the physician acts with the specific intention of causing the patient's death. On the contrary, letting a patient die could be aimed to respect his will and/or minimize his suffering, although the action might also be performed in order to hasten the dying process, and, as it will be argued in the fourth paragraph, this is a case in which letting die is illegitimate and morally equivalent to killing.

In general, advocates of euthanasia criticize this conclusion by affirming that euthanasia is aimed to respect the patient's will and/or minimize his suffering as well. Nevertheless, this view denies another relevant distinction, that is, the distinction between intention and motive: while the former is a sort of commitment for the

agent to engage in a certain action and is fulfilled when the intended and wanted outcome is realized, the latter refers to the reasons that render the outcome so interesting and attractive. In other words, intention commits the agent to act in a certain way and motive is the moving power which impels him to do that action rather than another one. Now, before enacting euthanasia, the physician is committed to ending the patient's life, so much so that the substances used for injection are lethal drugs. If the physician said that his intention, and not his motive, was to relieve suffering, his commitment would be engaged in the achievement of this goal, but not in the patient's death. Of course, the distinction between intention and motive is a subtle one and there are problematic issues regarding the concept of intention because this notion refers to internal, and to some degree impenetrable, dimensions of the agent that can be verified only after the fulfillment of the action. However, intention is an important aspect in determining the rightness or wrongness of an action<sup>4</sup> and is also relevant within the legal context in order to determine the offender's degree of guilt.

Furthermore, by relating the killing/letting die distinction to the active/passive euthanasia distinction, the former could be wrongly identified with the action/omission distinction. In fact, while killing involves «doing», withholding or withdrawing treatments counts as «allowing». Nevertheless, when an agent allows something to happen he might be enabling it, for example by removing a plug and allowing water to flow, or refraining from preventing it, for example by not warning someone about a trap and allowing him to walk into it.<sup>5</sup> Applying these considerations to end-of-life issues, we could say that euthanasia is always performed through acts and letting a patient die can sometimes be performed by actions (withdrawing treatments) and sometimes by omissions (withholding treatments or refraining from preventing the patient from dying) [17].

For all these reasons, the expression “passive euthanasia” is inappropriate, misleading and unhelpful, and should be avoided.<sup>6</sup> Indeed, the adjective “passive” does not correctly describe the

euthanasia practice, which is active by definition, and the term “passive euthanasia” creates ambiguities around the act of withholding or withdrawing treatment.

### **3. The killing/letting die distinction and the ascription of responsibility**

A further weakness of the always equal argument concerns its characterization of moral responsibility. As already noted, the argument is focused on the consequences of the action and this aspect leads one to ascribe the same responsibility to a physician who practices euthanasia and to another who withholds or withdraws life-sustaining treatments. In this way, the ascription of responsibility neglects other relevant moral features related to the agent and to the act in itself.

For example, although killing and letting die have the same consequences, these actions cannot be considered morally equivalent because both the proximate cause of the patient’s death and the physician’s role are different. Indeed, by injecting a lethal drug, the physician creates a new, fatal pathology (for example hyperkalemia in case of the injection of potassium). In other words, when the agent kills someone, he produces a new and dangerous situation that leads to the victim’s death and then causes the fatal outcome. On the contrary, by withholding or withdrawing medical treatments, the physician creates a condition which enables the preexisting disease to yield its effect on the patient. The physician then contributes to the patient’s death, but does not cause it because he is faced with a preexisting fatal condition, that is, a death threat not ascribable to himself.

These considerations are based on the distinction between cause and condition that is morally relevant to ascribing responsibility. The cause brings about an effect and must be present for the

effect to occur. The condition enables the cause to yield its effect but does not permit the occurrence of the effect in the absence of the cause. In answer to the question “What caused the fire?”, we are unlikely to reply “The presence of oxygen or flammable material within the building”. Indeed, these conditions do not allow a fire (effect) to occur in the absence, for example, of a short circuit (cause). Applying these considerations to end-of-life issues, we could say that killing a patient and letting him die are causally different actions because while the former is a sufficient condition for death, withholding or withdrawing life-sustaining treatments is not,<sup>7</sup> although it could play a role in the cause of the patient’s death, obviously in addition to other and stronger conditions.

Furthermore, killing and letting die are breaches of different duties, respectively “Not to kill” and “To prevent others from dying”. This aspect is related to the distinction between negative duties (non-interference) and positive duties (helping others) whereas the former is stricter than the latter. Indeed, while we can always and completely fulfill our negative duties by refraining from killing or inflicting injury to everyone –always, even when we are sleeping– the duty to provide aid and to not let people die is impossible to fulfill all the time and toward everyone. Doing harm is thus harder to justify than not helping others or merely allowing harm. As a consequence, contrary to what is affirmed by the always equal argument, the physician cannot be considered equally responsible for the patient’s death on all the occasions because the fatal outcome could be the result of the breach of different duties, negative ones in cases of killing and positive ones in cases of letting die.

The distinctions between cause and condition and between negative and positive duties are both relevant to ascribing moral responsibility. On the one hand, by denying the former, the risk of a problematic explanation of any event is realistic because infinite causes of what has happened could be addressed. Furthermore, the rejection of the cause/condition distinction is counterintuitive

because we could absurdly ascribe parents as being morally responsible for their son's death as they gave birth to him [20, pp. 85-86]. It should be noted that the distinction between cause and condition cannot lead to an underestimation of the conditions because they are often necessary for explaining what happened, so much so that by their absence the cause would not produce all its effects. Coming back to the example previously proposed, with the presence or not of the flammable material in the building, the fire produces different effects. In other words, the identification of the cause is required but the explanation of an event cannot be reduced to it. This is true about the act of withholding or withdrawing life-sustaining treatments as well: in order to explain the patient's death, the physician's action must be mentioned but it should also be recognized that he has performed that act in the presence of a preexisting fatal condition not ascribable to himself.

On the other hand, denying the distinction between negative and positive duties and conferring them the same normative force means calling for an over-responsibility of the moral agent. Indeed, in order to not be considered a murderer, the agent should always fulfill positive duties toward everyone, which means that he should provide aid even when his help has been refused or injures a third party's rights. Furthermore, such an approach requires the agent to underestimate his personal relationships and save all of humanity. This goal is obviously impossible to be achieved by an individual because it needs combined efforts as well as economic and political strategies. Similar conclusions can be drawn about the physician's commitment in promoting health and saving lives. On the one hand, considering that a healthy status is susceptible to variations determined by subjective, cultural, social and environmental factors (the so-called determinants of health), the promotion of health cannot be considered a task exclusively requested to the physician. On the other hand, the respect for patients' autonomy and the use of criteria to allocate the limited healthcare resources are required by those who perform the medical profession.

Now, by maintaining the two distinctions mentioned above, the following thesis might be advanced: there is an absolute moral distinction between killing and letting die because these actions are causally different, and by performing them the agent violates different duties. In other words, by adopting what I have called the never equal argument, it may be said that killing is always morally wrong and letting die is always morally good. Given that under no circumstances these actions can be considered morally equivalent, the conclusion would be that it is never possible to ascribe the same responsibility to a physician who practices euthanasia and to another one who with-holds or withdraws medical treatments. The never equal argument is problematic as well because it denies the legitimacy of killing committed in justified self-defense and affirms that the agent legitimately acts in any case of letting die, even when he refrains from rescuing a drowning victim although the action would not threaten his own life. As a consequence, by adopting this approach the agent is more likely to take less responsibility for his actions.

Actually, as suggested by Daniel Sulmasy, if it is true that except in cases of self-defense or rescue all killings demonstrate a pathognomonic sign of moral illegitimacy, letting die cannot be considered a morally legitimate act merely because it lacks this sign [21, p. 58].<sup>8</sup> By using an analogy, measles can be diagnosed to everyone who presents Koplik spots (small and white stains in the oral cavity) but the absence of this pathognomonic sign of measles cannot exclude the diagnosis. In other words, a person who does not show any spots in his mouth could have measles. In the same way, even if the pathognomonic sign of moral illegitimacy is absent, letting die could still be morally unjustified. As a consequence, our moral judgment regarding the rightness or wrongness of letting die cannot be univocal, and depending on the circumstances, this action or omission can be sometimes legitimate and sometimes illegitimate.

This is why the ascription of moral responsibility at the end of life requires a more thorough examination of the different types of letting die. The next paragraph will then deal with the following questions: from a moral point of view, under what conditions and circumstances can withholding or withdrawing treatments be justified? What moral features render letting a patient die legitimate or illegitimate?

#### **4. The different meanings of letting die**

Assessments about the moral permissibility of withholding or withdrawing medical treatments are generally based on the argument against imposing unwanted treatment on the competent patient or on his substitute decision-makers. Although respect for autonomy is widely acknowledged principle, the moral relevance of the withholding/withdrawing distinction might be argued in the following terms: refraining from intervening (omission) is a sufficient condition to respect the patient's refusal of a medical treatment, but the request to withdraw the same treatment requires a course of action (act) performed by the physician. Withholding could thus be less problematic than withdrawing because, contrary to the former, the latter occurs when a treatment has already begun and, consequently, strong reasons are required to decline to provide it to the patient [22-23]. Furthermore, it might be said that, when the patient's will concerns life-support treatments, a different moral responsibility has to be ascribed to a physician who withholds and to another who withdraws that kind of treatment. For example, it could be argued that while by withholding artificial ventilation the physician refrains from intervening and saving the patient's life, by withdrawing the life-support from a patient unable to breathe spontaneously the physician performs a causally decisive act for the patient's death [24].

This framework is problematic for the following reasons: firstly, by considering the patient's request to withdraw a treatment more problematic than a refusal of it, the risk of imposing medical treatments, although disproportionate, on the patient is realistic.<sup>9</sup> Admittedly, a morally legitimate decision around withdrawing is made when the treatment turns out to be ineffective and burdensome for the patient. From this point of view, it could thus be argued that withdrawing is more justified than withholding. Secondly, the moral illegitimacy or permissibility of letting die cannot be argued by exclusively referring to the act/omission distinction. Indeed, when intervention could have prevented the death of others and the agent had the ability as well as the means to save the victim who had not refused help, omitting to act is equally wrong as doing something that lets someone die. Applying these considerations to end-of-life issues, we might then conclude that the moral relevance does not lie in the withholding/withdrawing distinction [26, pp. 158-162]<sup>10</sup> because, as it will be shortly argued, it is the conditions and circumstances in which withholding and withdrawing take place that make a moral difference rather than action and omission as such.

For example, intention is a relevant aspect in determining the rightness or wrongness of letting die. On the one hand, a physician could let a patient die in order to respect his will as well as minimize his suffering. Under these circumstances, hastening the dying process is not intended, although it is foreseen,<sup>11</sup> and we can say that a letting die for the patient's good has occurred. On the other hand, withholding or withdrawing treatment could be aimed to hasten the dying process (a morally culpable letting die) and be performed with different motives. For example, the physician might consider the patient's life no longer worth living or believe that the healthcare resources currently devoted to the patient should be used by those who might receive greater benefit. In this case hastening the dying process is not only foreseen, but also intended.



When deciding to let a patient die, treatment decisions are at stake because an assessment of the proportionality or disproportionality of treatments is made.<sup>12</sup> Such an evaluation should be based on the criteria of the effectiveness of the treatment as well as of the benefits and burdens that it generates. To specify, a proportionate treatment is effective when it alters the patient's current health-status in a positive way, beneficial if it is considered worthwhile by the patient himself, and burdensome when it imposes physical, psychological and social costs on the patient and his family in particular, and on the medical team or society in general [31-32]. Given that benefits and burdens are not easily quantifiable, factual and value components as well as objective and subjective criteria are interconnected in proportionality judgments. As a consequence, the assessment of the proportionality or disproportionality of treatments should integrate the physician's technical expertise and the patient's (or surrogate's) values, and cannot be a unilateral decision. In particular, the patient's refusal of proportionate treatments should be always critically analyzed by the physician. Merely accepting and fulfilling this refusal means making abandonment happen. Abandonment leads to the erosion of the physician's main duties (to care and to relieve suffering) and corresponds to an illegitimate letting die.

The decision to withhold or withdraw treatments should be made within the clinical encounter and be preceded both by the patient's informed consent and by a critical analysis of the patient's will. Indeed, the presence or the absence of these two elements is a relevant aspect in order to determine the rightness or wrongness of letting die. To specify, letting a patient die is legitimate when the patient's refusal of medical treatments is fully informed and freely done, and when the reasons for this choice have been critically analyzed and discussed. On the contrary, a morally culpable letting die occurs when both the patient's informed consent and a critical analysis of his will or one of these aspects are absent. Admittedly, in some particular circumstances, one or both of them might be

“present” but the characteristics of this presence could lead to an illegitimate letting die. For example, following a voluntary, well-considered and informed request for euthanasia, the physician could critically analyze the patient’s wishes and accede to this request but at the same time reject killing the patient by lethal injection. In other words, by ascertaining physical pain and emotional stress caused by the disease,<sup>13</sup> the physician could legitimate the patient’s choice and decide to withdraw treatments in order to hasten the dying process. In this way, an illegitimate letting die morally equivalent to killing occurs.

In order to distinguish a morally culpable letting die from a letting die for the patient’s good, a further analysis of the non-fulfillment of positive duty is required. As already addressed, all letting die actions are breaches of the duties “Help others” and “Prevent others from dying”, which are positive and less strict duties than the one that obligates us to not kill. Now, within a clinical context, the non-fulfillment of the aforementioned positive duties is unjustified when the physician possesses the means to save the patient’s life and these means have not been refused by the patient. This morally culpable letting die should be distinguished from the letting die for the patient’s good in which the non-fulfillment of duties is justified. For example, the physician could not provide help to follow the patient’s will, that is, in order to respect his informed refusal. Furthermore, refraining from aiding is legitimate when providing help requires an excessive commitment by the physician (for example, exposing him/herself to the risk of death), or injures a third party’s rights. In this particular case, the physician could act in order to maximize the overall good if he is, at the same time, committed to saving one life or more patients’ lives.<sup>14</sup> In such circumstances, justice and healthcare allocation issues cannot be underestimated, even though, within a healthcare context, a purely economic logic should be avoided because it would impede an adequate safeguard of, and assistance to, vulnerable patients.

## 5. Conclusions

In order to ascribe responsibility at the end of life, the reference to some moral relevant distinctions seems to be unavoidable. The analysis of the killing/letting die distinction proposed in this paper confirms this aspect: to answer the question whether the same moral responsibility could be ascribed to a physician who practices euthanasia and to another who withholds or withdraws life-sustaining treatments, it has been necessary to distinguish because cause and conditions, negative and positive duties, morally culpable letting die and letting die for the patient's good. Maintaining all these distinctions means recognizing the multiform elements of a moral human act (agent, fulfillment of duty, and consequences) as well as the different aspects that characterize the clinical context (promotion of patient autonomy and respect of his/her will, proportionality of treatments, and fulfillment of ethical and deontological duties required by those who perform the medical profession).

Taking all these aspects into consideration and finding the right balance among them is a difficult task, but a necessary one in order to avoid reductive approaches when dealing with end-of-life issues. For example, by recognizing the cause/condition distinction and by addressing the different roles of a physician in killing a patient and letting him die, moral responsibility is not defined in purely causal terms. Furthermore, the physician is less likely both to take over-responsibility for his actions and to become an under-responsible agent.

At the same time, dealing with the aforementioned distinctions means struggling with ambivalence because in some cases letting die is morally equivalent to killing. Moreover, in some particular clinical contexts a clean line between morally culpable letting die and letting die for the patient's good might seem not to occur. For example, when the patient's informed consent and a critical analysis of his will are "present", the patient's refusal of treatment and the physician's non-fulfillment of the positive duty seem justified.

Attesting the presence of these ambiguous “grey zones” cannot bring us to the wrong conclusion that all cases of letting die are the same kind of action, or worse, that they are killing actions. On the contrary, this aspect should help in the acknowledgment of the complexity of the fundamental structure of morality and make us more aware regarding the conflicting decision-making process at the end of life.

## Appendix

Since its origins the bioethical debate on end-of-life issues has been characterized by the use of the terms “withholding” and “withdrawing”. Meaning respectively “to restrain or to refrain from intervening” and «to remove or to take something back or away», these words mainly refer to omissions or actions performed by healthcare providers in order to not begin or to stop treatments. In this way the focus is on medical acting and what should precede it, that is the patient’s request to withhold or withdraw treatment, is underestimated or, worse, taken for granted. In this respect, the Italian bioethical debate presents an aspect of originality because since the publication in 2008 of the National Bioethics Committee (NBC)’s document titled *Refusal and conscious renunciation of health treatments in the patient-doctor relationship* [34] it has become common practice to use the distinction between *rifiuto* (refusal) and *rinuncia* (renunciation) of treatments.<sup>15</sup> The terms suggested by the NBC refer to the clinical encounter and make it possible to address two different steps of the patient-physician relationship [37, pp. 13-21]: while “rifiuto” refers to the point of beginning when a treatment is proposed (usually after a diagnosis and prognosis), “rinuncia” alludes to the time in which caring thoughts have already been converted into caring actions. This aspect is not a sufficient condition to assert the moral relevance of the withholding/withdrawing distinction, but the focus on the patient-physician

relationship enriches the discussion on end-of-life issues, basically for two reasons. Firstly, the distinction between refusal and renunciation moves the attention from the fact of not beginning or stopping a treatment to the act of refusing or rejecting it, highlighting that the patient's refusal or renunciation of unwanted treatment is expressed to others. Secondly, the use of the words "rifiuto" and "rinuncia" implies that, to be morally legitimate, the decision to withhold or withdraw treatments should be made within the clinical encounter and be preceded both by the patient's informed consent and by a critical analysis of the patient's will.

These considerations are not suggesting to replace the words "withholding" and "withdrawing" with the terms "refusal" and "renunciation", but to complement the former with the latter. Indeed the conceptual pairs «refusal-withholding» and "renunciation-withdrawing" avoid focusing exclusively either on the medical acting or on the patient's right to refuse or renounce unwanted treatments.<sup>16</sup> In other words, this approach allows for a relational perspective to be adopted, recognizing all the subjects involved in the clinical context and calling them to be morally responsible in the decision making process.

## References bibliography

<sup>1</sup> The bioethical debate on euthanasia is also characterized by the distinction between voluntary, involuntary, and non-voluntary euthanasia. While voluntary euthanasia is performed with the patient's consent, involuntary euthanasia is performed on a patient who could still express his will, but this consent is not requested because death is supposed to be beneficial for him (this practice can be considered even more problematic because for example, according to Evert van Leeuwen and Gerrit Kimsma, involuntary euthanasia is performed «against the wish or consent of the patient» [9, p. 1196]). Non-voluntary euthanasia is performed on the patient who is no longer or has never been able to give consent. In other words, the distinction among voluntary, involuntary, and non-voluntary euthanasia is based on the patient's competence to express, or not, his consent to die. Indeed, while before performing voluntary and involuntary euthanasia the patient is still able to give his consent, in the case of non-voluntary euthanasia he cannot ex-

ss his consent (in the sense that he is no longer or has never been able to give consent). From a moral point of view, there is thus a radical difference between voluntary and involuntary euthanasia because while the patient's will is expressly ascertained in the former, his consent is merely supposed in the latter. Indeed, those who practice involuntary euthanasia suppose that the patient's will corresponds to terminating his life.

<sup>2</sup> In this respect, the following statement of the American Medical Association (AMA) is often quoted: «The intentional termination of the life of one human being by another –mercy killing– is contrary to that for which the medical profession stands and is contrary to the policy of the American Medical Association. The cessation of the employment of extraordinary means to prolong the life of the body when there is irrefutable evidence that biological death is imminent is the decision of the patient and/or his immediate family. The advice and judgment of the physician should be freely available to the patient and/or his immediate family» [10]. Actually, as properly argued by Bonnie Steinbock [11] and Thomas D. Sullivan [12], in the statement mentioned above AMA is affirming the moral illegitimacy of any action aimed to kill the patient. Euthanasia exemplifies such an action but here AMA is referring to a broader group of acts which includes also any withholding or withdrawing treatments aimed to cause death.

<sup>3</sup> The two distinctions have not been linked only by those who retain killing and letting die morally equivalent actions. Indeed, also proponents of the killing/letting die distinction have often identified it with the distinction between active and passive euthanasia. In other words, some have argued for the moral relevance of the killing/letting die distinction by addressing moral differences between these two practices of euthanasia [13-15].

<sup>4</sup> Admittedly, the fact that intentions influence the moral assessment of an action and not only the agent's character traits is confirmed by the Equivalence Thesis. Quoting again the example proposed by Rachels, Smith and Jones have the same morally bad intention (to kill their cousin) and this aspect directly leads to a negative moral assessment of their actions, respectively of killing and of letting die. As a consequence, because of the presence of bad intentions, within the parallel case suggested by Rachels the killing/letting die distinction turns out to be neutralized, and moreover irrelevant.

<sup>5</sup> The distinction between “allowing as enabling” and “allowing as refraining from preventing” as well as the examples mentioned above have been proposed by Philippa Foot within her well-known article *The Problem of Abortion and the Doctrine of the Double Effect* [16, p. 273].

<sup>6</sup> One of the most explicit attacks on the idea of passive euthanasia was expressed by an Ethics Task Force established by the European Association for Palliative Care (EAPC) in February 2001: «[...] euthanasia is active by definition and so “passive” euthanasia is a contradiction in terms—in other words, there can be no such thing» [18, p. 98].

<sup>7</sup> In this respect, Daniel Callahan suggests this scenario: «Put me on a respirator now, when I am in good health, and nothing whatever will happen if it is turned off.

I cannot be “allowed to die” by having a respirator turned off if I have healthy lungs. It is wholly different, however, if a doctor gives me a muscle relaxing injection that will paralyze my lungs. Healthy or not, those lungs will cease to function and I will die» [19, p. 77].

<sup>8</sup> A pathognomonic sign is a symptom specific to a disease, whose presence directly allows for the diagnosis to be made.

<sup>9</sup> Quoting Massimo Reichlin, «life-prolonging treatments would become mandatory and the power to artificially sustain human life would become a sort of technological cage from which patients could never escape. In other words, the result would be to transform technological opportunities into unconditionally binding moral imperatives—something certainly not desirable» [25].

<sup>10</sup> Nevertheless, as stated by the British Medical Association, «many health professionals, as well as patients, feel an emotional difference between withholding and withdrawing treatment. This is likely to be linked to the largely negative impression attached to a decision to withdraw treatment, which can be interpreted as abandonment or “giving up on the patient”» [27, p. 19]. Moreover, as confirmed by empirical studies, physicians still find withdrawing treatment more ethically problematic than withholding it [28, pp. 1603-1604]. Further considerations about withholding and withdrawing medical treatments will be provided in the Appendix of the present paper.

<sup>11</sup> The permissibility of a side effect (in this particular case, hastening the dying process) of promoting some good end (here, respecting the patient’s will and/or minimizing his suffering) is often justified by invoking the Principle of Double Effect (PDE). Introduced during the Neo-Scholasticism as an echo of Thomas Aquinas’s discussion on the legitimacy of self-defense (*Summa Theologica*, II-II, Qu. 64, Art. 7), the PDE states that in cases where an action is supposed to have good and bad effects, the action is morally permissible when the following conditions are satisfied: 1) the action is good in itself; 2) the good effect is intended while the bad one is merely foreseen; 3) the evil effect is not a means to achieve the good end; 4) there is a proportionately grave reason for the allowing of the bad effect. For an examination of these conditions, see [29, pp. 529-530; 30]. Although the PDE is a relevant principle when discussing end-of-life issues, it cannot justify by itself the moral distinction both between killing and letting die and between morally culpable letting die and letting die for the patient’s good. Indeed, the PDE rightly addresses the relevance of intention in determining the rightness or wrongness of an action, but, as it has been argued, other aspects (such as the moral agent’s role and non-fulfillment of duty) distinguish those actions.

<sup>12</sup> I deliberately use the terms “proportionality” and “disproportionality” instead of the word “futility” because the latter, from Latin *futilis*, alludes to something that is useless, insignificant, or unimportant. Etymologically, futility presents a negative meaning because it means ineffectiveness, that is, an inability to achieve a certain purpose. Now, the expression “disproportionate treatment” is characterized by a negative acceptance as well, but lower than the one evoked by “futile treatments”.

Indeed, the adjective “disproportionate” refers to something that is lacking in proportion, that is, lacking in balance among components. As a consequence, the term “disproportionate treatments” presents a wider meaning because literally, it does not mean only ineffectiveness, but includes other considerations (such as benefits, costs and risks of the treatment) related to the patient and the other subjects involved in the clinical context.

<sup>13</sup> Admittedly, requests for euthanasia are primarily concerned with seeking control of one’s own body and life than about controlling or avoiding pain. As the latest research conducted by Ezekiel Emanuel *et al.* shows, control factors are dominant reasons for wanting euthanasia or assisted suicide: «Typically, less than 33% of patients experience inadequate pain control. The dominant motives are loss of autonomy and dignity and being less able to enjoy life’s activities» [33, p. 84].

<sup>14</sup> According to Foot, this action is permissible because «Where one man needs a massive dose of the drug and we withhold it from him in order to save five men, we are weighing aid against aid» [16, pp. 274-275]. Indeed, in this case there is a conflict between positive duties. On the contrary, the maximization of the overall good is illegitimate when the fulfillment of the positive duty (to bring others aid) requires the violation of the negative one (not to kill) because the latter is stricter than the former.

<sup>15</sup> The reference to the refusal/renunciation distinction within the NBC’s document is mainly due to the contribution offered on this issue by Andrea Nicolussi (member of the NBC since 2006). Nicolussi has addressed the relevance of the distinction both during the writing of the NBC’s document and in some of his subsequent essays [35-36].

<sup>16</sup> I am grateful to Prof. A. Nicolussi for this hint that he suggested to me during a recent e-mail conversation on the distinction between refusal and renunciation.

## Bibliography

- 1 MERKEL, R. Killing or Letting Die? Proposal of a (Somewhat) New Answer to a Perennial Question. *Journal of Medical Ethics* 2016; 42 (6): 353-60.
- 2 TOOLEY, M. Abortion and Infanticide. *Philosophy and Public Affairs* 1982; 2: 37-65.
- 3 TOOLEY, M. An Irrelevant Consideration: Killing Versus Letting Die. In: Steinbock B, Norcross A (ed. by). *Killing and Letting Die*. New York: Fordham University Press; 1994: 103-111.
- 4 RACHELS, J. Active and Passive Euthanasia. *The New England Journal of Medicine* 1975; 292 (2): 78-80.
- 5 RACHELS, J. *The End of Life. Euthanasia and Morality*. Oxford: Oxford University Press; 1987.
- 6 RACHELS, J. More Impertinent Distinctions and a Defense of Active Euthanasia. In Steinbock B, Norcross A (ed. by). *Killing and Letting Die*. New York: Fordham University Press; 1994: 139-154.



- 7 SINGER, P. Philosophers are Back on the Job. In Kuhse H (ed. by). *Unsanctifying Human Life*. Peter Singer, Oxford: Blackwell Publishers; 2002: 53-65.
- 8 SINGER, P. *The Life You Can Save: Acting Now to End World Poverty*. New York: Random House; 2009.
- 9 VAN LEEUWEN, E., KIMSMA, G. Euthanasia: International Debate. In ten Have H (ed. by). *Encyclopedia of Global Bioethics*. Springer International Publishing; 2016: 1194-1203.
- 10 AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION. Proceedings of the House of Delegates-27th Clinical Convention Anaheim, California December 2-5, 1973, The Physician and the Dying Patient, 140.
- 11 STEINBOCK, B. The Intentional Termination of Life. In Steinbock B, Norcross A (ed. by). *Killing and Letting Die*. New York: Fordham University Press; 1994: 120-130.
- 12 SULLIVAN, T.D. Active and Passive Euthanasia: An Impertinent Distinction? In Steinbock, B., Norcross, A., (ed. by). *Killing and Letting Die*. New York: Fordham University Press; 1994: 131-138.
- 13 MCLACHLAN, H.V. The Ethics of Killing and Letting Die: Active and Passive Euthanasia. *Journal of Medical Ethics* 2008; 34: 636-638.
- 14 MCLACHLAN, H.V. To Kill Is Not the Same as To Let Die: A Reply to Coggon. *Journal of Medical Ethics* 2009; 35: 456-458.
- 15 MCLACHLAN, H.V. Moral Duties and Euthanasia: Why to Kill Is Not Necessarily the Same as To Let Die. *Journal of Medical Ethics* 2011; 37: 766-767.
- 16 FOOT, PH. The Problem of Abortion and the Doctrine of the Double Effect. In Steinbock, B., Norcross, A., (ed. by). *Killing and Letting Die*. New York: Fordham University Press; 1994: 266-279.
- 17 MCGEE, A. Acting to Let Someone Die. *Bioethics* 2015; 29 (2): 74-81.
- 18 MATERSTVEDT, L.J., CLARK, D., ELLERSHAW, J. *et. al.* Euthanasia and Physician-Assisted Suicide: A View from an EAPC Ethics Task Force. *Palliative Medicine* 2003; 17: 97-101.
- 19 CALLAHAN, D. *The Troubled Dream of Life. In Search of a Peaceful Death*. Washington D.C.: Georgetown University Press; 2000.
- 20 REICHLIN, M. *L'etica e la buona morte*. Torino: Edizioni di Comunità; 2002.
- 21 SULMASY, D.P. Killing and Allowing to Die: Another Look. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 1998; 26 (1): 55-64.
- 22 SULMASY, D.P., SUGARMAN, J. Are Withholding and Withdrawing Therapy Always Morally Equivalent? *Journal of Medical Ethics* 1994; 20 (4): 218-222.
- 23 MILLER, F.G., TROUG, D., BROCK, D.W. Moral Fictions and Medical Ethics. *Bioethics* 2010; 24 (9): 453-460.
- 24 RADY, M.Y., VERHAJDE, J.L. End-of-life Discontinuation of Destination Therapy with Cardiac and Ventilatory Support Medical Devices: Physician-Assisted Death or Allowing the Patient to Die? *BMC Medical Ethics* 2010; 11: 15.
- 25 REICHLIN, M. On the Ethics of Withholding and Withdrawing Medical Treatment. *Multidisciplinary Respiratory Medicine* 2014; 9: 39 (retrieved on 01.07.2017, at: <https://mrmjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/2049-6958-9-39>).

- 26 BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.F. Principles of Biomedical Ethics. Oxford-New York: Oxford University Press; 20137.
- 27 BRITISH MEDICAL ASSOCIATION. Withholding and Withdrawing Life Prolonging Medical Treatment: Guidance for Decision Making. London: British Medical Journal Books; 2007.
- 28 CHUNG, G.S., YOON, J.D., RASINSKI, K.A., CURLIN, F.A. Us Physicians' Opinions about Distinctions between Withdrawing and Withholding Life-Sustaining Treatment. *Journal of Religion and Health* 2016; 55 (5): 1596-1606.
- 29 BOYLE, J.M. Toward Understanding the Principle of Double Effect. *Ethics* 1980; 90: 527-538.
- 30 BOYLE, J.M. Who Is Entitled to Double Effect? *Journal of Medicine and Philosophy* 1991; 16: 475-494.
- 31 PELLEGRINO, ED. Decisions at the End of Life: The Use and Abuse of the Concept of Futility. In Vial Correa, J., Sgreccia, E. (ed. by). *The Dignity of the Dying Person. Proceedings of the Fifth Assembly of the Pontifical Academy for Life*. Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana; 2000: 219-241.
- 32 PELLEGRINO, E.D. Futility in Medical Decisions: The Word and the Concept. *HEC Forum* 2005; 17 (4): 308-318.
- 33 EMANUEL, E.J., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.D., URWIN, J.W., COHEN, J. Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA* 2016; 316 (1): 79-90.
- 34 NATIONAL BIOETHICS COMMITTEE, Refusal and Conscious Renunciation of Health Treatments in the Patient-Doctor Relationship. Roma; 2008 (retrieved on 10.07.2017, at: [http://bioetica.governo.it/media/171968/4\\_doc\\_conscious\\_refusal\\_renunciation\\_24oct2008.pdf](http://bioetica.governo.it/media/171968/4_doc_conscious_refusal_renunciation_24oct2008.pdf)).
- 35 NICOLUSSI, A. Rifiuto e rinuncia ai trattamenti sanitari e obblighi del medico. In Gensabella Furnari, M., Ruggeri, A., (cured by). *Rinuncia alle cure e testamento biologico. Profili medici, filosofici e giuridici*. Torino: G. Giappichelli Editore; 2010: 23-54.
- 36 NICOLUSSI, A. Testamento biologico e problema del fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà? *Europa e diritto privato* 2013; 2: 457-503.
- 37 GENSABELLA FURNARI, M. Rifiuto o rinuncia alle cure nella relazione paziente-medico. In Palazzani, L. (cured by). *Doveri e diritti alla fine della vita*. Roma: Edizioni Studium; 2010: 13-62.



**¿Qué quiero que se haga al final  
de la vida? Concientización sobre  
enfermedades, conocimiento de  
procedimientos clínicos y directivas  
avanzadas en pacientes con  
enfermedades crónica progresivas**

**What do I want to be done at end-of-life?  
Disease awareness, knowledge of clinical  
procedures and of advanced directives in  
patients with chronic progressive diseases**

***Anna Giardini,\* Marcella Ottonello,\*\* Carlo Pasetti,\*\*\*  
Debora Pain,\*\*\*\* Inés Giorgi\*\*\*\*\****

---

\* Unidad de Psicología, Istituti Clinici Scientifici Maugeri Spa Società Benefit, IRCCS Montescano (PV) y Unidad de Cuidados Paliativos, Istituti Clinici e Scientifici Maugeri Spa Società Benefit, Ospedale S. Martino Mede (PV)

\*\* Departamento de Medicina Física y Rehabilitación, Istituti Clinici Scientifici Maugeri Spa Società Benefit, Nervi (GE) y Programa de Doctorado en Ciencias y Tecnologías Avanzadas en Medicina y Deporte en Rehabilitación, Università di Tor Vergata, Roma

\*\*\* Centro Europeo de Bioética y Calidad de Vida-Cátedra UNESCO de Bioética

\*\*\*\* Departamento de Neurorrehabilitación, Centro ELA, Istituti Clinici Scientifici Maugeri Spa Società Benefit, IRCCS Milano

\*\*\*\*\* Unidad de Psicología, Istituti Clinici Scientifici Maugeri Spa Società Benefit, IRCCS Pavia

Artículo publicado en la revista *Medicina e Morale* 2018/1 páginas 11-24. Recibido por la revista *Medicina e Morale* el 3 de noviembre de 2017; aceptado el 21 de noviembre de 2017.

Recibido el 18 de abril de 2019. Entregado el 30 de abril de 2019.

## Resumen

Se han dado muchos pasos dentro del campo legal para facilitar la comunicación al final de la vida útil, pero los países mediterráneos pueden considerarse como un paso atrás. El objetivo de nuestro estudio de observación transversal es observar el conocimiento de la enfermedad, el conocimiento de los procedimientos clínicos y las directivas avanzadas en pacientes con enfermedades crónicas progresivas en Italia. Los métodos: 115 sujetos (23 con esclerosis lateral amiotrófica –ELA–; 30 con insuficiencia cardíaca crónica –ICC–; 32 con insuficiencia renal crónica –IRC–, y 30 con cáncer avanzado –CA–) fueron evaluados en alfabetización de salud, su derecho a estar informado y el significado de Directivas Avanzadas (DA) y de Declaración Avanzada de Tratamiento (DAT). Resultados: el 86% de los pacientes reclamó el derecho a conocer el diagnóstico y el pronóstico y a estar informado sobre la progresión de la enfermedad. Los pacientes desconocían el significado de terapia invasiva (52%) y de tratamiento agresivo (81%). El 72% no conocía el significado de DA y de DAT. El 94% creía que DA o DAT podrían garantizar, parcial o totalmente, la voluntad del paciente de tomar decisiones sobre el final de su vida útil, con una diferencia de frecuencia en la eficacia de DA o DAT entre pacientes con ICC y ELA ( $p = .01$ ). Una vez informado sobre las definiciones de DA (legalmente vinculante) y DAT (no legalmente vinculante), los pacientes con ELA prefirieron directivas legalmente vinculantes, en comparación con los pacientes con CA y con ICC (ELA vs ICC  $p = .005$ ; ELA vs CA  $p = .001$ ). Los pacientes con IRC preferirían una propuesta legalmente vinculante, en comparación con los pacientes con ICC ( $p = .02$ ).

El informar y guiar a los pacientes desde el diagnóstico hasta el final de la vida, debe ser una parte integral de la práctica médica.

*Palabras clave:* enfermedades crónicas progresivas, final de la vida, directivas avanzadas.

## 1. Introducción

La implacable evolución del conocimiento médico y la incesante progresión de la tecnología ha llevado a la necesidad de seguir mo-

dificando y actualizando (y planificando) la comunicación sobre el fin de la vida. Preparar a los pacientes y a sus familias para los cambios que acompañarán la progresión de la enfermedad y para la necesidad de tomar decisiones compartidas, puede evitar tratamientos agresivos, procedimientos invasivos e intervenciones innecesarias [1].

La calidad de la información de salud, su comunicación efectiva entre los pacientes y sus proveedores de atención médica es fundamental en la atención centrada en el paciente [1]. Además, la adopción anticipada de la planificación de la atención médica tiene pruebas de que influye positivamente en la calidad de la atención al final de la vida [2].

En cuanto a las enfermedades crónicas progresivas, incluso si son incurables y conducen inexorablemente a la muerte, pueden tener diferentes caminos al final de la vida, que requieren una participación activa diferente de los pacientes en el proceso de toma de decisiones de la atención médica.

En este estudio hemos tomado en cuenta cuatro enfermedades crónicas cuyo diagnóstico provee su pronóstico de final de vida. La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es un trastorno neurodegenerativo que conduce invariablemente a la muerte. Aproximadamente, el 70% de los pacientes con ELA mueren dentro de los 2 a 5 años desde el inicio de los síntomas, debido a la insuficiencia respiratoria [3; 4]. En cuanto al pronóstico de insuficiencia renal crónica (IRC), el cuidado al final de la vida y la toma de decisiones clínicas se deben a un algoritmo complejo que tiene en cuenta las comorbilidades, la edad, los problemas de calidad de vida, la fragilidad y la evaluación del estado funcional y la modalidad de diálisis [5]; por otro lado, la ambigüedad en la estimación del pronóstico sigue siendo un problema importante [6].

Incluso, si en el diagnóstico de insuficiencia cardíaca crónica (ICC), la trayectoria de la enfermedad en la mente de los pacientes no se entiende claramente y el pronóstico de la enfermedad no

puede ser definido fácilmente por los médicos [7], sus etapas terminales requieren una espinosa “planificación para lo peor”. Comunicación [8]. Entre las enfermedades que se tienen en cuenta, el cáncer avanzado (CA) es el más estudiado en cuanto a pronóstico y problemas del final de la vida. La gestión del final de la vida está bien establecida por los procedimientos de cuidados paliativos.

El conocimiento y las expectativas de los pacientes sobre el manejo del final de la vida constituyen un importante problema clínico y de investigación, en presencia de una heterogeneidad contemporánea de la legislación y una regulación anticipada de la planificación de la atención en los países occidentales. US [9; 10] y muchos países del norte de la UE han hecho grandes avances en el campo legal para facilitar la comunicación y las decisiones al final de su vida, pero los países del área mediterránea pueden considerarse como atrasados, con excepción de España [11].

En lo que respecta a nuestro conocimiento, la comunicación entre pacientes, cuidadores y proveedores de atención médica sobre temas relacionados con el final de la vida es, a menudo, un desafío en Italia, tanto por la falta legal como por la percepción de los médicos acerca de las dificultades en la comunicación al final de la vida. De hecho, recientemente en Italia, el Senado aprobó definitivamente la Ley sobre Consentimiento Informado y Directivas Anticipadas [12; 13].

Aunque hasta ahora la legislación permitía a los pacientes que aún podían expresar su opinión rechazar tratamientos médicos, existía una situación legal compleja con respecto a la autonomía del paciente cada vez que él/ella no podía comunicarse y/o tomar una decisión por sí mismo [14].

El objetivo de nuestra investigación de observación transversal es estudiar el conocimiento de la enfermedad, el conocimiento de los procedimientos clínicos y las directivas anticipadas en pacientes con diferentes enfermedades crónicas progresivas en Italia y describir las posibles diferencias entre los grupos.

## 2. Método

### 2.1 Pacientes y procedimiento

De marzo a julio de 2013, todos los pacientes hospitalizados fueron reclutados consecutivamente. Los criterios de inclusión fueron: diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), insuficiencia renal crónica (IRC), insuficiencia cardíaca crónica (ICC) o cáncer avanzado (CA); MMSE $\geq$ 24; comprensión efectiva de la lengua italiana hablada; disponibilidad para participar en el estudio expresado mediante consentimiento informado. Los criterios de exclusión fueron: caquexia severa, coma, sedación, deficiencias cognitivas que interfieren con el lenguaje y el razonamiento, trastornos psiquiátricos o psicológicos graves antes del inicio de la enfermedad; negativa o dificultades para participar en el proyecto.

Tras el consentimiento informado escrito, se consideraron elegibles 115 sujetos (23 con esclerosis lateral amiotrófica-ELA; 30 con insuficiencia cardíaca crónica-ICC; 32 con insuficiencia renal crónica-IRC y 30 con cáncer avanzado-CA). Los pacientes fueron entrevistados por un psicólogo especialista en un lugar tranquilo (a menudo al lado de la cama), respetando su privacidad. Se ayudó a los pacientes a compilar la versión italiana del cuestionario de calidad de vida de McGill (MQOL-It) [15; 16]. Luego se realizó una entrevista estructurada y, al mismo tiempo, se transcribieron las respuestas. Al principio y al final de la evaluación psicológica se evaluó el nivel de ansiedad auto-informado por el paciente (en una escala de Likert de cinco puntos, desde nada ansioso hasta extremadamente ansioso). La evaluación se realizó después de un promedio de una semana desde la hospitalización para permitir que el paciente se asentara.

El diseño del estudio y el protocolo fueron aprobados por los comités científicos locales y la Junta de Revisión Institucional (775 CEC) y se ajustaron al código de ética de la Asociación Médica Mundial (Declaración de Helsinki, 1967).



## 2.2 *instrumentos*

El cuestionario de calidad de vida *de McGill versión italiana (MQOL-It)* es un instrumento de autoinforme que evalúa la Calidad de Vida (CDV) en pacientes que padecen enfermedades terminales [15; 16]. Consta de 16 elementos que conducen a: cuatro subescalas (síntomas físicos, bienestar psicológico, bienestar existencial y apoyo). Un puntaje total y un puntaje de un solo elemento (PSA) originan una calificación general de la calidad de vida de muy malo (0) a excelente (10). Una revisión sistemática sobre la viabilidad de los instrumentos de medición adecuados para su uso en cuidados paliativos describió que el MOQL tiene los mejores niveles para sus propiedades de medición [17].

Se diseñó una entrevista estructurada de 12 elementos para evaluar el conocimiento de la enfermedad de los pacientes, el derecho a estar informado y a dar su consentimiento para los tratamientos. Las respuestas se basaron en una elección de respuestas fijas y cerradas. Las preguntas se presentaron en el mismo orden, lo que garantiza confiabilidad y comparaciones de datos (ver Apéndice).

## 2.3 *Análisis de datos*

Se realizó un análisis estadístico descriptivo de las características de los pacientes, con la muestra dividida en función del diagnóstico predominante (ELA, IRC, ICC, CA) que informaba la media y las desviaciones estándar para el MQOL-It y la distribución de frecuencias de las respuestas de los pacientes a los 12 elementos de la entrevista estructurada. Los datos categóricos se compararon mediante la prueba de CHI cuadrada o la prueba exacta de Fisher. El análisis de varianza probó las diferencias entre los grupos en MQOL-It (dados los datos distribuidos normalmente). Un valor de  $p < 0,05$  se consideró estadísticamente significativo y se realizó una corrección de Bonferroni para dividir el valor de  $p$  (á) crítico por el número de comparaciones que se realizaron. Para el análisis se utilizó el paquete STATA versión 14.

### 3. Resultados

Las características de los pacientes están representadas en la Tabla 1.

#### Apéndice. Temas de la entrevista estructurada

Elemento 1	Los pacientes tienen derecho a la verdad con respecto a su enfermedad.
Elemento 2	Es apropiado que el médico informe a los pacientes sobre la evolución de su enfermedad.
Elemento 3	Usted está al tanto de la evolución de su enfermedad (nada, en absoluto; suficiente, se necesita más información; no necesito más información).
Elemento 4	Ha recibido suficiente información sobre sus derechos en los entornos sociales y laborales (por ejemplo, discapacidad legal).
Elemento 5	Cree que el tiempo dedicado a comunicarle su diagnóstico fue adecuado.
Elemento 6	Piensa que la información recibida sobre el diagnóstico y el progreso de la enfermedad será útil para futuras elecciones.
Elemento 7	Según usted, "terapia intensiva" significa: a) Un procedimiento que implica la implementación de cualquier acto invasivo (es decir, la inserción de un dispositivo de instrumento médico (por ejemplo sonda, catéter, etc., en el cuerpo), de forma natural o artificial (por ejemplo, inyección, incisión, etc. para diagnóstico/terapia. Propósito terapéutico (respuesta correcta). b) El uso de medios agresivos que podrían ser perjudiciales para la salud del paciente. c) Una operación que conlleva la eliminación de partes del cuerpo.
Elemento 8	Según usted, "tratamiento médico agresivo" significa: a) La terapia infligida a los pacientes a pesar de su consentimiento o el consentimiento de sus familiares. b) Terapia de alto riesgo realizada por personal no calificado. c) Implementación de tratamientos que resultaron ineficaces en relación con el objetivo perseguido (respuesta correcta).
Elemento 9	¿Conoce el significado de estas expresiones? Directivas anticipadas y Declaración anticipada de tratamientos. La definición de AD y ADT es proporcionada por el entrevistador.

Elemento 10	Ahora que conoces el significado de AD y ADT, ¿crees que podrían ser herramientas que garanticen la voluntad del paciente para tomar una decisión con respecto al final de su vida?
Elemento 11	Si éste es el caso, ¿cuál de éstos dos considerarías ético y jurídicamente adecuado?
Elemento 12	En el momento presente, ¿sientes que te gustaría hablar sobre ellos con su médico u otros profesionales de la salud?

Tabla 1. Características de la muestra					
	ELA (n = 23)	IRC (n = 32)	ICC (n = 30)	CA (n = 30)	Total (n = 115)
Edad (años)	60.2 (±8.8)	62.6 (±15.4)	71.4 (±9.1)	70.7 (±9.9)	66.2 (10.8)
Género					
Masculino	7 (30%)	19 (59%)	26 (87%)	18 (60%)	70 (61%)
Femenino	16 (70%)	13 (41%)	4 (13%)	12 (40%)	45 (39%)
Estado civil					
Casado/concubino	16 (69%)	19 (59%)	14 (47%)	14 (47%)	63 (55%)
Soltero	2 (9%)	5 (16%)	7 (23%)	5 (17%)	19 (16%)
Viudo/Viuda	3 (13%)	6 (19%)	7 (23%)	8 (27%)	24 (21%)
Divorciado	2 (9%)	2 (6%)	2 (7%)	3 (10%)	9 (8%)
Educación					
< Bachillerato	13 (56%)	16 (47%)	20 (66%)	26 (87%)	75 (65%)
Título de bachillerato	9 (40%)	14 (44%)	9 (30%)	4 (13%)	36 (31%)
	1 (4%)	2 (6%)	1 (4%)	0	4 (3%)
Situación laboral					
Empleado	4 (17%)	15 (47%)	1 (3%)	0	20 (17%)
Desempleado	19 (83%)	17 (53%)	29 (27%)	30 (100%)	95 (83%)
Religión					
Católica	18 (78%)	29 (91%)	29 (97%)	28 (93%)	104 (90%)
Agnóstica/ateo	3 (13%)	3 (9%)	1 (3%)	1 (3.5%)	8 (7%)
Otras	2 (9%)	0	0	1 (3.5%)	3 (3%)

Las variables categóricas se presentan como números y porcentajes entre paréntesis.

Necesidad de ser informado por el equipo médico sobre la evolución de su enfermedad, incluso si su pronóstico era malo (elemento 2). En cuanto a la información sobre los derechos sociales y laborales (elemento 4), los pacientes con ICC se sintieron menos informados sobre los derechos sociales y laborales que los otros grupos (ICC vs ELA  $p = .01$ ; ICC vs IRC  $p = .04$ ; ICC vs CA  $p = .03$ ). Además, se encontraron diferencias relevantes sobre cuánto tiempo se debe dedicar a comunicar el diagnóstico y proporcionar a los pacientes información sobre su enfermedad (elemento 5). Los pacientes con ELA fueron los más satisfechos (74%), mientras que los que tenían ICC los menos satisfechos (43%) (ELA frente a CA  $p = .05$ ; ICC frente a CA  $p = .01$ ). Con respecto a la utilidad para futuras elecciones de la información recibida (elemento 6), los pacientes con ELA (74%) y ICC (80%) declararon que la información recibida sobre el diagnóstico y el progreso de la enfermedad había sido útil para tomar decisiones sobre las elecciones posteriores, en comparación con los pacientes con CA (47%) e IRC (50%) (ELA vs CA  $p = .001$ ; ICC vs IRC  $p = .03$ ; ICC vs CA  $p = .01$ ).

En cuanto a la ansiedad autoinformada, el 93% de los pacientes declararon un nivel de ansiedad entre nada o poco (no surgieron diferencias estadísticamente significativas entre las dos evaluaciones) en ambas evaluaciones.

Las puntuaciones MQOL-It se informan en la Tabla 2.

Tabla 2. Puntuaciones MQOL-It para cada grupo de pacientes (media $\pm$ DS)						
MQOL-It	ELA	IRC	ICC	CA	F-valor	p-valor
Síntomas físicos	5.3 $\pm$ 2.0 $\$$ #	7.1 $\pm$ 1.9	6.9 $\pm$ 1.9	6.0 $\pm$ 2.3	4.45	0.005
Bienestar psicológico	6.5 $\pm$ 1.5	6.9 $\pm$ 2.0	6.6 $\pm$ 2.2	5.6 $\pm$ 2.1	2.20	Ns
Bienestar existencial	7.4 $\pm$ 1.3	7.5 $\pm$ 1.9	7.3 $\pm$ 1.6	6.6 $\pm$ 1.8	1.79	Ns
Apoyo	8.4 $\pm$ 1.3	7.5 $\pm$ 2.0	7.8 $\pm$ 1.7	8.2 $\pm$ 1.9	1.27	Ns
Puntuación total	6.9 $\pm$ 1.0	7.3 $\pm$ 1.5	7.2 $\pm$ 1.5	6.6 $\pm$ 1.5	1.26	Ns
Puntuación de un solo elemento	6.1 $\pm$ 2.4	6.7 $\pm$ 2.4	6.3 $\pm$ 2.4	6.3 $\pm$ 2.7	1.31	Ns

Comparaciones *post-hoc* de Bonferroni :  $\$$ ELA vs IRC  $p = .002$ ; # ELA vs ICC  $p = .006$

En cuanto a la calidad de vida, se encontraron diferencias significativas entre los grupos, en relación con la subescala de síntomas

físicos: las comparaciones *post hoc* de Bonferroni mostraron una diferencia significativa entre los pacientes con ELA y los grupos con IRC y ICC ( $p = .002$  y  $p = .006$  respectivamente).

Las frecuencias de respuesta en la entrevista estructurada de 12 elementos se informan en las Tablas 3 y 4. Los valores superiores al 40% están representados en negrita. En cuanto a la conciencia de la evolución de la enfermedad (elemento 3), surgieron diferencias estadísticamente significativas entre los pacientes con ICC y CA

Tabla 3. Respuesta frecuencias y porcentajes (entre paréntesis) en la entrevista estructurada (elementos 1-2-4-5-6-9-10-12)												
	No, en absoluto				Suficiente, más información es necesaria				No necesito mayor información			
	ELA	IRC	ICC	CA	ELA	IRC	ICC	Ca	ELA	IRC	ICC	CA
3. Enterados de la evolución de la enfermedad	0	1 (3)	4 (13)	1 (3)	5 (22)	14 (44)	14 (47)	8 (27)	18 (78)	17 (53)	12 (40)	21 (70)
	En desacuerdo con todo/no en lo absoluto				De acuerdo parcialmente/Parcialmente				De acuerdo completamente/Completamente			
	ELA	IRC	ICC	CA	ELA	IRC	ICC	CA	ELA	IRC	ICC	CA
1. Derecho a la verdad, independientemente de su enfermedad	0	0	0	0	5 (22)	7 (22)	4 (13)	4 (13)	18 (78)	25 (78)	26 (87)	26 (87)
2. Adecuado si el médico informa a los pacientes de la evolución de la enfermedad, incluso si el pronóstico es desfavorable	1 (4)	4 (12)	4 (13)	5 (17)	9 (39)	6 (19)	5 (17)	6 (20)	13 (56)	22 (69)	21 (70)	19 (63)
4. Haber recibido suficiente información sobre los derechos sociales y laborales	2 (9)	4 (13)	12 (40)	4 (14)	5 (22)	11 (34)	8 (26)	7 (23)	16 (69)	17 (53)	10 (34)	19 (63)
5. Tiempo apropiado dedicado a la comunicación diagnóstica	1 (4)	1 (3)	3 (10)	2 (7)	5 (22)	14 (47)	14 (47)	6 (20)	17 (74)	17 (53)	13 (43)	22 (73)
6. Utilidad de la información sobre el diagnóstico y evolución de la enfermedad para futuras elecciones	0	1 (3)	1 (3)	8 (26)	6 (26)	15 (47)	5 (17)	8 (27)	17 (74)	16 (50)	24 (80)	14 (47)
9. Conocimiento de las directivas anticipadas (DA) y de la declaración Anticipada de Tratamientos (DAT)	16 (70)	19 (60)	23 (77)	25 (83)	6 (26)	11 (34)	6 (20)	5 (17)	1 (4)	2 (6)	1 (3)	0
10. ¿Podría DA o DAT garantizar la voluntad del paciente para tomar decisiones con respecto al fin de su vida?	1 (4)	1 (3)	2 (6)	3 (10)	16 (70)	16 (50)	9 (30)	13 (43)	6 (26)	15 (47)	19 (64)	14 (47)
12. Necesidad percibida de hablar sobre DA y sobre DAT con su médico u otro profesional de salud	10 (43)	14 (44)	20 (67)	22 (73)	9 (39)	8 (25)	2 (6)	6 (20)	4 (17)	10 (31)	8 (27)	2 (3)

Porcentajes arriba de 40% son presentados en letras negras.

Tabla 4. Frecuencias y porcentajes de respuestas (en paréntesis) en la entrevista estructurada (elementos 7-8-11)									
	ELA	IRC	ICC	CA	ELA	IRC	ICC	CA	
	correcto				incorrecto				p-valor
Conocimiento de									
7. Terapia invasiva	5 (22)	22 (69)	17 (57)	11 (37)	18 (78)	10 (31)	13 (43)	19(63)	.002
8. Tratamiento agresivo	6 (26)	10 (31)	4 (13)	2 (7)	17 (74)	22 (69)	26 (87)	28 (93)	Ns
11. Preferencia de	DA*				DAT°				
	12 (52)	14 (44)	5 (18)	3 (10)	10 (44)	17 (53)	24 (82)	26 (87)	.0007

Los porcentajes arriba de 40% son expresados en negro.

\*DA: Directrices avanzadas (vinculación legal); ° DAT: declaración avanzada de tratamiento (no legalmente vinculante)

Comparado con pacientes de ICC (p = .02).

(p = .05) y entre los pacientes con ICC y ELA (p = .01). Los pacientes con ICC informaron con más frecuencia sobre la necesidad de recibir más información sobre su enfermedad en comparación con los pacientes con CA y ELA, que con más frecuencia declararon que no necesitaban más información sobre su enfermedad.

Casi todos los pacientes reclamaron el derecho de todos a conocer el diagnóstico y el pronóstico, y a ser informados sobre su progreso sin diferencias significativas entre los grupos (elemento 1).

Las variables continuas se presentan como media ± DS;

En cuanto a la comprensión y el conocimiento de los pacientes sobre su salud, surgió lo siguiente. En cuanto al conocimiento sobre los procedimientos clínicos, más del 60% de los pacientes, independientemente de su diagnóstico, desconocían el significado de la terapia invasiva, así como el tratamiento agresivo. En cuanto al conocimiento sobre terapia invasiva (elemento 7), los pacientes con IFC y con ICC estaban más acostumbrados a estas definiciones

en el 69% y el 57% de los casos, respectivamente. Los pacientes con ELA proporcionaron respuestas incorrectas con mayor frecuencia en comparación con los otros grupos (ELA *vs* IRC  $p = .0005$ ; ELA *vs* ICC  $p = .01$ ; ELA *vs* CA  $p = .005$ ). No surgieron diferencias significativas entre los grupos con respecto al conocimiento de los tratamientos agresivos (elemento 8), con más del 70% de los pacientes que proporcionaron respuestas incorrectas. Además, en general, más del 70% desconocía el significado de las directivas anticipadas y la declaración anticipada de tratamiento (elemento 9) sin diferencias significativas entre los grupos. La mayoría de los pacientes creían que DA o DAT podrían garantizar, parcial o totalmente, la voluntad del paciente de tomar decisiones sobre el final de la vida (elemento 10), con una ligera diferencia de frecuencia en la eficacia de DA o DAT entre pacientes con ICC y ELA ( $p = .01$ ). En cuanto a la necesidad de hablar con los profesionales de la salud acerca de la DA o la DAT, surgieron diferencias entre los pacientes con ICC y ELA ( $p = .005$ ) y los pacientes con la ICC estaban menos motivados para profundizar los problemas de la DA o DAT.

Finalmente, una vez informados sobre las definiciones de las directrices anticipadas (legalmente vinculantes) y la declaración anticipada de tratamiento (no legalmente vinculante) (elemento 11), los pacientes con ELA preferirían una formulación de directrices anticipadas que sean legalmente vinculantes, en comparación con los pacientes con CA y con ICC, que preferiría una formulación indicativa y no vinculante (ELA *vs* ICC  $p = .005$ ; ELA *vs* CA  $p = .001$ ). Los pacientes con IRC preferirían también la propuesta legalmente vinculante.

#### 4. Discusión

La invariabilidad de los niveles de ansiedad, que permanecieron bajos, confirma que el contenido de la entrevista no tuvo un impacto negativo en el bienestar de los pacientes y, por lo tanto, las respues-

tas pueden considerarse válidas. En cuanto a la calidad de vida (MOQL-It), la ELA resultó ser la enfermedad más impactante en los síntomas físicos informados, mientras que no surgieron otras diferencias entre los grupos. La significativa menor calidad de vida en los pacientes con ELA podría estar relacionada con las características de los síntomas objetivos o con una percepción subjetiva diferente de los síntomas, debido a un conocimiento más extenso del pronóstico de la enfermedad. Se necesitan más estudios sobre este tema. En cuanto a ELA y IRC, nuestros pacientes informan que los niveles de calidad de vida se superponen principalmente a los datos informados previamente [18; 19] mientras que los pacientes con CA se refieren a una mayor calidad de vida en comparación con China, Hong Kong y Taiwán [20; 22].

Por otro lado, la comparación de datos podría ser invalidada por la progresión de diferentes etapas de la enfermedad y las diferencias en la organización del bienestar y los entornos de atención clínica. En lo que respecta a ICC, en cuanto a lo mejor de nuestro conocimiento, no se han publicado datos previamente. Como se mostró anteriormente en la literatura también en nuestro estudio, el MOQL resultó ser un instrumento de sonido [16; 21], permitiendo diferenciar entre distintas poblaciones. Teniendo en cuenta los cambios sustanciales en todo el mundo debido a la migración y la creciente complejidad de los países multiculturales caracterizados por diferentes orígenes étnicos minoritarios, se necesitan más estudios sobre la calidad de vida considerando la enfermedad y las diferencias culturales.

Nuestros pacientes, incluso si se ven afectados por enfermedades que dañan la vida cotidiana de muchas maneras, comparten un acuerdo general sobre la necesidad de estar debidamente informados, tanto en el diagnóstico como en su progreso y evolución. Su derecho a aumentar el conocimiento de la enfermedad y su manejo es claro en su mente y el marco se amplía cuando se investiga sobre los derechos sociales también. De hecho, aunque en porcentaje po-



demos encontrar diferencias estadísticamente significativas entre los grupos, los derechos de información se consideran relevantes en un alto porcentaje de nuestra muestra, reconociendo el papel del conocimiento en el apoyo a las elecciones futuras. Además, es posible identificar, a partir de las respuestas estadísticamente significativas a la entrevista, dos grupos de pacientes, a saber, ICC y ELA, que difieren en la evolución de la conciencia de la enfermedad y la información recibida sobre sus derechos (elementos 3 y 4), con respecto a la importancia de la terapia invasiva (elemento 7) y las opiniones sobre la directiva anticipada (elementos 10, 11, 12). Esta oposición entre los dos grupos puede ser reflejada en la diferencia entre ellos, y también en los síntomas físicos informados por los dos grupos al cuestionario de McGill. Otros dos grupos de enfermedades (CA y IRC) relacionan respuestas sustancialmente diferentes acerca de la utilidad de la información recibida (elemento 6), la importancia de la terapia invasiva (elemento 7) y la elección de las directivas anticipadas (elementos 11 y 12). Una hipótesis que explica las diferentes respuestas de los pacientes sobre los problemas del final de la vida puede depender de las diferentes vías terapéuticas de diagnóstico involucradas en las enfermedades investigadas.

Teniendo en cuenta esto, las respuestas contradictorias y aparentes caracterizaron a nuestros pacientes: por un lado, enfatizaron la necesidad y su derecho a estar informados, pero, por otro lado, su conocimiento sobre la salud parecía escaso en temas importantes relacionados con la gestión del final de la vida. Más de la mitad de nuestros sujetos, independientemente del diagnóstico, no pudieron describir lo que eran las terapias invasivas, los tratamientos agresivos y las directivas anticipadas o las declaraciones anticipadas de tratamiento. Además, una vez mejor informados, la mayoría de los pacientes creían que DA o DAT podrían garantizar parcial o totalmente la voluntad del paciente de tomar decisiones sobre el final de la vida. Incluso si las habilidades de comunicación mejoraron entre los profesionales de la salud en las últimas décadas y la literatura sobre este tema ha crecido, todavía no existe información de

salud adecuada sobre los procedimientos terapéuticos y las herramientas que pueden permitir al paciente ser un protagonista activo en el manejo de la enfermedad al final de la vida. En nuestra opinión, estas contradicciones sólo pueden ser aparentes: pensando abstractamente que sería mejor saber como punto de vista general, es diferente a transponer en la vida real como “lo que quiero saber, a fin de decidir lo que quiero que se me haga al final de la vida”. Cuando esto sucede, en nuestra cultura mediterránea, a menudo los pacientes delegan decisiones a familiares y comparten decisiones dentro de la familia, y no como un solo individuo [11; 23]. Además, es bien sabido que los pacientes pueden cambiar de opinión acerca de la toma de decisiones sobre el tratamiento y las preferencias individuales sobre los problemas del final de la vida en el curso de la enfermedad [24].

Al final de la vida, los problemas de planificación de la atención avanzada se sienten fuertemente. La atención médica adecuada no puede separarse ni por una buena comunicación médico-paciente ni por información precisa. La derivación temprana de pacientes que sufren enfermedades crónicas progresivas a un equipo de cuidados paliativos puede ser, a menudo, apropiada. Los cuidados paliativos basados en la comunidad, o a través de contactos del hospital, deben proceder en asociación con otras especialidades involucradas. La declaración anticipada de tratamiento puede ayudar a evitar el tratamiento excesivo o el abandono terapéutico y/o el abandono del paciente. Además, la ausencia de efectos adversos de la planificación avanzada de la atención en los resultados psicosociales es notable. Los pacientes o las familias que participan en PCA no informaron más estrés, ansiedad o depresión en comparación con los pacientes o las familias que no participaron [2]. En nuestro contexto, muchos problemas culturales, religiosos, legales y éticos están más allá de este punto muerto [25; 26]. Incluso, si Italia también tiene recientemente una nueva legislación sobre los países PCA, aun así la implementación de esta nueva perspectiva basada en cuestiones le-

gales será un viaje difícil [13]. Sin embargo, cuando se alcance este objetivo, todavía se encontrarán muchas dificultades debido a las características intrínsecas de las discusiones sobre el final de la vida. El TAD debe ser la culminación de un proceso que implique responsabilidad a la persona interesada, al médico y al administrador, y no debe reducirse a la firma de un consentimiento. La utilidad de la TAD se puede alcanzarse como resultado de un enfoque multidisciplinario que incluye una comunicación precisa sobre la enfermedad, el pronóstico y las opciones de tratamiento, y que requiere la capacidad de reflexionar sobre los valores morales, para identificar necesidades y prioridades, teniendo en cuenta el alcance y los límites de la relación terapéutica. La expresión de la voluntad es la culminación de un proceso de información gradual y personalizada, que forma parte de la relación terapéutica entre el equipo multi-profesional y el paciente. A través de entrevistas de seguimiento, posiblemente respetando los tiempos personales, se ayuda al paciente y a los miembros de la familia a tomar conciencia del problema, evaluar alternativas y expresar su decisión.

El respeto al TAD es necesario pero no suficiente para asegurar la mejor decisión. Tanto el médico como el paciente están comprometidos en una relación que no puede reducirse a un mero rechazo/aprobación del tratamiento propuesto, como en el caso del consentimiento informado. Finalmente, no deben descuidarse las visiones del mundo y los significados culturalmente diferentes asociados con la salud, la enfermedad y la muerte, lo que lleva a un proceso de planificación compartido y activo sobre el tratamiento de las enfermedades crónicas en su etapa avanzada, respetando la autonomía del paciente y, si es necesario, respetando su elección individual de abdicar la autonomía a otra persona importante del entorno familiar del paciente [23].

Nuestro estudio presenta algunas limitaciones, en primer lugar su pequeño tamaño de muestra. Sin embargo, su fuerza radica en la naturaleza transversal de su diseño, presentando, como pocos es-

tudios lo hacen, datos transversales de cuatro enfermedades diferentes.

## 5. Conclusiones

El manejo progresivo de la enfermedad crónica requiere la participación activa de los pacientes y sus cuidadores en el proceso de toma de decisiones de la atención. Es esencial informar y guiar a los pacientes y sus familias en este proceso desde el diagnóstico hasta el final de la vida. Incluso, si la importancia de identificar los objetivos y preferencias de los pacientes está bien establecida, el camino de la comunicación al final de la vida, a menudo está pavimentado con dificultades y no se pueden reconocer reglas generales: características de la enfermedad, educación de la salud, pertenencia de cortes y aspectos socioculturales que pueden implicar diferencias en el conocimiento y en las expectativas sobre los problemas del final de la vida y sobre la utilidad de la Declaración Avanzada de Tratamiento. Las razones para la utilización limitada de los medios disponibles para documentar los deseos al final de la vida, sigue siendo un tema importante en una discusión que merece estudios adicionales.

### *Mensajes para llevar a casa. Sugerencias para la práctica clínica*

Los pacientes afectados por enfermedades crónicas progresivas deben participar más activamente en el proceso de toma de decisiones de la atención médica, incluso si su nivel de educación en la salud es baja. Una vez mejor informados sobre los problemas del final de la vida, la mayoría de los pacientes entrevistados creían que el DA o el DAT podrían garantizar la voluntad del paciente para tomar decisiones sobre el final de la vida. Se debe incorporar un enfoque de cuidados paliativos en el plan de atención para pacientes

y cuidadores desde el momento del diagnóstico cuando se trata de una enfermedad crónica progresiva.

Es importante iniciar discusiones sobre las decisiones al final de la vida, siempre que el paciente pregunte o abra el tema.

El paciente debe ser informado sobre los aspectos legales relacionados con la DAT y debe recibir apoyo para nombrar a un representante de atención médica.

#### *Informe de declaración de interés*

Los autores reportan que no hay conflictos de intereses asociados con esta publicación. Los autores son los únicos responsables del contenido y la redacción del elemento. Financiado por la Fundación S. Maugeri, IRCCS (ricerca corrente 2013).

## **Bibliografía**

- 1 WRIGHT, A.A., ZHANG, B., RAY, A. y otros. Asociaciones entre las discusiones sobre el final de la vida, la salud mental del paciente, la atención médica cerca de la muerte y el ajuste por duelo del cuidador. *Revista de la Asociación Médica Americana* 2008; 300 (14): 1665-1673.
- 2 BRINKMAN-STOPPELEBURG, A., RIETJENS, J.A., VAN DER HEIDE, A. Los efectos de la planificación avanzada de cuidados médicos en la atención al final de la vida: una revisión sistemática. *Medicina Paliativa* 2014; 28: 1000-1025.
- 3 MITCHELL, J., BORASIO, G. Esclerosis lateral amiotrófica. *The Lancet* 2007; 369: 2031-2041.
- 4 MCDERMOTT, C.J., SHAW, P.J. Diagnóstico y manejo de la enfermedad de las neuronas motoras. *British Medical Journal* 2008; 336: 658-662.
- 5 BERGER, J.R., JAIKARANSINGH, V., HEDAYATI, S.S. Enfermedad renal en etapa terminal en el anciano: abordaje de la iniciación de diálisis, elección de la modalidad y predicción de los resultados. *Enfermedad renal crónica avanzada* 2016; 23: 36-43.
- 6 MURTAGH, F.E., SHEERIN, N.S., ADDINGTON-HALL, J. *et. al.* Trayectorias de la enfermedad en la etapa 5 de la enfermedad renal crónica: un estudio longitudinal de los síntomas y preocupaciones del paciente en el último año de vida. *Revista Clínica de la Sociedad Americana de Nefrología* 2011; 6: 1580-1590.
- 7 O'CONNOR, C.M., ABRAHAM, W.T., ALBERT, N.M., y otros. Predictores de mortalidad después del alta hospitalaria en pacientes hospitalizados con insuficiencia cardíaca: un análisis del Programa Organizado para Iniciar Tratamiento de Salva-

- mento de la Vida en Pacientes Hospitalizados con Insuficiencia Cardíaca (OPTIMIZE-HF). *American Heart Journal* 2008; 156: 662-673.
- 8 WHELLAN, D.J., GOODLIN, S.J., DICKINSON, M.G. y otros. Comité de Calidad de Atención, Heart Failure Society of America. Atención al final de la vida en pacientes con insuficiencia cardíaca. *Diario de la insuficiencia cardíaca* 2014; 20: 121-134.
- 9 MEISEL, A., CERMINARA, K.L. El derecho a morir: la ley del final de la vida. 3ra edición. Aspen Publishers Frederick; 2010.
- 10 OLICK, R.S. Definición de características de las directivas anticipadas en derecho y práctica clínica. *Chest Journal* 2012; 141: 232-238.
- 11 MEÑACA, A., EVANS, N., ANDREW, E.V. y otros. Atención al final de la vida en el sur de Europa: una revisión crítica de las similitudes y diferencias culturales entre Italia, España y Portugal. *Revisiones críticas en oncología/hematología* 2012; 82: 387-01.
- 12 TURILLAZZI, E., FINESCHI, V. Directivas anticipadas en intervención terapéutica: una revisión del debate bioético y jurídico italiano. *Medicina, Ciencia y Derecho* 2011; 51: 76-80.
- 13 LEGGE, 22 diciembre 2017, n. 219 "Norma en materia de información y disposición anticipada al tratamiento". (18G00006) (Gu Serie Generale n.12 del 16-01-2018).
- 14 BUSARDÒ, F.P., BELLO, S., GULINO, M. y otros. Directivas anticipadas de atención médica y «defensor público»: el tribunal supremo italiano solicita el estado de la incapacidad actual y no futura. *BioMed Research International* 2014; 2014: 576-391.
- 15 COHEN, S.R., MOUNT, B.M., STROBEL, M.G. *et al.* El cuestionario de calidad de vida de McGill: una medida de la calidad de vida adecuada para las personas con enfermedad avanzada. Un estudio preliminar de validez y aceptabilidad. *Medicina Paliativa* 1995; 9: 207-219.
- 16 SGUAZZIN, C., GIORGI, I., ALESII, A. y otros. Validación italiana del cuestionario de calidad de vida de McGill (MQOL-It). *Giornale italiano di medicina del lavoro ed ergonomia* 2010; 32: B58-B62.
- 17 ALBERS, G. ECHELD, M.A. de VET, H.C. y otros. Evaluación de las medidas de calidad de vida para uso en cuidados paliativos: una revisión sistemática. *Medicina Paliativa* 2010; 24: 17-37.
- 18 KIMMEL, P.L., EMONT, S.L., NEWMANN, J.M. y otros. Calidad de vida del paciente con ESRD: síntomas, creencias espirituales, factores psicosociales y etnicidad. *American Journal of Kidney Diseases* 2003; 42: 713-721.
- 19 GAUTHIER, A., VIGNOLA, A., CALVO, A. y otros. Un estudio longitudinal sobre la calidad de vida y la depresión en parejas de pacientes y cuidadores de ELA. *Neurología* 2007; 68: 923-926.
- 20 YAN, S., KIN-FONG, C. Calidad de vida de pacientes con cáncer terminal que reciben atención domiciliaria paliativa. *Revista de Cuidados Paliativos* 2006; 22: 261-266.

- 21 CHAN, K.Y., CHAN, M.L., YAU, T.C.C. y otros. Calidad de vida para los pacientes chinos de Hong Kong con cánceres ginecológicos avanzados en la fase de atención paliativa: un estudio transversal. *Revista de Cuidados Paliativos* 2012; 28: 259-266.
- 22 CUI, J., FANG, F., SHEN, F. y otros. La calidad de vida en pacientes con cáncer avanzado al final de la vida, medida por el cuestionario de calidad de vida de McGill: una encuesta en China. *Diario de dolor y manejo de síntomas* 2014; 48: 893-902.
- 23 JOHNSTONE, M.J., KANITSAKI, O. Ética y planificación avanzada de la atención en una sociedad culturalmente diversa. *Revista de Enfermería Transcultural* 2009; 20: 405-416.
- 24 BROM, L.I., HOPMANS, W., PASMAN, H.R. y otros. Congruencia entre la participación preferida y percibida de los pacientes en la toma de decisiones médicas: una revisión de la literatura. *BMC Informática Médica y Toma de Decisiones* 2014; 14: 25.
- 25 RICCONI, L., GRISTINA, G. Directivas anticipadas en Italia: ¿un objetivo que aún no se ha alcanzado pero que ya se ha pasado? [Elemento en italiano] *Recenti Progressi in Medicina* 2015; 106: 479-485.
- 26 PANOCCHIA, N., TONNARA, G., MINACORI, R., SACCHINI, D., BOSSOLA, M., TAZZA, L., GAMBARO, G., SPAGNOLO, A.G. Encuesta sobre planificación anticipada de la atención de pacientes ambulatorios italianos en hemodiálisis crónica. *BMJ Support Palliat Care* 2017; 4: 419-422.

**What do I want to be done at end-of-life?  
Disease awareness, knowledge of clinical  
procedures and of advanced directives in  
patients with chronic progressive diseases**

**¿Qué quiero que se haga al final  
de la vida? Concientización sobre  
enfermedades, conocimiento de  
procedimientos clínicos y directivas  
avanzadas en pacientes con  
enfermedades crónica progresivas**

***Anna Giardini,\* Marcella Ottonello,\*\* Carlo Pasetti,\*\*\*  
Debora Pain,\*\*\*\* Inés Giorgi\*\*\*\*\****

---

\* Psychology Unit, Istituti Clinici Scientifici Maugeri Spa Società Benefit, IRCCS Montescano (PV) and Palliative Care Unit, Istituti Clinici e Scientifici Maugeri Spa Società Benefit, Ospedale S. Martino Mede (PV)

\*\* Department of Physical & Rehabilitation Medicine, Istituti Clinici Scientifici Maugeri Spa Società Benefit, Nervi (GE) and PhD Program in Advanced Sciences and Technologies in Rehabilitation Medicine and Sport, Università di Tor Vergata, Roma

\*\*\* European Centre for Bioethics and Quality of Life - UNESCO Chair in Bioethics

\*\*\*\* Department of Neurorehabilitation, ALS Centre, Istituti Clinici Scientifici Maugeri Spa Società Benefit, IRCCS Milano

\*\*\*\*\* Psychology Unit, Istituti Clinici Scientifici Maugeri Spa Società Benefit, IRCCS Pavia

Article published in the Journal *Medicina e Morale* 2018/1 pages 11-24. Received by the magazine *Medicina e Morale* on November 3th, 2017; accepted on November 21th, 2017. Translation was not reviewed by the author.

Received on April 18, 2019. Accepted on April 30, 2019.



## Abstract

Many steps forward within the legal field to facilitate end-of-life communication have been taken, but Mediterranean countries can be considered as a step back. Aim of our observational cross-sectional study is to observe disease awareness, knowledge of clinical procedures and of advanced directives in patients with chronic progressive diseases in Italy. Methods. 115 subjects (23 with Amyotrophic Lateral Sclerosis – ALS, 30 with Chronic Heart Failure – CHF, 32 with Chronic Kidney Failure – CKF, and 30 with Advanced Cancer – AC) were assessed on health literacy, their right to be informed and meaning of Advance Directives (AD) and of Advance Declaration of Treatment (ADT). Results. 86% of patients claimed the right to know diagnosis and prognosis and to be informed of disease progression. Patients did not know the meaning of invasive therapy (52%) and of aggressive treatment (81%). 72% did not know the meaning of AD and of ADT; 94% believed that AD or ADT could partially or totally guarantee patient's will to make decisions on end-of-life, with frequency difference on AD or ADT efficiency between CHF and ALS patients ( $p=.01$ ). Once informed on the definitions of AD (legally binding) and ADT (not legally binding), ALS patients preferred legally binding directives, compared to patients with AC and with CHF (ALS vs CHF  $p=.005$ ; ALS vs AC  $p=.001$ ). Patients with CKF would prefer legally binding proposal compared to CHF patients ( $p=.02$ ).

To inform and to guide patients from diagnosis to end-of-life should be an integral part of medical practice.

*Keywords:* chronic progressive diseases, end-of-life, advanced directives.

## 1. Introduction

The relentless evolution of medical knowledge and the incessant progression of technology has led to the necessity to keep on modifying and updating the communication about (and planning for)

end-of-life. Preparing patients and their families for the changes that will accompany the illness progression and for the need for shared decision-making, may facilitate the avoidance of aggressive treatment, invasive procedures, and unnecessary interventions [1].

The quality of health information, its effective communication between patients and their health care providers are fundamental in patient-centered care [1]. Moreover, the advance care planning adoption has evidence in impacting positively on quality of end-of-life care [2]. As to chronic progressive diseases, even if they are incurable and inexorably leading to death, they may have different path ways at end-of-life, requiring different active participation of patients in the decision making process of care.

In this study, we have taken into account four chronic diseases whose diagnosis envisages its' end-of-life prognosis. Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a neurodegenerative disorder invariably leading to death; about 70% of ALS patients die within 2-5 years from symptoms onset due to respiratory failure [3; 4]. As to Chronic Kidney Failure (CKF) prognosis, end-of-life care and clinical decision-making stems from a complex algorithm taking into consideration co-morbidities, age, quality of life issues, frailty and functional status assessment, and dialysis modality [5]; on the other hand, ambiguity in prognosis estimation remains a significant issue [6]. Even if at diagnosis of Chronic Heart Failure (CHF) the disease trajectory in patients' mind is not clearly understood and disease prognosis could be not easily defined by clinicians [7], its terminal stages require a thorny patient-centered «planning for the worst» communication [8]. Among the diseases taken into account, Advanced Cancer (AC) is the most studied as to prognosis and end-of-life issues. End-of-life management is well established by palliative care procedures.

Patients' knowledge and expectations of end-of-life management constitute an important clinical and research issue, in the presence of a contemporary extreme heterogeneity of legislation and advance care planning regulation in Western countries. US [9];

10] and many EU Northern countries have made great strides forward within the legal field in order to facilitate end-of-life communication and decisions, but the Mediterranean area countries can be considered as backward, with the exception of Spain [11].

As to our knowledge communication between patients, caregivers, and health care providers about end-of-life issues is often a challenge in Italy, both due to legal lack and to the physicians perceived difficulties in end-of-life communication. In fact, in Italy only recently, has the Senate definitively approved the law on informed consent and Advance Directives [12; 13].

Although until now legislation allowed patients, who are still able to express their opinion, to refuse medical treatments, there was a complex legal situation regarding patient autonomy whenever she/he is not able to communicate and/or to take a decision by herself/himself [14].

The aim of our observational cross-sectional research is to study disease awareness, knowledge of clinical procedures, and of advance directives, in patients with different chronic progressive diseases, in Italy, and to describe possible differences among groups.

## 2. Method

### 2.1 *Patients and procedure*

From March to July 2013, all inpatients were consecutively recruited. Inclusion criteria were: diagnosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) or Chronic Kidney Failure (CKF) or Chronic Heart Failure (CHF) or Advanced Cancer (AC); MMSE $\geq$ 24; effective understanding of spoken Italian language; willingness to participate in the study expressed through informed consent. The exclusion criteria were: severe cachexia, coma, sedation, cognitive deficits interfering with language and reasoning, psychiatric or severe psy-

chological disorders prior to the onset of the disease; refusal or difficulties to take part in the project.

Upon written informed consent 115 subjects (23 with Amyotrophic Lateral Sclerosis – ALS, 30 with Chronic Heart Failure – CHF, 32 with Chronic Kidney Failure – CKF, and 30 with Advanced Cancer – AC) were considered eligible. Patients were interviewed by a senior specialist psychologist in a quiet place (often at the bedside), respecting their privacy. Patients were assisted in compiling the Italian version of the *McGill Quality of Life Questionnaire* (MQOL-It) [15; 16]; a structured interview was then carried out and at the same time answers were transcribed. At the beginning and at the end of the psychological assessment, patient's self-reported anxiety level (on a five point Likert scale, ranging from *not at all anxious to extremely anxious*) was evaluated. The evaluation was performed after an average of one week from hospitalization in order to allow patient to settle.

The study design and protocol were approved by the local Scientific Committees and Institutional Review Board (775 CEC) and were in accordance with the code of Ethics of the World Medical Association (Declaration of Helsinki, 1967).

## 2.2 Instruments

The *McGill Quality of Life Questionnaire – Italian version* (MQOL-It) is a self-report instrument that assesses Quality of Life (QOL) in patients suffering from terminal diseases [15; 16]. It consists of 16 items which lead to: four subscales (Physical symptoms, Psychological well-being, Existential well-being, and Support); a Total score and a Single Item Score (SIS) originates from rating overall QOL from very bad (0) to excellent (10). A systematic review on feasibility of measurement instruments suitable for use in palliative care described the MQOL as having the best ratings for its measurement properties [17].

A 12-items structured interview was designed to evaluate patients' disease knowledge, right to be informed and to give consent to treatments; the answers were based on a fixed and close-ended choice of answers. Questions were presented in the same order, thus ensuring reliability and data comparisons (see Appendix).

### *2.3 Data Analysis*

Descriptive statistical analysis were performed on patients' characteristics, with the sample divided on the basis of the predominant diagnosis (ALS, CKF, CHF, AC) reporting mean and standard deviations for the MQOL-It and frequency distribution of the answers of the 12-item structured interview. Categorical data were compared using the chi-square test or Fisher's exact test; analysis of variance tested differences between groups on MQOL-It (given a normally distributed data). A p-value <0.05 was considered statistically significant and a Bonferroni correction was performed to divide the critical p value ( $\alpha$ ) by the number of comparisons being made. The STATA release 14 package was used for the analysis.

## **3. Results**

Patients' characteristics are represented in Table 1.

As to self-reported anxiety, 93% of patients declared a level of anxiety between nothing or little (no statistically significant differences between the two assessments emerged) in both assessments.

MQOL-It scores are reported in Table 2.

As to QOL, significant differences between groups were found in relation to the subscale Physical symptoms: Bonferroni post-hoc comparisons showed a significant difference among ALS patients and the groups with CKF and CHF ( $p = .002$  and  $p = .006$  respectively).

**Appendix. Topics of the Structured Interview**

Item 1	Patients have a right to the truth regarding their disease.
Item 2	It's proper for the doctor to inform patients about their disease evolution even in the event of poor prognosis thinking about your present situation.
Item 3	You are aware of your disease evolution (not at all; enough, more information needed; I don't need more information).
Item 4	You have received enough information concerning your rights in the social and working environments (e.g. legal disability).
Item 5	You think that the time devoted to communicating you your diagnosis was appropriate.
Item 6	You think that the information received on diagnosis and disease progression will come in handy concerning future choices.
Item 7	According to you, «invasive therapy» means: a) A procedure which entails implementation of any invasive acts (i.e. the insertion of a medical instrument device (e.g. probe, catheter etc. into the body), in a natural or an artificial way (e.g. injection, incision, etc.) for diagnostic/therapeutic purpose (correct answer). b) Use of aggressive means which could be harmful to the patient's health. c) An operation that entails the removal of body-parts.
Item 8	According to you «aggressive medical treatment» means: a) Therapy inflicted on patients despite their consent or their relatives' consent. b) High-risk therapy carried out by unskilled staff. c) Implementation of treatments which proved ineffective in relation to the objective pursued (correct answer).
Item 9	Do you know the meaning of these expressions: Advance Directive and Advance Declaration of Treatments? Definition of AD and ADT is provided by the interviewer.
Item 10	Now that you know the meaning of AD and ADT, do you think that they could be tools that guarantee the patient's will to make decision regarding the end of her/his life?
Item 11	If this is the case, which of these two would you deem ethically and juridically adequate?
Item 12	At the present moment you feel you would like to talk about them with your doctor or other health professionals?

**Fig. 1.** Topics of Structured Interview

Table 1. Study sample characteristics					
	ALS (n = 23)	CKF (n = 32)	CHF (n = 30)	AC (n = 30)	Total (n = 115)
Age (years)	60.2 (±8.8)	62.6 (±15.4)	71.4 (±9.1)	70.7 (±9.9)	66.2 (10.8)
Gender					
Male	7 (30%)	19 (59%)	26 (87%)	18 (60%)	70 (61%)
Female	16 (70%)	13 (41%)	4 (13%)	12 (40%)	45 (39%)
Marital status					
Married/cohabitant	16 (69%)	19 (59%)	14 (47%)	14 (47%)	63 (55%)
Single	2 (9%)	5 (16%)	7 (23%)	5 (17%)	19 (16%)
Widow/Widower	3 (13%)	6 (19%)	7 (23%)	8 (27%)	24 (21%)
Divorced	2 (9%)	2 (6%)	2 (7%)	3 (10%)	9 (8%)
Education					
< High school	13 (56%)	16 (47%)	20 (66%)	26 (87%)	75 (65%)
High school	9 (40%)	14 (44%)	9 (30%)	4 (13%)	36 (31%)
Degree	1 (4%)	2 (6%)	1 (4%)	0	4 (3%)
Work status					
Employed	4 (17%)	15 (47%)	1 (3%)	0	20 (17%)
Not employed	19 (83%)	17 (53%)	29 (27%)	30 (100%)	95 (83%)
Religion					
Catholic	18 (78%)	29 (91%)	29 (97%)	28 (93%)	104 (90%)
Agnostic/atheistic	3 (13%)	3 (9%)	1 (3%)	1 (3.5%)	8 (7%)
Other	2 (9%)	0	0	1 (3.5%)	3 (3%)

Categorical variables are presented as number and percentage in parentheses.

More than half of the sample agreed on the necessity of being informed by medical team about their disease evolution even if their prognosis was poor (item 2). As to information upon social and working rights (item 4) patients with CHF felt being less informed about social and employment rights than the other groups (CHF vs ALS  $p = .01$ ; CHF vs CKF  $p = .04$ ; CHF vs AC  $p = .03$ ). Moreover, relevant differences on how much time should be dedicated to communicate the diagnosis and provide patients with information regarding their illness, were found (item 5). Patients with ALS were the most satisfied (74%) while those with CHF the least satisfied (43%) (ALS vs AC  $p = .05$ ; CHF vs AC  $p = .01$ ). Concerning the usefulness for future choices of the information received (item 6) ALS (74%) and CHF (80%) patients stated that the information received on diagnosis and disease pro-

gression had been useful to take decisions on subsequent choices, compared with patients with AC (47%) and CKF (50%) (ALS vs AC  $p = .001$ ; CHF vs CKF  $p = .03$ ; CHF vs AC  $p = .01$ ).

Table 2. MQOL-It scores for each group of patients (mean±SD)						
MQOL-It	ALS	CKF	CHF	AC	F-value	p-value
Physical symptoms	5.3±2.0§#	7.1±1.9	6.9±1.9	6.0±2.3	4.45	0.005
Psychological well-being	6.5±1.5	6.9±2.0	6.6±2.2	5.6±2.1	2.20	Ns
Existential well-being	7.4±1.3	7.5±1.9	7.3±1.6	6.6±1.8	1.79	Ns
Support	8.4±1.3	7.5±2.0	7.8±1.7	8.2±1.9	1.27	Ns
Total score	6.9±1.0	7.3±1.5	7.2±1.5	6.6±1.5	1.26	Ns
Single Item Score	6.1±2.4	6.7±2.4	6.3±2.4	6.3±2.7	1.31	Ns

Bonferroni post-hoc comparisons: § ALS vs CKF  $p = .002$ ; # ALS vs CHF  $p = .006$

Answer frequencies at the 12-item structured interview are reported in Table 3 and Table 4. Values above 40% are represented in bold. As to disease evolution awareness (item 3), statistically significant differences emerged between patients with CHF and AC ( $p = .05$ ) and between patients with CHF and ALS ( $p = .01$ ). Patients with CHF reported more frequently the necessity to receive more information on their disease compared to patients with AC and ALS, which more frequently declared not needing more information upon their disease.

Almost all patients claimed the right of everybody to know diagnosis and prognosis and to be informed on its progression without any significant difference among groups (item 1).

Continuous variables are presented as mean  $\pm$  SD.

As to patients' understanding and knowledge of health literacy, the following emerged. Concerning the knowledge on clinical procedures, more than 60% of patients, regardless of their diagnosis,



Table 3. Answers' frequencies and percentages (in bracelet) at the structured interview (items 1-2-4-5-6-9-10-12)												
	Not at all				Enough, more information needed				I don't need more information			
	ALS	CKF	CHF	AC	ALS	CKF	CHF	AC	ALS	CKF	CHF	AC
3. Disease evolution awareness	0	1 (3)	4 (13)	1 (3)	5 (22)	14 (44)	14 (47)	8 (27)	18 (78)	17 (53)	12 (40)	21 (70)
	Don't agree at all / Not at all				Partially agree / Partially				Totally agree /Totally			
	ALS	CKF	CHF	AC	ALS	CKF	CHF	AC	ALS	CKF	CHF	AC
1. Right to the truth regarding their disease	0	0	0	0	5 (22)	7 (22)	4 (13)	4 (13)	18 (78)	25 (78)	26 (87)	26 (87)
2. Proper if the doctor informs of disease evolution even if poor prognosis	1 (4)	4 (12)	4 (13)	5 (17)	9 (39)	6 (19)	5 (17)	6 (20)	13 (56)	22 (69)	21 (70)	19 (63)
4. Have received enough information upon social and working rights	2 (9)	4 (13)	12 (40)	4 (14)	5 (22)	11 (34)	8 (26)	7 (23)	16 (69)	17 (53)	10 (34)	19 (63)
5. Appropriate time devoted to diagnosis communication	1 (4)	1 (3)	3 (10)	2 (7)	5 (22)	14 (47)	14 (47)	6 (20)	17 (74)	17 (53)	13 (43)	22 (73)
6. Usefulness of the information about diagnosis and disease evolution for future choices	0	1 (3)	1 (3)	8 (26)	6 (26)	15 (47)	5 (17)	8 (27)	17 (74)	16 (50)	24 (80)	14 (47)
9. Knowledge of Advance Directives (AD) and of Advance Declaration of Treatments (ADT)	16 (70)	19 (60)	23 (77)	25 (83)	6 (26)	11 (34)	6 (20)	5 (17)	1 (4)	2 (6)	1 (3)	0
10. Could AD or ADT guarantee patient's will to make decisions regarding their end-of-life	1 (4)	1 (3)	2 (6)	3 (10)	16 (70)	16 (50)	9 (30)	13 (43)	6 (26)	15 (47)	19 (64)	14 (47)
12. Perceived need to talk about AD and about ADT with your doctor or other health professionals	10 (43)	14 (44)	20 (67)	22 (73)	9 (39)	8 (25)	2 (6)	6 (20)	4 (17)	10 (31)	8 (27)	2 (3)

Percentages above 40% are reported in bold.

did not know the meaning of invasive therapy as well as of aggressive treatment. As to invasive therapy knowledge (item 7), patients with CKF and with CHF were more accustomed with these definitions in 69% and 57% of cases respectively. ALS patients provided more frequently incorrect answers compared to the other groups (ALS *vs* CKF  $p = .0005$ ; ALS *vs* CHF  $p = .01$ ; ALS *vs* AC  $p = .005$ ). No significant differences among groups emerged concerning the knowledge of aggressive treatments (item 8), with more than 70% of patients providing wrong answers. Besides, overall more than 70% did not know the meaning of Advance Directives and of Advance Declaration of Treatment (item 9) with no significant

What do I want to be done at end-of-life?

Table 4. Answers' frequencies and percentages (in bracelet) at the structured interview (items 7-8-11)									
	ALS	CKF	CHF	AC	ALS	CKF	CHF	AC	
	correct				incorrect				p-value
Knowledge of									
7. Invasive therapy	5 (22)	22 (69)	17 (57)	11 (37)	18 (78)	10 (31)	13 (43)	19(63)	.002
8. Aggressive treatment	6 (26)	10 (31)	4 (13)	2 (7)	17 (74)	22 (69)	26 (87)	28 (93)	Ns
11. Preference of	AD*				ADT*				
	12 (52)	14 (44)	5 (18)	3 (10)	10 (44)	17 (53)	24 (82)	26 (87)	.0007

Percentages above 40% are reported in bold.

\* AD: Advance Directives (legally binding); ° ADT: Advance Declaration of Treatment (not legally binding)

differences among groups. Most patients believed that AD or ADT could partially or totally guarantee patient's will to make decisions on end-of-life (item 10), with a slight frequency difference on AD or ADT efficiency between CHF and ALS patients ( $p = .01$ ). As to the need to talk with health professionals about AD or ADT, differences emerged between CHF and ALS patients only ( $p = .005$ ) with CHF patients being less motivated to deepen the AD or ADT issues.

Finally, once informed on the definitions of Advance Directives (legally binding) and Advance Declaration of Treatment (not legally binding) (item 11), ALS patients would prefer a formulation of advance directives that are legally binding, compared to patients with AC and with CHF who would prefer an indicative and non-binding formulation (ALS *vs* CHF  $p = .005$ ; ALS *vs* AC  $p = .001$ ). Patients with CKF would prefer also the legally binding proposal compared to CHF patients ( $p = .02$ ).

#### 4. Discussion

The invariance of anxiety levels, which remained low, confirms that the interview content did not have a negative impact on patients' wellbeing and the responses can be therefore considered valid. As to quality of life (MQOL-It) ALS resulted to be the most impacting disease on reported physical symptoms, whereas no other differences emerged among groups. The significant lower quality of life in ALS patients could be related to objective symptoms characteristics or to a different subjective perception of symptoms due to a more extensive awareness of disease prognosis. Further studies on this topic are needed. As to ALS and CKF, our patients report quality of life levels mainly overlapping previously reported data [18; 19] whereas patients with AC refer a higher quality of life compared to China, Hong Kong and Taiwan [20; 22].

On the other side, data comparison could be invalidated by different disease stage progression and differences in welfare organization and clinical care settings. Concerning CHF, as to the best of our knowledge, no data have been previously published. As previously shown in literature also in our study the MQOL resulted to be a sound instrument [16; 21], enabling to differentiate among different populations. Considering the worldwide substantial changes due to migration and the increasing complexity of multicultural countries characterized by many different minority ethnic backgrounds, further studies on quality of life considering both disease and cultural differences are needed.

Our patients, even if affected by diseases that impact on everyday life in many different ways, share an overall agreement upon the necessity to be properly informed, both on diagnosis and on its progression and evolution. Their right to increase disease knowledge and its' management is clear in their mind and the framework widens when inquiring on social rights also. In fact, although in percentage we can find statistically significant differences among groups, the information rights are considered relevant

in a high percentage of our sample, recognizing the role of knowledge in supporting future choices. Furthermore, it is possible to identify, from the statistically significant responses to the interview, two groups of patients, namely CHF and ALS, differing on the evolution of disease awareness and information received about their rights (items 3 and 4), with respect to the significance of invasive therapy (item 7) and on opinions regarding the anticipated Directive (item 10,11,12). This opposition between the two groups can be reflected in the difference also on physical symptoms reported by the two groups to McGill Questionnaire. Two other groups of diseases (AC and CKF) relate substantially different answers about the usefulness of the information received (item 6), the significance of invasive therapy (item 7) and choice about the advance directives (item 11 and item 12). A hypothesis that explains the different responses of the patients on end-of-life issues may rely on the different therapeutic diagnostic paths involved in the investigated diseases.

Given this, ostensible contradictory answers characterized our patients: on the one hand, they stressed the necessity and their right to be informed but, on the other hand, their health literacy appeared low on important topics related to end-of-life management. More than a half of our subjects, regardless of the diagnosis, were not able to describe what invasive therapies, aggressive treatments, and Advance Directives or Advance Declarations of Treatment were. Moreover, once better informed, most patients believed that AD or ADT could partially or totally guarantee patient's will to make decisions on end-of-life. Even if communication skills are improved among health professionals in the last decades and literature on this topic has grown, there is still no adequate health information about therapeutic procedures and tools that may enable the patient to be an active protagonist in disease management at end-of-life. In our opinion, these contradictions could only be apparent: abstractly thinking what would be best to know as a general point of view is different to transpose in real life

as «what I want to know in order to decide what I want to be done in end-of-life». When this happens, in our Mediterranean culture, often patients delegate relatives and share decisions inside the family and not as a single individual [11; 23]. Moreover, it is well known that patients may change their mind about treatment decision making and individual preferences on end-of-life issues in the course of the illness [24].

In end-of-life, advance care planning issues are strongly felt. Adequate health care cannot be separated neither by a good doctor-patient communication nor by accurate information. Early referral of patients suffering from chronic progressive diseases to a palliative care team may be often appropriate. Palliative care based in the community or through hospice contacts should proceed in partnership with other specialties involved. The Advance Declaration of Treatment may help to avoid excessive treatment or the therapeutic abandonment and/or patient abandonment. Moreover, the absence of adverse effects of Advance Care Planning on psychosocial outcomes is noteworthy. Patients or families who participate in ACP did not report more stress, anxiety, or depression compared to patients or families who did not participate [2]. In our context many cultural, religious, legal, ethical issues lay beyond this impasse [25; 26]. Even if Italy too has recently a new legislation on ACP, still the implementation of this new perspective founded on legal issues will be a steep trip [13]. Nevertheless, even when this aim will be reached, many difficulties will be encountered yet, due to the intrinsic characteristics of end-of-life discussions. The ADT should be the culmination of a process that involves liability and the person concerned, the doctor and the trustee, and should not be reduced to the signing of a consent. The ADT usefulness may be reached as a result of a multidisciplinary approach including accurate communication on disease, prognosis, and treatment options, and requiring the ability to reflect upon moral values, to identify needs and priorities taking into account the scope and limits of the therapeutic relationship. The

expression of will is the culmination of a process of gradual and personalized information, which is part of the therapeutic relationship between the multi-professional team and the patient. Through follow-up interviews, possibly respecting personal times, the patient and family members are helped to become aware of the problem, to evaluate alternatives, and to express their decision.

The respect of the ADT is necessary but not sufficient to ensure the best decision. Doctor and patient are both engaged in a relationship that cannot be reduced to mere rejection/approval of the proposed treatment, as in the case of informed consent. Finally, culturally different worldviews and meanings associated with health, illness, and death should not be neglected leading to a shared and active planning process on chronic disease management in its advanced stage, in respect for patient's autonomy and, if necessary, in respect for his/her individual choice to abdicate autonomy to another significant person of patient's relational environment [23].

Our study presents some limitations, first of all its small sample size. Nevertheless, its strength lies on the cross-sectional nature of its design, presenting, as only few studies do, transversal data on four different diseases.

## 5. Conclusions

Chronic progressive disease management requires the active participation of patients and their caregivers in the decision-making process of care; it is essential to inform and to guide patients and their families in this process from diagnosis to end-of-life. Even if the importance of identifying patients' goals and preferences is well established, the road of end-of-life communication is often paved with difficulties and no general rules can be recognized: disease characteristics, health literacy, cohort belonging and social-cultural aspects may imply differences in knowledge and expecta-

tions about end-of-life issues and about the usefulness of Advance Declaration of Treatment. The reasons for limited utilization of the available means for documenting end-of-life wishes is still a significant issue under discussion which deserves further studies.

*Take home messages – Suggestions for clinical practice*

Patients affected by chronic progressive diseases require to be more actively involved in the decision-making process of care, even if their health literacy is low. Once better informed on end-of-life issues, most of interviewed patients believed that AD or ADT could guarantee patient's will to make decisions on end-of-life. A palliative care approach should be incorporated into the care plan for patients and caregivers from the time of diagnosis when dealing with a progressive chronic disease.

It is important to initiate discussions on end-of-life decisions whenever the patient asks – or opens the topic.

The patient has to be informed on legal aspects regarding ADT and should be supported in naming a health care proxy.

*Declaration of Interest Statement*

The authors report no conflicts of interest associated with this publication. The authors alone are responsible for the content and writing of the paper. Funded by S. Maugeri Foundation, IRCCS (ricerca corrente 2013).

## References

- 1 WRIGHT, A.A., ZHANG, B., RAY A *et al.* Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *Journal of the American Medical Association* 2008; 300(14): 1665-1673.

- 2 BRINKMAN-STOPPELENBURG, A., RIETJENS, J.A., VAN DER HEIDE, A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliative Medicine* 2014; 28: 1000-1025.
- 3 MITCHELL, J., BORASIO, G. Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet* 2007; 369: 2031-2041.
- 4 McDERMOTT, C.J., SHAW, P.J. Diagnosis and management of motor neurone disease. *British Medical Journal* 2008; 336: 658-662.
- 5 BERGER, J.R., JAIKARANSINGH, V., HEDAYATI, S.S. End-Stage Kidney Disease in the Elderly: Approach to Dialysis Initiation, Choosing Modality, and Predicting Outcomes. *Advanced chronic kidney disease* 2016; 23: 36-43.
- 6 MURTAGH, F.E., SHEERIN, N.S., ADDINGTON-HALL, J. *et al.* Trajectories of illness in stage 5 chronic kidney disease: a longitudinal study of patient symptoms and concerns in the last year of life. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 2011; 6: 1580-1590.
- 7 O'CONNOR, C.M., ABRAHAM, W.T., ALBERT, N.M. *et al.* Predictors of mortality after discharge in patients hospitalized with heart failure: an analysis from the Organized Program to Initiate Lifesaving Treatment in Hospitalized Patients with Heart Failure (OPTIMIZE-HF). *American Heart Journal* 2008; 156: 662-673.
- 8 WHELLAN, D.J., GOODLIN, S.J., DICKINSON, M.G. *et al.* Quality of Care Committee, Heart Failure Society of America. End-of-life care in patients with heart failure. *Journal of Cardiac Failure* 2014; 20: 121-134.
- 9 MEISEL, A., CERMINARA, K.L. *The right to die: the law of end of life decision making* 3<sup>rd</sup> ed. Aspen Publishers Frederick; 2010.
- 10 OLICK, R.S. Defining features of advance directives in law and clinical practice. *Chest Journal* 2012; 141: 232-238.
- 11 MEÑACA, A., EVANS, N., ANDREW, E.V. *et al.* End-of-life care across Southern Europe: a critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 2012; 82: 387-01.
- 12 TURILLAZZI, E., FINESCHI, V. Advance directives in therapeutic intervention: a review of the Italian bioethical and juridical debate. *Medicine, Science and the Law* 2011; 51: 76-80.
- 13 LEGGE 22 DICEMBRE 2017, N. 219 «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento». (18G00006) (GU Serie Generale n.12 del 16-01-2018).
- 14 BUSARDÒ, F.P., BELLO, S., GULINO, M. *et al.* Advance health care directives and «public guardian»: the Italian supreme court requests the status of current and not future inability. *BioMed Research International* 2014; 2014: 576-391.
- 15 COHEN, S.R., MOUNT, B.M., STROBEL, M.G. *et al.* The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliative Medicine* 1995; 9: 207-219.
- 16 SGUAZZIN, C., GIORGI, I., ALESII, A. *et al.* Italian validation of the McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL-It). *Giornale italiano di medicina del lavoro ed ergonomia* 2010; 32: B58-B62.



- 17 ALBERS, G., ECHELD, M.A., DE VET, H.C. *et al.* Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review. *Palliative Medicine* 2010; 24: 17-37.
- 18 KIMMEL, P.L., EMONT, S.L., NEWMANN, J.M. *et al.* ESRD patient quality of life: symptoms, spiritual beliefs, psychosocial factors, and ethnicity. *American Journal of Kidney Diseases* 2003; 42: 713-721.
- 19 GAUTHIER, A., VIGNOLA, A., CALVO, A. *et al.* A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology* 2007; 68: 923-926.
- 20 YAN, S., KIN-FONG, C. Quality of life of patients with terminal cancer receiving palliative home care. *Journal of Palliative Care* 2006; 22: 261-266.
- 21 CHAN, K.Y., CHAN, M.L., YAU, T.C.C. *et al.* Quality of life for Hong Kong Chinese patients with advanced gynecological cancers in the palliative phase of care: a cross-sectional study. *Journal of Palliative Care* 2012; 28: 259-266.
- 22 CUI, J., FANG, F., SHEN, F. *et al.* Quality of life in patients with advanced cancer at the end of life as measured by the McGill quality of life questionnaire: a survey in China. *Journal of Pain and Symptom Management* 2014; 48: 893-902.
- 23 JOHNSTONE, M.J., KANITSAKI, O. Ethics and advance care planning in a culturally diverse society. *Journal of Transcultural Nursing* 2009; 20: 405-416.
- 24 BROM, L.I., HOPMANS, W., PASMAN, H.R. *et al.* Congruence between patients' preferred and perceived participation in medical decision-making: a review of the literature. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 2014; 14: 25.
- 25 RICCONI, L., GRISTINA, G. Advance directives in Italy: a goal not yet reached but already passed? [Article in Italian] *Recenti Progressi in Medicina* 2015; 106: 479-485.
- 26 PANOCCHIA, N., TONNARA, G., MINACORI, R., SACCHINI, D., BOSSOLA, M., TAZZA, L., GAMBARO, G., SPAGNOLO, A.G. Survey on advance care planning of Italian outpatients on chronic haemodialysis. *BMJ Support Palliat Care* 2017; 4: 419-422.

# **Acceso equitativo, con calidad adecuada. Veinte años después de la Convención de Oviedo**

## **Equitable access, appropriate quality. Twenty years after the Oviedo Convention**

*Stefano Semplici\**

### **Resumen**

El derecho de protección de la salud, que incluye el acceso a servicios del cuidado de la salud, está consagrado en muchas declaraciones y otros documentos normativos a nivel internacional. La referencia a la equidad significa, en general, el tratar con la restricción de recursos disponibles y no eludir la realidad de desigualdades persistentes. La referencia a la adecuación es para subrayar el papel de la competencia profesional y el conocimiento científico, y el progreso, a fin de ajustarse o cubrir necesidades reales, pero también para optimizar el uso de recursos. El artículo 3 de la Convención de Oviedo está dirigido a la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano, y aún ofrece un punto de partida fructífero para detallar en algunas de las más valiosas herramientas conceptuales y jurídicas que han sido refinadas a lo largo de estas últimas décadas para abordar este reto: el

---

\* Departamento de Literatura y Estudios de Filosofía e Historia del Arte, Universidad de Roma Tor Vergata, Roma.

Artículo publicado en la Revista *Medicina e Morale* 2017/6 páginas 763-778.

Recibido por la Revista *Medicina e Morale* el 27 de julio de 2017; aceptado el 2 de diciembre de 2017. La traducción no fue revisada por el autor.

Recibido el 18 de abril de 2019. Entregado el 30 de abril de 2019.

principio de la realización progresiva, que puede disparar y reforzar una dinámica emancipadora; el ejercicio de principios de balance, intereses y bienes tanto en la ley casuística de las Cortes Constitucionales y en políticas; el concepto de contenido central del derecho (habilitación) de los servicios de acceso al cuidado de la salud. Estas soluciones están ahora confrontadas con las aplicaciones de nuevos avances sin precedentes de la ciencia biomédica, tales como la medicina de precisión. Al mismo tiempo, la referencia por parte de la convención, a la jurisdicción de las partes (las Naciones) como el marco de referencia institucional dentro del cual las obligaciones son necesidades desarrolladas para ser, posteriormente, articuladas contra el enfoque global de los compromisos de “proteger” la dignidad humana y los derechos humanos.

*Palabras clave:* acceso al cuidado de la salud, dignidad, equidad, medicina de precisión, responsabilidad social, derechos sociales.

## 1. Introducción

Cuando se firmó la Convención de Oviedo, la referencia a la salud hacía mucho que se había convertido en obligatoria en el vocabulario de los derechos humanos, junto con aquello de «la dignidad inherente» de todos los miembros de la familia humana, como «la fundación de la libertad, justicia y paz en el mundo», para citar el Preámbulo de la Declaración Universal de 1948. En la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue firmada en julio de 1946 por los representantes de 61 estados, fue un punto de referencia definir la salud como «un estado de completo bienestar físico, mental y social»<sup>1</sup> y establecer que «el disfrute del más alto estándar de salud disponible es uno de los derechos fundamentales de cualquier ser humano, sin distinción de raza, religión, creencia política, o condición económica o social». La referencia a cada ser humano implica que los beneficios del conocimiento médico, psi-

cológico y todo lo relacionado debe ser ampliado «a toda la gente», también porque «la salud de toda la gente es fundamental para alcanzar paz y seguridad». De acuerdo con el artículo 25 de la Declaración de 1948, cada uno «tiene el derecho a un estándar de vida adecuado, en cuanto a la salud y bienestar de él mismo y de su familia, incluyendo alimentación, vestido, vivienda, cuidados médicos y los servicios sociales necesarios». Junto con la Constitución de la OMS, éste fue el punto de partida para un detallado posterior a nivel global, regional y doméstico.<sup>2</sup> Algunos son instrumentos legalmente vinculantes, y otros no lo son.

En cuanto a Europa, y más precisamente al Consejo de Europa, fue con el Capítulo Social Europeo de 1961, en que el reto de los derechos sociales fue engrosado en toda su amplitud y con una específica y detallada referencia al cuidado de la salud.<sup>3</sup> Cada uno «tiene el derecho de beneficiarse de cualquier medida que le permita disfrutar el más alto estándar posible de salud disponible» y «cualquiera que no tenga los recursos adecuados, tiene derecho a una asistencia médica y social» (Parte I, 11 y 13). Las partes contractuales «asumen la obligación, ya sea directamente o en cooperación con organizaciones públicas o privadas, de tomar las medidas apropiadas designadas inter alia: 1. Eliminar tanto como sea posible las causas de la mala salud. 2. Proporcionar asesoría y las facilidades educativas para la promoción de la salud y la motivación de la responsabilidad individual en asuntos de la salud. 3. Prevenir tanto como sea posible enfermedades epidémicas, endémicas y de otro tipo» (Parte II, Art 11). La Convención de Oviedo «manténganlo en mente» —entre los textos más relevantes—, el Acuerdo Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966, cuyo Artículo 12 fue un paso decisivo para elevar este compromiso a nivel global, parece ciertamente ser parte de esta historia. Se concentra en asuntos más específicos relacionados con la aplicación de la biología y la medicina, pero reafirma que las partes (los estados), «tomando en consideración las necesidades de salud y los recursos disponibles, deberán tomar las medidas apro-

piadas con una visión de proporcionar dentro de su jurisdicción acceso igualitario al cuidado de la salud de la calidad apropiada» (Art. 3: *Acceso equitativo al cuidado de la salud*). Estamos en la misma página, aunque no con la misma redacción, pero sí con otros documentos que llegaron después de ello, tales como la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, adoptada en el año 2005 por la Asamblea General de la UNESCO y, permanecer en Europa (la Unión Europea), la Carta de Niza del año 2000.<sup>4</sup> Es exactamente la posición del Art. 3 al mero principio, entre las Disposiciones Generales de la Convención, que ofrece la clave para una visión más profunda de algunas opciones e ideas que no son obvias ni de inmediato claras, en cuanto a su comprensión y aplicación. El objetivo que hay que lograr, el método que hay que seguir, los actores que hay que considerar. ¿Qué indicaciones pueden extraerse al abordar los cambios y retos que estamos confrontando con veinte años después de Oviedo?<sup>5</sup>

## 2. Dos premisas

La posición expresada en el artículo ayuda a clarificar dos premisas importantes. La primera es una de los elementos que distinguen a la Convención, que está dirigida a empujar la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano. Por supuesto que esto no agrega a dismantelar la continuidad entre los dos conceptos, lo cual está en el mero centro de muchos documentos internacionales, empezando con el Artículo 1 de la Declaración Universal de 1948: «todos los seres humanos nacen iguales en dignidad y derechos». El primer Capítulo de la Carta de Niza está concentrado en la dignidad, que se asume como la base y fuente de los derechos y libertades que somos llamados a respetar, proteger y cumplir. El Artículo 3 de la Declaración de la UNESCO subraya el deber de respetar totalmente «la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales». Sin embargo, puede surgir alguna clase

de tensión entre derechos, como lo son las libertades y la dignidad (vale la pena observar que esto último no fue mencionado en la Convención de 1950). El contenido y ejercicio de libertades tiene que ser consistente con el reconocimiento y protección de la dignidad universal inherente. Tal compromiso, en particular, no coincide con la protección de cualquier expresión de autodeterminación, y es el fundamento para establecer algunas restricciones.<sup>6</sup> Suficiente es el mencionar, con respecto a la Convención de Oviedo, que el límite para propósitos terapéuticos en intervenciones en el genoma humano (Art. 13), las disposiciones que conciernen a investigación en embriones *in vitro* (Art. 18), y la prohibición de ganancias financieras de un cuerpo humano y sus partes (Art. 21). La decisión de juntar y balancear los derechos humanos (ligados en el Artículo 1 a las libertades fundamentales) y la dignidad, explica probablemente por qué el término *derecho* es usado en algunos artículos, y por qué el enfoque a menudo aparenta ser en las obligaciones a tomarse, las medidas y procedimientos a adoptarse, el alcance del respeto y la protección a asegurarse. Eso es lo que se le debe a cada ser humano como tal, aun cuando ellos aparecen para consentir que, o expresar su voluntad de comprometer acciones que están en conflicto con esta responsabilidad.

La mayoría de estas restricciones se convirtieron inmediatamente en controversiales, así como el contenido y significado de dignidad propiamente.<sup>7</sup> El punto aquí es que, aunque la dignidad humana como *empoderamiento* y como *limitación*, debiera ser considerada como dos conceptos complementarios, como derechos y deberes o libertad y responsabilidad [5; 6]. Es en contra de este antecedente que la distinción relevante propuesta en el comentario sobre el Artículo 1 de la Convención (Propósito y Objeto) toma su significado completo: derechos y libertades fundamentales deberían estar garantizadas *para todo mundo, para cada uno, mientras la protección de la dignidad y la identidad, se requiere para todos los seres humanos*. La lógica es «acuerdo unánime» falto en la definición de *todo mundo* (en francés *toute personne*) y «se decidió permitir que la ley doméstica los

defina, con el propósito de las aplicaciones de la Convención presente». Por el contrario, fue reconocido que el valor esencial de la dignidad merece respeto «en cuanto empieza una vida»: la expresión más general *seres humanos*, se refiere a la dignidad, a fin de marcar esta diferencia [2, §§ 17-19; 7, pp. 82-83, p. 330].

La segunda premisa coloca, en este contexto, un asunto metodológico, que es crucial porque aboga derechos *sociales* tales como derechos *positivos*, especialmente considerando que la Convención de Oviedo es un texto legalmente vinculante. El Artículo 23 de la Convención afirma inequívocamente que la protección judicial apropiada será proporcionada «para prevenir o parar una violación ilegal de los derechos y principios establecidos en esta Convención».<sup>8</sup> En cuanto al Artículo 3, sin embargo, las partes son requeridas únicamente para «tomar las medidas apropiadas para lograr este objetivo, tanto como los recursos disponibles lo permitan» y «el propósito de esta disposición es no crear un derecho individual sobre el cual cada persona pueda apoyarse en procedimientos legales en contra del Estado». Es más bien acerca de impulsar esto último «adoptar las medidas de requisito, como parte de su política social, a fin de asegurar el acceso equitativo al cuidado de la salud» [2, § 26]. Esta distinción, que puede ser rastreada de regreso hacia el Artículo 2 de los dos Acuerdos de las Naciones Unidas de 1966,<sup>9</sup> se convierte en obligación de gobiernos y parlamentos al mismo tiempo más amplios y demandantes (retadores), sin dejar espacio en ninguno de los casos para retardos, atrasos, o palabrería vacía y necesita para ello dos aclaraciones.

Primero, es cierto que algunas de las disposiciones contenidas en la Convención, en particular aquellas que «formulan derechos individuales», son disposiciones autoejecutables, y pueden por lo tanto calificar como *directamente aplicables*, bajo la ley doméstica en muchos estados. Esto es para aún reforzar y no excluir la importancia de que dicha promulgación de la legislación, que pudiera ser requerida para aquellas disposiciones que contienen más principios generales «a fin de que se le dé efecto a ellos en la ley doméstica».

Segundo, en específica referencia a los esfuerzos para asegurar «un nivel satisfactorio del cuidado de la salud», el compromiso al que los estados son llamados a cumplir es «de muchas formas diferentes, y una amplia variedad de elementos pueden ser empleados» [2, § 20 al 27]. Mediante el posicionamiento de acceso al cuidado de la salud entre las Disposiciones Generales, la Convención afirma la idea de que esto se mantiene como un objetivo esencial de todos los esfuerzos para desarrollar la biología y medicina, viendo hacia el estándar de equidad, que aparece necesariamente insertado en el concepto de dignidad.

### 3. La meta a lograr

En su *Principio de Ética Biomédica*, Tom Beauchamp y James Childress, proponen una lista de «algunos grandes candidatos» por la posición de principios de justicia distributiva: partes iguales; necesidad; esfuerzo; contribución; mérito; intercambios de libre mercado [9, p. 261]. La decisión de considerar el compromiso de garantizar acceso equitativo al cuidado de la salud como un compromiso de cumplir *necesidades*, es por lo tanto no obvio, aunque podría ser bastante fácil el inferirlo del reconocimiento de la primacía del derecho a la vida: el proteger la vida implica necesariamente proteger la salud de individuos de las consecuencias de su vulnerabilidad natural y socialmente condicionada al sufrimiento y a la enfermedad. El Artículo 3 de la Convención no dice nada acerca de la posibilidad de balancear necesidades contra el *esfuerzo* o *mérito* de cumplir con opciones apropiadas, saludables, estilos de vida virtuosos y opciones individuales, que pueden mejorar o empeorar las diferencias (y, consecuentemente, las necesidades) que ambos, la lotería de la naturaleza y la vida distribuyen entre los seres humanos. Por supuesto que esto no es para desechar la educación y otros conductos que son esenciales para impulsar la salud.



La redacción es intencionalmente compacta y concisa: establece una meta para lograr (acceso al cuidado de la salud de una calidad apropiada), el criterio esencial para valorar lo apropiado del cuidado (necesidades), y la restricción que inevitablemente se impone sobre la habilidad del Estado para cumplir la obligación (recursos). Es por esto que *equitativo* más bien que incondicional acceso, es requerido. También va sin decir que la equidad no debe ser entendida en el sentido de que alguien, con la condición de que *la mayoría de la gente* tiene acceso garantizado, podría ser prevenido por cualquier razón (incluyendo estatus económico y social) de tenerlo. Incuestionablemente, *toda persona* debería tener acceso equitativo al cuidado de la salud de una calidad adecuada.

Equiparando la meta por lograr con la condición de recursos disponibles, nos coloca en la encrucijada del debate concerniente a derechos *sociales*, que implica para individuos no solamente respeto y protección de libertades, sino también derechos a servicios y beneficios.<sup>10</sup> *La crítica de la institucionalización* y la crítica de la viabilidad están siendo usadas una y otra vez<sup>11</sup> y puede fácilmente traslaparse. La objeción acerca de la falta de efectividad, *fuerte* justiciabilidad, en particular puede ser llevada de regreso a Kelsen, que propuso un argumento radical en contra de la existencia de derechos *antes* de las leyes, que debería entonces reconocer, sancionar y protegerlos. El argumento se basa en dos supuestos. Primero, un derecho «no es otra cosa que el correlativo de un deber»: es el orden legal el que debe determinar que «el curso de conducta al cual un cierto individuo es obligado» y, al mismo tiempo, «un comportamiento correspondiente de otro individuo al cual –como usualmente se le determina– este otro tiene un derecho. En este sentido, a cada obligación corresponde un derecho». Segundo, la esencia de un derecho individual como un derecho *legal* es un «poder otorgado por la ley», como por ejemplo el poder que «consiste en el hecho de que el orden legal se anexa a la expresión de la voluntad de un individuo que el resultado al cual la voluntad está dirigida» [12, pp. 77 al 81]. En tanto que el *poder* depende de recursos disponibles, parece inevitable concluir que

ninguna obligación *stricto sensu* (estricto sentido), pueda ser impuesta por el orden legal sobre agentes individuales ni el Estado: la mutua, *justiciable* implicación derecho/obligación, es inalcanzable.

Mirando a la Convención de Oviedo como lo he subrayado, el argumento contrario a la brutal declaración de que «un derecho humano básico hacia la obtención de cuidados de la salud, aun la entrega de un mínimo decente de cuidados de salud no existe» [13, p. 336], es el predicar un enfoque político-institucional más flexible y dinámico, que incluya tribunales pero no está limitado a ellos. Esto es una tarea crucial para desempeñar para las más influyentes teorías contemporáneas de justicia, que siguen viendo en la idea de por lo menos «cuidados de salud básicos asegurados para todos los ciudadanos», como uno de los requisitos importantes para lograr paz democrática y su estabilidad [14, p. 50]. John Tobin, dirigiéndose a elaborar una «teoría de derechos de interés social» como una alternativa tanto para la referencia a una amplia teoría y la idea de que no hay acuerdo posible,<sup>12</sup> subraya la interconexión de la dimensión legal, política y moral, e indica dos premisas. En primer lugar, «no es simplemente el interés que debe ser justificado, sino también el contenido *actual* de la obligación o el deber», manteniendo en mente como lo explica John Eekelaar, que una «distribución de poder» es siempre una situación difícil [15, pp. 54-55]. En segundo lugar, «no son únicamente los intereses de un beneficiario los que aterrizan un derecho; es también el interés del portador del deber determinar el alcance y contenido de la obligación», de tal manera que «los intereses de la comunidad más amplia» sean reforzados [15, p. 58]. Juntando el compromiso de proteger los derechos de toda persona, y el compromiso de proteger la dignidad de los seres humanos, implica unir la idea de interés y la de algún bien compartido, tan difícil como pueda parecer, y de hecho ser. El Artículo 14 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (por sus siglas en inglés), por ejemplo, define explícitamente la salud como un «bien social y humano». Es en contra de este antecedente, que la equidad debe perseguir y va-

lorar, concentrándose en los enfoques que son mayor mente usados para desarrollar acciones y estrategias consistentes con las disposiciones de la Convención de Oviedo: realización progresiva; el método de balancear principios, intereses y bienes tanto en las áreas generantes de políticas y en los tribunales; la definición de un contenido central esencial para la meta de proporcionar a toda persona con acceso al cuidado de la salud con una calidad apropiada.

#### 4. Realización progresiva

La referencia a la equidad involucra el reconocimiento de que alguna desigualdad es consistente con el principio de justicia. De acuerdo con el Comentario General del Comité en Derechos Sociales, Económicos y Culturales acerca del Artículo 12 del Acuerdo de 1966, *una carga desproporcionada* para las amas de casa más pobres, comparada con las más ricas, establece el límite de no cruzar con respecto a la accesibilidad económica, a la (asequibilidad de) instalaciones de salud, bienes y servicios [16, § 12 (b)]. El acceso equitativo, así como lo leemos en el Reporte Explicativo de la Convención de Oviedo, «implica obtener, de una manera efectiva, un grado de cuidado satisfactorio», pero no es «sinónimo de equidad absoluta» [2, § 25]. Sin embargo, es *la inherente* equidad de todos los seres humanos la que está en juego en cada discurso relacionado con derechos fundamentales y la dignidad. Una primera manera para no ceder a la limitación de recursos como un veredicto de la impotencia, y aceptar el estándar de equidad sin desechar la equidad, es el intento de subrayar la dinámica de la factibilidad progresiva. *Un manifiesto* (Feinberg) así como una *visión ambiciosa* (O'Neill) de los derechos «puede ser una guía de acción» [17, p. 10; 18]<sup>13</sup> y disparar una dinámica emancipadora, que involucra ambos criterios, institucional (los Estados son requeridos para que tomen medidas al máximo de sus posibilidades) y de factibilidad, y «no se derrumba simplemente porque mayores cambios sociales pueden ser necesarios en cual-

quier momento en el tiempo, para hacer más y más de estos derechos reconocidos totalmente realizables y de hecho realizados» [11, p. 384]. Por lo tanto, debemos concentrarnos en la idea de huecos que deben ser llenados, más que en la insuperable diferencia entre lo que es realmente aplicable mediante los medios de los remedios judiciales a la mano, y a una llamada genérica para orientar políticas y comportamientos tanto individuales como colectivos, hacia la realización de algún bien.

Kelsen mismo reconoce que la teoría de la prioridad de derechos, aunque lógicamente indefendible como una descripción científica, «es de la mayor significancia política» considerada como ideología política, cuyo propósito es influir en la formación de leyes a través de asumir que el orden legal no puede crear (o abolir) «sino simplemente garantizar derechos» [12, p. 80]. La idea de una dinámica abierta entre derechos y garantías ha sido tomada con el objetivo de dismantelar la sectorización fija de derechos civiles y sociales. Los derechos fundamentales consisten en ambas, expectativas negativas y positivas, a las cuales siguen las prohibiciones de violación, y les corresponde obligaciones de proporcionar servicios y beneficios. Estas prohibiciones y obligaciones pueden ser designadas *garantías primarias*, mientras que las obligaciones para remediar y sancionar judicialmente la violación de derechos, que son las violaciones de sus garantías primarias, pueden ser designadas *garantías secundarias* [20, pp. 10-11]. Es cierto que la existencia de garantías adecuadas no puede darse como un hecho, pero esto de ninguna manera implica la no-existencia de derechos. Más bien debemos reconocer, viendo estas estrictas prohibiciones y obligaciones al máximo de los recursos disponibles, el sorprendente desacoplamiento de las normas y la realidad, y llenar, o al menos reducir, el espacio que deslegitima nuestros sistemas, no únicamente políticamente, sino también jurídicamente. El argumento de no-justiciabilidad está siendo disipado en el reciente caso legal a varios niveles, y a través de diferentes disposiciones, y es exactamente con respecto al derecho a la salud (junto con la seguridad social y un

salario adecuado), en que la protección judicial está siendo proporcionada. Por último, si bien no menos importante, estos derechos, aparte del tema de su justiciabilidad, cuentan como «principios generales para el sistema jurídico, que mucho han sido utilizados para la solución de disputas por la jurisprudencia de Cortes Constitucionales» [20, pp. 31-32].

## 5. Equilibrio de principios, intereses, bienes

Robert Alexy, expresando la definición estándar de los derechos como una «relación de tres puntos» (el beneficiario o *propietario*, el *receptor*, y el asunto u *objeto*), define los derechos sociales constitucionales como derechos en un sentido estricto; esto es, «derechos del individuo en contra del Estado a algo que el individuo podría tener de otros individuos privados, si sólo tuviera suficientes medios financieros, y si sólo hubiese suficientes ofertas en el mercado» [21, pp. 120 y 334-335]. Sin embargo, puede siempre ser el caso que para el Estado mismo, los recursos disponibles resultaran insuficientes. La solución de Alexy está elaborada sobre una distinción estructural. Las normas están divididas de acuerdo con tres criterios: 1. Normas «otorgando derechos *subjetivos*» o «solamente Normas objetivas vinculantes al Estado»; 2. Normas *vinculantes* o *no vinculantes* (declaraciones programáticas); 3. Normas que establecen «derechos *definitivos* o *prima facie* y deberes»; esto quiere decir reglas o principios. Como es obvio, «las Normas vinculantes que otorgan derechos subjetivos definitivos, dan la protección más fuerte, mientras que las Normas no vinculantes están imponiendo simplemente un deber objetivo *prima facie* del Estado, para proporcionar bienes que se darán al más débil». A lo largo de esta línea, desde el más fuerte hasta el más débil, el balance es más requerido que nunca, manteniendo en cualquier caso la premisa de que «el poder del principio de competencia presupuestal por parte de la legislatura,

no es ilimitado. No es un principio absoluto» [21, pp. 335-336; 344].

El caso legal de la Corte Constitucional Italiana, a lo largo de estas últimas décadas, proporciona un ejemplo significativo y concreto, del enfoque de balance con respecto a la salud.<sup>14</sup> En el juicio no. 455/1990, el reconocimiento del derecho a la salud como un derecho primario y fundamental, que impone una protección total y exhaustiva, fue ya asociado con la clara distinción entre dos clases de relaciones jurídicas a que el derecho se refiere. Con respecto a la defensa de la integridad personal en contra de ataques o heridas, el derecho a la salud es un derecho *erga omnes*, garantizado *inmediatamente* por la Constitución, y es directamente justiciable. El derecho a tratamientos médicos, como todos los derechos a servicios y beneficios, es un derecho *condicionado*, en el sentido de una disposición programática. Bajo este segundo punto de vista, la realización del derecho a la salud es por tanto tener que lograrse «gradualmente, después de un balance razonable con otros intereses y bienes, que son reconocidos una protección constitucional igual y la posibilidad real y objetiva de tener a disposición los recursos necesarios». Este concepto de derecho que es «condicionado financieramente» y puede ser limitado en la práctica por insuficiencia de recursos, ha sido reafirmado muchas veces.<sup>15</sup>

Las normas vinculantes otorgando derechos definitivos subjetivos, son obviamente materia para las Cortes. El compromiso de impulsar normas no vinculantes que imponen un simple derecho objetivo *prima facie*, intersecta con un más amplio enfoque, dirigido a motivar y reforzar «las muchas formas diferentes», del esfuerzo para asegurar un nivel satisfactorio del cuidado de la salud, al que se refiere el Reporte Explicativo Suficiente, es el mencionar el Artículo 14 de la Declaración Universal en Bioética y Derechos Humanos, que establece una referencia en cuanto a la extensión del principio de responsabilidad social al campo de la bioética: «La promoción de la salud y el desarrollo social para su gente, es un propósito central de los gobiernos que todos los sectores de la so-

ciudad comparten». Esto es para subrayar: *a)* la conciencia de muchos determinantes sociales de la salud (educación, vivienda, condiciones de trabajo, medioambiente, instituciones); *b)* el papel de esas prácticas no legales, tales como la cultura de la solidaridad, prácticas de abajo hacia arriba de compromiso social, la denuncia de diferentes clases de exclusión o discriminación, que impulsan la efectividad de las normas legales vinculantes, ayudan a su implementación y en muchos casos los anticipan, influenciando a los hacedores de políticas también con respecto a la asignación de recursos; *c)* la importancia de dar; «se debe dar el estatus ético general de los derechos humanos, más bien que bloquear el concepto de derechos humanos prematuramente, dentro de la angosta caja de legislación –real o ideal» [11, p. 366]. En esta perspectiva, aun una disposición programática está lejos de ser solamente un pensamiento deseable, y dispara comportamientos valiosos y alternativas a niveles individual, colectivo, y eventualmente institucional. Cuanto más amplio es el enfoque para balancear estas herramientas de coerción legal, más decisivo puede ser el papel de la responsabilidad social.

## **6. El contenido central del derecho y la obligación**

En su Comentario General No. 14, del Comité en Derechos Económicos, Sociales y Culturales, se recuerda que no solamente algunos componentes del derecho al cuidado de la salud son legalmente exigibles, tales como, en muchas jurisdicciones nacionales, el principio de no discriminación en relación con las instalaciones, bienes y servicios de salud, pero también la declaración, hecha en el Comentario General No. 3, concerniente a la obligación central para los Estados «para asegurar la satisfacción de, por lo menos, los niveles esenciales mínimos de cada uno de los derechos enunciados en el Acuerdo, incluyendo cuidados de salud primarios esenciales». La lista de obligaciones centrales que, de acuerdo con

el Comité, surgen de allí, es bastante larga y completa.<sup>16</sup> También se enfatiza que «es particularmente responsabilidad de los Estados participantes y de otros actores en una posición de asistencia» el proporcionar asistencia internacional y cooperación «que permita a los países en desarrollo el cumplir su parte y otras obligaciones» [16, §§ 43-45].

A nivel doméstico, de nuevo el caso legal de la Corte Constitucional Italiana ofrece un ejemplo ilustrativo de este enfoque, viendo el principio de implementación gradual de reformas onerosas, la distinción entre derechos condicionados y no condicionados, y «el descubrimiento de derechos “contenido mínimo/esencia” de “segunda generación”» [22, p. 122]. Sin embargo, la consideración de recursos disponibles nunca deberá convertirse en una excusa para reducir el *núcleo irreductible*<sup>17</sup> del derecho, y eventualmente la noción en sí de igualdad o equidad. Los Niveles Esenciales de Cuidado (*Livelli Essenziali di Assistenza*: LEA) han sido introducidos en esta perspectiva.<sup>18</sup> De acuerdo con el Decreto Legislativo No. 502/1992, deben ser uniformes y cumplir con los criterios de respeto por la dignidad, necesidades de salud, equidad, calidad, idoneidad y efectividad de costos. El compromiso para «superar desbalances territoriales en las condiciones sociales y de cuidado de la salud» (Ley No. 833/1978, Art. 3); en particular, necesita ahora valorarse en contra de la compleja relación entre el Estado y las regiones, establecida en el Art. 117 de la Constitución, según fue revisado en el año 2001. La protección de la salud es un asunto de la concurrencia de legislaciones. Eso quiere decir que el Estado mantiene el poder para establecer «los principios fundamentales», mientras que otros poderes legislativos son conferidos en las regiones. Muchas disputas han surgido ante la Corte Constitucional para establecer el balance entre estos poderes concurrentes. Lo que es relevante es el asumir explícitamente que la idea de niveles esenciales es un criterio para definir y limitar la responsabilidad del Estado hacia la equidad de todos los ciudadanos. Siempre y cuando los niveles esenciales han sido alcanzados (lo cual está lejos de ser cierto en muchos casos),<sup>19</sup> las regiones mantienen su



libertad de hacer y dar más, de tal manera que la lógica de la LEA corre el riesgo de volver una vez más a estar en desigualdad, al menos respecto a los aspectos “no esenciales”.

Los niveles esenciales del enfoque están siendo cuestionados y retados cada vez más, también por la reconfiguración del concepto fundamental de adecuación. De acuerdo con una definición bastante obvia, tratamiento *apropiado* es aquel que se ajusta a las necesidades del paciente de acuerdo con los estándares científicos basados en la evidencia, considerando su condición particular, y bajo la premisa de un consentimiento informado. Estamos desde hace mucho acostumbrados, especialmente en contextos donde el reconocimiento de un derecho constitucional al cuidado de la salud está bajo presión de restricciones financieras, a la reinterpretación de la idoneidad terapéutica en términos de restricciones de gastos [23, p. 23]. La así llamada *medicina de precisión* está ahora introduciendo un enfoque radicalmente nuevo, a fin de ofrecer a esta persona el tratamiento que él o ella realmente necesita. Ya no es más algo acerca de ver a la persona simplemente bajo una perspectiva narrativa u holística, con la premisa de que cada paciente es diferente de otro. La medicina de precisión, definida como «un enfoque al tratamiento y prevención de la enfermedad que busca maximizar la efectividad a través de tomar en cuenta la variabilidad individual en genes, el medioambiente y el estilo de vida» [24, p. 6], está disparando un cambio en la cultura y práctica de la medicina. Es probable que el impacto sea espectacular con respecto a la prevención (susceptibilidad a las enfermedades), así como al tratamiento (la dosis exacta de la medicina específica). Sin embargo, esto va a requerir aflojar más y más el enlace entre la calidad apropiada y los protocolos normalizados. Las promesas son enormes. Al mismo tiempo, algunas preocupaciones éticas merecen una consideración cuidadosa. Junto con el respeto a la privacidad, el entrenamiento del personal médico frente a responsabilidades sin precedente para la comunicación de datos y asesoría, así como la protección a los pacientes; por ejemplo, se dan cuenta de su no respuesta a cierto tratamiento, el costo y dis-

ponibilidad de la medicina de precisión también pueden ser un reto y el «proporcional acceso equitativo a ello, puede ser difícil aun dentro de un único país». En cualquier caso, «se necesita análisis de costo-beneficio para evaluar qué procedimientos tienen utilidad y validez clínica y para qué enfermedades» [25, § 68]. Los niveles esenciales no serán una norma *de uno sirve para todos*.

## 7. Dentro de su jurisdicción

Las partes de la Convención de Oviedo adquieren obligaciones dentro de su jurisdicción, lo cual es bastante obvio con respecto a las «medidas necesarias» para incluir la ley interna a que se refiere el Artículo 1. Esta distinción dentro/fuera cruza la diferencia entre derechos negativos y positivos, y la consecuencia, para parafrasear a Alexy, y recordar la distinción que hace Kantian entre deberes perfectos e imperfectos, parece ser un fuerte contraste entre lo estricto de la obligación para el Estado, de proporcionar un remedio judicial efectivo e inmediato, en caso de violaciones a derechos negativos *dentro de su jurisdicción*, y el compromiso mucho más flojo y genérico de *hacer algo* por otras personas, al que le falta muy seguido acceso a los más básicos niveles de cuidado de la salud. Algunos autores retan no solamente la factibilidad práctica, sino la idea en sí de un marco de referencia normativo *universal*: los intentos de establecer bioética *global*, tales como la Declaración de la UNESCO de 2005, son rechazadas como ejemplos de «el vacío general de sus principios» [26, p. 3].

La Convención de Oviedo, sin embargo, implica muchos asuntos, que son por todo la evidencia a considerar, frente a su enfoque global (y mercado potencial): intervenciones en el genoma humano, la protección de personas bajo investigación, remoción de órganos y tejidos para trasplantes. En conjunto con las políticas desarrolladas por los Estados, el concepto en sí de responsabilidad social, y el papel de los actores involucrados, debería ser ampliado de acuerdo

con las necesidades, y el enfoque más promisorio es probablemente el que junta o conjunta tres premisas.

En primer lugar, el reconocimiento *moral* de la igualdad de todos los seres humanos. Esto continúa siendo la contribución ofrecida por la tradición de derechos humanos, y el cosmopolitismo, que comparten «la aspiración de vivir más allá de horizontes específicos y limitados», permiten «una solidaridad más amplia sin fronteras» y rechazar la idea de que el bienestar humano sea definido por «una locación en particular, comunidad, cultura o religión en particular». El cosmopolitismo, en particular, está creciendo a tres niveles: *a)* Subjetivo, esto es «aumentar la conciencia global»; *b)* Objetivo, esto es «expandir la jurisprudencia global; la multiplicación de las organizaciones globales»; *c)* Político, esto es «soberanía limitada de las naciones; creciente importancia de la sociedad civil». A fin de evitar el choque de diferentes identidades y narrativas, Henk ten Have propone un modelo de dos niveles, para el cual la bioética puede proporcionar una valiosa prueba: a nivel global, los principios generales y «un conjunto de normas aceptables para todos» debería ser definido para guiar las aspiraciones de la comunidad global; a nivel local, el nivel operativo, los principios comunes necesitan ser interpretados y aplicados de una manera consistente con «diferentes visiones éticas y culturas morales» [27, pp. 117, 110 y 101]. Desde esta perspectiva, los derechos humanos pueden ofrecer, al menos, una clase de paraguas conceptual para marcos de referencia inclusivos, basados en acuerdos esenciales pero pragmáticos, a lo largo de la línea –para proporcionar sólo un ejemplo ilustrativo– acerca de la contribución de Jacques Maritain al trabajo preparatorio para la Declaración de 1948. Un acuerdo de mentes es difícil de imaginar entre gentes «que llegaron de los cuatro confines del planeta». Sin embargo, tan pronto cambiamos de *ideologías especulativas a prácticas*, y a principios básicos de acción, es posible encontrar «algo así como un común denominador, alguna clase de ley común no escrita». La condición es no preguntar *por qué* [28, pp. I-II].

El segundo paso es el concerniente a reconfigurar el marco de referencia *político-institucional* de justicia. Es necesario volver a revisar la tradicional, aunque engañosa oposición entre cosmopolitas y estatistas, con los anteriores, concibiendo la justicia global como «orden judicial de justicia doméstica de largo plazo» y, esto último, optando por «una cuenta de modalidad internacional que consiste en principios de asistencia mutua y respeto entre comunidades internamente bien ordenadas políticamente» [29, pp. 2-3]. Una alternativa para dejar el *humanitarismo* en lugar de la *justicia* (entendido como ligado a relaciones coercitivas que protegen el derecho de las personas a la libertad), el deber de ayudar y asistir a aquellos necesitados, puede ser construido con un enfoque multifacético a la noción de *coerción*: la *coerción interactuar*, junto con la *coerción interactiva*; esto es, «coerción ejercida por un agente (sea éste un colectivo o un individuo)», debemos considerar una *coerción sistémica*; esto es, «coerción ejercida a través de un sistema de reglas apoyadas por una cantidad suficiente del número de agentes». Estas reglas —esto es un punto crucial— puede ser tanto formal como informal, y esta observación «tiene implicaciones importantes para nuestra manera de pensar acerca de la justicia en un ambiente global, donde claramente hay sistemas generalizados de reglas sociales formales e informales, pero sin dominar grupos de agentes para estatales» [29, pp. 14-15 y 18]. Bajo esta perspectiva podemos decir que el acceso al cuidado de la salud de calidad es un caso de un asunto más general de considerar políticas y estrategias internacionales, como un asunto de *gobernanza* no menor que la interacción entre *gobiernos*. La *gobernanza* se refiere a tanto organizaciones y mecanismos formales e informales, a procesos políticos no jerárquicos ampliamente difundidos y horizontales, opuestos a aquéllos típicamente jerárquicos, que distinguen la autoridad del Estado y el poder de la sanción directa [30, p. 71]. En este contexto, la ley suavizada también puede ser clave, así como un enfoque de baja implicación, «una visión más amplia de la *gobernanza* y la *globalización* basada en un marco de referencia común de valores com-

partidos y objetivos; la inclusión y participación de más actores y accionistas; la evolución de nuevas prácticas inspiradas en diferentes formas de liderazgo» [27, p. 155].<sup>20</sup>

Por último, aunque no menos importante, siempre es aconsejable una integración del llamado para los compromisos importantes de carácter genérico con objetivos específicos, para que estos objetivos sean monitoreados y progresivamente afinados y actualizados. Tomemos el ejemplo del derecho de un niño a que se adecuen los cuidados prenatales y postnatales, y los servicios médicos, afirmado en el Principio 4 de la Declaración de los Derechos del Niño de 1959, y posteriormente ampliado y elaborado en el Artículo 24 de la Convención sobre Derechos del Niño, adoptada y abierta para su firma en 1989. El compromiso, por ejemplo, de tomar las medidas apropiadas «para disminuir la mortalidad infantil y de la niñez», es obviamente encomiable y vale la pena su impulso. El esfuerzo para reducir en todos los países, para el año 2030, la «mortalidad neonatal a por lo menos tan baja como 12 por cada 1,000 nacimientos vivos y, menor a la mortalidad a por lo menos tan baja como 25 por cada 1,000 nacimientos vivos», que es uno de los objetivos incluidos en la Agenda para el Desarrollo Sustentable de las Naciones Unidas en el año 2030, nos da un contenido concreto y, por lo tanto, verificable de la idea de la norma de protección esencial y básica, que cada ser humano debe tener derecho a ella. En ausencia de ella es más fácil transformar el principio de realización progresiva en una excusa para postergar, indefinidamente, el compromiso.

## 8. Conclusiones

Las disposiciones generales establecidas en el Artículo 3 de la Convención de Oviedo son actualizar, considerando los nuevos desarrollos en el conocimiento científico en el campo biomédico, las

desigualdades que siempre implican riesgos de inequidad, las crecientes responsabilidades de los retos a nivel global concernientes a la salud. Un enfoque integral es, por lo tanto, requerido, dirigido a incrementar los recursos disponibles (no sólo medios financieros), mejorando las determinantes sociales de la salud y adoptando políticas consistentes con la prioridad de acceso equitativo al cuidado de salud de calidad, balanceando esta prioridad con otros principios, intereses y bienes, estableciendo objetivos concretos y verificables de alcanzar. La contracción de los recursos públicos en muchos países, en coincidencia con necesidades crecientes de una población que está envejeciendo, no puede ser una excusa para debilitar la obligación. A nivel internacional, esta frontera de *compartir* es clave para que el desarrollo sea sustentable e inclusivo.

## Referencias bibliográficas

<sup>1</sup> Como es bien sabido, esta definición ha sido criticada por muchos autores como demasiado amplia, omnicompreensiva, fuera del alcance e inflada. Daniel Callahan, por ejemplo, observó que la referencia al bienestar completo (mental y social), corre el riesgo de convertir cualquier clase de problema humano en uno de *salud*, convirtiendo «la profesión médica en el portero de la felicidad y el bienestar social. O sino exactamente el portero (puesto que el apoyo político y económico será necesario obtenerlo de fuentes diferentes a la médica), luego el curandero milagroso final del sufrimiento humano» [1, p. 81]. Sin embargo, al mismo tiempo, él reconoció lo atractivo de juntar «el bienestar del cuerpo y el bienestar del yo», impulsando al analista «a trabajar hacia la concepción de salud que al final es resistente a categorías claras y distintas, cercanas a la experiencia de sensaciones» [1, p. 77]. Esto continúa siendo la motivación de un debate abierto.

<sup>2</sup> La Constitución Italiana, que fue adoptada a finales de 1947, al afirmar en el Artículo 32 la obligación de la Republica a salvaguardar la salud como un derecho fundamental del individuo, y como un interés colectivo, y a garantizar «cuidados médicos gratuitos al indigente», proporciona un ejemplo ilustrativo de la inclusión de este derecho entre los constitucionalmente esenciales.

<sup>3</sup> El enfoque de la Convención para la Protección de los Derechos Fundamentales y las Libertades Fundamentales de 1950 fue en los derechos *civiles*. La referencia a la salud, partiendo con el Artículo 5 y luego en los Artículos 8, 9, 10 y 11, fue especificar las condiciones que permiten la restricción del derecho a la libertad y

a algunas libertades fundamentales, ya sea el caso de la detención legal «para la prevención del esparcimiento de enfermedades infecciosas», o de la protección «de la salud o la moralidad» con respecto a la vida privada y familiar, libertad de pensamiento, conciencia y religión, libertad de expresión, y libertad de reunión y asociación. La libertad de movimiento, que fue explícitamente reconocida en 1963 por el Protocolo No. 4, también puede ser restringida por la misma razón. Vale la pena observar que la Convención de Oviedo, en su Artículo 26, limita las bases para las restricciones de aquellas que están prescritas por la ley y que son necesarias en una sociedad democrática «en el interés de la seguridad pública, para la prevención del crimen, para la protección de la salud pública o para la protección de los derechos y libertades de otros». Como se ha subrayado en el Reporte Explicativo, la protección de la Salud del paciente no está mencionada, y «pareciera preferible definir esta excepción en cada una de las disposiciones, aludiéndola expresamente» [2, § 155]. El Reporte Explicativo, aun sin ser una interpretación autoritaria de la convención, fue escrito bajo la responsabilidad del Secretario General del Consejo de Europa, tomando en consideración las discusiones llevadas a cabo durante su preparación y los comentarios hechos por las delegaciones y ofrece observaciones útiles, y percepciones para entender mejor el texto.

<sup>4</sup> El Artículo 35 de la Carta establece que «Toda persona tiene el derecho de acceder a cuidados de salud preventivos, y tiene el derecho de beneficiarse de tratamientos médicos bajo las condiciones establecidas por leyes y prácticas nacionales. Se deberá asegurar un alto nivel de protección humana a la salud, en la definición e implementación de todas las políticas y actividades de la Unión». Muchos otros documentos debieran obviamente haber sido añadidos antes y después de la Convención de Oviedo. Se refieren en ellos a la salud con diferentes escritos. El Derecho «a disfrutar el más alto estándar posible de salud», recordando literalmente la definición de la OMS, es reconocida en la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989 (art. 24), y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades del 2006 (art. 25). Vemos el mismo objetivo, con la pequeña modificación al texto, en la Declaración Alma-Ata de 1978 («la obtención del más alto nivel posible de salud») y la Carta Africana sobre Derechos Humanos y de los Pueblos de 1981 («la obtención del mejor posible estado de salud física y mental»). En cuanto al contenido del concepto, el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en el Área de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales «Protocolo de San Salvador» de 1988 se traslapa perfectamente con la definición propuesta por la Constitución de la OMS (art. 10), mientras que la Carta Africana sobre los derechos y bienestar del Niño de 1990 añade «salud espiritual», en lugar de «bienestar social» de los componentes físicos y mentales (art. 14). Con una referencia específica a formas posibles de discriminación, el derecho a la salud está incluido en la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial de 1965 (art. 5), la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Mujeres de 1979 (art. 12), y la Convención Internacional

sobre la Protección de Todos los Trabajadores Migrantes y Miembros de sus Familias de 1990 (arts. 28, 43 y 45). La Carta de Ljubljana de 1996, mirando hacia las reformas en el cuidado de la salud en el contexto europeo, está centrada en el principio de que «ellos deberían primero y principalmente dirigir hacia una mejor salud y calidad de vida para la gente», y reconoce que «las mejoras en el estado de salud de la población son un indicador del desarrollo en la sociedad» (arts. 2 y 3). Empezando con la Carta de Ottawa para la promoción de la salud de 1986, las Conferencias de Promoción de Salud Global de la OMS, han reforzado los principios y prioridades de este compromiso. La Declaración de Shanghai del año 2016, reafirma «la salud es un derecho universal, un recurso esencial para la vida diaria, un objetivo social compartido y una prioridad política para todos los países», subrayando al mismo tiempo que «la salud y el bienestar son esenciales para lograr cumplir la Agenda 2030 de Desarrollo de las Naciones Unidas, y sus Objetivos de Desarrollo Sustentable».

<sup>5</sup> La Conferencia Internacional organizada por el Comité sobre Bioética (DH-BIO), bajo los auspicios de la Presidencia Checa del Comité de Ministros (20<sup>avo</sup> aniversario de la Convención de Oviedo: *Relevancia y Retos*), que se llevó a cabo el 24-25 de octubre de 2017 en Estrasburgo, ofreció una oportunidad fructífera tanto para celebrar este aniversario, como para tener la esperanza de nuevos desarrollos.

<sup>6</sup> Bajo esta perspectiva, es ciertamente correcto decir que la dignidad humana «es un límite de autodeterminación», y debería más bien ser ligado, siguiendo a Kant al concepto de autonomía y su universalidad [3, pp. 235-241].

<sup>7</sup> Empezando con el duro criticismo con Bentham contra «tonterías retóricas», los derechos humanos y, en particular, los derechos sociales también han sufrido objeciones similares. Con referencia específica al derecho a la salud, Thérèse Murphy etiqueta como *devastadoras* las críticas que abordan la falta de una cuenta persuasiva de sus bases conceptuales (Daniels) y la vacuidad del concepto (Griffin) [4, p. 2].

<sup>8</sup> Illegal, porque la Convención en sí, como siempre sucede en esta clase de documentos, permite algunas «restricciones al libre ejercicio de los derechos que reconoce» [2, § 142].

<sup>9</sup> Mientras que en el caso de los derechos civiles y políticos, los Estados asegurarán «que cualquier persona cuyos derechos o libertades aquí reconocidas son violados, obtendrá un remedio efectivo» mediante «autoridades competentes judiciales, administrativas o legislativas», en el caso de los derechos económicos, sociales y culturales, cada Estado miembro es llamado a tomar las medidas necesarias al máximo de sus recursos disponibles «para lograr progresivamente la realización completa de los derechos».

<sup>10</sup> El derecho a la salud contiene tanto *libertades* y *derechos*. Las libertades incluyen «el derecho a estar libre de un tratamiento médico no-consentido, tal como experimentos e investigaciones médicas, o esterilización forzada, y a estar libre de torturas y otros crueles, inhumanos o degradantes tratamientos o castigos». Los derechos incluyen, entre otras cosas, «el derecho a un sistema de protección



de la salud dando igualdad de oportunidad para toda persona, a disfrutar del más alto nivel posible de salud», «el derecho a la prevención, tratamiento y control de enfermedades», «el acceso a medicinas esenciales», «acceso igual y a tiempo a servicios de salud básicos» [10, pp. 3-4].

<sup>11</sup> Para la presentación de estas críticas y una primera cuenta de posibles contraargumentos, véase, por ejemplo, reflexiones de Amartya Sen, incluidas en su libro sobre la idea de justicia [11, Chapt. 17].

<sup>12</sup> Tobin cita a Raz, Griffin, Sen, Buchanan y Hessler, y Beitz como puntos de referencia de su enfoque, y cita a Cass Sunstein por su definición de los instrumentos legales internacionales que reconocen el derecho a la salud como ejemplos de «acuerdos teorizados incompletamente» (Capítulo 2). La pregunta se mantiene abierta, ya sea que simplemente rechaza debates en amplias teorías, o lo mantiene vivo en una arena diferente [15].

<sup>13</sup> Vale la pena recordar que Joel Feinberg introdujo esta expresión viendo un manifiesto especial del sentido de *derecho*, que es la idea de declaraciones imbuidas en necesidades naturales incumplidas, que no están correlacionadas con otros deberes: «dichas declaraciones, basadas únicamente en necesidades, son “posibilidades permanentes de derechos”, que son la semilla natural que los derechos cultivan» [19, p. 67].

<sup>14</sup> El caso de Italia es muy interesante, porque firmó la Convención de Oviedo en 1997, y adoptó en el año 2001 una ley para su ratificación y ejecución (Ley No. 145/2001), pero aún no había depositado el instrumento de ratificación a principios del año 2017. Revisado el 17 de mayo de 2017 en [http://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164/signatures?p\\_auth=Uqns3llq](http://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164/signatures?p_auth=Uqns3llq).

<sup>15</sup> Véase, por ejemplo, los juicios N° 218/1994, 304/1994, 309/1999, 248/2011.

<sup>16</sup> Para algunos autores la lista es ciertamente muy larga y profunda, «sin principios e impráctica», «tan onerosa que pocos, si es que algunos Estados sea probable que sean persuadidos a adoptar tal enfoque» [15, p. 117]. Como una alternativa, Tobin propone un enfoque que distingue «obligaciones centrales mínimas de conducta» y «obligaciones centrales mínimas de resultados».

<sup>17</sup> Véase el juicio 309/1999, pero también los juicios N° 509/2000 y 252/2001.

<sup>18</sup> En la literatura, el adjetivo más comúnmente usado es “básico” (estándares, niveles, servicios). Ambos conceptos están confrontados con una cuestión fundamental. Un tratamiento para salvar la vida puede ser complejo y costoso. Es esencial (de crucial importancia) para la persona que lo necesita. Al mismo tiempo, nada menos de lo que es básico (la vida en sí) está en peligro, aunque los recursos que se requieran están muy lejos de ser mínimos. ¿Dónde colocar la barra?

<sup>19</sup> El DPCM (Decreto del Presidente del Consejo de Ministros) *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (Definición y actualización de los niveles esenciales de cuidados médicos)* fue publicado en la revista «Gazzetta Ufficiale» en 18/3/2017 (n° 65).

<sup>20</sup> Movimientos sociales y ONGs, sociedad civil, los medios deberían de estar entre las fuerzas impulsoras.

## Bibliografía

- 1 CALLAHAN, D. Definición de la OMS de "Salud". *Hastings Center Studies* 1973; 1 (3): 77-87.
- 2 Reporte Explicativo de la Convención para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a la Aplicación de la Biología y la Medicina: Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina (último acceso en noviembre 24 del 2017 en: <https://rm.coe.int/16800ccde5>).
- 3 AZZONI, G. *Nomofanie. Esercizi di Filosofia del diritto*. Torino: Giappichelli; 2017.
- 4 MURPHY, T. *Salud y derechos humanos*. Oxford and Portland (Or.): Hart Publishing; 2013.
- 5 ANDORNO, R. Dignidad humana y derechos humanos como plataforma común para una bioética global. *The Journal of Medicine and Philosophy* 2009; 34 (3): 223-240.
- 6 BEYLEVELD, D., BROWNSWORD, R. *Dignidad humana en la bioética y derecho biológico*. Oxford: Oxford University Press; 2001.
- 7 ANDORNO, R. La tutela della dignità umana: fondamento e scopo della Convenzione di Oviedo. In: FURLAN, E. (ed.). *Bioetica e dignità umana. Interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo*. Milano: Franco Angeli; 2009: 77-94.
- 8 KIETS NIEUWENKAMP, J. La convención sobre derechos humanos y biomedicina. En: DAHL RENDTORFF, J., KEMP, P. (eds.). *Principios éticos básicos en la bioética europea y derecho biológico*. Vol. II. Copenhague-Barcellona: Centre for Ethics and Law-Institut Borja de Bioetica; 2000: 325-332.
- 9 BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.F. *Principios de ética biomédica*. New York: Oxford University Press; 1989.
- 10 OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS Y LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *El derecho a la salud*. Hoja de hechos No. 31. Ginebra: United Nations; 2008.
- 11 SEN, A. *La idea de justicia*. Cambridge (Mass.): The Belknap Press of Harvard University Press; 2009.
- 12 Kelsen, H. *Teoría general de derecho y el estado*. Cambridge (Mass.): Harvard University Press; 1949.
- 13 ENGELHARDT, H.T. *Fundamentos de bioética*. New York: Oxford University Press; 1986.
- 14 RAWLS, J. *El derecho de los pueblos*. Cambridge (Mass.)-London: Harvard University Press; 1999.
- 15 TOBIN, J. *El derecho a la salud en el derecho Internacional*. Oxford, New York: Oxford University Press; 2012.
- 16 OFICINA DEL ALTO COMISIONADO PARA LOS DERECHOS HUMANOS. CESCR, Comentario general No. 14: El derecho al más alto estándar de salud posible (Art. 12). Adoptado en la Vigésima Segunda Sesión del Comité en Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el 11 de agosto del 2000.

- 17 BEITZ, C.R. Protecciones contra la pobreza en la práctica de los derechos humanos. En: POGGE, T., (ed). *Freedom from Poverty as a Human Right*. Vol. 2: *Theory and Politics*. Paris: UNESCO Publishing; 2010: 3-20.
- 18 BEITZ, C.R. *La idea de los derechos humanos*. Oxford: Oxford University Press; 2009.
- 19 FEINBERG, J. *Filosofía social*. Englewood Cliffs (N.J.): Prentice Hall; 1973.
- 20 FERRAJOLI, L. *Diritti fondamentali*. In *Diritti fondamentali. Un dibattito teorico* (a cura di Vitale E). Laterza: Roma-Bari; 2008: 3-40.
- 21 ALEXY, R.A. *Teoría de los derechos constitucionales*. New York: Oxford University Press; 2002.
- 22 SALAZAR, C. *Dal riconoscimento alla garanzia dei diritti sociali. Orientamenti e tecniche decisorie della Corte costituzionale a confronto*. Giappichelli: Torino; 2000.
- 23 FORNI, L. *La sfida della giustizia in sanità. Salute, equità, risorse*. Torino: Giappichelli; 2016.
- 24 *La Iniciativa de Medicina de Precisión en el Programa de Grupos Cohort—Construyendo una Fundación de Investigación para la medicina del Siglo 21 (Iniciativa de Medicina de Precisión (PMI), reporte del Grupo de trabajo al Comité Asesor del Director, NIH)*. Septiembre 17, 2015 (recuperado el 5 de mayo de 2017 en: <https://www.nih.gov/sites/default/files/researchtraining/initiatives/pmi/pmi-working-group-report-20150917-2.pdf>).
- 25 COMITÉ INTERNACIONAL DE BIOÉTICA DE LA UNESCO. *Reporte del Comité acerca de la actualización de sus conceptos sobre el genoma humano y los derechos humanos*. París; 2015.
- 26 ENGELHARDT, H.T. *Bioética global: una introducción al colapso del consenso*. En ENGELHARDT, H.T., (Ed.). *Global Bioethics. The Collapse of Consensus*. Salem: M&M Scrivener Press; 2006: 1-17.
- 27 TEN HAVE, H. *Bioética global. Una introducción*. London-New York: Routledge; 2016.
- 28 MARITAIN J. *Introducción*. En: UNESCO. *Derechos humanos. Comentarios e interpretaciones*. Un simposio editado por la UNESCO. París; 1948 (recuperado el 17 de mayo de 2017 en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001550/155042eb.pdf>).
- 29 VALENTINI, L. *Justicias en un mundo globalizado. Un marco de referencia normativo* Oxford: Oxford University Press; 2011.
- 30 FERRARA, A. *Democrazia e apertura*. Milano-Torino: Bruno Mondadori; 2011.

# Equitable access, appropriate quality. Twenty years after the Oviedo Convention

## Acceso equitativo, con calidad adecuada. Veinte años después de la Convención de Oviedo

*Stefano Semplici\**

### Abstract

The right to protection of health, which includes access to health care services, is enshrined in many Declarations and other normative documents at the international level. The reference to equity is usually meant to deal with the constraint of available resources and not elude the reality of persisting inequalities. The reference to appropriateness is to underline the role of professional competence and scientific knowledge and progress in order to fit real needs, but also to optimize the use of resources. Article 3 of the Oviedo Convention aims at protecting both human rights and the dignity of the human being and still offers a fruitful starting point to elaborate on some of the most valuable conceptual and juridical tools that have been refined over these last decades to address this challenge: the principle of progressive realization, which can trigger and strengthen an emancipatory dynamic; the exercise of

---

\* Department of Literature, Philosophy and History of Art Studies, University of Rome Tor Vergata, Rome

Article published in the Journal *Medicina e Morale* 2017/6 pages 763-778. Received by the magazine *Medicina e Morale* on July 27, 2017; accepted on December 2, 2017. Translation was not reviewed by the author.

Received on April 18, 2019. Accepted on April 30, 2019.

balancing principles, interests and goods both in the case law of Constitutional Courts and in policies; the concept of the core content of the right (entitlement) to health care services. These solutions are now confronted with the applications of new, unprecedented advancements of biomedical science, such as precision medicine. At the same time, the reference by the Convention to the jurisdiction of the Parties (the States) as the institutional framework within which obligations are undertaken needs to be further articulated against the global scope of the commitment to 'protect' human dignity and human rights.

*Keywords:* access to health care, dignity, equity, precision medicine, social responsibility, social rights.

## 1. Introduction

When the Oviedo Convention was signed, the reference to health had long since become mandatory in the vocabulary of human rights, together with that to the «inherent dignity» of all members of the human family as «the foundation of freedom, justice and peace in the world», to quote the Preamble of the Universal Declaration of 1948. The Constitution of the World Health Organization, which was signed in July 1946 by the representatives of 61 States, was a landmark, defining health as a «state of complete physical, mental and social well-being»<sup>1</sup> and establishing that «the enjoyment of the highest attainable standard of health is one of the fundamental rights of every human being without distinction of race, religion, political belief, economic or social condition». The reference to every human being implies that benefits of medical, psychological and related knowledge should be extended «to all peoples», also because «the health of all peoples is fundamental to the attainment of peace and security». According to Article 25 of the Declaration of 1948, everyone «has the right to a standard of living adequate

for the health and well-being of himself and of his family, including food, clothing, housing and medical care and necessary social services». Together with the WHO Constitution, this was the starting point for further elaborations, at the global, regional and domestic level.<sup>2</sup> Some are legally binding instruments and some are non-binding.

As to Europe, and more precisely the Council of Europe, it was with the European Social Charter of 1961 that the challenge of social rights was fleshed out in all its breadth and with specific, detailed reference to health care.<sup>3</sup> Everyone «has the right to benefit from any measures enabling him to enjoy the highest possible standard of health attainable» and «anyone without adequate resources has the right to social and medical assistance» (Part I, 11 and 13). The Contracting Parties «undertake, either directly or in cooperation with public or private organizations, to take appropriate measures designed inter alia: 1. to remove as far as possible the causes of ill-health; 2. to provide advisory and educational facilities for the promotion of health and the encouragement of individual responsibility in matters of health; 3. to prevent as far as possible epidemic, endemic and other diseases» (Part II, Art. 11). The Oviedo Convention, «bearing in mind» –among the most relevant texts– the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights of 1966, whose Article 12 was a decisive step to raise this commitment at the global level, seems indeed to be part of this history. It focuses on more specific issues related to the application of biology and medicine, but reaffirms that the Parties (the States), «taking into account health needs and available resources, shall take appropriate measures with a view to providing, within their jurisdiction, equitable access to health care of appropriate quality» (Art. 3: *Equitable access to health care*). We are on the same page, even though not with the same wording, with other documents that came after it, such as the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights adopted in 2005 by the General Assembly of UNESCO and, remaining in Europe (the European Union), the

Charter of Nice of 2000.<sup>4</sup> It is exactly the position of Art. 3 at the very beginning, among the General provisions of the Convention, that offers the key for a deeper insight into some choices and ideas which are neither obvious nor immediately clear as to their understanding and application. The goal to achieve, the method to follow, the actors to consider. What indications can be drawn to address the changes and challenges that we are confronted with twenty years after Oviedo?<sup>5</sup>

## 2. Two premises

The position of the article helps clarify two important premises. The first is one of the elements of the distinctiveness of the Convention, which aims at boosting the protection of human rights *and* the dignity of the human being. Of course, this does not amount to dismantling the continuity between the two concepts, which is at the very core of many international documents, starting with Article 1 of the Universal Declaration of 1948: «All human beings are born equal in dignity and rights». The first Chapter of the Charter of Nice is entitled to dignity, which is assumed as the ground and source of the rights and freedoms we are called on to respect, protect, fulfill. Article 3 of the UNESCO Declaration underlines the duty to fully respect «human dignity, human rights and fundamental freedoms». However, some tension can arise between rights as freedoms and dignity (it is worth observing that the latter was not mentioned in the Convention of 1950). The content and exercise of freedoms has to be consistent with the recognition and protection of universal, inherent dignity. Such commitment, in particular, does not coincide with the protection of whatever expression of self-determination and is the ground for setting some restrictions.<sup>6</sup> Suffice it to mention, with respect to the Oviedo Convention, the limit of therapeutic purposes for interventions on the human genome (Art. 13), the provisions concerning research on embryos *in vitro* (Art. 18), and

the prohibition of financial gain from the human body and its parts (Art. 21). The decision to bring together and balance human rights (linked in Article 1 to fundamental freedoms) *and* dignity explains probably why the term *right* is used in few articles and why the focus appears often to be on the obligations to take, the measures and procedures to adopt, the scope of the respect and protection to ensure, that is what is due to every human being as such, even when they appear to consent to or express their will to commit acts which are in conflict with this responsibility.

Most of these restrictions became immediately controversial, as well as the content and meaning of dignity itself.<sup>7</sup> The point to make is however that human dignity as *empowerment* and human dignity as *constraint* should be considered as two complementary concepts, as rights and duties or freedom and responsibility [5; 6]. It is against this background that a relevant distinction proposed in the comment on Article 1 of the Convention (*Purpose and object*) takes on its full meaning: rights and fundamental freedoms ought to be guaranteed to *everyone*, while protection of dignity and identity is required for *all human beings*. The rationale is that «unanimous agreement» lacked on the definition of *everyone* (in French *toute personne*) and «it was decided to allow domestic law to define them for the purposes of the application of the Present Convention». On the contrary, it was acknowledged that the essential value of dignity deserves respect «as soon as life began»: the more general expression *human beings* is referred to dignity in order to mark this difference [2, §§ 17-19; 7, pp. 82-83; 8, p. 330].

The second premise places in this context a methodological issue which is crucial for advocates of *social* rights as *positive* rights, especially considering that the Oviedo Convention is a legally binding text. Article 23 of the Convention affirms unequivocally that appropriate judicial protection will be provided «to prevent or to put a stop to an unlawful infringement of the rights and principles set forth in this Convention».<sup>8</sup> As to Article 3, however, the Parties are required only «to take appropriate steps to achieve this aim as far



as the available resources permit» and «the purpose of this provision is not to create an individual right on which each person may rely in legal proceedings against the State». It is rather about prompting the latter «to adopt the requisite measures as part of its social policy in order to ensure equitable access to health care» [2, § 26]. This distinction, which can be traced back to Article 2 of the two UN Covenants of 1966<sup>9</sup> and makes the obligation of governments and parliaments at the same time broader and more challenging, without leaving room in any case for delays or lip service, needs two clarifications.

First, it is true that some of the provisions contained in the Convention, in particular those «formulating individual rights», are self-executing provisions and may therefore qualify as *directly applicable* under domestic law in many States. This is yet to reinforce and not to exclude the importance of that enactment of legislation which may be required for those provisions which contain more general principles «in order that effect be given to them in domestic law». Second, with specific reference to the efforts to ensure «a satisfactory level of health care», the commitment that States are called on to «may take many different forms and a wide variety of methods may be employed» [2, §§ 20 and 27]. By positioning access to health care among the General Provisions, the Convention affirms the idea that this remains an essential goal of all efforts to develop biology and medicine, looking at the standard of equality that appears necessarily entailed in the concept of dignity.

### **3. The goal to achieve**

Tom Beauchamp and James Childress, in their *Principles of Biomedical Ethics*, propose a list of «some major candidates» for the position of principles of distributive justice: equal share; need; effort; contribution; merit; free-market exchanges [9, p. 261]. The decision to consider the commitment to guarantee equitable access to health

care as a commitment to meet *needs* is therefore not obvious, even though it could be quite easy to infer it from the recognition of the primacy of the right to life: protecting life implies necessarily protecting individuals' health from the consequences of their natural and socially conditioned vulnerability to suffering and disease. Article 3 of the Convention says nothing about the possibility of balancing needs against the *effort* or *merit* of complying with appropriate, healthy, virtuous lifestyles and individual choices, which can improve or worsen the differences (and consequently the needs) that both the lottery of nature and life spread among human beings. Of course, this is not to dismiss education and other drivers which are essential to boost health.

The wording is intentionally compact and concise: it sets a goal to achieve (access to health care of appropriate quality), the essential criterion to assess the appropriateness of care (needs), and the constraint that unavoidably impinges upon the State's ability to fulfill the obligation (resources). This is why *equitable* rather than unconditioned access is required. It goes also without saying that equity is not to be understood in the sense that someone, provided that *most people* are guaranteed access, could be prevented for whatever reason (including social and economic status) from having it. Unquestionably, *everyone* should have equitable access to health care of appropriate quality.

Matching the goal to achieve with the condition of available resources places us at the crossroads of the debate concerning *social* rights, which imply for individuals not only respect and protection of freedoms, but also entitlements to services and benefits.<sup>10</sup> The *institutionalization critique* and the feasibility critique are being used over and over again<sup>11</sup> and may easily overlap. The objection on the lack of effective, *strong* justiciability, in particular, can be brought back to Kelsen, who proposed a radical argument against the existence of rights *before* law, which should then recognize, sanction and protect them. The argument builds on two assumptions. First, a right «is nothing but the correlative of a duty»: it is the legal order to

determine that «course of conduct to which a certain individual is obligated» and, at the same time, «a corresponding behavior of another individual to which –as it is usually termed– this other individual has a right. In this sense, to every obligation there corresponds a right». Secondly, the essence of an individual right as a *legal* right is a «power granted by law», i.e. the power which «consists in the fact that the legal order attaches to the expression of the individual's will that effect at which the will is directed» [12, pp. 77 and 81]. As long as the *power* depends on available resources, it seems unavoidable to conclude that no obligation *stricto sensu* may be imposed by the legal order upon individual agents nor the State: the mutual, *justiciable* implication right/obligation is unattainable.

Looking at the Oviedo Convention, as I have already underlined, the counter-argument to the brute statement that «a basic human right to the delivery of health care, even the delivery of a decent minimum of health care does not exist» [13, p. 336], is to predicate on a more flexible and dynamic political-institutional approach, which includes Courts but is not limited to them. This is a crucial task to perform for the most influential contemporary theories of justice, which keep looking at the idea of at least «basic health care assured for all citizens» as one of the important requirements to achieve democratic peace and its stability [14, p. 50]. John Tobin, aiming at elaborating a «social interest theory of rights» as an alternative both to the reference to a comprehensive theory and the idea that no agreement is possible,<sup>12</sup> underlines the interconnection of the legal, political, and moral dimension and points out two premises. First, «it is not simply the interest that must be justified but also the *actual* content of the obligation or duty», keeping in mind, as John Eekelaar explains, that a «distribution of power» is always at issue [15, pp. 54-55]. Secondly, «it is not only the interests of a beneficiary that ground a right it is also the interest of the duty bearer to determine the scope and content of the obligation», so that «the interests of the broader community» be bolstered [15, p. 58]. Bringing together the commitment to protect everyone's

rights *and* the commitment to protect the dignity of human beings implies bringing together the idea of interest *and* the idea of some *shared* good, as difficult as the task may appear and actually be. Article 14 of the UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, for instance, defines explicitly health as a «social and human good». It is against this background that equity is to pursue and assess, focusing on the approaches which are the most used to develop actions and strategies consistent with the provisions of the Oviedo Convention: progressive realization; the method of balancing principles, interests and goods both in policy-making and Courts; the definition of an essential core content for the goal of providing everyone with access to health care of appropriate quality.

#### 4. Progressive realization

The reference to equity entails the acknowledgment that some inequality is consistent with the principle of justice. According to the General Comment by the Committee on Social Economic and Cultural Rights to Article 12 of the Covenant of 1966, a *disproportionate burden* for the poorer households as compared to richer ones sets the threshold to not cross with respect to the economic accessibility to (affordability of) health facilities, goods and services [16, § 12 (b)]. Equitable access, so we read in the Explanatory Report to the Oviedo Convention, «implies effectively obtaining a satisfactory degree of care», but is not «synonymous with absolute equality» [2, § 25]. However, it is the *inherent* equality of all human beings which is at stake in every discourse on fundamental rights and dignity. A first way to not yield to the constraint of resources as a verdict of powerlessness and accept the standard of equity without dismissing equality is the attempt to highlight the dynamic of progressive feasibility. A *manifesto* (Feinberg) as well as an *aspirational* (O'Neill) view of rights «can be action guiding» [17, p. 10; 18]<sup>13</sup> and trigger an emancipatory dynamic, which involves both institutional (States

are called on to take measures to the maximum of their possibilities) and feasibility benchmarks and «does not crumble merely because further social changes may be needed at any point of time to make more and more of these acknowledged rights fully realizable and actually realized» [11, p. 384]. Therefore, we should focus on the idea of gaps to be filled rather than the un-surmountable difference between what is actually enforceable by the means of at-hand judicial remedies and a generic call to orientate policies and individual and collective behaviors towards the realization of some good.

Kelsen himself acknowledges that the theory of the priority of rights, though logically untenable as a scientific description, «is of the utmost political significance» as a political ideology, whose purpose is to influence the formation of law through the assumption that the legal order cannot create (or abolish) «but merely guarantee rights» [12, p. 80]. The idea of an open dynamic between rights and guarantees has been taken up with the aim of dismantling the fixed compartmentalization of civil and social rights. Fundamental rights consist in both negative and positive expectations, to which prohibitions of infringement and obligations to provide services and benefits correspond. These prohibitions and obligations can be termed *primary guarantees*, while the obligations to remedy and sanction judicially the infringements of rights, that is the violations of their primary guarantees, can be termed *secondary guarantees* [20, pp. 10-11]. It is true that the existence of adequate guarantees cannot be taken for granted, but this in no way implies the non-existence of rights. We should rather acknowledge, looking at these strict prohibitions and obligations to the maximum of available resources, the astonishing uncoupling of norms and reality and fill, or at least reduce, a gap which delegitimizes our systems not only politically, but also juridically. The argument of non-justiciability is being dispelled in the recent case law at several levels and through different dispositions and it is exactly with respect to the right to health (together with social security and suitable salary) that judicial protection is being extended. Last but not least, these rights, apart

from the issue of their justiciability, count as «guiding principles for the juridical system, which are largely used for the solution of disputes by the jurisprudence of Constitutional Courts» [20, pp. 31-32].

## 5. Balancing principles, interests, goods

Robert Alexy, articulating the standard definition of rights as a «three-point relation» (the beneficiary or *holder*, the *addressee*, and the subject-matter or *object*), defines social constitutional rights as entitlements in the narrow sense, that is «rights of the individual against the State to something which the individual could obtain from other private individuals, if only he had sufficient financial means, and if only there were sufficient offers on the market» [21, pp. 120 and 334-335]. However, it can always be the case that for the State itself available resources come out to be insufficient. Alexy's solution builds on a structural distinction. Norms are divided according to three criteria: 1. norms «granting *subjective* rights» or «merely objective norms binding the State»; 2. *binding* or *non-binding* norms (programmatically statements); 3. norms establishing «*definitive* or *prima facie* rights and duties», that is rules or principles. Needless to say, «binding norms granting definitive subjective entitlements give the strongest protection, while non-binding norms imposing a merely objective *prima facie* duty of the State to provide goods give the weakest». Along this line from the strongest to the weakest, balancing is ever more required, keeping in any case the premise that «the power of the principle of budgetary competence on the part of the legislature is not unlimited. It is not an absolute principle» [21, pp. 335-336; 344].

The case law of the Italian Constitutional Court over these last decades provides a meaningful, concrete example of the balancing approach with respect to health.<sup>14</sup> In the Judgment no. 455/1990, the recognition of the right to health as a primary and fundamental

right, that imposes full and exhaustive protection, was already associated with the clear distinction between two kinds of juridical relations that the right refers to. With regard to the defense of personal integrity against attacks or injuries, the right to health is a right *erga omnes, immediately* guaranteed by the Constitution and directly justiciable. The right to medical treatments, like all rights to services and benefits, is a *conditioned* right, in the sense of a programmatic provision. Under this second point of view, the realization of the right to health is therefore to be achieved «gradually, after a reasonable balancing with other interests and goods which are acknowledged an equal constitutional protection and the real, objective possibility to have at disposal the necessary resources». This concept of a right which is «financially conditioned» and can be limited in practice by insufficiency of resources has been reaffirmed many times.<sup>15</sup>

Binding norms granting definitive subjective entitlements are obviously a matter for Courts. The commitment to boost nonbinding norms imposing a merely objective *prima facie* duty intersects with a broader approach, aiming at encouraging and strengthening the «many different forms» of the effort to ensure a satisfactory level of health care that the Explanatory Report refers to. Suffice it to mention Article 14 of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, which sets a landmark as to the extension of the principle of social responsibility to the field of bioethics: «The promotion of health and social development for their people is a central purpose of governments that all sectors of society share». This is to underline: *a.* the awareness of the many social determinants of health (education, housing, work conditions, environment, institutions); *b.* the role of those non-legal practices, such as a culture of solidarity, bottom-up practices of social engagement, whistleblowing on different kinds of exclusion or discrimination, which boost the effectiveness of legal binding norms, help their implementation and in many cases anticipate them, influencing policy-makers also with respect to allocation of resources; *c.* the importance of

giving «the general ethical status of human rights its due, rather than locking up the concept of human rights prematurely within the narrow box of legislation – real or ideal» [11, p. 366]. In this perspective, even a programmatic provision is far from being just wishful thinking and triggers valuable behaviors and choices at the individual, collective and eventually institutional level. The broader the scope for balancing the tools of legal coercion, the more decisive may be the role of social responsibility.

## **6. The core content of the right and obligation**

In General Comment No. 14, the Committee on Economic, Social and Cultural Rights recalls not only that some components of the right to health care are legally enforceable, such as, in many national jurisdictions, the principle of nondiscrimination in relation to health facilities, goods and services, but also the statement, made in General Comment No. 3, concerning the core obligation for the States «to ensure the satisfaction of, at the very least, minimum essential levels of each of the rights enunciated in the Covenant, including essential primary health care». The list of core obligations that, according to the Committee, stem thereof is quite long and comprehensive.<sup>16</sup> It is also emphasized that «it is particularly incumbent on States parties and other actors in a position to assist» to provide international assistance and cooperation «which enable developing countries to fulfill their core and other obligations» [16, §§ 43-45].

At the domestic level, it is again the case law of the Italian Constitutional Court to offer an illustrative example of this approach, looking at the principle of gradual implementation of onerous reforms, the distinction between conditioned and unconditioned rights, and «the discovery of the “minimal/essential content” of “second generation” rights» [22, p. 122]. However, the consideration of available resources should never become an excuse to squeeze



the *irreducible core*<sup>17</sup> of the right and eventually the notion itself of equality. The Essential Levels of Care (Livelli Essenziali di Assistenza: LEA) have been introduced in this perspective.<sup>18</sup> According to Legislative Decree No. 502/1992, they should be uniform and comply with the criteria of respect for dignity, health needs, equity, quality, appropriateness, cost-effectiveness. The commitment to «overcome territorial imbalances in social and health care conditions» (Law No. 833/1978, Art. 3), in particular, is now to assess against the complex relation between State and Regions set in Art. 117 of the Constitution, as revised in 2001. Health protection is a matter of concurring legislation. That means that the State maintains the power to set the «fundamental principles», while other legislative powers are vested in the Regions. Many disputes have been raised before the Constitutional Court to set the balance between these concurring powers. What is relevant, is the explicit assumption of the idea of essential levels as a criterion for defining and limiting the State's responsibility for equality of all citizens. Provided that the essential levels are attained (which is far from being true in many cases),<sup>19</sup> the Regions keep their freedom to do and give more, so that the logic of the LEA risks to turn once again into that of inequality, at least with regard to «inessential» aspects.

The essential levels approach is being challenged ever more also by the reshaping of the pivotal concept of appropriateness. According to a quite obvious definition, *appropriate* treatment is the one which fits the patient's needs according to evidence-based scientific standards, considering his or her particular condition and on the premise of informed consent. We are also long used, especially in contexts where the recognition of a constitutional right to health care is under the pressure of financial constraints, to the reinterpretation of therapeutic appropriateness in terms of expenditure restraint [23, p. 23]. The so-called *precision medicine* is now introducing a radically new approach, in order to offer this person the treatment that he or she really needs. It is no longer simply about looking at the person in a narrative or holistic perspective, on the premise that every patient

is different from any other. Precision medicine, defined as «an approach to disease treatment and prevention that seeks to maximize effectiveness by taking into account individual variability in genes, environment, and lifestyle» [24, p. 6], is triggering a change in the culture and practice of medicine. The impact is likely to be spectacular with respect to prevention (susceptibility to diseases) as well as treatment (the right dose of the right drug). However, it will require to loosen more and more the link between appropriate quality and standardized protocols. Promises are great. At the same time, some ethical concerns deserve careful consideration. Together with respect for privacy, training of medical personnel in front of unprecedented responsibilities for communication of data and counseling, protection of patients once, for instance, they become aware of their non-responsiveness to a certain treatment, the cost and affordability of precision medicine can also be a challenge and «providing equitable access to it may be difficult even within a single country». In any case, «cost-benefit analyses are needed to ascertain which procedures have clinical utility and validity and for what diseases» [25, § 68]. The essential levels will not be a *one fits for all* standard.

## 7. Within their jurisdiction

The Parties to the Oviedo Convention undertake obligations within their jurisdiction, which is quite obvious with regard to the «necessary measures» to take in internal law that Article 1 refers to. This distinction within/outside crosses the difference between negative and positive rights and the consequence, to paraphrase Alexy and recall the Kantian distinction between perfect and imperfect duties, seems to be a strong contrast between the strictness of the obligation for the State to provide effective and immediate judicial remedy in case of infringements upon negative rights *within its jurisdiction* and the much looser and generic commitment *to*

*do something* for other peoples which lack very often access to even basic levels of health care. Some authors challenge not only the practical feasibility, but the idea itself of a *universal* normative framework: the attempts to establish *global* bioethics, such as the UNESCO Declaration of 2005, are dismissed as examples of the «general vacuity of its principles» [26, p. 3].

The Oviedo Convention entails however many issues, which are by all evidence to consider against their global scope (and potential market): interventions on the human genome, protection of persons undergoing research, organ and tissue removal for transplantation. Together with the policies developed by the States, the concept itself of social responsibility and the role of actors involved should be broadened accordingly and the most promising approach is probably the one which brings together three premises.

First, the *moral* recognition of the equality of all human beings. This remains the contribution offered by the human rights tradition and cosmopolitanism, which share «the aspiration to live beyond specific, bounded horizons», allow «a broader solidarity without boundaries» and refuse the idea that human well-being be defined by «a particular location, community, culture or religion». Cosmopolitanism, in particular, is growing at three levels: *a.* subjective, that is «increasing global consciousness»; *b.* objective, that is «expanding global jurisprudence; multiplication of global organizations»; *c.* political, that is «limited sovereignty of nations; growing importance of civil society». In order to avoid the clash of different identities and narratives, Henk ten Have proposes a two-level model, for which bioethics can provide a valuable test: at the global level general principles and «a set of standards agreeable to all» should be defined to guide the aspirations of the global community; at the local, operational level, the common principles need to be interpreted and applied in a way consistent with «different ethical views and moral cultures» [27, pp. 107, 111 and 101]. From this perspective, human rights can offer at least a kind of conceptual umbrella for inclusive frameworks based on pragmatic yet essential agreements,

along the line –to provide just one illustrative example– of Jacques Maritain’s contribution to the preparatory work for the Declaration of 1948. An agreement of minds is difficult to imagine between people «who come from the four corners of the globe». However, as soon as we shift from *speculative* to *practical* ideology and basic principles of action, it is possible to find out «a sort of common denominator, a sort of unwritten common law». The condition is to not ask *why* [28, pp. I-II].

The second step concerns a reshaping of the *political-institutional* framework of justice. It is necessary to go over the traditional yet misleading opposition between cosmopolitans and statistes, with the former conceiving global justice as «domestic justice writ large» and the latter opting «for an account of international morality consisting of principles of mutual assistance and respect between internally well-ordered political communities» [29, pp. 2-3]. An alternative to leaving to *humanitarianism* rather than *justice* (understood as linked to coercive relations which protect persons’ right to freedom) the duty to help and assist those in need can be built on a multi-faceted approach to the notion of *coercion*: together with *interactional* coercion, that is «coercion exercised by an agent (be it a collective or an individual)», we ought to consider *systemic coercion*, that is «coercion exercised through a system of rules supported by a large enough numbers of agents». These rules –this is the crucial point– can be both formal and informal and this observation «has important implications for our thinking about justice in the global realm, where there clearly are pervasive systems of formal and informal social rules but no overarching, state-like, group agent» [29, pp. 14-15 and 18]. In this perspective, we can say that access to quality health care is a case of the more general issue of considering international policies and strategies as a matter of *governance* not less than interaction between *governments*. Governance refers both to formal and informal organizations and mechanisms, to horizontal and non-hierarchical widespread political processes as opposed to those, typically hierarchical, which distinguishes the State’s authority

and power of direct sanction [30, p. 71]. In this context, soft law can also be key, as well as an approach from below entailing «broader vision of governance and globalization based on a common framework of shared values and objectives; inclusion and participation of more actors and stakeholders; evolvement of new practices inspired by different forms of leadership» [27, p. 155].<sup>20</sup>

Last but not least, an integration of the call for meaningful yet generic commitments with more specific targets is always advisable, so that these targets can be monitored and progressively refined and updated. Let's take the example of the right of the child to adequate pre-natal and post-natal care and medical services, affirmed in Principle 4 of the Declaration of the Rights of the Child of 1959 and then further elaborated in Article 24 of the Convention on the Rights of the Child adopted and opened for signature in 1989. The commitment, for instance, to take appropriate measures «to diminish infant and child mortality» is obviously commendable and worth encouragement. The effort to reduce in all countries, by 2030, the «neonatal mortality to at least as low as 12 per 1,000 live births and under-5 mortality to at least as low as 25 per 1,000 live births», which is one of the targets included in the UN 2030 Agenda for Sustainable Development, gives a concrete and therefore verifiable content to the idea of the basic, essential standard of protection that every human being should be entitled to. In the absence of that, it is easier to transform the principle of progressive realization into an excuse to indefinitely put off the commitment.

## 8. Conclusions

The general provision set in Article 3 of the Oviedo Convention is to update considering the new developments of scientific knowledge in the biomedical field, the inequalities that always entail risks of inequity, the growing responsibilities as to the global challenges concerning health. An integrated approach is therefore

required, aiming at increasing available resources (not only financial means), improving social determinants of health, adopting policies consistent with the priority of equitable access to quality health care, balancing this priority with other principles, interests and goods, setting concrete and verifiable targets to reach. The shrinkage of public resources in many countries, in coincidence with growing needs of ageing population, cannot be an excuse to weaken the obligation. At the international level, this frontier of *sharing* is key for development to be sustainable and inclusive.

## References bibliography

<sup>1</sup> As it is well-known, this definition has been criticized by many authors as too broad, all-embracing, out-of-reach and inflated. Daniel Callahan, for example, observed that the reference to complete well-being (mental as well as social), risks to turn whatever kind of human problem into a *health* problem, making «the medical profession the gate-keeper for happiness and social well-being. Or if not exactly the gate-keeper (since political and economic support will be needed from sources other than medical), then the final magichealer of human misery» [1, p. 81]. At the same time, however, he acknowledged the attractiveness of bringing together «the good of the body and the good of the self», impelling the analyst «to work toward a conception of health which in the end is resistant to clear and distinct categories, closer to the felt experience» [1, p. 77]. These remain the drivers of an open debate.

<sup>2</sup> The Italian Constitution, which was adopted at the end of 1947, by affirming in Article 32 the obligation for the Republic to safeguard health as a fundamental right of the individual and as a collective interest and to guarantee «free medical care to the indigent», provides an illustrative example of the inclusion of this right among the constitutional essentials.

<sup>3</sup> The focus of the Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms of 1950 was on *civil* rights. The reference to health, starting with Article 5 and then in Article 8, 9, 10 and 11, was to specify the conditions that allow the restriction of the right to liberty and of some fundamental freedoms, be it the case of lawful detention «for the prevention of the spreading of infectious diseases» or of the protection «of health or morals» with respect to private and family life, freedom of thought, conscience and religion, freedom of expression, freedom of assembly and association. The freedom of movement, which was explicitly recognized in 1963 by Protocol No. 4, can also be restricted for the same reason. It is worth observing that the Oviedo Convention, in Article 26, limits the grounds

for restrictions to those that are prescribed by law and necessary in a democratic society «in the interest of public safety, for the prevention of crime, for the protection of public health or for the protection of the rights and freedoms of others». As it is pointed out in the Explanatory Report, the protection of the patient's health is not mentioned and «it seemed preferable to define this exception in each of the provisions expressly alluding to it» [2, § 155]. The Explanatory Report, even though it is not an authoritative interpretation of the Convention, was written under the responsibility of the Secretary General of the Council of Europe taking into account the discussions held during its preparation and the remarks made by Delegations and offers useful observations and insights to better understand the text.<sup>4</sup> Article 35 of the Charter states that «everyone has the right of access to preventive health care and the right to benefit from medical treatment under the conditions established by national laws and practices. A high level of human health protection shall be ensured in the definition and implementation of all Union policies and activities». Many other documents should obviously be added before and after the Oviedo Convention. They refer to health with different wordings. The right «to the enjoyment of the highest attainable standard of health», recalling literally the WHO definition, is recognized in the Convention on the Rights of the Child of 1989 (art. 24) and the Convention on the Rights of Persons with disabilities of 2006 (art. 25). We find the same goal, with a slight modification to the text, in the Alma-Ata Declaration of 1978 («the attainment of the highest possible level of health») and the African Charter on Human and Peoples' Rights of 1981 («the best attainable state of physical and mental health»). As to the content of the concept, the Additional Protocol to the American Convention on Human Rights in the Area of Economic, Social and Cultural Rights «Protocol of San Salvador» of 1988 perfectly overlaps with the definition proposed by the WHO Constitution (art. 10), while the African Charter on the Rights and Welfare of the Child of 1990 adds «spiritual health» instead of «social well-being» to the physical and mental components (art. 14). With specific reference to possible forms of discrimination, the right to health is included in the International Convention on the Elimination of all Forms of Racial Discrimination of 1965 (art. 5), the Convention on the Elimination of all Forms of Discrimination against Women of 1979 (art. 12) and the International Convention on the Protection of All Migrant Workers and Members of Their families of 1990 (arts. 28, 43 and 45). The Ljubljana Charter of 1996, looking at health care reforms in the European context, is centered on the principle that they «should first and foremost lead to better health and quality of life for people» and acknowledges that «the improvements in the health status of the population are an indicator of development in the society» (arts. 2 and 3). Starting with the Ottawa Charter for Health Promotion of 1986, the WHO Global Health Promotion Conferences have fleshed out the principles and priorities of this commitment. The Shanghai Declaration of 2016 reaffirms «health as a universal right, an essential resource for everyday living, a shared social goal and a political priority for all

countries», underlining at the same time that «health and wellbeing are essential to achieving the United Nations Development Agenda 2030 and its Sustainable Development Goals».

<sup>5</sup> The International Conference organized by the Committee on Bioethics (DH-BIO) under the auspices of the Czech Chairmanship of the Committee of Ministers (*20<sup>th</sup> Anniversary of the Oviedo Convention: Relevance and Challenges*), which was held on 24-25 October 2017 in Strasbourg, offered a fruitful opportunity both to celebrate this anniversary and look forward to further developments.

<sup>6</sup> In this perspective, it is indeed correct to say that human dignity «is a limit of self-determination» and should rather be linked, following Kant, to the concept of autonomy and its universality [3, pp. 235-241].

<sup>7</sup> Starting with Bentham's harsh criticism against «nonsense upon stilts», human rights and in particular social rights have also undergone similar objections. With specific reference to the right to health, Thérèse Murphy labels as *devastating* the critiques addressing the lack of a persuading account of its conceptual foundations (Daniels) and the vacuity of the concept (Griffin) [4, p. 2].

<sup>8</sup> Unlawful, because the Convention itself, as it always happens in this kind of documents, permits some «restrictions to the free exercise of the rights it recognizes» [2, § 142].

<sup>9</sup> While in the case of civil and political rights States will ensure «that any person whose rights or freedoms as herein recognized are violated shall have an effective remedy» by «competent judicial, administrative or legislative authorities», in the case of economic, social and cultural rights each State Party is called on to take steps to the maximum of its available resources «to achieving progressively the full realization of the rights».

<sup>10</sup> The right to health contains both *freedoms* and *entitlements*. Freedoms include «the right to be free from non-consensual medical treatment, such as medical experiments and research or forced sterilization, and to be free from torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment». Entitlements include, among other things, «the right to a system of health protection providing equality of opportunity for everyone to enjoy the highest attainable level of health», «the right to prevention, treatment and control of diseases», «access to essential medicines», «equal and timely access to basic health services» [10, pp. 3-4].

<sup>11</sup> For the presentation of these critiques and a first account of possible counterarguments see, e.g., Amartya Sen's reflections included in his book on the idea of justice [11, Chapt. 17].

<sup>12</sup> Tobin quotes Raz, Griffin, Sen, Buchanan and Hessler, and Beitz as points of reference of this approach and Cass Sunstein for the definition of the international legal instruments which recognize the right to health as examples of «incompletely theorized agreements» (Chapt. 2). The question remains open whether to simply dismiss debates on comprehensive theories or keep it alive in a different arena [15].



<sup>13</sup> It is worth reminding that Joel Feinberg introduced this expression looking at a special manifesto sense of *right*, that is the idea of claims embedded in natural, unfulfilled needs, which are not correlated with another's duty: «such claims, based on need alone, are “permanent possibilities of rights”, the natural seed from which rights grow» [19, p. 67].

<sup>14</sup> The case of Italy is very interesting, because it signed the Oviedo Convention in 1997 and adopted in 2001 a Law for its ratification and execution (Law No. 145/2001), but had not yet deposited the instrument of ratification at the beginning of 2017. Checked on 17 May 2017 at [http://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164/signatures?p\\_auth=Uqns3llq](http://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164/signatures?p_auth=Uqns3llq).

<sup>15</sup> See, e.g., Judgments No. 218/1994, 304/1994, 309/1999, and 248/2011.

<sup>16</sup> For some authors the list is indeed too long and comprehensive, «unprincipled and impractical», «so onerous that few, if any states are likely to be persuaded to adopt such an approach» [15, p. 117]. As an alternative, Tobin proposes an approach which distinguishes «minimum core obligations of conduct» and «minimum core obligations of results».

<sup>17</sup> See Judgment No. 309/1999, but also No. 509/2000 and 252/2001.

<sup>18</sup> In the literature, the adjective that is more commonly used is “basic” (standards, levels, services). Both concepts are confronted with a fundamental question. A life-saving treatment can be complex and expensive. It is essential (of crucial importance) for the person who needs it. At the same time, nothing less than what is basic (life itself) is at stake, even though the resources that are required are far from minimal. Where to set the bar?

<sup>19</sup> The DPCM (Decree by the President of the Council of Ministers) *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (Definition and updating of the Essential Levels of Care)* was published on the «Gazzetta Ufficiale» on 18/3/2017 (n. 65).

<sup>20</sup> Social movements and NGOs, civil society, media should be among the driving forces.

## Bibliography

1 CALLAHAN, D. The WHO Definition of “Health”. *Hastings Center Studies* 1973; 1 (3): 77-87.

2 Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (last accessed on 24 November 2017 at: <https://rm.coe.int/16800ccde5>).

3 AZZONI, G. *Nomofanie. Esercizi di Filosofia del diritto*. Torino: Giappichelli; 2017.

4 MURPHY, T. *Health and Human Rights*. Oxford and Portland (Or.): Hart Publishing; 2013.

- 5 ANDORNO, R. Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics. *The Journal of Medicine and Philosophy* 2009; 34 (3): 223-240.
- 6 BEYLEVELD, D., BROWNSWORD, R. *Human Dignity in Bioethics and Biolaw*. Oxford: Oxford University Press; 2001.
- 7 ANDORNO, R. La tutela della dignità umana: fondamento e scopo della Convenzione di Oviedo. In: FURLAN, E. (ed.). *Bioetica e dignità umana. Interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo*. Milano: Franco Angeli; 2009: 77-94.
- 8 KIETS NIEUWENKAMP, J. The Convention on Human Rights and Biomedicine. In: DAHL RENDTORFF, J., KEMP, P. (eds.). *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*. Vol. II. Copenhagen-Barcellona: Centre for Ethics and Law-Institut Borja de Bioetica; 2000: 325-332.
- 9 BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.F. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press; 1989.
- 10 OFFICE OF THE UNITED NATIONS HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS AND WORLD HEALTH ORGANIZATION. *The right to Health*. Fact Sheet No. 31. Geneva: United Nations; 2008.
- 11 SEN, A. *The Idea of Justice*. Cambridge (Mass.): The Belknap Press of Harvard University Press; 2009.
- 12 KELSEN, H. *General Theory of Law and State*. Cambridge (Mass.): Harvard University Press; 1949.
- 13 ENGELHARDT, H.T. *Foundations of Bioethics*. New York: Oxford University Press; 1986.
- 14 RAWLS, J. *The Law of Peoples*. Cambridge (Mass.)-London: Harvard University Press; 1999.
- 15 TOBIN, J. *The Right to Health in International Law*. Oxford, New York: Oxford University Press; 2012.
- 16 OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER FOR THE HUMAN RIGHTS. CESCR General Comment No. 14: *The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12)*. Adopted at the Twenty-second Session of the Committee on Economic, Social and Cultural Rights, on 11 August 2000.
- 17 BEITZ, C.R. Protections against Poverty in the Practice of Human Rights. In: POGGE, T. (ed). *Freedom from Poverty as a Human Right*. Vol. 2: *Theory and Politics*. Paris: UNESCO Publishing; 2010: 3-20.
- 18 BEITZ, C.R. *The Idea of Human Rights*. Oxford: Oxford University Press; 2009.
- 19 FEINBERG, J. *Social Philosophy*. Englewood Cliffs (NJ): Prentice Hall; 1973.
- 20 FERRAJOLI, L. *Diritti fondamentali*. In *Diritti fondamentali. Un dibattito teorico* (a cura di Vitale E). Laterza: Roma-Bari; 2008: 3-40.
- 21 ALEXY, R.A. *Theory of Constitutional Rights*. New York: Oxford University Press; 2002.
- 22 SALAZAR, C. *Dal riconoscimento alla garanzia dei diritti sociali. Orientamenti e tecniche decisorie della Corte costituzionale a confronto*. Giappichelli: Torino; 2000.

- 23 FORNI, L. La sfida della giustizia in sanità. Salute, equità, risorse. Torino: Giappichelli; 2016.
- 24 The Precision Medicine Initiative Cohort Program-Building a Research Foundation for 21st Century Medicine (Precision Medicine Initiative (PMI) Working Group Report to the Advisory Committee to the Director, NIH). September 17, 2015 (accessed on 5 May 2017 at: <https://www.nih.gov/sites/default/files/researchtraining/initiatives/pmi/pmi-working-group-report-20150917-2.pdf>).
- 25 INTERNATIONAL BIOETHICS COMMITTEE OF UNESCO. Report of the IBC on Updating its Reflection on the Human Genome and Human Rights. Paris; 2015.
- 26 ENGELHARDT, H.T. Global Bioethics: An Introduction to the Collapse of Consensus. In: ENGELHARDT, H.T., (ed.). Global Bioethics. The Collapse of Consensus. Salem: M&M Scrivener Press; 2006: 1-17.
- 27 TEN HAVE, H. Global Bioethics. An introduction. London-New York: Routledge; 2016.
- 28 MARITAIN, J. Introduction. In: UNESCO. Human Rights. Comments and interpretations. A Symposium edited by UNESCO. Paris; 1948 (accessed on 17 May 2017 at:<http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001550/155042eb.pdf>).
- 29 VALENTINI, L. Justice in a Globalized World. A Normative Framework. Oxford: Oxford University Press; 2011.
- 30 FERRARA, A. Democrazia e apertura. Milano-Torino: Bruno Mondadori; 2011.

# El debate legal y moral que conduce a la prohibición de la subrogación comercial en India

## The legal and moral debate leading to the ban of commercial surrogacy in India

*Joseph Nixon,\* Olinda Timms\*\**

### Resumen

Las Tecnologías en Asistencia Reproductiva (TAR) ofrecen la posibilidad de arreglos de subrogación sin parentesco, a parejas infértiles y relaciones humanas sin hijos. Al final de los años 80, especialistas calificados en India aprovecharon la disponibilidad de subrogantes voluntarias, y ante la ausencia de regulaciones, crearon un mercado en subrogación comercial para clientes dentro y fuera del país. El Ministerio de Salud intervino con lineamientos únicamente después de fuertes protestas de grupos de mujeres y ciudadanos, después de historias en los medios de hostales de subrogación, niños abandonados y explotación. Mientras tanto, las clínicas de “infertilidad” se multiplicaron, ofreciendo gametos de donadores, fertilización in vitro, y servicios de subrogación a una fracción del costo en países occidentales. Para el principio de los años 2000, India había emergido como el destino

---

\* Curso Doctoral en Biomedicina y Bioética Integrada, Campus Bio-Medico di Roma, Roma, Italia

\*\* División de Salud y Humanidades, St. John's Research Institute, Rajiv Gandhi University of Health Sciences, Bangalore, India

Recibido por la Revista *Medicina e Morale* el 30 de marzo de 2017; aceptado el 31 de agosto de 2017. La traducción no fue revisada por el autor.

Recibido el 18 de abril de 2019. Entregado el 30 de abril de 2019.

más popular para arreglos de subrogación comercial. En respuesta a las protestas de médicos, ciudadanos y grupos de derechos humanos, y conscientes de la prohibición de arreglos de subrogación comercial en los países desarrollados, el gobierno emitió los lineamientos TAR, que eran progresivamente restrictivos; pero éstos no tenían los dientes para frenar el lucrativo negocio en el que se había transformado la subrogación comercial. Finalmente, en 2016 el gobierno propuso un proyecto de ley que pondría fin a la subrogación comercial. El Proyecto de Ley de Subrogación (Reglamento) de 2016 abordó los acuerdos de subrogación exclusivamente, eliminándolo del Proyecto de Ley de TAR que tenía como objetivo regular, de manera integral, todos los demás aspectos de la reproducción asistida y las clínicas involucradas. La legislación estaba dirigida principalmente a las cuestiones sociales y a los elementos de explotación específicos de los acuerdos de subrogación comercial, en lugar del proceso técnico. Si se aprueba el Proyecto de Ley de Subrogación, se prohibirá efectivamente la subrogación comercial en India.

*Palabras clave:* maternidad subrogada, India, comercio.

## 1. Introducción

Se reconoce ampliamente que la India posee instalaciones médicas de clase mundial, disponibles a un costo significativamente más bajo que muchos países occidentales. La presencia de profesionales médicos altamente calificados de habla inglesa y los costos más bajos hacen de India un destino atractivo para el turismo médico, apoyado con entusiasmo por su gobierno. Con desarrollos en el campo de la tecnología reproductiva, el turismo reproductivo pronto siguió a principios de siglo. Los últimos años fueron testigos de un tremendo crecimiento de las clínicas y del personal que trabaja en el campo de la Tecnología de Reproducción Asistida (TAR), incluida la fertilización in vitro (FIV), las donaciones de espermatozoides y óvulos y la maternidad subrogada, colocando a la

India a la vanguardia global en la industria de la infertilidad, específicamente en “subrogación comercial”. Los términos subrogación y subrogación comercial se discutieron en los contextos euroamericanos desde principios de los años ochenta. En el mundo oriental, la India fue el primer país en tener una industria en auge, tanto en la subrogación nacional como en la transnacional [1]. El reciente Proyecto de Ley de Subrogación (2016) en la India surgió de una serie de inquietudes que se presentaron desde la perspectiva de los derechos humanos, la política de salud, la etnografía feminista y la bioética [2]. El proyecto de ley busca poner fin a la empresa médica comercial de producción de bebés subrogados que floreció a raíz de regulaciones débiles y una población vulnerable en la India. El Proyecto de Ley de Subrogación de 2016 fue la culminación de protestas civiles sostenidas de organizaciones no gubernamentales, grupos religiosos, grupos de derechos de las mujeres y la comisión legal.

## 2. Diferentes tipos de subrogación [3]

El término “subrogación” proviene del latín *surrogatus*, que significa alguien que actúa en lugar de otro, un sustituto. La *Nueva Enciclopedia Británica* define la subrogación como «una práctica en la que una mujer (madre sustituta) tiene un hijo para una pareja que no puede tener hijos de la forma habitual, generalmente porque la esposa es infértil o no puede tener un embarazo» [4]. Según el Informe Warnock del Comité de Investigación sobre Fertilización Humana y Embriología (1984), «la subrogación es la práctica mediante la cual una mujer lleva, en lugar de otra, a un niño, con la intención de que éste sea entregado después del nacimiento» [5]. Entre otras “técnicas reproductivas artificiales”, la subrogación en particular invita a dilemas sociales y éticos debido al número de personas involucradas en la procreación humana, y conceptos como “madre genética”, “madre biológica”, “madre legal” y “pa-

dres comisionados”. Revisaremos estos términos y los diferentes tipos de subrogación, como los entiende el sistema legal de la India.

### *2.1 Subrogación tradicional y subrogación gestacional*

La subrogación tradicional/natural se llama maternidad parcial o genéticamente contratada, porque la madre sustituta también es la madre biológica y genética. Está embarazada con el esperma del padre intencionado, que contrata a la mujer para que dé a luz. En la subrogación gestacional, el embrión se forma “in vitro” y se implanta en el útero de la madre sustituta. La madre sustituta lleva a cabo el embarazo y es la “madre biológica”, pero no está relacionada genéticamente con el niño. La madre genética, en este caso, sería la donante de óvulos o la madre prevista/encargada. En la mayoría de los países, la mujer que da a luz al niño; es decir, la madre biológica, se considera la “madre legal” del niño.

### *2.2 Subrogación comercial y subrogación altruista*

La subrogación es comercial o altruista dependiendo de si la madre sustituta recibe una recompensa económica por el embarazo y la renuncia del bebé. Si el contrato incluye pago financiero, se trata de subrogación comercial. Si no hay un incentivo financiero más allá del reembolso de los gastos médicos y otros gastos razonables, se denomina subrogación altruista, y la sustituta acuerda llevar al niño por compasión por la pareja infértil.

## **3. El comienzo: la TAR y la subrogación en la India**

El hecho de que el segundo bebé de FIV, Kanupriya, nació en Calcuta el 3 de octubre de 1978, sólo dos meses después de que Louise Brown, el primer bebé de FIV del mundo en Gran Bretaña, revela el estado avanzado de las tecnologías e innovaciones médicas en la India [6]. Desafortunadamente, el logro del Dr. Subhash

Mukhopadhyay y su equipo con Baby Kanupriya no fue reconocido por la falta de documentación adecuada. El comité designado por el gobierno presentó un informe negativo y el Dr. Subhash se suicidó poco después. La segunda afirmación del primer bebé de probeta “científicamente documentado” en la India fue hecha por la Dra. Indira Hinduja y el Dr. Kusum Zaveri, en colaboración con el Instituto para la Investigación en Reproducción (IRR), con el nacimiento de Harsha Chawda, el 6 de agosto de 1986 en King Edwards Memorial Hospital (KEM), en Mumbai. El informe del Consejo Indio de Investigación Médica (ICMR, por sus siglas en inglés) confirmó que «la técnica de transferencia de embriones y fertilización *in vitro*, perfeccionada y realizada como un proyecto de colaboración entre el Hospital KEM y la IRR, dio como resultado el nacimiento de Harsha».<sup>1</sup>

Un estudio sobre el crecimiento de la terapia antirretroviral en la India revela que la subrogación comercial comenzó alrededor de 1997, cuando una mujer aceptó actuar como una “portadora gestacional” y utilizó la suma que recibió para pagar el tratamiento médico de su esposo paralizado. En otro caso en 2003, una clínica de Gujarat ayudó a una mujer mayor a tener un embarazo subrogado para su propia hija. La mujer dio a luz a gemelos, que también eran sus propios nietos [8-9]. A partir de ese momento, la subrogación comercial se desarrolló como una posibilidad lucrativa con el uso de la TAR [7]. El número de contratos de subrogación aumentó considerablemente en la siguiente década y ahora se estima que alrededor de 2,000 niños nacen a través de subrogación comercial en la India cada año [10-11].

### *3.1 Turismo reproductivo en la India*

La competencia técnica, la ausencia de reglas y las sustitutas voluntarias que eran en su mayoría mujeres indigentes, atraían clientes a la India para tratamientos de infertilidad. El país se convirtió en un destino de salud global, sólo superado por Tailandia en el número



de extranjeros que llegan para recibir asistencia médica [12-14]. Clínicas como la Clínica de Infertilidad Akanskha en Anand, Gujarat, saltaron a la fama con historias de su éxito con subrogación comercial en todo el país [15]. Más tarde, el mapa de la subrogación de la India llegó a incluir capitales como Mumbai, Delhi, Hyderabad y pueblos más pequeños.

La subrogación comercial obtuvo una sanción legal indirecta en 2002, cuando las pautas de Técnicas de Reproducción Asistida abordaban los contratos y las condiciones de la subrogación. La India se unió a los pocos países que permitían la subrogación comercial, mientras que estaba prohibida en la mayoría de los países del mundo [16]. La empresa comercial basada en el suministro de bebés subrogados para parejas infértiles y extranjeros obtuvo enormes ganancias financieras. Un estudio de 2008 valoró la industria de reproducción asistida en la India en \$450 millones al año [17], mientras que un estudio del Banco Mundial en 2012 estimó que la subrogación era un negocio con un valor de \$400 millones al año, en 3,000 clínicas de fertilidad en toda la India<sup>2</sup> [18-20].

El costo de una sola FIV y el ciclo de implantación en la India fueron inicialmente de \$18,000 a \$30,000, aproximadamente la mitad del costo en Tailandia y un tercio del costo en los EE.UU. Esto causó un auge en la industria, que alcanzó casi \$2 mil millones por año,<sup>3</sup> [19; 21] 80% de clientes internacionales. La estimación oficial, incluso en 2016, fue de alrededor de \$140 millones [22]. Otros informes apuntaron al negocio en \$1 mil millones (£ 690 millones) por año [15; 23]. Un informe de noticias de la BBC estimó que el negocio valdría \$2.3 mil millones al año, con 5,000 bebés nacidos en la India cada año a través de este proceso [24-25]. No hay una auditoría gubernamental autorizada de estas clínicas en la India, y existe confusión sobre si sólo el turismo de reproducción representó \$2.3 mil millones, o el turismo médico en su conjunto [1; 26]. Aproximadamente 12,000 extranjeros buscaron ayuda en estas clínicas de fertilidad cada año [15], principalmente de Estados Unidos, Reino Unido, Australia y Europa.

Cuando el gobierno de la India impuso una prohibición a las parejas homosexuales, a las madres solteras y a los ciudadanos no Indios de optar por la subrogación en la India (2012-2015), se produjo una caída esperada en la clientela. El Dr. Anoop Gupta, director y especialista en infertilidad de Delhi IVF & Fertility Center comentó sobre la “caída en los negocios”: “India ha sido un mercado dinámico para la subrogación debido a los servicios más baratos y a la fácil disponibilidad de mujeres pobres”. India es un país de personas de habla inglesa, tez clara, excelente experiencia médica y tecnología. Ésta fue la razón por la cual los extranjeros se sintieron atraídos por este país. Pero como el Ministerio del Interior impuso restricciones a los extranjeros, provocó una caída en la subrogación. Predijo una disminución del 80% en los embarazos subrogados en los años posteriores a la prohibición [27].

#### **4. Escándalos que conmocionaron a la nación y al mundo**

Como era de esperar, la subrogación comercial en la India se vio envuelta en una controversia desde el principio. La identidad del bebé, la relación con los padres genéticos, los derechos de la madre sustituta y aquéllos de los padres encargados, siempre han sido tema de discusión. En muchos casos, los padres encargados fueron los padres genéticos, mientras que en otros casos se utilizaron donantes de gametos. Surgieron problemas con respecto a la ciudadanía del niño, y los padres encargados enfrentaron obstáculos para transportar a sus bebés a casa.

##### *4.1 El caso del Bebé Manji*

Al igual que en el caso Baby M en Nueva Jersey, Estados Unidos,<sup>4</sup> la India también fue testigo de un caso legal complicado en materia de subrogación.<sup>5</sup> Una pareja japonesa contrató a una sustituta india para que llevara un embrión formado por el esperma del pa-

dre y la donadora de huevos india anónima. Desafortunadamente, la pareja japonesa se divorció un mes antes de que naciera Baby Manji. El padre quería al niño, pero su ex esposa no estaba interesada, y esto creó un dilema con respecto a la paternidad y la nacionalidad del niño, bajo las leyes de la ciudadanía india y japonesa existentes. La adopción de una niña por parte de un hombre soltero no estaba permitida por la ley india, y según la ley japonesa el niño no podía ser japonés porque la madre biológica era india [28]. El caso de Baby Manji causó sensación en los medios de comunicación y, finalmente, se resolvió como un caso especial, cuando la abuela paterna japonesa aceptó recibir al bebé en la India y las autoridades japonesas acordaron otorgarle la ciudadanía, basándose en las pruebas genéticas en Japón [29].

#### *4.2 Los gemelos australianos*

En 2012, una pareja australiana rechazó arbitrariamente a uno de los bebés gemelos subrogados. La pareja informó a la Alta Comisión Australiana que sólo se llevarían a la niña y que dejaba atrás a su hermano gemelo, ya que ya tenían un hijo varón y no podían permitirse cuidar a ambos niños.<sup>6</sup>

La pareja estaba consciente de que el niño sería apátrida y en riesgo, ya que no había una red de seguridad para los bebés subrogados que fueron abandonados. El Alto Comisionado de Australia en Nueva Delhi informó a Canberra de estos riesgos, pero no insistió en que los padres aceptaran al niño. Después de la protesta social en los medios de comunicación, el asunto se calmó cuando una pareja india sin hijos se comprometió a adoptar al niño rechazado.

#### *4.3 Jan Balaz vs La Unión de India*

En el caso de un padre alemán, una vez más se cuestionó la ciudadanía de los bebés. Aunque el nacimiento de los gemelos se registró en

Gujarat, el pasaporte y la visa para los bebés fueron retenidos y se produjo una batalla legal. Alemania no aceptaría niños subrogados como sus ciudadanos, ni tampoco la India, ya que los padres de los niños eran alemanes. En una complicación adicional, la pareja alemana solicitó pasaportes indios para los bebés, ya que trabajaban en el Reino Unido y querían llevarlos allí. Esto aterrizó el caso en los tribunales. Después de considerar los asuntos legales, morales y éticos involucrados, el tribunal priorizó los derechos de los bebés inocentes sobre los derechos del padre biológico, la madre sustituta y la donante de óvulos. Dado que la madre sustituta y el donante de óvulos eran ciudadanos indios, el tribunal otorgó el pasaporte indio a los bebés.<sup>7</sup>

La Corte Suprema luego suspendió esta decisión del Tribunal Superior, pero permitió que los niños abandonaran el país [30].

#### *4.4 La pareja israelí en 2010*

En 2010, el Tribunal de Familia de Jerusalén le negó a un padre israelí el pasaporte y la visa para sus hijos gemelos nacidos por subrogación en la India. Los bebés sustitutos gemelos tuvieron que esperar durante meses hasta que una prueba de paternidad probara que el ciudadano israelí era el padre biológico [31-32].

Del mismo modo, en el caso de una pareja homosexual israelí, hubo dificultades para adquirir un pasaporte israelí debido a las leyes de inmigración incongruentes del país [32].

#### *4.5 El terremoto de Nepal en abril de 2015*

Los trágicos sucesos que siguieron al terremoto en Nepal expusieron los riesgos y la injusticia relacionados con la subrogación comercial. Se informa que las restricciones impuestas por el gobierno de la India llevaron al transporte de madres sustitutas a través de la frontera hasta el vecino Nepal, un país que permitió acuerdos de

subrogación, en este caso para ciudadanos israelíes, siempre que el sustituto no fuera un ciudadano nepalí [33- 34].

Cuando se produjo el terremoto en abril de 2015, estas madres sustitutas fueron abandonadas en Nepal, mientras que los israelíes transportaron a sus ciudadanos y bebés a un lugar seguro. Las sustitutas embarazadas fueron traídas de regreso a la India o dejadas para dar a luz a sus bebés. El informe de noticias reveló las condiciones inhumanas que prevalecían en los apartamentos y refugios temporales de las madres sustitutas [35].

#### *4.6 Otros temas reportados en los medios*

Hubo un caso archivado en Gujarat en 2012, cuando una madre sustituta murió trágicamente después de dar a luz a un bebé prematuro (para un padre estadounidense) [19]. Planteaba el tema de la seguridad de la madre sustituta en una empresa centrada en el bebé, y la madre sustituta era vista simplemente como un útero alquilado.

En otros casos, las clínicas se centraron más en las ganancias y descuidaron el deber hacia los padres comisionados y la sustituta. Hubo informes de bebés mezcladamente equivocados, cuando las pruebas de ADN revelaron que el bebé no estaba relacionado genéticamente. También hubo informes de pagos excesivos por facturas médicas innecesarias y sobrecobros en las clínicas [36]. En el caso de gemelos nacidos para una pareja canadiense a través de la subrogación, después de que las pruebas de ADN fallaron, los niños tuvieron que ser enviados a un orfanato, ya que la clínica no pudo localizar a los padres genéticos de los niños [37].

La periodista australiana Julia Medew describió la historia de Sam Everingham, quien contrató la subrogación en 2009. Nunca imaginó que perdería a dos bebés varones en un hospital de Delhi, o que sería responsable de la interrupción de los embarazos múltiples en la subrogación. Junto con su pareja, lleva recuerdos de cuatro dolorosos años navegando por el sistema de subrogación no

regulado de la India. Un problema fue la transferencia de un gran número de embriones por parte de los médicos indios para aumentar la posibilidad de un embarazo exitoso. Esto resultó en cuatro bebés cuando los padres sólo querían uno o dos. También significaba que había que tomar decisiones difíciles sobre la reducción fetal en madres sustitutas [36].

## **5. Reglas oficiales sobre subrogación en la India**

Diversos grupos en la sociedad buscaron una regulación adecuada de la TAR en la India, debido a la preocupación por los acuerdos de subrogación. Una encuesta realizada en Mumbai y Nueva Delhi, por el Centro de Investigación Social, informó que las garantías inadecuadas en términos de disposiciones legales o seguro de salud para las madres sustitutas involucradas, la mayoría de las cuales eran pobres y sin educación. No había estructuras de pago fijas, ni disposiciones para la atención médica posterior al embarazo [38].

### *5.1 Lineamientos 2005 del Consejo Indio de Investigación Médica*

Las pautas nacionales para la acreditación, supervisión y regulación de las clínicas TAR en la India, publicadas en 2005, fueron las primeras pautas del Ministerio de Salud y Bienestar Familiar de la India (MoHFW), ICMR y la Academia Nacional de Ciencias Médicas (NAMS), que contenían referencias permisivas a los arreglos de subrogación. Consideró a la madre sustituta como la madre legal (hasta el parto), pero permitió que el certificado de nacimiento se hiciera a nombre de los padres genéticos. Se esperaba que los donantes externos y la madre sustituta renunciaran a todos los derechos de los padres sobre la descendencia (p. 63).

Al llegar a la edad adulta, el niño tenía derecho a la información sobre sus padres genéticos y la madre sustituta, excepto a la identidad personal; es decir, al nombre y la dirección. Una mujer soltera

también podría buscar ser madre a través del tratamiento de la TAR y la subrogación (pág. 62).

De acuerdo con estas pautas, todos los gastos de la madre sustituta durante el periodo de embarazo y la atención postnatal relacionados con el embarazo correrán a cargo de la pareja que solicite la subrogación (padres comisionados/previstos). La madre sustituta también tendrá derecho a una compensación monetaria de la pareja, el valor exacto se decidirá mediante *una discusión entre la pareja y la madre sustituta propuesta* (p. 63).

El artículo 3.10.2 de las directrices dice que la subrogación por concepción asistida normalmente debería considerarse sólo en pacientes para los que sería física o médicamente imposible/*indeseable* llevar a un bebé a término. La madre sustituta no debe tener más de 45 años de edad y no puede actuar como sustituta más de tres veces en su vida (p. 69).

### *5.2 Declaración del ICMR de principios específicos para tecnologías de reproducción asistida, 2006*

Este documento agregó detalles a las directrices del año 2005, con respecto a los acuerdos de subrogación. Permitió a los padres el derecho preferencial de adopción del niño, sujeto a un retraso postparto de seis semanas para obtener el consentimiento materno. Aquí se mencionó que se debe recurrir a la subrogación *sólo si está médicamente certificada como la única solución para la infertilidad o si existe alguna otra barrera médica contra el embarazo*. El documento también confirmó el derecho a solicitar el aborto en virtud de la Ley MTP como un derecho inviolable de la sustituta y los padres genéticos/intencionados no tendrían derecho a reclamar las tarifas ya pagadas [39].

### *5.3 Acta 2008 de la Ley de Regulación de la Tecnología Reproductiva Asistida*

En respuesta a la solicitud de cumplimiento de las directrices de 2005, el gobierno decidió promulgar una ley para proteger los dere-

chos de las partes interesadas y castigar a los transgresores en esta área. El Capítulo VII de esta legislación trató sobre los derechos y deberes de los pacientes, donantes y sustitutos. Permitió que la madre sustituta recibiera una compensación de los padres intencionados, después de renunciar a todos los derechos parentales sobre el niño.

En caso de fracaso del embarazo, la madre sustituta no se sometería a la transferencia de embriones para la misma pareja más de tres veces. Los futuros padres estarían legalmente obligados a tomar la custodia del niño subrogado, independientemente de cualquier anomalía física, y la negativa a hacerlo constituiría un delito en virtud de esta Ley. Los extranjeros o los indios no residentes que buscan la subrogación en la India tendrían que designar un tutor local que sería legalmente responsable por el subrogado, durante y después del embarazo hasta que el niño sea entregado a los padres previstos [40].

#### *5.4 Informe 228 de la Comisión de Leyes de la India, 2009*

A pesar de los esfuerzos para legislar la subrogación, hubo presiones de los grupos de derechos de las mujeres y de la sociedad civil, tras los informes de los medios de comunicación sobre la explotación y la injusticia. El Informe 228 de la Comisión de Leyes de la India sobre la “Necesidad de legislar para regular las clínicas de tecnología de reproducción asistida, así como los derechos y obligaciones de las partes para una subrogación”, fue el comienzo de una reevaluación seria de los contratos de subrogación.<sup>8</sup> Sugirió un enfoque pragmático para legalizar los acuerdos de subrogación altruista y prohibir los comerciales.<sup>9</sup>

#### *5.5 Proyecto de ley de reglamentación de tecnologías de reproducción asistida, 2010*

El proyecto de ley TAR (Reglamento) de 2010 amplió la legislación de 2008. Los límites de edad recomendados para las sustitutas eran



21 y 35 años, y la subrogada se limitó a cinco nacidos vivos, incluidos sus propios hijos.

Los extranjeros que buscaban la subrogación en la India requerían la documentación de que su país aceptaba acuerdos de subrogación y permitirían que el niño sustituto ingresara a ese país como el hijo biológico de los padres encargados. El proyecto de ley también insistió en un seguro apropiado tanto para el niño como para la madre sustituta hasta que el niño fuera entregado a los padres comisionados o a cualquier otra persona según el acuerdo, y hasta que la madre sustituta estuviera libre de todas las complicaciones de salud derivadas de la subrogación

El proyecto de ley establecía que un niño subrogado encargado por un extranjero a nacer en la India no sería un ciudadano indio. A los 18 años de edad, el niño subrogado podría buscar información relacionada con el donante o la madre sustituta, excepto la identificación personal. Sólo en condiciones de riesgo para la vida de un menor de edad, para ayudar al tratamiento, sería posible divulgar la identificación del progenitor genético o la madre sustituta, con el consentimiento fundamentado previo [41].<sup>10</sup>

#### *5.6 Cartas del Ministerio de Asuntos Exteriores y del Ministerio del Interior en 2012*

En respuesta a la cuestión de la ciudadanía de los bebés sustitutos, el Ministerio de Asuntos Exteriores aclaró en una carta con fecha de julio de 2012, que los padres tenían la intención de obtener una carta de la embajada del país extranjero en la India o del Ministerio de Relaciones Exteriores del país, indicando que, 1) la subrogación era reconocida por el país, y 2) se permitiría al niño o niños ingresar al país como un hijo/a biológico/a de la pareja de subrogación. Agregó que una pareja que busca la subrogación en la India debe ser heterosexual, estar casada durante al menos dos años y debe obtener una visa médica, con el fin de buscar acuerdos de subrogación en la India.

El mismo año, en respuesta a los rumores de que las parejas solteras y homosexuales seguirían recurriendo a los servicios de subrogación en la India mientras recibían una visa de turista, una carta fechada en diciembre de 2012 del Ministerio del Interior, restringía la subrogación a los extranjeros únicamente a las parejas heterosexuales. Tenían que estar casados por al menos dos años, con permiso para una visa médica para contratar la subrogación en la India. Aclaró que a las parejas homosexuales no se les otorgarían visas médicas para subrogación, ya que la India no reconocía el matrimonio homosexual [42-43].

#### *5.7 Proyecto de Ley de Tecnología Reproductiva Asistida, 2013*

Cuando quedó claro que los contratos de subrogación implicaban problemas legales más allá de la salud, como la certificación de nacimiento, la paternidad, la inmigración y la ciudadanía, más allá del Ministerio de Salud y Bienestar Familiar, se realizó una modificación al Proyecto de Ley de Tecnología Reproductiva Asistida existente en 2013. Ahora incluía la decisión del Ministerio del Interior de que se requería una visa médica para los extranjeros, y los padres comisionantes sólo podían ser parejas heterosexuales casadas durante al menos dos años. También expresó la necesidad de proteger los derechos de la madre sustituta [44-45].

#### *5.8 Asignando las Instrucciones de Subrogación, 4 de noviembre de 2015*

Cuando todos los esfuerzos para abordar los dilemas legales y sociales a través de la legislación fracasaron, el gobierno de la India, el Ministerio de Salud y Bienestar Familiar finalmente publicaron sus instrucciones de subrogación en noviembre de 2015, declarando su intención de terminar con la subrogación comercial mediante la promulgación del Proyecto de Ley de Subrogación (Reglamentación).<sup>11</sup>

La carta prohibía la importación de embriones humanos para fines distintos de la investigación regulada bajo las pautas del ICMR. Esto se aplicó a las clínicas de TAR que importaban embriones para tratamientos de infertilidad en la India. La carta cerró la puerta a las visas médicas para ciudadanos extranjeros y ciudadanos de ultramar de India (OCI) que buscan la subrogación, así como la visa de salida para los niños nacidos en la India a través de la subrogación. Sin embargo, permitió que los arreglos de sustitución ya en curso continuaran bajo los controles y permisos de las Autoridades de Salud del Estado.

### *5.9 El Proyecto de Ley de Subrogación (Reglamentación), 2016*

El Gabinete de la Unión de la India aprobó el Proyecto de Ley de Subrogación el 24 de agosto de 2016.<sup>12</sup> El nuevo proyecto de ley impuso una prohibición completa de la subrogación comercial en el país, permitiendo el acceso a la subrogación sólo a las parejas indias legalmente casadas. Los arreglos de subrogación para extranjeros, NRIs y PIOs estaban prohibidos, así como para padres solteros o no casados, compañeros de residencia y homosexuales [42]. La ministra Sushma Swaraj defendió el proyecto de ley, enfatizando la necesidad de regular el gran número de clínicas de subrogación que ahora sólo ofrecerían una subrogación altruista según el proyecto de ley [46]. La subrogación comercial fue considerada como un delito castigable que podría atraer una pena de 10 años de encarcelamiento.

Las cláusulas dispuestas en el proyecto de ley de 8 capítulos describen los términos de elegibilidad para las parejas que buscan acuerdos de subrogación altruista y sus responsabilidades. Los capítulos 3 y 7 se centran en los derechos del niño nacido a través de la subrogación, también especifican la edad, los derechos y la protección del sustituto y la relación con los futuros padres. En los capítulos 4, 5 y 6, el proyecto de ley describe las autoridades apropiadas con las que las clínicas de fertilidad deben registrarse a nivel

central y estatal, su composición y sus poderes. En los capítulos 2, 3 y 7, en relación con las clínicas, hospitales y laboratorios, el proyecto de ley advierte contra las actividades ilegales relacionadas con la subrogación comercial y el castigo que atraerían.

## **6. Argumentos legales y éticos planteados contra la subrogación comercial**

A medida que crecía el número de clínicas de infertilidad que ofrecían servicios de subrogación comercial, comenzaron a circular noticias sobre la explotación de las donantes de óvulos y las sustitutas. Estas mujeres de los barrios marginales urbanos típicamente tenían desventajas económicas, en circunstancias que las obligaban a buscar ayuda monetaria a través de acuerdos de subrogación. La prensa internacional, programas de televisión como Oprah Winfrey, entrevistas en los medios y revistas locales diseccionaron esta nueva vocación y la opinión se dividió sobre el derecho individual a decidir, frente al derecho a no ser explotado. Los grupos de mujeres plantearon el llamado a proteger a las mujeres indias vulnerables de la explotación por parte de clientes ricos de Occidente. Estrellas de cine indias de alto perfil como Amir Khan, Shah Rukh Khan y Tusshar Kapoor que optaron por la subrogación, agravaron el debate social [47-48].

Posteriormente, los escándalos sobre bebés abandonados, enredos de ciudadanía y mujeres descuidadas, provocaron protestas ante el Ministerio de Salud y el gobierno de la India contra la subrogación comercial. La Comisión de Derecho y los comités especiales buscaron reformas en este sector no regulado, en respuesta a los litigios de interés público. Películas como *Filhaal*, *Chori Chori Chupke Chupke*, *Made in India*, *Vicky Donor*, *Doosri Dulhan*, *Soy Afia*, *Google Baby* y *Mala Aai Vbhaychy* destacaron la angustia social en torno a la subrogación, mientras que libros como “Baby

Makers” de Gita Aravamudan y “Politics of the Womb” de Pinki Irani, revelaron los dilemas morales subyacentes y la injusticia social. Fue esta reacción violenta de la sociedad lo que hizo que el gobierno ajustara las regulaciones y, finalmente, prohibiera en conjunto la cubrogación comercial. Los argumentos planteados por diversos grupos fueron confluentes, y la siguiente sección destaca las principales preocupaciones.

### 6.1 *¿El niño, un bien vendible?*

En la subrogación comercial, el niño no es un *regalo* como es descrito, sino la entidad más vulnerable, desprovista de opciones y a merced de las partes contratantes, las regulaciones y las incertidumbres sociales. El derecho humano a procrear es un derecho negativo, lo que significa que este derecho no puede ser negado a un ser humano. Sin embargo, un individuo no puede exigir tener un hijo como un derecho absoluto. La infertilidad es una condición humana que puede revertirse con el tratamiento médico en algunos casos. Donde es irreversible, la adopción ha sido la única opción hasta que la TAR fue disponible. Al usar la TAR, una pareja acomodada puede contratar tener un hijo genéticamente no relacionado, nacido a través de una subrogación de una tercera persona especialmente comisionada para este propósito. ¿Sería éste un niño percibido como una mercancía o adquisición? Esta visión disminuye la apreciación y la dignidad de un niño humano.

Un niño nacido de sus padres naturales recibe aceptación de una manera que es ofuscada por los arreglos de subrogación. Si bien todos los niños tienen el derecho a ser aceptados, amados y cuidados, independientemente de las imperfecciones, ¿sólo será aceptable un niño sin mancha en la subrogación?

Cada niño huérfano es una responsabilidad de la sociedad, que merece la crianza de los padres y un hogar, tanto como los niños genéticamente relacionados o los niños concebidos a un alto pre-

cio a través de la subrogación. Cuando los niños esperan ser adoptados, la subrogación comercial aparece como una búsqueda auto-indulgente, sin preocuparse por la necesidad social. También existe la percepción de que los niños nacidos a través de arreglos de subrogación pueden ser traficados porque son llevados a través de las fronteras nacionales, y se les asigna la paternidad y la ciudadanía no genéticas.

### *6.2. Explotación de la mujer*

En un país donde millones de mujeres carecen de educación y empoderamiento, con discriminación contra las mujeres en cada etapa de la vida, la subrogación comercial representa una forma más de explotar a las mujeres indias [49]. Los datos relacionados con el feticidio femenino, el infanticidio de niñas, el matrimonio infantil, la violación, el abuso, las muertes por dote y el abandono de las viudas indican claramente que las mujeres son vulnerables y deben ser protegidas por el Estado y la ley.<sup>13</sup> En la subrogación comercial se presiona a las mujeres para que “ofrezcan” voluntariamente “sus cuerpos y úteros” a cambio de dinero, para pagar las deudas familiares, las cuotas escolares o el costo de construir una casa.

El perfil demográfico de las voluntarias de subrogación en la India sugiere una posible explotación. En su mayoría provenientes de grupos de bajos ingresos y habitantes de barriadas marginales, estas mujeres son expulsadas de sus hogares y encarceladas en albergues hasta que nace el niño. En las entrevistas, muchos admiten que su decisión estaba vinculada a una necesidad financiera y no serían sustitutas si su situación fuera diferente. En las fotografías de noticias usan mascarillas que ocultan la identidad, como si estuvieran avergonzadas de su situación. La ley india prohíbe la captación sexual y la contratación de servicios en la prostitución, ya que puede conducir a la explotación de mujeres, y la subrogación comercial puede verse desde la misma perspectiva.

### *6.3 Dignidad del individuo*

Todo ser humano tiene derecho a una vida digna vinculada a un valor inherente como individuo. Esta dignidad humana se deriva de creencias religiosas o espirituales sobre la existencia y el propósito humano.<sup>14</sup> Si se asigna un valor monetario a la vida humana, y el hecho de tener hijos humanos se convierte en un contrato financiero, la dignidad de los seres humanos se ve gravemente comprometida.

La abolición de la esclavitud sucedió en respuesta al clamor por los derechos humanos; que un ser humano, o su cuerpo y partes de este último, no pueden ser un producto para la venta [50-51]. En la subrogación, la pobreza empuja a las mujeres a arriesgar la salud mental y física, incluso sus cuerpos por un retorno financiero. Así como la transacción de órganos comerciales fue prohibida en la India a través de la legislación, la Ley de Trasplante de Órganos Humanos de 1994,<sup>15</sup> tampoco debería permitirse la subrogación comercial, ya que tales contratos son injustificados, inválidos y no éticos.

### *6.4 Derecho a la salud y derecho a la vida*

Aunque es natural, la natalidad humana es un proceso complejo, lleno de riesgos y complicaciones desde la ovulación y la concepción hasta el embarazo y el parto. Los cambios hormonales y fisiológicos durante este proceso pueden comprometer la salud de la madre. Un joven matrimonio puede aceptar estos riesgos en su deseo de iniciar una familia. Sin embargo, cuando las presiones financieras llevan a una mujer a poner su salud y su vida en riesgo mediante la realización de procedimientos de implantación de embriones antinaturales, la manipulación hormonal e incluso la cirugía, para satisfacer el deseo de un niño por otra persona, se viola claramente su derecho a la vida y la salud.

Los riesgos del embarazo y el parto incluyen preclamsia, hiperémesis, aborto involuntario, placenta previa, trombosis venosa profunda, embolia pulmonar, hígado graso, cardiomiopatía, síndrome

DIC, dolores en las articulaciones, ciática, dolores de la cintura pélvica, infecciones, indigestión e infecciones del tracto urinario, hemorragia, embolia de líquido amniótico y ruptura del útero, entre otros. Las sustitutas corren el riesgo de recibir inyecciones de hormonas adicionales para preparar el útero y prevenir el aborto espontáneo. Pueden implantarse con múltiples embriones para mejorar las posibilidades de éxito. Los embarazos múltiples plantean un mayor riesgo obstétrico. En algunos casos, se realiza un procedimiento quirúrgico llamado reducción fetal en la madre. Finalmente, el médico recomienda la cesárea electiva para reducir el riesgo para el niño.

¿Quién cuida a la sustituta cuando el embarazo le ha afectado, física y mentalmente? ¿Es justa la compensación? El seguro no cubre las complicaciones debidas a la subrogación y la sustituta podría ser estéril debido a complicaciones médicas, o incluso perder la vida. ¿Se puede justificar un riesgo tan alto? Ninguna compensación a la sustituta o a su familia se consideraría adecuada en caso de daño o muerte. La subrogación comercial es una clara violación del derecho fundamental a la vida y la salud.<sup>16</sup>

### *6.5 Práctica médica poco ética*

El aspecto más perturbador del auge de la *renta de útero* y la *subcontratación* de bebés en la India fue la complicidad de los profesionales médicos. Las Técnicas de Reproducción Asistida proporcionaron enormes beneficios monetarios a los médicos que ofrecen esta opción. La disponibilidad de sustitutas voluntarias y el atractivo de las ganancias parecía demasiado atractiva, lo que llevó a una multiplicación de clínicas, anuncios en periódicos y en línea.<sup>17</sup> Las afirmaciones de éxito no fueron demostradas y las bajas tasas de éxito de la FIV fueron minimizadas. La opción de tener un bebé a través de una madre sustituta se extendió a mujeres solteras, parejas del mismo sexo y extranjeros. Si bien las indicaciones médicas reales para la subrogación eran pocas, las clínicas extendieron esta



opción a todo tipo de clientes, por una variedad de razones. El dinero involucrado alimentó un poderoso *lobby* que influyó en las decisiones y regulaciones gubernamentales. Las demandas de los clientes fueron complacidas en nombre de los tratamientos de infertilidad, mientras que las mujeres desfavorecidas fueron explotadas como sustitutas en una venta vergonzosa por parte de la profesión médica.

### *6.6 Identidad del niño*

Los complejos arreglos entre los padres encargados, los donantes de gametos y la sustituta, llevan a la confusión sobre la identidad del niño y el padre responsable. La mayoría de los países aceptan a la madre biológica como la madre legal, esperando que los padres que se encargan de la adopción, adopten al niño incluso cuando él esté relacionado genéticamente. Otros países insisten en las pruebas genéticas como prueba de parentesco para el certificado de nacimiento. Leyes diferentes llevaron a situaciones angustiosas donde el niño no podía ser llevado al país al que pertenecen los padres.

Esta situación es injusta y perjudicial para el niño. La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño dice que «todo niño tiene derecho a un nombre, al certificado de nacimiento y a la nacionalidad».<sup>18</sup> La subrogación comercial a través de las fronteras nacionales expone al inocente niño a la incertidumbre, al abandono y a la inseguridad en una etapa vulnerable; su destino en manos de extraños o del Estado. Tampoco está claro si el niño tiene derecho a saber sobre su progenitor genético o padre sustituto. Estas cuestiones relacionadas con la paternidad, el derecho a saber y la confidencialidad pueden dañar al niño.

### *6.7 Clientes internacionales*

La mayoría de los países han prohibido la subrogación comercial, y estos ciudadanos recurren a países con regulaciones laxas como la

India, para perseguir su deseo de tener un hijo. La combinación de costos más bajos, instalaciones médicas de alta calidad y disponibilidad de sustitutas atrae a extranjeros que pueden ser parejas solteras, parejas no casadas o parejas del mismo sexo. Esto aumenta el espectro del tráfico infantil transfronterizo y la mercantilización de los niños (pareja australiana arriba). Los países en desarrollo tienen el deber de proteger a los ciudadanos de la explotación mundial por parte de extranjeros ricos y revendedores sin escrúpulos, en un mundo impulsado por la oferta y demanda económicas.

#### *6.8 Maternidad y natalidad*

El vínculo y la crianza maternos que comienzan desde los primeros meses del embarazo son únicos e indiscutibles. Esta importante afinidad humana es vital para cuidar y proteger al niño humano vulnerable. La separación de la madre sustituta después del nacimiento es antinatural, cruel e inhumana, incluso cuando la madre sustituta es plenamente consciente de esta eventualidad. ¿Cuáles son los reclamos legítimos de una madre sustituta que ha criado a un niño en su vientre durante nueve meses? ¿Se le debe permitir alguna opción si tiene un cambio de actitud, o debe ser obligada a entregar al niño? Estos perturbadores escenarios requieren de un debate y discernimiento.

¿Qué derechos tienen los padres comisionados? ¿Pueden rechazar a un niño que es físicamente imperfecto? Si los padres comisionados mueren antes de que nazca el niño, ¿quién es responsable del niño y cómo puede protegerse al mismo?

#### *6.9 Contratos no exigibles*

Los contratos de subrogación comercial que contienen beneficios monetarios para la sustituta, a cambio de servicios de maternidad, son inexigibles e incuestionables. Según la Sección 23 de la Ley de Contratos de la India, un contrato *se considera ilegal si su ejecución po-*

*dría resultar en daño a una de las partes o si es inmoral o en contra de la política pública.*<sup>19</sup> La sustituta podría verse claramente perjudicada, su salud y su vida en riesgo al cumplir los términos del contrato. La noción de procurar los servicios de una mujer para la natalidad y el parto también pueden considerarse inmorales. Los acuerdos de subrogación comercial no pueden ser parte de la política pública en un país en desarrollo donde las mujeres podrían ser explotadas con el pretexto de proporcionar niños a parejas infértiles. Tal posibilidad de explotación es perjudicial para el bienestar público.

¿Es posible poner un precio a la salud humana o a un órgano humano, o a su uso? Por esta razón, la donación de órganos, la donación de sangre e incluso la donación de cadáveres humanos son siempre altruistas. ¿Se pueden hacer cumplir tales contratos? ¿Se puede obligar a la madre sustituta a separarse del niño? Si la pareja que contrata se niega, ¿debe el niño ser obligado a hacerlo? ¿Estaría esto en el mejor interés del niño?

## **7. Conclusión**

Como firmante de la Carta Internacional de Derechos Humanos, el gobierno de la India tiene el deber de garantizar los derechos humanos y los derechos constitucionales de todos los ciudadanos. Las mujeres y los niños son vulnerables y requieren protección contra la explotación. La investigación en ciencia y tecnología médica puede llevar a avances en las ciencias de la salud y la atención médica, pero es imperativo que las aplicaciones humanas de la tecnología se evalúen en términos de las implicaciones humanas, sociales y éticas. Hasta ese momento, debe imponerse el uso restringido o, incluso, una moratoria completa.

Si una mujer es motivada por la empatía para ayudar a las parejas sin hijos como sustituta, en los casos en que existen indicaciones médicas, no se puede imponer un precio a este acto altruista. Se puede permitir la subrogación altruista, al igual que con la do-

nación de órganos altruistas en la India, de acuerdo con la Ley de Trasplante de Órganos Humanos de 1994. La Ley de Subrogación (Reglamentación) 2016 propuesta, permitiría la subrogación condicionalmente, bajo estrictas regulaciones en clínicas de infertilidad registradas, pero cierra la puerta firmemente de la subrogación comercial en la India.

Se espera que haya protestas y grupos de presión por parte de médicos, abogados, agencias de sustitución, clientes de la India y del extranjero y madres sustitutas, contra la prohibición de la subrogación comercial en la India. Pero considerando los aspectos sociales, morales y legales de los asuntos involucrados, el paso decisivo del gobierno para prohibir la subrogación comercial en este país puede prevalecer. Será una muestra encomiable de responsabilidad, preservar y proteger los derechos humanos y la dignidad de la persona humana, especialmente en las poblaciones vulnerables.

## Referencias bibliográficas

<sup>1</sup> ICMR, *Fertilización in vitro y transferencia de embriones: un proyecto de colaboración entre el Hospital KEM y el Instituto de Investigación en Reproducción, Informe Anual*, 1986 págs. 73-75; también el Prof. N.K. Ganguly, "Prefacio", Directrices nacionales para la acreditación, supervisión y regulación de las clínicas TAR en India, Nueva Delhi: ICMR, 2005, pág. xi, también en el documento pp. 4-5.

<sup>2</sup> Notamos que el artículo de Shilpa Kannan ya se publicó en marzo de 2009, y las cifras de los artículos recientes son increíblemente iguales para las cifras que ella cita a la Comisión Nacional de la Mujer.

<sup>3</sup> Presentado por Soumya Swaminathan, Directora General, Consejo Indio de Investigación Médica.

<sup>4</sup> Ref.: BABY, M, 537 A.2d 1227, 109 N.J. 396. NJ; 1998.

<sup>5</sup> Ref.: BABY MANJI YAMADA, V., Unión de India y ANR, Insc 1656.2008 (29 de septiembre de 2008).

<sup>6</sup> Hay muchos artículos sobre el tema, algunos por nombrar: John Carney, *Bebé varón abandonado en India por padres que se quedaron con su hermana gemela pero que lo rechazaron* "ya que ya tenían un niño y no tenían la capacidad de mantener a mellizos", Daily Mail Australia, 24 de junio de 2015, consultado el 20.10.2016 en <http://www.dailymail.co.uk/news/article-3137049/Baby-boy-abandoned-India-surrogateparents-guardado-hermana-gemela-izquierda-chico-no-no-t>

costea dinero. html; SAMANTHA HAWLEY, SUZANNE SMITH Y MICHAEL MCKINNON, caso de la Subrogación de la India: *Documentos muestran a un Bebé Abandonado de Nueva Gales del Sur a pesar de las advertencias*, ABC News, 13 de abril de 2015, consultado el 20 de junio de 2016 en <http://www.abc.net.au/noticias/2015-04-13/australiancouple-abandon-baby-boy-in-india-surrogacy-case/> 6387206.

<sup>7</sup> Art °. 17, *Reglas del Tribunal Superior de Gujarat en el caso de la Subrogación, Jan Balaz vs Anand Municipality and 6 Respondentes*, 11.11.2009, consultado el 21.10.2016 en <http://blog.indiansurrogacylaw.com/gujarat-highcourt-rules-on-surrogacy-case/>.

<sup>8</sup> *Comisión de Derecho de India (Reporte No. 228)*.

<sup>9</sup> *Ibid.*, artículo 4.

<sup>10</sup> Extraído de *Proyecto de Ley del Reglamento TAR 2010*.

<sup>11</sup> No. V.25011 / 119/2015-HR Gobierno de la India, Ministerio de Salud y Bienestar Familiar (Departamento de Investigación en Salud), Nueva Delhi, 04 de noviembre de 2015.

<sup>12</sup> Consultado el 2.2.2017 en [Http://www.prsindia.org/uploads/media/Surrogacy/Surrogacy%20\(Regulation\)%20Bill,%202016.pdf](Http://www.prsindia.org/uploads/media/Surrogacy/Surrogacy%20(Regulation)%20Bill,%202016.pdf).

<sup>13</sup> Los artículos 15 (3), 23, 24, 39 (a), 39 (d), 39 (c), 42, 45, 51 (a), 243D, de la Constitución de la India expresan disposiciones especiales para las mujeres y su protección.

<sup>14</sup> Human Dignity, Internet, Enciclopedia de Filosofía, consultado el 3.3.2017 en <http://www.iep.utm.edu/hum-dign/>.

<sup>15</sup> Ministerio de Justicia, Leyes y Asuntos de la Compañía, Ley de Trasplante de Órganos Humanos, 1994, consultado el 01.02.2016 en <http://indiacode.nic.in/fullact1.asp?tfnm=199442>.

<sup>16</sup> Artículos 38, 39, 41, 42, 47, 48 de los Principios Rectores de la Política Estatal de la Constitución de la India sobre el Derecho a la Vida y la Salud.

<sup>17</sup> Por ejemplo: <http://www.surrogacyindia.com/>, <http://surrogacycentreindia.com/>, [http://www.delhiivf.com/india\\_surrogacy.html](http://www.delhiivf.com/india_surrogacy.html), <http://ivf-surrogate.com/>.

<sup>18</sup> Artículo 8, Una versión simplificada de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, consultada el 01.12.2016 en <https://www.unicef.org.au/Upload/UNICEF/Media/Our%20work/childfriendlycrc.pdf>.

<sup>19</sup> Ley del Gobierno Central, Sección 23 de la Ley de Contratos de la India, 1872, consultada el 2.12.2016 en <https://indiankanon.org/doc/1625889/>

## Bibliografía

<sup>1</sup> PANDE, A. Subrogación comercial transnacional en la India: ¿Regalos para las hermanas globales? Simposio: Cuidado reproductivo transfronterizo. *Reproductor BioMedicine Online* 2011; 23: 618-625 (consultado el 18.10.2016, en: <https://philpapers.org/archive/PANTCS.pdf>).

<sup>2</sup> WITZLEB, N. y CHAWLA, A. Subrogación en la India: fuerte demanda, leyes débi-

- les. En: GERBER, P., O'BYRNE, K. (eds.). Ley de Subrogación y Derechos Humanos. Reino Unido: Ashgate Publishing Limited; 2015: 167-191.
- 3 La Comisión de Derecho de la India. (Informe No. 228), Necesidad de legislación para regular las clínicas de tecnología de reproducción asistida, así como los derechos y obligaciones de las partes de una subrogación, 5 de agosto de 2009.
- 4 Enciclopedia Británica (consultada el 10.11.2016, en: <https://www.britannica.com/topic/surrogate-motherhood>).
- 5 WARNOCK, D.M. Departamento de Salud y Seguridad Social. Informe de la Comisión de Investigación sobre Fertilización Humana y Embriología. Londres: Oficina de papelería de Su Majestad, julio de 1984 (acceso a 6.11.2016, en: [http://www.hfea.gov.uk/docs/Warnock\\_Report\\_of\\_the\\_Committee\\_of\\_Inquiry\\_into\\_Human\\_Fertilisation\\_and\\_Embryology\\_1984.pdf](http://www.hfea.gov.uk/docs/Warnock_Report_of_the_Committee_of_Inquiry_into_Human_Fertilisation_and_Embryology_1984.pdf)).
- 6 JAYARAMAN, K.S. La India revela un bebé de probeta ultracongelado. Nuevo científico, 19 de octubre de 1978: 159.
- 7 WITZLEB, N., CHAWLA, A. Subrogación en la India: Fuerte demanda, Leyes débiles, Derecho humano. En: GERBER, P., O'BYRNE, K. (eds.). Subrogación, derecho y derechos humanos: Ashgate Publishing Limited; 2015: 167-191.
- 8 HAWORTH, A. Útero en renta: Madres Subrogadas en la India. WebMD Aspectos de la revista "Marie Claire" (consultada el 20.10.2016, en: <http://www.webmd.com/infertility-and-reproduction/features/womb-rent-surrogate-mothersindia?page=8>).
- 9 MALHOTRA, A. Más preguntas que respuestas sobre el mercado de Útero en Renta. The Hindu, 24 de julio de 2010 (consultado el 20.10.2016, en: <http://www.thehindu.com/opinion/open-page/more-questionsthan-answers-over-rentawomb-market/article531996.ece>).
- 10 PERAPPADAN BINDU, S. Un contratiempo para la subrogación en la India. The Hindu, 29 de noviembre de 2015 (consultado el 21.10.2016, en: <http://www.thehindu.com/opinion/op-ed/a-setback-for-surrogacyin-india/article7927730.ece>).
- 11 BHOWMICK, N. Por qué la gente está enojada por las nuevas reglas de la Subrogación de la India. Time 2013, 15. 2. (consultado el 26.2.2017, en: <http://world.time.com/2013/02/15/why-people-are-angry-about-indias-new-surrogacy-laws/>).
- 12 CROOKS VALORIE, A., TURNER, L., SNYDERM J., JOHNSTONM R., KINGSBURYM, P. Promoción del turismo médico en la India: mensajes, imágenes y la comercialización de viajes internacionales para pacientes. Ciencias Sociales y Medicina 2011; 72: 726-732.
- 13 DAWN, S.K., PAL, S. Turismo médico en la India: problemas, oportunidades y estrategias de diseño para el crecimiento y el desarrollo. Revista Internacional de Investigación Multidisciplinaria Zenith 2011; 1 (3): 185-202.
- 14 CHINAI, R., y GOSWAMI, R. Visas médicas marcan el crecimiento del turismo médico indio. Boletín de la Organización Mundial de la Salud. Marzo de 2007; 85 (3) (consultado el 20.10.2016, en: <http://www.who.int/bulletin/volumes/85/3/07-010307/en/>).

- 15 BINDEL, J. Subcontratación de Embarazo: Una visita a las Clínicas de Subrogación de la India. *The Guardian*, 1 de abril de 2016 (consultado el 21.10.2016, en: <https://www.theguardian.com/global-development/2016/apr/01/outsourcing-pregnancy-india-surrogacy-clinics-julie-bindel>).
- 16 GENTLEMAN, A. India nutre negocios de maternidad sustituta. *New York Times*, 10 de marzo de 2008 (consultado el 21.10.2016, en: <http://www.nytimes.com/2008/03/10/world/sia/0surrogate.html>).
- 17 ROY NILANJANA, S. Protegiendo los Derechos de Madres Subrogadas en la India. *The New York Times*, 4 de octubre de 2011 (consultado el 11.11.2016, en: <http://www.nytimes.com/2011/10/05/world/asia/05iht-letter05.html>).
- 18 GARG ES. Entendiendo el complejo debate sobre la subrogación comercial de la India: el proyecto de ley de la Subrogación (Reglamento) de la India genera un debate sobre el papel del gobierno en la reproducción. *The Diplomat*, 31 de agosto de 2016 (consultado el 21.10.2016, en: <http://thediplomat.com/2016/08/understanding-indias-complex-commercial-surrogacy-debate/>).
- 19 SHARMA, A. India debe pisar con precaución Ley de Subrogación. *El diplomático*, 31 de agosto de 2016. (Consultado el 20.10.2016, en: <http://thediplomat.com/2016/09/india-must-tread-cautiously-on-subrogation-law/>).
- 20 Subrogación de KANNAN, S. *Regulators Eye India Sector*, *India Business Report*. *BBC World*, 18 marzo de 2009 (consultado el 21.10.2016, en: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/business/7935768.stm>).
- 21 SWAMINATHAN, S. ¿Por qué el Proyecto de Ley de Subrogación es necesario? *El hindú*, 28 de agosto de 2016 (accedido el 18.10.2016, en: <http://www.thehindu.com/opinion/ed-ed/why-the-surrogacy-bill-is-needed/article-9040755.ece>).
- 22 El gabinete puede tomar el proyecto de ley de subrogación Hoy. *The Times of India*, 24 de agosto de 2016 (consultado el 18.10.2016, en: <http://timesofindia.indiatimes.com/india/cabinet-may-take-up-surrogacy-bill-today/articles/53835511.cms>).
- 23 India prohibirá los servicios de sustitutas a extranjeros. *BBC News*, 28 de octubre de 2015 (consultado en 11.11.2016, en: <http://www.bbc.com/news/worldasia-india-3465508>).
- 24 Desesperación por la prohibición en la Subrogación de India Cubo. *BBC News* (consultado el 02.11.2016, en: <http://www.bbc.com/news/world-asia-india-34876458>).
- 25 GUPTA, D. Dentro de la industria de subrogación de la India. *The Guardian*, 06 de diciembre de 2011 (consultado el 11.11.2016, en: <https://www.theguardian.com/mundo/2011/diciembre/06/surrogate-mothers-india>).
- 26 PATTANAYAK, L. Predicamento de la Subrogación Comercial en la India. *World Pulse*, 14 de mayo de 2015 (consultado el 10.11.2016, en: <https://www.worldpulse.com/es/community/users/lulabi-pattanayak/puestos/36932>).
- 27 SHARMA, N.C. La industria de la subrogación multimillonaria de la India recibe un golpe cuando los clientes se desvanecen, las clínicas cierran y las tasas de pago caen. *Daily Mail*, 28 de agosto de 2016 (consultado el 11.11.2016, en: <http://www.dailymail.co.uk/indiahome/indianews/article-3761669/India-multi-million-do>

llar-surrogacy-industry-takeshit-clients-vanish-clinics-shut-pay-rates-fall.html#ixzz4PP0oJJg7).

28 POINTS, K. Subrogación comercial y turismo de fertilidad en la India: el caso de Baby Manji. El Instituto de Ética de Kenan en la Universidad de Duke; 2009 (consultado el 11.11.2016, en: <http://kenan.ethics.duke.edu/wp-content/uploads/2012/07/Case-Study-Surrogacy.pdf>).

29 El caso de Mahapatra, D. Baby Manji arroja la necesidad de una ley sobre la subrogación. The Times of India, 25 de agosto de 2008 (consultado el 2.12.2017, en: <http://timesofindia.indiatimes.com/india/Baby-Manjis-case-throws-up-need-for-law-on-surrogacy/articleshow/3400842.cms>).

30 MALHOTRA, A. Poner fin a la discriminación en las leyes de subrogación. The Hindu, 03 de mayo de 2014 (consultado el 23.10.2016, en: <http://www.thehindu.com/todays-paper/tp-opinion/ending-discriminationin-surrogacy-laws/article5971774.ece>).

31 ZARCHIN, T. Padre Gay de gemelos nacidos de una sustituta india, permiso denegado para traer a sus hijos a casa. Haaretz, 9 de mayo de 2010 (consultado el 21.10.2016, en: <http://www.haaretz.com/gayfather-of-twins-born-to-indian-surrogate-denied-Permiso-para-traer-a-sus-hijos-casa-1.289128>).

32 RAJADHYAKSHA, M. Pareja gay israelí tiene un hijo en la India. The Times of India, 18.11.2008 (consultado el 7.3.2017, en: <http://timesofindia.indiatimes.com/india/Israeli-gay-couple-gets-ason-in-India/articleshow/3724754.cms>).

33 LIC, A. Tribunal nepalí suspende la subrogación comercial. 01 de septiembre de 2015 (consultado el 1.03.2017, en: [http://www.bionews.org.uk/Page.asp?obj\\_id=561682&cAct=SIMP](http://www.bionews.org.uk/Page.asp?obj_id=561682&cAct=SIMP)).

34 ARLINGTON, K. Los bebés y padres australianos quedaron varados en Nepal después de la prohibición de la subrogación comercial. Sydney Morning Herald, 6.10.2017 (consultado el 1.3.2017, en: <http://www.smh.com.au/nsw/australian-babies-and-parents-stranded-in-nepal-after-commercial-surrogacy-ban-20151005-gk19bf.html>).

35 BHOWMIK, N. Después de Nepal, las clínicas indias de subrogación se mudan a Camboya. Al Jazeera, India, 28 de junio de 2016 (consultado el 21.10.2016, en: <http://www.aljazeera.com/indepth/features/2016/06/nepal-indian-surrogacy-clinics-move-cambodia-160614112517994.html>).

36 MEDEW, J. El doloroso camino de la subrogación hacia la paternidad. The Age, 23 de marzo de 2013 (consultado el 10.11.2016, en: <http://www.theage.com.au/national/surrogacys-painful-path-to-parenthood-20130322-2glhn>).

37 CENTRO PARA LA PATERNIDAD SUBROGADA INC. Subrogación e India (consultado el 10.11.2016, en: <http://www.creatingfamilies.com/surrogacy/?surrogacy-and-india-221>).

38 CENTRO DE INVESTIGACIÓN SOCIAL. El informe final: Maternidad sustituta: ética o comercial. Nueva Delhi: RSE; 2010 (consultado el 20.10.2016, en: <http://www.womenleadership.in/Csr/SurrogacyReport.pdf>).



- 39 CONSEJO INDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA. Pautas éticas para la investigación biomédica en participantes humanos. Nueva Delhi: ICMR; 2006: 102-103.
- 40 El Proyecto de Ley de Tecnología Reproductiva Asistida (Reglamento), 2008 (consultado el 23.10.2016, en: [http://www.prsindia.org/uploads/media/vikas\\_doc/docs/1241500084~DraftARTBill.pdf](http://www.prsindia.org/uploads/media/vikas_doc/docs/1241500084~DraftARTBill.pdf)).
- 41 ANITHA, K.N. y REDDY, B.S. El Proyecto de Ley de Reglamento de Tecnologías Reproductivas Asistidas, 2010: Un rayo de esperanza para regularizar la subrogación en la India-Una perspectiva de derechos humanos. *Indian Journal of Applied Research* 2013; 3 (12): 246-248.
- 42 RAJADHYAKSHA, M. No Visa de Subrogación para Extranjeros Gay. *The Times of India*, 18 de enero de 2013 (acceso el 10.11.2016, en: <http://timesofindia.indiatimes.com/india/No-surrogacy-visa-for-gayforeigners/articleshow/18066771.cms>).
- 43 WELTMAN, J. Subrogación en India: Qué hacer con las nuevas directrices. *Circle Surrogacy* 2013; 18 (consultado el 10.11.2016, en: <http://www.circle-surrogacy.com/blog/2013/01/18/surrogacy-in-india-what-to-make-of-the-newguidelines/>).
- 44 DHAR, A. Ministerios consultados en el Proyecto de Ley de Tecnología Reproductiva Asistida. *The Hindu*, 23 de noviembre de 2013 (consultado el 24.10.2016, en: <http://www.thehindu.com/sci-ech/health/ministries-consulted-on-assisted-reproductive-technology-bill/article5380425.ece>).
- 45 SHARMA, R.S. Aspectos sociales, éticos, médicos y legales de la subrogación: un escenario indio. *Indian Journal of Medical Research* 2014; 140 (1): S13-S16.
- 46 El gobierno propone una prohibición completa de la subrogación comercial. *The Times of India*, 24 de agosto de 2016 (consultado el 18.10.2016, en: <http://timesofindia.indiatimes.com/india/Government-proposes-complete-ban-on-commercial-surrogacy/articleshow/53844035.cms>).
- 47 PARANDE, S., SHAH, R.K., AAMIR, K., TUSSHAR, K. 6 celebridades de Bollywood que optaron por un niño sustituto o FIV. *India.com*, 31 de enero de 2017 (consultado el 02.03.2017, en: <http://www.india.com/showbiz/shah-rukh-khan-aamir-khan-tussharkapoor-6-bollywood-celebs-who-opted-para-asurrogate-child-or-ivf-1293425/>).
- 48 MUKHERJEE, K., TUSSHAR, S.R.K. Farah: Las celebridades que optaron por la Subrogación. *The Indian Express* (consultado el 2.3.2017, en: <http://indian-express.com/photos/entertainmentgallery/tusshar-kapoor-shah-rukh-khan-aamir-khan-more-celebrities-who-opted-for-surrogacy-2879556/8/>).
- 49 MOHAPATRA, H. Estado de la mujer en la sociedad india. *Revistas de misiones. Revista de Investigación en Humanidades y Ciencias Sociales* 2015; 3 (6): 33-36.
- 50 CENTRO INTERNACIONAL DE DERECHO, VIDA, FE Y FAMILIA. Maternidad sustituta: una violación de los derechos humanos (consultada el 3.3.2017, en: <http://icolf.org/surrogate-motherhood-a-violation-of-human-rights/>).
- 51 WILKINSON, S. *Cuerpos en venta: Ética y explotación en el comercio del cuerpo humano*. Londres y Nueva York: Routledge; 2003.

# The legal and moral debate leading to the ban of commercial surrogacy in India

## El debate legal y moral que conduce a la prohibición de la subrogación comercial en India

*Joseph Nixon,\* Olinda Timms\*\**

### Abstract

Assisted Reproductive Technologies (ART) offer the possibility of unrelated surrogacy arrangements to infertile couples and childless human relationships. In the late 80s, qualified specialists in India took advantage of the availability of willing surrogates and the absence of regulations, to create a market in commercial surrogacy for clients from within the country and abroad. The Ministry of Health stepped in with guidelines only after strong protests from women's groups and citizens, following media stories of surrogate hostels, abandoned children and exploitation. Meanwhile, 'infertility' clinics mushroomed, offering donor gametes, in-vitro fertilization and surrogacy services at a fraction of the cost in western countries. By early 2000s, India had emerged as the most popular destination for commercial surrogacy arrangements. In response to protests from doctors, citizens and human rights groups, and mindful of

---

\* Doctoral Course in Integrated Biomedicine and Bioethics, Campus Bio-Medico di Roma, Rome, Italy

\*\* Division of Health and Humanities, St. John's Research Institute, Rajiv Gandhi University of Health Sciences, Bangalore, India

Received by the magazine *Medicina e Morale* on march 30<sup>th</sup> 2017; accepted on august 31<sup>th</sup> 2017. Translation was not reviewed by the author.

Received on April 18, 2019. Accepted on April 30, 2019.

the ban on commercial surrogacy arrangements in most developed countries, the Government issued ART guidelines that were progressively restrictive; but these did not *have the teeth to rein in* the lucrative business that commercial surrogacy had transformed into. Finally, in 2016, the Government proposed a Bill that would bring an end to commercial surrogacy. The Surrogacy (Regulation) Bill 2016 addressed surrogacy arrangements exclusively, taking it out of proposed ART Bill that was aimed at comprehensively regulating all other aspects of assisted reproduction and the clinics involved. The legislation was directed mainly at the social issues and exploitative elements specific to commercial surrogacy arrangements, rather than the technical process. If passed, the Surrogacy Bill will effectively ban commercial surrogacy in India.

*Key words:* surrogate maternity, India, commerce.

## 1. Introduction

It is widely acknowledged that India possesses world-class medical facilities available at significantly lower cost than many Western countries. The presence of highly qualified, English-speaking medical professionals and lower costs make India an attractive destination for medical tourism, enthusiastically supported by its government. With developments in the field of reproductive technology, reproductive tourism soon followed at the turn of the century. The last few years witnessed a tremendous growth in clinics and personnel working in the field of Assisted Reproductive Technology (ART) including In Vitro Fertilization (IVF), sperm and ovum donations and surrogate motherhood, placing India far ahead globally in the infertility industry, specifically in “commercial surrogacy”. The terms surrogacy and commercial surrogacy were discussed in the Euro-American contexts since early 1980s. In the Eastern World, India was the first country to have a booming industry in both national and transnational surrogacy [1]. The recent

Surrogacy (Regulation) Bill, 2016 in India emerged from a host of concerns that arose from the perspectives of human rights, health policy, feminist ethnography, and bioethics [2]. The Bill seeks to bring an end to the commercial medical enterprise of surrogate baby production that flourished on the back of weak regulations and a vulnerable population in India. The Surrogacy Bill 2016 was the culmination of sustained civil protests from non-government organizations, religious groups, women's rights groups and the law commission.

## **2. Different types of surrogacy [3]**

The term “surrogacy” comes from the Latin *surrogatus*, meaning someone who acts in the place of another, a substitute. The New Encyclopedia Britannica defines surrogacy as «a practice in which a woman (surrogate mother) bears a child for a couple unable to produce children in the usual way, usually because the wife is infertile or otherwise unable to undergo pregnancy» [4]. According to Warnock Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilization and Embryology (1984), «surrogacy is the practice whereby one woman carries a child for another with the intension that the child should be handed over after birth» [5]. Among other “artificial reproductive techniques”, surrogacy in particular invites social and ethical dilemmas due to the number of persons involved in human procreation, and concepts like “genetic mother”, “biological mother”, “legal mother” and “commissioning parents”. We shall review these terms and the different types of surrogacy, as the legal system of India understands it.

### *2.1 Traditional surrogacy and gestational surrogacy*

Traditional/natural surrogacy is called partial or genetically contracted motherhood, because the surrogate mother is also the

biological and genetic mother. She is impregnated with the sperm of the intended father, who contracts with the woman to bear the child. In gestational surrogacy, the embryo is formed “In Vitro” and implanted in the womb of the surrogate mother. The surrogate undergoes the pregnancy, and is the “biological mother” but is not genetically related to the child. The genetic mother in this case would be the ovum donor or the intended/commissioning mother herself. In most countries, the woman who gives birth to the child, the biological mother, is considered to be the child’s “legal mother”.

### *2.2 Commercial surrogacy and altruistic surrogacy*

Surrogacy is commercial or altruistic depending on whether the surrogate mother receives financial reward for the pregnancy and relinquishment of the baby. If the contract includes financial payment, it is commercial surrogacy. If there is no financial incentive beyond reimbursement of medical and other reasonable expenses, it is termed altruistic surrogacy, and the surrogate agrees to bear the child out of a sense of compassion for the infertile couple.

## **3. The beginning: ART and surrogacy in India**

The fact that the world’s second IVF baby Kanupriya was born in Kolkata on 03 October 1978, just two months after Louise Brown, the world’s first IVF baby in Britain, reveals the advanced state of medical technologies and innovations in India [6]. Unfortunately, the achievement of Dr. Subhash Mukhopadhyay and his team with Baby Kanupriya was not recognized for lack of proper documentation. The Government-appointed committee submitted a negative report, and Dr. Subhash committed suicide soon after. The second claim of the first “scientifically documented” test tube baby in India was made by Dr. Indira Hinduja and Dr. Kusum Zaveri in collaboration

with Institute for Research in Reproduction (IRR) with the birth of Harsha Chawda, on 06 August 1986 at King Edwards Memorial Hospital (KEM) in Mumbai. The Indian Council of Medical Research (ICMR) report confirmed that «in-vitro fertilization and embryo transfer technique, perfected and performed as a collaborative project between KEM Hospital and IRR, resulted in the birth of Harsha».<sup>1</sup>

A study of the growth of ART in India reveals that commercial surrogacy began around 1997, when a woman reportedly agreed to act as a “gestational carrier” and utilized the sum she received to pay the medical treatment for her paralyzed husband. In another case in 2003, a Gujarat clinic helped an older woman to carry a surrogate pregnancy for her own daughter. The woman gave birth to twins, who were also her own grandchildren [8-9]. From then on, commercial surrogacy developed as a lucrative possibility using ART [7]. The number of surrogacy contracts rose sharply over the next decade and it is now estimated that about 2,000 children are born through commercial surrogacy in India each year [10-11].

### *3.1 Reproductive tourism in India*

Technical expertise, absence of regulations and willing surrogates who were mostly indigent women, drew clients to India for infertility treatments. The country became a *global health destination* second only to Thailand in the number of foreigners arriving for medical assistance [12-14]. Clinics like Akanskha Infertility Clinic in Anand, Gujarat, shot to fame with stories of its success with commercial surrogacy featured nationwide [15]. Later the surrogacy map of India came to include the metros like Mumbai, Delhi, Hyderabad and smaller towns.

Commercial surrogacy got indirect legal sanction in 2002, when the Assisted Reproductive Techniques guidelines addressed surrogacy contracts and conditions. India joined the very few countries that allowed commercial surrogacy, while it was banned in most countries

of the world [16]. The commercial enterprise built on supply of surrogate babies to infertile couples and foreigners brought huge financial profits. A 2008 study valued the assisted reproduction industry in India at \$450 million a year [17], while a World Bank study in 2012 estimated surrogacy to be a business worth \$400 million a year, across 3,000 fertility clinics across India<sup>2</sup> [18-20].

The cost of a single IVF and implantation cycle in India was initially \$18,000 to \$30,000, roughly half of the cost in Thailand, and a third of the cost in the US. This caused a boom in the industry that topped at almost \$2 billion per year<sup>3</sup> [19; 21], 80% from international clients. The official estimate even in 2016, was around \$140 million [22]. Still other reports pegged the business at \$1 Medicina y ética 2019 Número 3 - 6 esp.13-abril-19billion (£690 million) per year [15; 23]. A BBC News report estimated the business to be worth \$2.3 billion annually, with 5,000 babies born in India each year through this process [24-25]. There is no authoritative government audit of these clinics in India, and confusion exists over whether reproduction tourism alone accounted for \$2.3 billion, or medical tourism as a whole [1; 26]. Approximately 12,000 foreigners sought help from these fertility clinics every year [15], mainly from United States, United Kingdom, Australia and Europe.

When the government of India imposed a ban prohibiting gay couples, single parents and non Indian citizens from opting for surrogacy in India (2012-2015), there was an expected fall in clientele. Dr. Anoop Gupta, director and infertility specialist at Delhi IVF & Fertility Centre commented on the “drop in business”, «India has been a brisk market for surrogacy due to cheaper services and easy availability of poor women. India is a country of English-speaking people, fair complexion, outstanding medical expertise and technology. This was the reason why foreigners were attracted to this country. But since the Home Ministry put restrictions on foreigners, it led to a slump in surrogacy». He predicted a 80% decline in surrogate pregnancies in the years following the ban [27].

## 4. Scandals that shocked the nation and the world

As expected, Commercial Surrogacy in India was mired in controversy from the beginning. The identity of the baby, relationship with genetic parents, rights of the surrogate mother and those of the commissioning parents, had always been the subject of discussion. In many cases commissioning parents were the genetic parents, while in other cases gamete donors were used. Issues arose regarding citizenship of the child, and commissioning parents faced hurdles to transport their babies home.

### 4.1 *The case of Baby Manji*

Similar to the *Baby M* case in New Jersey, United States,<sup>4</sup> India too witnessed a complicated legal case in surrogacy.<sup>5</sup> A Japanese couple contracted an Indian surrogate to carry an embryo formed from the father's sperm and anonymous Indian egg donor. Unfortunately, the Japanese couple got divorced a month before Baby Manji was born. The father wanted the child but his ex-wife was uninterested, and this created a dilemma regarding the parentage and the nationality of the child, under the existing Indian and Japanese citizenship laws. Adoption of a girl child by an unmarried man was not allowed by Indian law, and under Japanese law the child could not be Japanese because the birth mother was Indian [28]. Baby Manji's case created a sensation in the media, and was finally resolved as a special case, when the Japanese paternal grandmother agreed to receive the baby in India, and the Japanese authorities agreed to assign citizenship based on genetic testing in Japan [29].

### 4.2 *The Australian twins*

In 2012 an Australian couple arbitrarily rejected one of twin surrogate babies. The couple informed the Australian High Commission that they would take only the female child leaving her twin



brother behind, as they already had a boy child and could not afford to care for both children.<sup>6</sup>

The Couple was aware that the child would be stateless and at risk, as there was no safety net in place for surrogate babies who were abandoned. The Australian High Commissioner in New Delhi informed Canberra of these risks, but did not insist on the parents accepting the boy child. After social outcry in the media, the matter subsided when a childless Indian couple stepped up to adopt the rejected boy.

#### *4.3 Jan Balaz vs Union of India*

In the case of a German parent, once again citizenship of the babies was in question. Though the birth of the twin boys was registered in Gujarat, the passport and visa for the babies were withheld, and a legal battle ensued. Germany would not accept surrogate children as its citizens, and neither would India, since the parents of the children were German. In a further complication, the German couple applied for Indian passports for the babies, as they worked in UK and wanted to take the babies there; this landed the case in the courts. After considering the legal, moral and ethical issues involved, the court prioritized the rights of the innocent babies over the rights of the biological parent, surrogate mother and ovum donor. Since the surrogate mother and the ovum donor were Indian citizens, the court granted Indian passport to the babies.<sup>7</sup>

The Supreme Court later stayed this High Court decision, but permitted the children to leave the country [30].

#### *4.4 The Israeli couple in 2010*

In 2010, an Israeli father was denied both passport and visa by the Jerusalem Family Court for his twin sons born through surrogacy in India. The twin surrogate babies had to wait for months until a

paternity test proved that the Israeli citizen was the biological father [31-32].

Similarly, in the case of an Israeli homosexual couple, there were challenges in acquiring an Israeli passport due to incongruous country immigration laws [32].

#### *4.5 The earthquake of Nepal in April 2015*

The tragic events in the aftermath of the earthquake in Nepal exposed the risks and injustice linked to commercial surrogacy. It is reported that restrictions by the Indian government led to the transport of surrogate mothers across the border to neighboring Nepal, a country that allowed surrogacy arrangements, in this case for Israeli nationals, as long as the surrogate was not a Nepali citizen [33-34].

When the earthquake struck in April 2015, these surrogate mothers were abandoned in Nepal, while the Israelis airlifted their citizens and babies to safety. Pregnant surrogates were brought back to India or left behind to deliver their babies. News report revealed the inhuman conditions that prevailed in the apartments and temporary shelters of the surrogate mothers [35].

#### *4.6 Other issues reported in the media*

There was a case filed in Gujarat in 2012, when a surrogate mother died tragically after giving birth to a premature baby (for an American parent) [19]. It raised the issue of safety of the surrogate mother in an enterprise centred on the baby, with the surrogate mother viewed as merely a rented womb.

In other cases, clinics focussed more on profits and neglected the duty towards the surrogate and the commissioning parents. There were reports of babies being mixed up, when DNA tests revealed that the baby was not genetically related. There were also reports of excessive payouts for unnecessary medical bills and over

charging by clinics [36]. In the case of twins born to a Canadian couple through surrogacy, after the DNA tests failed, the children had to be sent to an orphanage as the clinic could not locate the children's genetic parents [37].

Australian journalist Julia Medew described the story of Sam Everingham, who contracted for surrogacy in 2009. He never imagined he would lose two baby boys in a Delhi hospital, or be responsible for termination of multiple pregnancies in the surrogate. Along with his partner, he carries memories of four painful years navigating India's unregulated surrogacy system. One problem was transfer of large numbers of embryos by Indian doctors to increase the chance of a successful pregnancy. This resulted in four babies when parents only wanted one or two. It also meant difficult decisions had to be made about fetal reduction in surrogate mothers [36].

## **5. Official regulations on surrogacy in India**

Diverse groups in society sought proper regulation of ART in India, out of concern for surrogacy arrangements. A survey conducted in Mumbai and New Delhi by the Centre for Social Research reported inadequate safeguards in terms of legal provisions or health insurance for surrogate mothers involved, most of whom were poor and uneducated. There were no fixed payment structures, nor provisions for post-pregnancy health care [38].

### *5.1 Indian Council of Medical Research Guidelines, 2005*

The National Guidelines for Accreditation, Supervision and Regulation of ART Clinics in India, published in 2005, were the earliest guidelines by the Ministry of Health and Family Welfare Government of India (MoHFW), ICMR and the National Academy of Medical Sciences (NAMS), that contained permissive references to surrogacy arrangements. It deemed the surrogate mother to be the

legal mother (until delivery), but allowed the birth certificate to be made in the name of the genetic parents. Third party donors and the surrogate mother were expected to relinquish all parental rights over the offspring (p. 63).

On reaching adulthood, the child had the right to information about his/her genetic parents and the surrogate mother, except personal identity i.e., name and address. A single woman too could seek to become a parent through ART and surrogacy (p. 62).

According to these guidelines, all the expenses of the surrogate mother during the period of pregnancy and post-natal care relating to pregnancy would be borne by the couple seeking surrogacy (commissioning/intended parents). The surrogate mother would also be entitled to monetary compensation from the couple, the exact value decided by a *discussion between the couple and the proposed surrogate mother* (p. 63).

Article 3.10.2 of the guidelines said that surrogacy by assisted conception should normally be considered only in patients for whom it would be physically or medically impossible/*undesirable* to carry a baby to term. The surrogate mother should not be over 45 years of age and could not act as surrogate more than thrice in her lifetime (p. 69).

*5.2 ICMR Statement of specific principles for assisted reproductive technologies, 2006*

This document added details to the 2005 guidelines regarding surrogacy arrangements. It allowed the intended parents' preferential right of adoption of the child, subject to six-week postpartum delay for maternal consent. Here it mentioned that surrogacy should be resorted to *only if medically certified as the sole solution to infertility or there is any other medical bar on pregnancy*. The document also confirmed the right to seek abortion under the MTP Act as inviolable right of the surrogate and the genetic/intended parents would have no claim over the fees already paid [39].

### *5.3 The Assisted Reproductive Technology (Regulation) Act, 2008*

Responding to the call for enforcement of the 2005 guidelines, the Government decided to enact a law to protect the rights of stakeholders and punish transgressors in this area. Chapter VII of this legislation dealt with the right and duties of patients, donors and surrogates. It allowed the surrogate mother to receive compensation from the intended parents, after relinquishing all parental rights over the child.

In case of failure of pregnancy, the surrogate mother would not undergo embryo transfer for the same couple more than three times. Intending parents would be legally bound to take custody of the surrogate child irrespective of any physical abnormality, and refusal to do so would constitute an offence under this Act. Foreigners or non-resident Indians seeking surrogacy in India would have to appoint a local guardian who would be legally responsible for the surrogate during and after the pregnancy until the child is delivered to the intended parents [40].

### *5.4 228<sup>th</sup> Report of the Law Commission of India, 2009*

Despite efforts to legislate surrogacy, there was pressure from Women's rights groups and civil society, following media reports of exploitation and injustice. The 228<sup>th</sup> Report of the Law Commission of India on the "Need for Legislation to Regulate Assisted Reproductive Technology Clinics as well as Rights and Obligations of Parties to a Surrogacy" was the beginning of a serious re-evaluation of surrogacy contracts.<sup>8</sup> It suggested a pragmatic approach to legalize altruistic surrogacy arrangements and prohibit commercial ones.<sup>9</sup>

### *5.5 The Assisted Reproductive Technologies (Regulation) Bill, 2010*

The ART (Regulation) Bill of 2010 expanded on the legislation of 2008. The recommended age limits of surrogates were 21 and 35,

and the surrogate was limited to five live births, including her own children.

Foreigners seeking surrogacy in India required documentation that their country accepted surrogacy arrangements, and would permit the surrogate child to enter that country as the biological child of the commissioning parents. The Bill also insisted on appropriate insurance for both the child and surrogate mother until the child was handed over to the commissioning parent(s) or any other person as per the agreement, and until the surrogate mother was free of all health complications arising out of surrogacy.

The Bill stated that a surrogate child commissioned by a foreigner to be born in India, would not be an Indian citizen. At 18 years of age, the surrogate child could seek information related to the donor or surrogate mother, except personal identification. Only in life threatening conditions of a minor child, to assist treatment, would it be possible to release identification of the genetic parent or surrogate mother, with prior informed consent [41].<sup>10</sup>

#### *5.6 Letters from the Ministry of External Affairs and the Ministry of Home Affairs in 2012*

Responding to the issue of citizenship of surrogate babies, the Ministry of External Affairs had clarified in a letter dated July 2012, that intended parents needed to obtain a *letter from the Embassy of the foreign country in India or the Foreign Ministry of the country* stating that 1) their country recognized surrogacy, and 2) the child/children would be permitted to enter the country as *a biological child/children of the couple commissioning surrogacy*. It added that a couple seeking surrogacy in India should be *heterosexual, married for at least two years, and should obtain a medical visa* for the purpose of seeking surrogacy arrangements in India.

The same year, in response to rumors that single and homosexual couples would continue to avail surrogacy services in India while

on a tourist visa, a letter dated December 2012 from the Ministry of Home Affairs, restricted surrogacy for foreign nationals to heterosexual couples only, who had to be married for at least two years, holding permission for a medical visa to contract surrogacy in India. It clarified that gay couples would not be issued medical visas for surrogacy, as India did not recognize gay marriage [42-43].

### *5.7 Assisted Reproductive Technology Bill 2013*

When it became clear that surrogacy contracts involved legal issues beyond health, like birth certification, parentage, immigration and citizenship, beyond just the Ministry of Health and Family Welfare, a modification was made to the existing Assisted Reproductive Technology (Regulation) Bill in 2013. It now included the Home Ministry's decision that a medical visa was required for foreigners, and commissioning parents could only be heterosexual couples married for at least two years. It also expressed the need to protect the rights of the surrogate mother [44-45].

### *5.8 Commissioning of Surrogacy Instructions, 4 November 2015*

When all efforts to address the legal and social dilemmas through legislation failed, the Government of India, Ministry of Health and Family Welfare finally published its surrogacy instructions in Nov 2015 stating its intention of ending commercial surrogacy through enactment of the Surrogacy (Regulation) Bill.<sup>11</sup>

The letter prohibited import of human embryos for purposes other than regulated research under the ICMR guidelines. This applied to ART clinics importing embryos for infertility treatments in India. The letter closed the door on medical visas for foreign citizens and Overseas Citizens of India (OCI) seeking surrogacy, as well as exit visa for children born in India through surrogacy. However, it allowed surrogate arrangements already in progress to

continue under controls and permissions by the State Health Authorities.

### *5.9 The Surrogacy (Regulation) Bill, 2016*

The Union Cabinet of India approved the Surrogacy (Regulation) Bill on August 24, 2016.<sup>12</sup> The new bill placed a complete ban on commercial surrogacy in the country, permitting access to surrogacy only to legally wedded Indian couples. Surrogacy arrangements for foreigners, NRIs and PIOs were prohibited, as well as for unmarried or single parents, live-in partners and homosexuals [42]. Minister Sushma Swaraj defended the Bill, stressing the need to regulate the huge numbers of surrogacy clinics that would now offer only altruistic surrogacy according to the bill [46]. Commercial surrogacy was deemed a punishable offence that could attract a penalty of 10 years imprisonment.

Clauses arranged in the Bill of 8 chapters describe the terms of eligibility for couples seeking altruistic surrogacy arrangements and their responsibilities. Chapters 3 and 7 focus on the rights of the child born through surrogacy, they also specify the age, rights and protection of the surrogate and relationship to the intending parents. In chapters 4, 5 and 6, the Bill describes the appropriate authorities with whom fertility clinics need to register at central and state levels, their composition and their powers. In chapters 2, 3 and 7, regarding Clinics, Hospitals and laboratories, the Bill cautions against illegal activities related to commercial surrogacy and the punishment they would attract.

## **6. Legal and ethical arguments raised against commercial surrogacy**

As the number of infertility clinics offering commercial surrogacy grew, news reports began to circulate about exploitation of ovum



donors and surrogates. These women from urban slums were typically economically disadvantaged, in circumstances that forced them to seek monetary help through surrogacy arrangements. International press, TV shows like Oprah Winphry, media interviews and local magazines dissected this new avocation and opinion was divided on the individual right to decide, versus the right not to be exploited. Women's groups raised the call to protect vulnerable Indian women from exploitation by wealthy clients from the West. High-profile Indian film stars like Amir Khan, Shah Rukh Khan and Tusshar Kapoor who opted for surrogacy, aggravated the social debate [47-48].

Later, scandals about abandoned babies, citizenship tangles and neglected women fuelled protests to the Health Ministry and the Government of India against commercial surrogacy. The Law Commission and special committees sought reform in this unregulated sector in response to public interest litigation. Films like *Filhaal*, *Chori Chori Chupke Chupke*, *Made in India*, *Vicky Donor*, *Doosri Dulhan*, *I am Afia*, *Google Baby* and *Mala Aai Vbhaychy* highlighted social angst around surrogacy, while books like "Baby Makers" by Gita Aravamudan and "Politics of the Womb" by Pinki Irani unveiled underlying moral dilemmas and social injustice. It was this backlash from society that moved the Government to tighten regulations and finally ban Commercial Surrogacy altogether. The arguments raised by diverse groups were confluent, and the section below highlights the main concerns.

### *6.1 The child-a saleable commodity?*

In commercial surrogacy, the child is not a *gift* as portrayed, but rather the most vulnerable entity, devoid of choices and completely at the mercy of contracting parties, regulations and social uncertainties. The human right to procreate is a negative right, which means this right cannot be denied to a human being. However, an individual cannot demand to have a child as an absolute right. Infertility is a

human condition that can be reversed by medical treatment in some cases. Where it is irreversible, adoption has been the only option until ART became available. Using ART, a well-to-do couple can contract to have a genetically unrelated child, born through a third party surrogate specially commissioned for the purpose. Would such a child be perceived as a commodity or acquisition? This view diminishes the preciousness and dignity of a human child.

A child born to its natural parents receives acceptance in a way that is obfuscated by surrogacy arrangements. While every child has the right to be accepted, loved and cared for irrespective of imperfections, will only an unblemished child be acceptable in surrogacy?

Every orphaned child is a responsibility of society, deserving of nurturing parents and a home, just as much as genetically related children or children conceived at a high price through surrogacy. When children wait to be adopted, commercial surrogacy appears a self-indulgent pursuit, uncaring of social need. There is also the perception that children born through surrogacy arrangements can be trafficked because they are taken across country borders, and assigned non-genetic parentage and citizenship.

### *6.2 Exploitation of women*

In a country where millions of women lack education and empowerment, with discrimination against women at every stage of life, commercial surrogacy presents one more way to exploit Indian women [49]. Data linked to female feticide, girl infanticide, child marriage, rape, abuse, dowry deaths and abandonment of widows clearly indicate that women are vulnerable and must be protected by the state and the law.<sup>13</sup> In commercial surrogacy, women can be pressured to “volunteer” their bodies and wombs in return for money, to repay family debt, school fees or cost of building a home.

The demographic profile of surrogacy *volunteers* in India is suggestive of possible exploitation. Mostly from lower income groups and slum dwellers, these women are removed from their homes and incarcerated in hostels until the child is born. In interviews, many admit their decision was linked to financial need and would not be surrogates if their situation were different. In news photographs, they wear facemasks that conceal identity, as though ashamed of their situation. Indian law forbids solicitation and procurement of services in prostitution as it can lead to exploitation of women, and commercial surrogacy can be viewed through the same lens.

### *6.3 Dignity of the individual*

Every human being has the right to a life of dignity linked to inherent value as an individual. This human dignity stems from religious or spiritual beliefs about human existence and purpose.<sup>14</sup> If a monetary value is placed on human life, and human child bearing becomes a financial contract, the dignity of human beings is severely compromised.

The abolition of slavery happened in response to the clamor for human rights; that a human being, or his body and body parts, cannot be a commodity for sale [50-51]. In surrogacy, poverty drives women to risk mental and physical health, even their bodies for financial return. Just as commercial organ transaction was prohibited in India through legislation, the Transplantation of Human Organs Act 1994,<sup>15</sup> commercial surrogacy too should not be allowed; as such contracts are unconscionable, unenforceable and unethical.

### *6.4 Right to health and right to life*

Though natural, human childbearing is a complex process, fraught with risks and complications right from ovulation and conception

to pregnancy and childbirth. Hormonal and physiological changes during this process can compromise the health of the mother. A young married couple may accept these risks in their desire to start a family. However, when financial pressures drive a woman to put her health and life at risk by undertaking unnatural embryo implantation procedures, hormonal manipulation and even surgery, to fulfill another person's desire for a child, her Right to Life and Health is clearly violated.

Risks of pregnancy and childbirth include pre-eclampsia, hyper emesis, miscarriage, placenta praevia, deep vein thrombosis, pulmonary embolism, fatty liver, cardiomyopathy, DIC syndrome, joint pains, sciatica, pelvic girdle pains, infections, indigestion and urinary tract infections, haemorrhage, amniotic fluid embolism and rupture uterus, among others. Surrogates are at risk from additional hormone injections given to prepare the uterus and prevent miscarriage. They may be implanted with multiple embryos to improve chances of success; multiple pregnancies pose a greater obstetric risk. In some cases, a surgical procedure called fetal reduction is performed on the mother. Finally, the doctor mostly advises elective caesarean section to reduce risk to the child.

Who cares for the surrogate when pregnancy has taken its toll on her, physically and mentally? Is the compensation fair? Insurance does not cover complications due to surrogacy and the surrogate could become infertile herself due to medical complications, or even lose her life. Can such high risk be justified? No compensation to the surrogate or her family would be deemed adequate in case of harm or death. Commercial surrogacy is a clear violation of the fundamental Right to Life and health.<sup>16</sup>

### *6.5 Unethical medical practice*

The most disturbing aspect of the *rent-a womb* and *baby-outsourcing* boom in India was the complicity of medical professionals. Assisted Reproductive techniques provided huge monetary benefits to doctors

offering this option. The availability of willing surrogates and lure of profit appeared too attractive, leading to mushrooming clinics and advertisements in newspapers and online.<sup>17</sup> Claims of success were unsubstantiated and poor success rates of IVF were underplayed. The option to have a baby through a surrogate mother was extended to single women, same-sex couples and foreigners. While the actual medical indications for surrogacy were few, clinics extended this option to all manner of clients, for a variety of reasons. The money involved fuelled a powerful lobby that influenced government decisions and regulations. Client's demands were pandered to in the name of infertility treatments, while destitute women were exploited as surrogates in a shameful sell-out by the medical profession.

#### *6.6 Identity of the child*

The complex arrangements between commissioning parents, gamete donors and the surrogate, lead to confusion over the identity of the child and responsible parent. Most countries accept the birth mother as the legal mother, expecting the commissioning parents to adopt the child even when the child is genetically related. Other countries insist on genetic testing as proof of parentage for the birth certificate. Dissimilar laws led to distressing situations where the child could not be taken to the country to which the parents belong. (See cases above)

This situation is unfair and detrimental to the child. The UN Convention on the Rights of the Child says «every child has the right to a name, birth registration and nationality».<sup>18</sup> Commercial surrogacy across national borders can subject the innocent child to uncertainty, abandonment and insecurity at a vulnerable stage, its fate in the hands of strangers or the state. It is also unclear whether the child has a right to know about their genetic or surrogate parent. These issues regarding parentage, right to know, and confidentiality can harm the child.

### *6.7 International clients*

Most countries have banned commercial surrogacy, and these citizens look to countries with lax regulations like India to pursue their desire for a child. The combination of lower costs, high quality medical facilities, and availability of surrogates attracts foreigners who may be single, unmarried couples, or same-sex couples. This raises the spectre of crossborder child trafficking and commoditization of children (Australian couple above). Developing countries have a duty to protect citizens from global exploitation by wealthy foreigners and unscrupulous touts, in a world driven by economic demand and supply.

### *6.8 Motherhood and childbearing*

Maternal bonding and nurturing that begin from the early months of pregnancy are unique and undisputable. This important human affinity is vital to care and protect the vulnerable human child. Separation from the surrogate mother after birth is unnatural, cruel and inhuman, even when the surrogate is fully aware of this eventuality. What are rightful claims of a surrogate mother who has nurtured a child in her womb for nine months? Should she be allowed any option if she has a change of heart, or be forced to hand over the child? These disturbing scenarios require debate and discernment.

What rights do the commissioning parents have? Can they refuse a child that is physically imperfect? If the commissioning parents die before the child is born, who is responsible for the child and how can the child be protected?

### *6.9 Unenforceable contracts*

Commercial surrogacy contracts containing monetary benefit to the surrogate in exchange for child-bearing services are unenforceable

and unconscionable. Under Section 23 of the Indian Contracts Act, a contract is *deemed unlawful if its enforcement could result in injury to one of the parties or if it is immoral or against public policy*.<sup>19</sup> The surrogate could clearly be harmed, her health and life at risk in fulfilling the contract terms. The notion of procuring the services of a woman for childbearing and childbirth can also be viewed as immoral. Commercial Surrogacy arrangements cannot be part of public policy in a developing country where women could be exploited in the guise of providing children to infertile couples. Such possibility of exploitation is injurious to public welfare.

Is it possible to put a price on human health or a human organ, or its use? For this reason, organ donation, blood donation and even human cadaver donation are always altruistic. Can such contracts be enforced? Can the surrogate be forced to part with the child? If the contracting couple refuses, should the child be forced on them? Would this be in the best interest of the child?

## 7. Conclusion

As signatory to the international charter of human rights, the Indian Government has a duty to ensure Human Rights and Constitutional Rights of every citizen. Women and children are vulnerable, and require protection from exploitation. Research in medical science and technology may lead to advances in health sciences and health care, but it is imperative that human applications of technology are evaluated in terms of the human, social, and ethical implications. Until such time, restricted use or even a complete moratorium should be imposed.

If a woman is moved by empathy to assist childless couples as a surrogate, in cases where medical indications exist, there can be no price placed on this altruistic act. Altruistic surrogacy can be allowed, as with altruistic organ donation in India, along the lines of the Transplantation of Human Organs Act 1994. The proposed

Surrogacy (Regulation) Act 2016 would allow altruistic surrogacy conditionally, under strict regulations in registered infertility clinics but firmly shuts the door on commercial surrogacy in India.

It is expected that there will be protests and lobbying from physicians, lawyers, surrogacy agencies, clients from India and abroad and surrogate mothers themselves, against the ban on commercial surrogacy in India. But considering the social, moral and legal aspects of the issues involved, the government's decisive step to ban commercial surrogacy in this country may prevail. It will be a commendable display of responsibility to preserve and protect human rights and dignity of the human person, especially in vulnerable populations.

## References bibliogaphy

<sup>1</sup> ICMR, *In vitro Fertilization and Embryo Transfer: A Collaborative Project between the KEM Hospital and the Institute for Research in Reproduction, Annual Report*, 1986 pp. 73-75; also Prof. N.K. Ganguly, "Preface", *National Guidelines for Accreditation, Supervision and Regulation of ART Clinics in India*, New Delhi: ICMR, 2005, p. xi, also in the document pp. 4-5

<sup>2</sup> We note that the article of Shilpa Kannan was published already in March 2009, and the figures in recent articles, are unbelievably the same for the figures she quotes the National Commission for Women.

<sup>3</sup> Presented by Soumya Swaminathan, Director General, Indian Council of Medical Research.

<sup>4</sup> Ref.: *Baby M*, 537 A.2d 1227, 109 N.J. 396. NJ; 1998.

<sup>5</sup> Ref.: *Baby Manji Yamada v. Union of India and ANR*, INSC 1656.2008 (29 September 2008).

<sup>6</sup> There are a lot of articles found on the issue a few to name: John Carney, *Baby Boy Abandoned in India by Parents Who Kept His Twin Sister But Left Him behind "as They Already Had a Boy and Couldn't Afford Twins"*, Daily Mail Australia, 24 June 2015 accessed on 20.10.2016 at <http://www.dailymail.co.uk/news/article-3137049/Baby-boy-abandoned-India-surrogateparents-kept-twin-sister-left-boy-couldn-t-affordtwins.html>; Samantha Hawley, Suzanne Smith and Michael McKinnon, *India Surrogacy Case: Documents Show New South Wales Couple Abandoned Baby Boy Despite Warnings*, ABC News, 13 April 2015, accessed on 20.10.2016 at <http://www.abc.net.au/news/2015-04-13/australiancouple-abandon-baby-boy-in-india-surrogacy-case/6387206>.



<sup>7</sup> Art. 17, *Gujarat High Court Rules on Surrogacy Case, Jan Balaz vs Anand Municipality and 6 Respondents*, 11.11.2009, accessed on 21.10.2016 at <http://blog.indiansurrogacylaw.com/gujarat-highcourt-rules-on-surrogacy-case/>.

<sup>8</sup> *Law Commission of India (Report No. 228)*.

<sup>9</sup> *Ibid.*, article 4.

<sup>10</sup> Extracted from the *ART Regulation Bill 2010*.

<sup>11</sup> *No. V.25011/119/2015-HR. Government of India*, Ministry of Health and Family Welfare (Department of Health Research), New Delhi, 04 November 2015.

<sup>12</sup> Accessed on 2.2.2017 at [http://www.prsindia.org/uploads/media/Surrogacy/Surrogacy%20\(Regulation\)%20Bill,%202016.pdf](http://www.prsindia.org/uploads/media/Surrogacy/Surrogacy%20(Regulation)%20Bill,%202016.pdf).

<sup>13</sup> Articles 15(3), 23, 24, 39(a), 39(d), 39(c), 42, 45, 51(a), 243D, of the Indian Constitution expressly state special provisions for women and their protection

<sup>14</sup> *Human Dignity*, Internet Encyclopaedia of Philosophy, accessed on 3.3.2017 at <http://www.iep.utm.edu/hum-dign/>.

<sup>15</sup> Ministry of Justice, Law and Company Affairs, *The Transplantation of Human Organs Act, 1994*, accessed on 01.02.2016 at <http://indiacode.nic.in/fullact1.asp?tfm=199442>.

<sup>16</sup> Articles 38, 39, 41, 42, 47, 48 of the Directive Principles of State Policy of the Indian Constitution on Right to Life and Health.

<sup>17</sup> For example: <http://www.surrogacyindia.com/>, <http://surrogacycentreindia.com/>, [http://www.delhiivf.com/india\\_surrogacy.html](http://www.delhiivf.com/india_surrogacy.html), <http://ivf-surrogate.com/>.

<sup>18</sup> Article 8, *A Simplified version of the United Nations Convention on the Rights of the Child*, accessed on 01.12.2016 at <https://www.unicef.org.au/Upload/UNICEF/Media/Our%20work/childfriendlycrc.pdf>.

<sup>19</sup> Central Government Act, *Section 23 in The Indian Contract Act, 1872*, accessed on 2.12.2016 at <https://indiankanon.org/doc/1625889/>.

## Bibliography

1 PANDE, A. Transnational Commercial Surrogacy in India: Gifts for Global Sisters? Symposium: Cross-Border Reproductive Care. *Reproductive BioMedicine Online* 2011; 23: 618-625 (accessed on 18.10.2016, at: <https://philpapers.org/archive/PANTCS.pdf>).

2 WITZLEB, N., and CHAWLA, A. Surrogacy in India: Strong Demand, Weak Laws. In: GERBER, P., O'BYME, K., (eds.). *Surrogacy Law and Human Rights*. UK: Ashgate Publishing Limited; 2015: 167-191.

3 THE LAW COMMISSION OF INDIA. (Report No. 228), Need for Legislation to Regulate Assisted Reproductive Technology Clinics as well as Rights and Obligations of Parties to a Surrogacy, 5 August, 2009.

4 ENCYCLOPAEDIA BRITANNICA (accessed on 10.11.2016, at: <https://www.britannica.com/topic/surrogate-motherhood>).

- 5 WARNOCK, D.M. Department of Health and Social Security. Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology. London: Her Majesty's Stationery Office, July 1984 (accessed on 6.11.2016, at: [http://www.hfea.gov.uk/docs/Warnock\\_Report\\_of\\_the\\_Committee\\_of\\_Inquiry\\_into\\_Human\\_Fertilisation\\_and\\_Embryology\\_1984.pdf](http://www.hfea.gov.uk/docs/Warnock_Report_of_the_Committee_of_Inquiry_into_Human_Fertilisation_and_Embryology_1984.pdf)).
- 6 JAYARAMAN, K.S. India Reveals Deep Frozen Test-tube Baby. *New Scientist*, 19 October 1978: 159.
- 7 WITZLEB, N., CHAWLA, A. Surrogacy in India: Strong Demand, Weak Laws, Human Right. In: GERBER, P, O'BYRNE, K. (eds.). *Surrogacy, Law, and Human Rights*: Ashgate Publishing Limited; 2015: 167-191.
- 8 HAWORTH, A. Womb for Rent: Surrogate Mothers in India. WebMD Feature from "Marie Claire" Magazine (accessed on 20.10.2016, at: <http://www.webmd.com/infertility-and-reproduction/features/womb-rent-surrogate-mothersindia?page=8>).
- 9 MALHOTRA, A. More Questions than Answers over Rent-a-Womb Market. *The Hindu*, 24 July 2010 (accessed on 20.10.2016, at: <http://www.thehindu.com/opinion/open-page/more-questionsthan-answers-over-rentawomb-market/article531996.ece>).
- 10 PERAPPADAN BINDU, S.A. Setback for Surrogacy in India. *The Hindu*, 29 Nov. 2015 (accessed on 21.10.2016, at: <http://www.thehindu.com/opinion/op-ed/a-setback-for-surrogacyin-india/article7927730.ece>).
- 11 BHOWMICK, N. Why People Are Angry About India's New Surrogacy Rules. *Time* 2013, 15. 2. (accessed on 26.2.2017, at: <http://world.time.com/2013/02/15/why-people-are-angry-about-indias-new-surrogacy-laws/>).
- 12 CROOKS VALORIE, A., TURNER, L., SNYDER, J., JOHNSTON, R., KINGSBURY, P. Promoting Medical Tourism to India: Messages, Images, and the Marketing of International Patient Travel. *Social Science and Medicine* 2011; 72: 726-732.
- 13 DAWN, S.K., PAL, S. Medical Tourism in India: Issues, Opportunities and Designing Strategies for Growth and Development. *Zenith International Journal of Multi-disciplinary Research* 2011; 1 (3): 185-202.
- 14 CHINAI, R., and GOSWAMI, R. Medical Visas Mark Growth of Indian Medical Tourism. *Bulletin of the World Health Organisation*. March 2007; 85 (3) (accessed on 20.10.2016, at: <http://www.who.int/bulletin/volumes/85/3/07-010307/en/>).
- 15 BINDEL, J. Outsourcing Pregnancy: A Visit to India's Surrogacy Clinics. *The Guardian*, 1 April 2016 (accessed on 21.10.2016, at: <https://www.theguardian.com/global-development/2016/apr/01/outsourcing-pregnancy-india-surrogacy-clinics-julie-bindel>).
- 16 GENTLEMAN, A. India Nurtures Business of Surrogate Motherhood. *New York Times*, March 10, 2008 (accessed on 21.10.2016, at: <http://www.nytimes.com/2008/03/10/world/asia/10surrogate.html>).
- 17 ROY NILANJANA, S. Protecting the Rights of Surrogate Mothers in India. *The New York Times*, 04 October 2011 (accessed on 11.11.2016, at: <http://www.nytimes.com/2011/10/05/world/asia/05iht-letter05.html>).
- 18 GARG, I.S. Understanding India's Complex Commercial Surrogacy Debate: India's draft Surrogacy (Regulation) Bill sparks debate over the government's role

in reproduction. *The Diplomat*, 31 August 2016 (accessed on 21.10.2016, at: <http://thedi diplomat.com/2016/08/understanding-indias-complex-commercial-surrogacy-debate/>).

19 SHARMA, A. India Must Tread Cautiously on Surrogacy Law. *The Diplomat*, 31 August 2016 (accessed on 20.10.2016, at: <http://thedi diplomat.com/2016/09/india-must-tread-cautiously-on-surrogacy-law/>).

20 KANNAN, S. Regulators Eye India's Surrogacy Sector, *India Business Report*. *BBC World*, 18 March 2009 (accessed on 21.10.2016, at: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/business/7935768.stm>).

21 SWAMINATHAN, S. Why the Surrogacy Bill is Necessary. *The Hindu*, August 28, 2016 (accessed on 18.10.2016, at: <http://www.thehindu.com/opinion/op-ed/why-the-surrogacy-bill-is-necessary/article9040755.ece>).

22 CABINET, M. Take up Surrogacy Bill Today. *The Times of India*, 24 August 2016 (accessed on 18.10.2016, at: <http://timesofindia.indiatimes.com/india/cabinet-may-take-up-surrogacy-bill-day/articleshow/53835511.cms>).

23 INDIA TO BAN FOREIGN SURROGATE SERVICES. *BBC News*, 28 October 2015 (accessed on 11.11.2016, at: <http://www.bbc.com/news/worldasia-india-3465508>).

24 DESPAIR OVER BAN IN INDIA'S SURROGACY HUB. *BBC News* (accessed on 02.11.2016, at: <http://www.bbc.com/news/world-asia-india-34876458>).

25 GUPTA, D. Inside India's Surrogacy Industry. *The Guardian*, 06 December 2011 (accessed on 11.11.2016, at: <https://www.theguardian.com/world/2011/dec/06/surrogate-mothers-india>).

26 PATTANAYAK, L. Predicament of Commercial Surrogacy in India. *World Plus*, 14 May 2015 (accessed on 10.11.2016, at: <https://www.worldpulse.com/en/community/users/lulabi-pattanayak/posts/36932>).

27 SHARMA, N.C. India's Multi-Million Dollar Surrogacy Industry Takes a Hit as Clients Vanish, Clinics Shut Down, and Pay Rates Fall. *Daily Mail*, 28 August 2016 (accessed on 11.11.2016, at: <http://www.dailymail.co.uk/indiahome/indianews/article-3761669/India-smulti-million-dollar-surrogacy-industry-takeshit-clients-vanish-clinics-shut-pay-ratesfall.html#ixzz4PP0oJJg7>).

28 POINTS, K. Commercial Surrogacy and Fertility Tourism in India: The Case of Baby Manji. *The Kenan Institute for Ethics at Duke University*; 2009 (accessed on 11.11.2016, at: <http://kenan.ethics.duke.edu/wp-content/uploads/2012/07/Case-Study-Surrogacy.pdf>).

29 MAHAPATRA, D. Baby Manji's Case Throws up Need for Law on Surrogacy. *The Times of India*, 25 August 2008 (accessed on 2.12.2017, at: <http://timesofindia.indiatimes.com/india/Baby-Manjis-case-throws-up-need-for-law-on-surrogacy/articleshow/3400842.cms>).

30 MALHOTRA, A. Ending Discrimination in Surrogacy Laws. *The Hindu*, 03 May 2014 (accessed on 23.10.2016, at: <http://www.thehindu.com/todays-paper/tp-opinion/ending-discrimination-in-surrogacy-laws/article5971774.ece>).

31 ZARCHIN, T. Gay Father of Twins Born to Indian Surrogate Denied Permission to Bring His Sons Home. *Haaretz*, 9 May 2010 (accessed on 21.10.2016, at: <http://>

[www.haaretz.com/gayfather-of-twins-born-to-indian-surrogate-denied-permission-to-bring-his-sons-home-1.289128](http://www.haaretz.com/gayfather-of-twins-born-to-indian-surrogate-denied-permission-to-bring-his-sons-home-1.289128)).

32 RAJADHYAKSHA, M. Israeli Gay Couple Gets a Son in India. *The Times of India*, 18.11.2008 (accessed on 7.3.2017, at: <http://timesofindia.indiatimes.com/india/Israeli-gay-couple-gets-ason-in-India/articleshow/3724754.cms>).

33 LIC, A. Nepalese Court Suspends Commercial Surrogacy. 01 September 2015 (accessed on 1.03.2017, at: [http://www.bionews.org.uk/Page.asp?obj\\_id=561682&cAct=SIMP](http://www.bionews.org.uk/Page.asp?obj_id=561682&cAct=SIMP)).

34 ARLINGTON, K. Australian Babies and Parents Stranded in Nepal after Commercial Surrogacy Ban. *The Sydney Morning Herald*, 6.10.2017 (accessed on 1.3.2017, at: <http://www.smh.com.au/nsw/australian-babiesand-parents-stranded-in-nepal-after-commercial-surrogacy-ban-20151005-gk19bf.html>).

35 BHOWMIK, N. After Nepal, Indian Surrogacy Clinics Move to Cambodia. *Al Jazeera*, India, 28 June 2016 (accessed on 21.10.2016, at: <http://www.aljazeera.com/indepth/features/2016/06/nepal-indian-surrogacy-clinicmove-cambodia-60614112517994.html>).

36 MEDEW, J. Surrogacy's Painful Path to Parenthood. *The Age*, 23 March 2013 (accessed on 10.11.2016, at: <http://www.theage.com.au/national/surrogacys-painful-path-to-parenthood-20130322-2glhn>).

37 CENTRE FOR SURROGATE PARENTING INC. Surrogacy and India (accessed on 10.11.2016, at: <http://www.creatingfamilies.com/surrogacy/?surrogacy-and-india-221>).

38 CENTRE FOR SOCIAL RESEARCH. *The Final Report: Surrogate Motherhood-Ethical or Commercial*. New Delhi: CSR; 2010 (accessed on 20.10.2016, at: <http://www.womenleadership.in/Csr/SurrogacyReport.pdf>).

39 INDIAN COUNCIL OF MEDICAL RESEARCH. *Ethical Guidelines for Biomedical Research on Human Participants*. New Delhi: ICMR; 2006: 102-103.

40 THE ASSISTED REPRODUCTIVE TECHNOLOGY (Regulation) Bill, 2008 (accessed on 23.10.2016, at: [http://www.prsindia.org/uploads/media/vikas\\_doc/docs/1241500084-DraftARTBill.pdf](http://www.prsindia.org/uploads/media/vikas_doc/docs/1241500084-DraftARTBill.pdf)).

41 ANITHA, K.N. and REDDY, B.S. The Assisted Reproductive Technologies Regulation Bill, 2010: A Hope Ray to Regularize Surrogacy in India-A Human Right Perspective. *Indian Journal of Applied Research* 2013; 3 (12): 246-248.

42 RAJADHYAKSHA, M. No Surrogacy Visa for Gay Foreigners. *The Times of India*, 18 January 2013 (accessed on 10.11.2016, at: <http://timesofindia.indiatimes.com/india/No-surrogacy-visa-for-gayforeigners/articleshow/18066771.cms>).

43 WELTMAN, J. Surrogacy in India: What to Make of the New Guidelines. *Circle Surrogacy* 2013; 18 (accessed on 10.11.2016, at: <http://www.circlesurrogacy.com/blog/2013/01/18/surrogacy-in-india-what-to-make-of-the-newguidelines/>).

44 DHAR, A. Ministries Consulted on Assisted Reproductive Technology Bill. *The Hindu*, 23 November 2013 (accessed on 24.10.2016, at: <http://www.thehindu.com/sci-ech/health/ministries-consulted-on-assisted-reproductive-technology-bill/article5380425.ece>).

- 45 SHARMA, R.S. Social, Ethical, Medical and Legal Aspects of Surrogacy: An Indian Scenario. *Indian Journal of Medical Research* 2014; 140 (1): S13-S16.
- 46 GOVERNMENT PROPOSES COMPLETE BAN ON COMMERCIAL SURROGACY. *The Times of India*, 24 August 2016 (accessed on 18.10.2016, at: <http://timesofindia.indiatimes.com/india/Government-proposes-complete-ban-on-commercial-surrogacy/articleshow/53844035.cms>).
- 47 PARANDE, S., SHAH, R.K., AAMIR, K., TUSSHAR, K. 6 Bollywood Celebs who Opted for a Surrogate Child or IVF. *India.com*, 31 January 2017 (accessed on 02.03.2017, at: <http://www.india.com/showbiz/shah-rukh-khan-aamir-khan-tusshar-kapoor-6-bollywood-celebs-who-opted-for-a-surrogate-child-or-ivf-1293425/>).
- 48 MUKHERJEE, K., TUSSHAR, S.R.K. Farah: Celebrities who Opted for Surrogacy. *The Indian Express* (accessed on 2.3.2017, at: <http://indianexpress.com/photos/entertainmentgallery/tusshar-kapoor-shah-rukh-khan-aamirkhan-more-celebrities-who-opted-for-surrogacy-2879556/8/>).
- 49 MOHAPATRA, H. Status of Women in Indian Society. *Quest Journals. Journal of Research in Humanities and Social Science* 2015; 3 (6): 33-36.
- 50 INTERNATIONAL CENTER ON LAW, LIFE, Faith and Family. Surrogate Motherhood: A Violation of Human Rights (accessed on 3.3.2017, at: <http://icolf.org/surrogate-motherhood-a-violation-of-human-rights/>).
- 51 WILKINSON, S. *Bodies for Sale: Ethics and Exploitation in the Human Body Trade*. London and New York: Routledge; 2003.

# **El impulso hacia una legislación europea común, con respecto al derecho de toda persona a conocer sus orígenes genéticos**

## **The push towards common european legislation with respect to the right to know one's genetic origins**

*Gian Luca Montanari Vergallo,\* Nagale Mario di Luca\*\**

### **Resumen**

Veinte años desde su apertura a la firma, la Convención de Oviedo necesita una actualización. No trata el tema del derecho, de los niños concebidos por los donantes, a conocer la identidad de los donantes de gametos.

El Tribunal Europeo de Derechos Humanos ha declarado recientemente que: a) el derecho a conocer sus antecedentes biológicos está protegido por el artículo 8 de la Convención de Derechos Humanos; b) dicho derecho debe equilibrarse con el derecho de la madre biológica al anonimato (nacimiento anónimo).

Para encontrar ese equilibrio, una posible solución podría ser exigir a los jueces que convoquen a las madres para preguntarles

---

\* Facultad de Farmacia y Medicina, Departamento de Ciencias Anatómicas, Aparatos histológicos, médico-legales y locomotores.

\*\* "Sapienza", Universidad de Roma, Roma

Artículo publicado en la revista *Medicina e Morale* 2017/6 pp. 747-761.

Recibido por la revista *Medicina e Morale* el 30 de septiembre de 2017; aceptado el 5 de diciembre de 2017. La traducción no fue revisada por el autor.

Recibido el 18 de abril de 2019. Entregado el 30 de abril de 2019.

si les gustaría revertir su decisión de ser anónima. Si la madre reafirma su intención de permanecer desconocida, es posible que el tribunal no permita que el niño se entere de su identidad y se ponga en contacto con ella.

Los autores también analizan otras dos cuestiones que no han sido tomadas en cuenta por el Tribunal Europeo: a) el equilibrio entre el derecho a conocer sus orígenes y el derecho al anonimato de los donantes de gametos; b) si el derecho a saber de los niños concebidos por el donante haría obligatorio que los padres legales revelen los procedimientos de concepción.

Estos problemas y la importancia de los intereses en juego inducen a los autores a argumentar que la opción de seguir utilizando como criterio el artículo 8 mencionado anteriormente, no es lo ideal. Parece que es preferible abordar estas cuestiones, mientras se actualiza la Convención de Oviedo, o para incentivar la promulgación de leyes que serían uniformes en toda la Unión Europea.

*Palabras clave:* inseminación artificial heteróloga, derecho a conocer sus orígenes genéticos, derecho al anonimato, deber de divulgación, Convención de Oviedo, Convención Europea de Derechos Humanos.

## 1. Introducción

Veinte años después de que se firmó, la Convención de Oviedo (la Convención para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a la Aplicación de la Biología y la Medicina) todavía representa un marco de referencia fundamental dentro del debate ético y legal, en temas controvertidos relacionados con la biomedicina.

Sin embargo, la Convención de Oviedo no cubre el tema de la procreación asistida médicamente (PAM), en particular las técnicas que implican la donación de gametos (generalmente referidas como “heterólogas”, consideramos de manera inapropiada) y el

problema subsiguiente del derecho de los niños así concebidos, que es conocer la identidad de los donantes de gametos; es decir, sus padres biológicos.

Es un tema extremadamente espinoso. La sabiduría convencional y la doctrina legal prevaleciente cuestionan la legitimidad de la fertilización heteróloga por las siguientes razones. En primer lugar, da lugar a una distorsión en el principio de igualdad, ya que equipara diferentes situaciones: a) parejas que se someten a procedimientos PAM utilizando sus propios gametos, lo que los convierte en los padres biológicos; b) parejas que recurren a donantes de gametos, lo que los convierte en padres biológicos sólo a nivel formal [1]. Por otra parte, la fertilización heteróloga desvincula fundamentalmente las identidades biológicas y sociales para cualquier individuo dado. De hecho, tales prácticas, a) les quitan a los niños recién nacidos la certeza de haber nacido dentro de una relación exclusiva; b) violan el derecho de estos niños a ser conscientes de su identidad familiar, y c) dificultan el mapeo de una anamnesis familiar precisa [2].

## **2. El creciente reconocimiento del derecho de cada persona a conocer su patrimonio biológico**

Como lo señaló el Comité Nacional de Bioética de Italia, varias leyes a nivel nacional tienen en cuenta las solicitudes de menores o adultos, que llegaron a saber que fueron concebidos a través de la donación de gametos, para obtener acceso a la información sobre los donantes. Algunas naciones han derogado la obligación de imponer el anonimato: Austria (1992); Alemania (1998); Suiza (2001); Holanda (2002); Noruega (2003); Gran Bretaña (2004); Suecia (2006); Finlandia (2006). Fuera de Europa: Nueva Gales del Sur (2007); Australia Occidental (1999 y 2004); Victoria (1995 y 2009) y Nueva Zelanda (2004) [3]. Varios tratados internacionales también han reforzado el derecho de los niños a conocer su patrimo-



nio genético. El artículo 7 de la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989 establece que “un niño tiene el derecho, en la medida de lo posible, a saber y ser cuidado por sus padres”. Es una receta amplia y generalizada, que se hizo necesaria por los secuestros de niños en América del Sur y las adopciones ilegales relacionadas. Mucho más significativo, la Convención Europea sobre la Adopción de Niños (2008) afirma que las autoridades nacionales pueden considerar que el derecho de los niños a conocer sus orígenes supera el derecho al anonimato de los padres biológicos (artículo 22, subsección 3) [3]. Las tendencias legislativas italianas han evolucionado en la misma dirección. En 2001, la Ley n. 184/1983, art. 28, fue reformada por los legisladores, marcando el abandono de la cultura del secreto. De hecho, tal reforma obligó a los niños adoptados a ser informados por sus padres adoptivos sobre su adopción, no sólo para defender el derecho de los niños a su identidad personal, sino principalmente para evitar que aprendan sobre su estado real de manera abrupta, posiblemente de modo traumático [4]. Obviamente, los padres conservan el derecho de decidir el camino y el momento de tales revelaciones, al menos mientras el niño sea menor de edad [1]. El creciente reconocimiento del derecho a conocer su patrimonio biológico puede explicarse con la necesidad de una mayor protección de la salud y la identidad de los niños.

Con respecto a la salud física, es bien sabido lo importante que puede ser el acceso a la información genética, desde el punto de vista de la prevención y la anamnesis familiar. Por lo tanto, es esencial poder confiar en una información tan completa como sea posible en relación con los donantes de gametos, sin revelar necesariamente su identidad a individuos concebidos por el donante [5]. En cuanto al bienestar psicológico de tales individuos, parte de la investigación científica afirma que la incapacidad para averiguar sobre las identidades de los donantes puede causar daños a los niños [6; 7]. Además, vale la pena considerar que en el extranjero, muchos niños concebidos por donantes han presentado demandas para que se les

otorgue acceso a la información en cuanto a sus antecedentes genéticos. Eso nos lleva a creer que es importante para la vida de esas personas rechazar todas las dudas acerca de la identidad de sus padres genéticos. En consecuencia, es razonable suponer que cualquier falta de reconocimiento de su interés en conocer sus orígenes puede acarrear repercusiones psicológicas que afecten negativamente su bienestar. Por lo tanto, se debe adoptar un principio de precaución que permita al niño conocer la identidad del donante [5].

Una evolución del concepto de identidad lleva a la misma conclusión. De hecho, la identidad se encuentra entre los derechos inalienables consagrados en el artículo 2 de la Constitución de la República Italiana. Tal concepto ha abarcado, durante mucho tiempo, el derecho a uno mismo en un sentido amplio [8]. En particular, el derecho a conocer sus orígenes se ha reafirmado en virtud de la necesidad de protección individual de la identidad [9; 10]. El propio Tribunal Europeo de Derechos Humanos ha respaldado esta conclusión, afirmando que el nacimiento de uno y sus circunstancias, como el derecho a conocer sus antecedentes biológicos, son parte integral del derecho del niño y del adulto al respeto de su vida privada, codificado en el artículo 8 de la Convención de Derechos Humanos [11-13].

Los niños tienen un interés vital (en términos de desarrollo personal) en obtener toda la información que conduce a la verdad con respecto a un aspecto fundamental de sus identidades personales; por ejemplo, identidad de sus padres biológicos. El artículo 8 de la Convención Europea de Derechos Humanos establece inequívocamente que el derecho al respeto de la vida privada pertenece a todas las personas, no sólo a los niños, sino también a las madres. Si a las madres se les niega el derecho al anonimato después de dar a luz, esta prohibición puede aumentar la incidencia de abortos, posiblemente ilegales. Por lo tanto, para cumplir realmente con el artículo 8 de la Convención, los estados miembros deben encontrar el equilibrio adecuado entre los derechos y los intereses en conflic-

to; es decir, por un lado, el derecho del niño a conocer los orígenes de uno y, por otro lado, el derecho de la madre al anonimato [11].

Por estos motivos, la Corte ha dictaminado que el artículo 28 de la ley n. 184/1983 que regula las adopciones va en contra del artículo 8 de la Convención, ya que protege el anonimato de la madre al no lograr el equilibrio adecuado entre los derechos mencionados anteriormente y los intereses en conflicto. De hecho, la demandante no pudo averiguar sobre sus orígenes biológicos, porque el fallo le negó el derecho a obtener esa información [11].

Los fallos citados anteriormente del Tribunal Constitucional italiano y el Tribunal Europeo de Derechos Humanos establecen principios que pueden aplicarse también en tales casos, aunque dichos fallos no se refieren a niños heterólogos concebidos para la fecundación. Es relevante resaltar las similitudes entre un niño con fertilización heteróloga y uno que ha sido adoptado después de un nacimiento anónimo. Ambos niños, de hecho, no viven con sus padres biológicos, ni conocen sus identidades; al mismo tiempo, ambos no tienen antecedentes familiares anteriores con sus padres biológicos. Sólo el niño que fue adoptado ha vivido y se ha desarrollado en el vientre de su madre, y él o ella se lo quitaron cuando se negó a ser identificada en el certificado de nacimiento. En cuanto a la mujer que dio a luz al niño de fecundación heteróloga y al donante, ambos decidieron renunciar al recién nacido y los gametos donados, por lo que renuncian a cualquier reclamación legal sobre el bebé [5].

### **3. Equilibrio entre el derecho de toda persona a conocer sus orígenes, y el derecho de la madre biológica al anonimato en caso de nacimiento anónimo**

En caso de adopción, surge un problema en cuanto al equilibrio entre el derecho a conocer los orígenes y los intereses en conflicto.

En Italia, este aspecto ha sido regulado por la ley 4, del 4 de mayo de 1983, n. 184, artículo 28, subsección 5, según la cual los niños adoptados, al cumplir veinticinco años, tienen derecho a obtener información sobre su identidad biológica y los padres pueden hacerlo al cumplir los dieciocho años, siempre que haya razones de salud psico-físicas serias y demostrables.

Tales reglas no parecen aplicarse a los casos de fertilización heteróloga, ni mucho menos a los nacimientos anónimos, dada la naturaleza diferente de esas situaciones. De hecho, los niños adoptados a menudo han vivido parte de sus vidas con sus padres biológicos, de quienes fueron tomados como consecuencia de procedimientos legales y litigios. Por otro lado, los hijos concebidos mediante la fertilización heteróloga y los procedimientos PAM han sido nacidos de su madre legal y no han pasado de una familia biológica a una legal. Otro aspecto relevante es la presencia de donantes, que voluntariamente proporcionaron a sus gametos, sabiendo muy bien que el niño así concebido tendría diferentes padres legales [5].

Además, las razones que lo hacen apropiado en casos de adopción para limitar el derecho a conocer sus orígenes no se aplican a la fertilización heteróloga. De hecho, los niños adoptados pueden estar emocionalmente angustiados como resultado del contacto con sus familias originales, mientras que los nacidos de la procreación con asistencia médica no corren ningún riesgo [14; 15].

En segundo lugar, los padres biológicos no pueden desempeñar un papel auxiliar y de apoyo para un niño abandonado, que en cambio recae en los padres de crianza temporal (adoptivos). Además, la donación de gametos de un tercero no es en absoluto equivalente al abandono del niño, que a menudo está determinado por situaciones familiares gravemente disfuncionales, que hacen que sea necesario mantener al niño alejado de sus padres biológicos [1; 16]. Un equilibrio adecuado entre los derechos de anonimato y conocer su patrimonio biológico, tal como lo espera el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, debe buscarse por diferentes medios.

Por ejemplo, se puede instituir una red de apoyo preventivo que brinde atención y asesoramiento a mujeres embarazadas y que esté diseñada para verificar su voluntad real de permanecer en el anonimato [17]. El Tribunal Constitucional italiano señala una forma alternativa de salvaguardar tales intereses en conflicto. Los jueces declararon que el artículo 28 ya citado es inconstitucional, ya que no requiere que los jueces convoquen a las madres para preguntarles si les gustaría revertir su decisión de ser anónima. De hecho, es posible que los motivos basados en los cuales la madre eligió el anonimato se hayan vuelto irrelevantes o insignificantes con el tiempo [18]. No todos los tribunales italianos han fallado de manera uniforme de acuerdo con los principios establecidos por el Tribunal Constitucional italiano. Varios jueces han dictaminado que sólo la nueva legislación puede establecer los procedimientos apropiados a través de los cuales se pueda verificar la voluntad de la madre biológica de ser anónima. Sin embargo, los legisladores italianos aún no han promulgado ninguna nueva legislación al respecto, por lo que es probable que se desestimen las demandas [19; 20].

No obstante, el Tribunal Supremo italiano ha aclarado que, a pesar de la falta de legislación específica, los tribunales de menores deben asegurarse de que las madres biológicas no tengan la intención de revertir su posición con respecto al anonimato, y deben hacerlo a petición de los hijos biológicos anónimos. Para ello, los tribunales deben actuar en conformidad con el marco legislativo y los principios establecidos por el Tribunal Constitucional mediante la sentencia n. 278 de 2013, que son aptos para garantizar el respeto a la dignidad de las mujeres en la mayor medida posible. Si la madre reafirma su intención de permanecer desconocida, es posible que el tribunal no permita que el niño se entere de su identidad y se comuniquen con ella [21; 22]. Sin embargo, el derecho al anonimato puede superar el derecho a conocer los orígenes de uno solo mientras la madre biológica esté viva. De hecho, negar el acceso a tal conocimiento después de la muerte de la madre biológica conlleva-

ría la “naturaleza irreversible” del secreto que ha sido declarado inconstitucional por la sentencia del Tribunal Constitucional antes mencionada, 278, 2013 [23].

Específicamente, el juzgado de Trieste ha presentado los siguientes pasos procesales. La madre biológica será convocada a las instalaciones de servicios sociales locales, donde un juez honorario le informará sobre el deseo del niño de conocer su identidad. El juez debe verificar si la madre biológica todavía está decidida a permanecer en el anonimato, y permitirle un marco de tiempo razonable para que ella tome una decisión. Si la madre finalmente decide mantener su anonimato, el juez simplemente informará a la corte sin elaborar un informe. Si, por otro lado, la mujer elige que se revele su identidad a su hijo biológico, se compilará un informe específico y se le pedirá que lo acepte y firme [24].

El Tribunal Constitucional italiano señala un modelo similar al sistema francés. En Francia, hasta la ley n. 22 del 22 de enero de 2002 se promulgó que la identidad de la madre biológica nunca se podría revelar si ella hubiera optado por el anonimato. La nueva legislación, en cambio, ha facilitado la búsqueda de los orígenes biológicos a través de un consejo nacional de reciente creación que brinda acceso a la información sobre los orígenes personales de cada uno. Dicho organismo independiente está compuesto por magistrados, representantes de asociaciones involucradas en el tema y profesionales de extracción similar. A través de tal cuerpo, los niños pueden pedir a sus madres biológicas que levanten el velo del secreto [17]. La Convención Europea de Derechos Humanos ha considerado que la legislación francesa mencionada anteriormente cumple con la Convención, y con el artículo 8 en particular, ya que ha alcanzado el equilibrio ideal y la proporcionalidad entre los intereses en conflicto en juego. El Tribunal Europeo, en ese sentido, afirma que los estados miembros deben poder elegir cualquier herramienta legislativa que consideren adecuada, a fin de conciliar todos los intereses involucrados [12].

#### **4. Equilibrio entre el derecho a conocer los orígenes y el derecho al anonimato de los donantes de gametos**

Uno puede preguntarse si el derecho al anonimato y su peso mayor que el derecho de los niños a conocer sus orígenes genéticos sólo deben ser respetados por las madres biológicas que eligen mantener sus identidades sin revelar o si tal derecho debería extenderse a los donantes de gametos. Son dos escenarios muy distintos. En el caso de las donaciones de gametos, no hay riesgo de abortos clandestinos ilegales que justifiquen el derecho de la madre biológica a eliminar el derecho del niño a conocer su identidad. En consecuencia, los hijos concebidos por el donante deben tener derecho a conocer las identidades de sus padres biológicos. De lo contrario, el vínculo entre la procreación y la responsabilidad se rompería, lo que es cierto en todos los casos, ya que es emblemático de un principio general de la auto-responsabilidad. Por razones obvias de coexistencia pacífica y respeto por los demás, es necesario que cada individuo asuma la responsabilidad de sus acciones. Por esas razones, se reconoce ampliamente que los padres biológicos de niños concebidos naturalmente no pueden eludir sus responsabilidades paternas, ni siquiera si sus parejas les habían hecho creer que la relación sexual no era apta para procrear. Tales responsabilidades de los padres biológicos siguen siendo válidas incluso si los hijos ya tienen un padre legal, habiendo nacido dentro del matrimonio. Por lo tanto, el hecho de que un niño ya tenga padres legales no descarta las responsabilidades paternas de su padre biológico. Por el contrario, en los casos de fertilización heteróloga, si se permitiera que el derecho al anonimato supere el derecho del niño a conocer a sus padres biológicos, se discriminaría a dicho niño, ya que se le privaría de cualquier posibilidad de establecer contacto con el padre biológico, incluso en caso de fallecimiento de sus padres legales.

Para sostener una mayor relevancia del derecho al anonimato por parte del donante, no parece apropiado citar la directiva europea 2004/23/CE, que entró en vigencia en Italia a través del decreto

n. 191 el 6 de noviembre de 2007, y reafirmó el principio de anonimato del donante [25]. De hecho, la donación de gametos no es similar a ninguna otra donación de células. Al donar espermatozoides u ovocitos, no hay sustitución de ninguna parte del cuerpo u órgano, como en los casos de sangre, médula ósea, etcétera.

Los gametos abarcan completamente la identidad de un individuo, siendo el recipiente por el cual el ADN se transmite a la descendencia de uno. Ésa es la razón por la cual la ley n. 91/1999, art. 3, subsección 3, que trata los trasplantes de órganos y tejidos de donantes fallecidos, prohíbe las donaciones de gónadas (testículos y ovarios) y encéfalo [14].

Un argumento más a menudo a favor del anonimato es que el donante no sería considerado como un “padre”, ya sea legal o biológicamente [26, 27]. En ese sentido, la definición misma de padre se puede discutir en detalle. Sin embargo, ninguna discusión puede pasar por alto un hecho bien establecido: los que nacen de procedimientos de fertilización heteróloga también presentan el fondo genético del donante, del mismo modo que los niños nacidos de concepción natural tienen el fondo genético de la pareja que los concibió. Si estos últimos son indiscutiblemente los padres del recién nacido, entonces no hay razón para negar que los hijos concebidos por el donante sean los descendientes biológicos del mismo, al menos desde una perspectiva biológica.

Algunos académicos destacan diferentes argumentos a favor del derecho de los donantes al anonimato. Los niños recién nacidos deben ser parte de una familia donde existan las condiciones para un desarrollo psicofísico adecuado. Para ello, los procesos interpersonales son vitales; es decir, el proceso de fusión con la madre que cría al niño, independientemente de la contribución biológica de otra mujer. Además, buscar el donante no puede ofrecer a los niños concebidos por él ninguna contribución valiosa al descubrimiento de su historia personal: los donantes de gametos son extraños que donaron sus gametos, estableciendo así un vínculo genético (aunque sea parcial), pero ciertamente no una conexión



paterna. La persona que quiere averiguar la identidad del donante de gametos siente la necesidad de hacerlo, no sólo por la necesidad de definir su identidad, sino también por la falta de relación con los padres sociales. Tal déficit afectivo puede llevar al niño a idealizar figuras parentales desconocidas en un nivel imaginario. Sin embargo, el conocimiento del padre biológico no puede, de ninguna manera, mitigar las relaciones familiares disfuncionales, ya que el donante nunca ha abrazado un proyecto parental [3]. No obstante, los problemas relacionados con la relación o el afecto dentro de las familias sociales de los niños pueden exacerbar su sufrimiento, y se les niega la oportunidad de resolver su sufrimiento existencial a través del contacto con sus padres biológicos. Además, el hecho de que este último no haya defendido previamente un proyecto parental no significa que tal deseo de su parte no pueda surgir con el tiempo. Sin embargo, los niños concebidos por el donante no necesariamente tienen la intención de encontrar a sus padres biológicos con la esperanza de que asuman la paternidad. Por el contrario, como lo ha demostrado el caso italiano (sobre el que ha resuelto el Tribunal Europeo), es posible que dicha búsqueda pueda llevarse a cabo en etapas posteriores de la vida, cuando los padres pueden necesitar la ayuda de sus hijos.

Argumentando a favor del anonimato del donante, se observó que sólo en caso de adopción puede haber una “historia familiar” antes del abandono. El conocimiento y el acceso a sus raíces adquieren un significado diferente para los niños de crianza temporal: en algunos casos, saber que los padres biológicos de uno pueden ayudar a procesar psicológicamente la negativa de los padres biológicos. La situación difiere sustancialmente para los niños concebidos por el donante. Suponiendo que los niños nacidos a través de PAM tienen una “historia familiar” y ver a los donantes como padres, pueden terminar limitando la paternidad al reino meramente biológico [3]. Sin embargo, un padre biológico también es alguien que, naturalmente, concibe a un niño sin la intención de hacerlo (y no está dispuesto a asumir la responsabilidad) o que esa relación

sexual en particular no sería apta para procrear. A pesar de todo eso, nadie cuestionaría el derecho legítimo del niño hacia sus padres en tales casos, incluido el derecho a conocerlos.

Por último, varios investigadores teorizan que permitir relaciones entre niños concebidos por el donante y sus padres biológicos podría conllevar riesgos más graves que el posible daño psicológico para tales niños, lo que se deriva del anonimato del donante. Por ejemplo: a) la alteración del equilibrio existencial de la familia legal, derivado de la interferencia externa en el proyecto familiar y la privacidad; b) falta de protección adecuada para la mujer de la que ha nacido el niño (que se considera la madre legal, a diferencia de la genética); c) repercusiones traumáticas en la salud psicológica del donante y en la dinámica de su familia; d) un mercado de gametos en crecimiento, considerando que la transparencia total u otras formas de compromiso oneroso son más fáciles de exigir a los donantes a quienes se les paga por proporcionar material genético [3].

Ninguno de los argumentos mencionados, sin embargo, parece ser un factor decisivo. De hecho, puede haber consecuencias negativas dentro de las familias legales, pero también positivas. El mismo contacto con el padre biológico de uno puede, de hecho, llevar al niño más cerca de sus padres legales. Por otro lado, las probabilidades de que la dinámica familiar legal de un niño se altere son mayores si él o ella no pueden cumplir el deseo de descubrir sus orígenes y, por lo tanto, adquieren una mayor conciencia de sí mismos [3]. Además, la mujer que da a luz a la niña está lejos de quedarse sin protección, ya que ninguna autoridad puede despojarla de sus derechos de maternidad.

En cuanto a las repercusiones sobre el donante, con el tiempo puede llegar a ser feliz de haber encontrado un niño. En cualquier caso, en la elección entre salvaguardar los derechos de un donante o un niño, es obviamente este último el que merece más protección, ya que está sujeto a decisiones tomadas por otros, por ejemplo, la elección del donante de proporcionar voluntariamente los gametos. En consecuencia, si el niño no siente la necesidad de co-

nocerlo, la donación terminará siendo un acto mediante el cual una pareja cumplió su deseo de ser padres. Si, por otro lado, el niño demuestra estar determinado a descubrir sus orígenes biológicos, tal necesidad debe ser satisfecha. De hecho, los niños son el eslabón débil en la cadena reproductiva, ya que están sujetos a elecciones hechas por otros y, por lo tanto, merecen la información que consideran importante.

Otras razones llevan a uno a concluir que el derecho de los niños a conocer a sus padres biológicos debería tener el mayor peso. Hacer caso omiso de su demanda de saber la verdad es sin duda equivalente a una forma de violencia. Es la violencia de quienes se niegan a decirles la verdad sobre sus padres biológicos, aunque tienen conocimiento de ello y podrían divulgar dicha información. El argumento adquiere una relevancia aún mayor cuando el individuo que, podría decir la verdad, es el Estado mismo. El estado no tiene derecho, y nunca debería tener ningún poder, para prohibir el acceso a la verdad, más aún cuando la verdad tiene que ver con la identidad personal [3; 14]. El anonimato de los donantes da lugar a una forma de desigualdad entre los niños concebidos naturalmente y los concebidos por los donantes. De hecho, estos últimos están sujetos a una prohibición legal de conocer a sus padres biológicos [1].

Además de eso, es innegable que ser padre conlleva algo más que una mera conexión biológica con los hijos: una relación estable mientras se cumplen los deberes de los padres, como el apoyo financiero, la educación adecuada y la educación. Cuando sólo está presente uno de los componentes, ¿es posible ver a alguien como padre? La respuesta es afirmativa. Debe ser considerado un padre, tanto alguien que concibe un hijo, pero que no está dispuesto a cuidar de él o ella y alguien que lo adopta legalmente que, por cierto, no tiene que ser un menor abandonado, ya que la ley italiana permite adopción de adultos jóvenes mayores de 18 años, incluso si ya tienen padres biológicos (arts. 291 y 297 del Código Civil), así como menores de edad que no han sido abandonados y no están huérfanos (art. 44, lett. B law n. 183/1984).

Sin embargo, el quid de la cuestión es si ser un padre legal o social puede anular la conexión de un niño con los padres biológicos. En ese sentido, vale la pena señalar que una conexión biológica convierte a una persona en un hijo de otra persona, independientemente de la disposición o la falta de voluntad de los donantes de ser padres o la relación establecida por ellos con sus hijos genéticos.

Es el vínculo biológico que establece la relación padre-hijo aparte de cualquier otra basada en el amor, el afecto personal o, incluso, la paternidad de acogida. Ésa es la razón por la que la ley italiana sobre adopción permite a los niños descubrir la identidad de sus padres biológicos, aunque tal conocimiento puede resultar peligroso para los adoptados, que podría terminar siendo expuesto a las mismas condiciones familiares disfuncionales que llevaron a su abandono en un primer lugar.

Como destacó el Comité Nacional de Bioética de Italia, vincular la responsabilidad parental a la conexión biológica, considerándola una relación irreversible, que no se puede deshacer voluntariamente, está en consonancia con el principio del interés superior del niño, que está consagrado en muchos marcos legislativos y en cartas internacionales de derechos humanos. Por lo tanto, en la relación entre los donantes de gametos que optan por el anonimato, derecho que se respalda en muchas legislaciones nacionales para fomentar la donación de gametos, y los niños concebidos por los donantes que exigen conocer sus orígenes biológicos para el desarrollo personal, el derecho de estos últimos hay que verlo como portando más peso. De lo contrario, puede resultar un desequilibrio en los grados de protección de las dos partes: la fecundación heteróloga constituye, de hecho, una pérdida del principio de responsabilidad parental, ya que visita a los niños un estatus familiar diferente del que ellos haría tener derecho a, un estado en el que el parto está desvinculado de los orígenes biológicos sobre la base de las decisiones tomadas por los adultos involucrados. Entonces, vale la pena considerar que la tendencia creciente en muchos países

es derogar el derecho al anonimato del donante, imponiendo un principio de “favor a *veritas*” (“a favor de la verdad”), defendiendo así el derecho de los niños a saber la verdad, puede o no ser ejercitado en lugar de imponer el ocultamiento de la identidad del padre biológico. En última instancia, dado que los niños concebidos por el donante son discriminados en comparación con otros, dado que la separación artificial de los componentes biológicos y familiares conduce al abandono del derecho del niño a crecer y ser criado en su familia (art. 1 ley n. 189/1983), un elemento de equidad y el principio del interés superior del menor deben llevar al reconocimiento del derecho de los niños a acceder a la información sobre las identidades de sus padres genéticos. Los argumentos a favor del derecho de los niños a la verdad se basan en principios fundamentales desde una posición ética y legal: igualdad de dignidad social y no discriminación; es de suma importancia evitar que los niños concebidos por los donantes sean el único grupo de personas a las que se les ha prohibido legalmente el acceso a la información sobre sus padres biológicos. Los niños concebidos por los donantes sufrirían una discriminación en comparación con los niños de crianza, a quienes se les otorga el derecho de obtener información sobre sus orígenes genéticos, una vez que sean adultos [3].<sup>1</sup>

Incluso, aquellos que abogan por el anonimato de los donantes están convencidos de que el mismo no debe suponer ningún riesgo para la condición de salud del niño. En ese sentido, el Comité Nacional de Bioética de Italia establece dos recomendaciones: a) la autoridad de los médicos para obtener cualquier tipo de información contenida en los registros y registros médicos del donante y el uso de dichos datos con fines diagnósticos y terapéuticos para preservar la salud y el bienestar del paciente infantil. A tal fin, es esencial fomentar una relación constructiva y de colaboración entre los centros médicos y los donantes a largo plazo; b) mantener registros en bancos de esperma o en instalaciones autorizadas sobre las identidades de los donantes, junto con un registro de donantes de

gametos y toda la información relevante proporcionada voluntariamente por los donantes en conformidad con las disposiciones establecidas en las directivas europeas (Directivas 2004/23/CE; 2006/17/CE 2006/86/CE) [3].

### **5. ¿Están obligados los padres legales a revelar los procedimientos de concepción, debido al derecho a saber de los niños concebidos mediante donante?**

Revelar a un niño cómo nació con una donación de gametos de uno o, incluso, dos extraños es ciertamente un momento extremadamente difícil de manejar. Hay varias razones por las cuales los padres pueden querer ocultar tal verdad. La incapacidad de procrear, puede llevar un estigma social o, al menos, ser la causa de la grave marginación y el sufrimiento psicológico. Los estudios han demostrado que la infertilidad masculina puede generar dudas e inseguridades en cuanto a la virilidad y la condición sexual de una persona [28-31]. Existe un riesgo sustancial de que el padre social pueda sentirse menos relevante dentro del entorno familiar que uno biológico. Además, el conocimiento de la existencia de un donante puede no ser necesariamente lo mejor para el interés del niño, ya que podría causar un posible trauma y malestar psicosocial [32; 33].

Por último, el derecho al respeto por la vida privada de uno, implica la defensa del derecho al anonimato, siempre que sea elegido por el donante involucrado [34]. Sin embargo, en lo que respecta a las adopciones, la ley n. 184/1983 (modificada por la ley n. 149/1999) art. 28, establece que «los menores adoptados deben ser informados de su condición, y sus padres de crianza temporal deben hacerlo a su debido tiempo y en los términos adecuados que consideren adecuados». Aunque la ley mencionada anteriormente no implica ninguna intervención directa o método coercitivo por par-

te de los padres, quienes gozan de un grado sustancial de discreción, los legisladores han definido claramente, el deber de los padres de informar a sus hijos adoptado acerca de su condición, lo que constituye un elemento integral de su historia personal.

Según el Comité Nacional de Bioética de Italia, no puede haber una obligación legal de los padres para revelar a sus hijos que fueron concebidos a través de una fertilización heteróloga, porque tal obligación sería equivalente a una interferencia en la dinámica familiar privada.

Sin embargo, el Comité afirma que mantener en secreto los procedimientos de PAM involucrados en la concepción del niño no es una opción recomendable con el fin de preservar la estabilidad familiar y la vida privada de sus miembros, ni es deseable para proteger la salud psicológica del niño, cuyo bienestar debe superar cualquier otra consideración. De hecho, es un secreto extremadamente difícil de mantener a largo plazo, que incluso podría causar daños a la salud del niño. Las pruebas genéticas son una opción cada vez más generalizada para recopilar información sobre los orígenes genéticos e identificar la predisposición genética a las enfermedades, las enfermedades en sí mismas y orientar las opciones reproductivas sobre la base del conocimiento de los registros clínicos de los padres genéticos. Eso crea la necesidad de una relación duradera entre los donantes de gametos y las instalaciones médicas que brindan dichos servicios, considerando la posibilidad de que el donante pueda portar mutaciones genéticas que podrían dar lugar a una enfermedad inesperada, cuyo conocimiento puede ser relevante para el niño desde el punto de vista preventivo y/o terapéutico. En ese contexto, no es deseable que se guarde el secreto. Además, un secreto de este tipo puede ser revelado por otros, ya sea accidentalmente o con propósitos ofensivos. Tal escenario haría que tal revelación (tener otro padre biológico) fuera más traumática, posiblemente provocando reacciones impredecibles, creando un sentimiento de traición y posiblemente comprometiendo irremediablemente la relación basada en la confianza entre los

niños y padres legales, en detrimento de la vida familiar.<sup>2</sup> En cambio, la información divulgada al niño, de manera oportuna y apropiada, posiblemente con la asistencia de consejeros especializados, puede evitar tales riesgos. Para ese propósito, es necesario que los médicos brinden asesoría sólida previa a los procedimientos de procreación con asistencia médica, e información exhaustiva y confiable para los padres sobre los posibles riesgos inherentes a la elección del secreto [3].

## 6. Conclusiones

El derecho a conocer sus orígenes genéticos se ha extendido mucho más allá de la práctica de adopción y se ha afirmado en casos de fertilización heteróloga también. El Tribunal Europeo de Derechos Humanos ha descrito un conjunto de normas que los estados miembros deben respetar para redactar una nueva legislación, que no sea contraria al artículo 8 de la Convención Europea de Derechos Humanos: conciliación de intereses en conflicto. Eso significa que el derecho al anonimato no necesariamente supera el derecho de los niños a descubrir sus orígenes biológicos.

Al hacerlo, la Convención Europea ha compensado parcialmente la falta de reglas claramente definidas a ese respecto, dentro de la Convención de Oviedo. Sin embargo, la opción de seguir usando el artículo 8, como criterio de medición, está lejos de ser ideal. De hecho, si el Tribunal declara que las políticas nacionales de un estado miembro significan defender el derecho al anonimato, aunque sea en violación del artículo 8 de la Convención Europea, todos aquellos que donaron sus gametos contando con el anonimato, verían sus derechos violados.

Aparentemente sería mayormente preferible tratar este tema mientras se actualiza la Convención de Oviedo o, de tal manera, que incentive la promulgación de leyes que serían uniformes en toda la Unión Europea. Hay intereses importantes en juego; por



lo tanto, es esencial evitar las discrepancias en la legislación entre los estados miembros. Además, todos los fallos serán inevitablemente influenciados por los casos reales que están siendo juzgados. En cambio, una nueva regulación europea puede tratar todos los problemas y encontrar un equilibrio entre intereses en conflicto desde un punto de vista más amplio. Por ejemplo, si los legisladores europeos deciden permitir que los niños concebidos por el donante conozcan las identidades del donante, es posible que se implementen medidas específicas, destinadas a compensar una posible disminución global o general de donantes, lo que probablemente ocurra. En los países que eliminaron la opción de anonimato, el número de donantes ha disminuido, mientras que aumentó en los países que han mantenido la posibilidad de que los donantes de gametos elijan el anonimato. A pesar de estas tendencias, varios estudios han demostrado que las campañas informativas y de reclutamiento adecuadas, destacando por ejemplo los argumentos solidarios y altruistas, pueden contribuir en gran medida a que aumente la cantidad de donantes [36-38].

A la luz de tales consideraciones, la búsqueda de una legislación uniforme a nivel europeo dirigida a reconciliar todos los intereses en juego, por muy desafiante que sea, parece ser la mejor esperanza posible, para un resultado positivo que conduzca al avance internacional desde un punto de vista civil y moral.

## Referencias bibliográficas

<sup>1</sup> En el documento mencionado anteriormente, el Comité Nacional de Bioética de Italia aclaró que si bien no hay razón para limitar el derecho de los jóvenes mayores de 18 años a conocer sus orígenes biológicos, parece necesario tener más precaución en el caso de los menores. A esa edad, el interés superior del menor, que generalmente sería conocer sus orígenes, puede requerir mayor precaución, una espera más larga, la verificación de la condición psicológica del menor y, posiblemente, la identificación de una mejor manera para poder hacer tal revelación no traumática para el menor y el entorno familiar en el que se encuentra.

<sup>2</sup> El Tribunal de Apelación de Perugia ha afirmado que en los casos de adopción, los padres de crianza deben informar sinceramente a sus hijos de crianza acerca de sus orígenes biológicos antes de que ingresen a la fase de adolescencia potencialmente delicada y posiblemente traumática: de hecho, cada menor tiene derecho a conocer su estado biológico, sus orígenes, a fin de preservarlos del riesgo de revelaciones accidentales, o peor aún, de una fuente confiable, lo que a su vez puede dañar el equilibrio emocional y psicológico del niño, que necesita tener la oportunidad de elegir de manera sensata e independiente, qué tipo de relación desea mantener con el padre biológico desconocido desde hace mucho tiempo [35].

## Bibliografía

- 1 NICOLUSSI, A. Fecondazione eterologa and diritto di conoscere le proprie origini. Por un'analisi giuridica di a possibilità tecnica (consultado el 1.10.2017, en: <http://www.rivistaaic.it/fecondazione-eterologa-e-diritto-di-conoscere-le-proprie-origini-per-un-analisi-giuridica-di-una-possibilit-ecnica.html>).
- 2 DI PIETRO, M.L. Comentario al documento del Comité Nacional de Bioética de Italia "Conocer los orígenes biológicos de una persona en la procreación asistida con asistencia médica heteróloga", 25 de noviembre de 2011 (consultado el 1.10.2017, [http://bioetica.governo.it/media/171566/p100\\_2011\\_biological-origins\\_en.pdf](http://bioetica.governo.it/media/171566/p100_2011_biological-origins_en.pdf)).
- 3 COMITÉ ITALIANO DE BIOÉTICA, Conociendo los orígenes biológicos de una persona en la procreación asistida con asistencia médica heteróloga, 25 de noviembre de 2011 (consultada el 1.10.2017, en: [http://bioetica.governo.it/media/171566/p100\\_2011\\_biological-origins\\_en.pdf](http://bioetica.governo.it/media/171566/p100_2011_biological-origins_en.pdf)).
- 4 RESTIVO, C. L'art. 28 l. anuncio. Tra nuovo model di adozione e diritto all'identità personale. *Famiglia* 2002: 691-708.
- 5 ROSANI, D. El derecho a conocer los orígenes de una fecundación heteróloga: el caso italiano y los escenarios en el extranjero. *Rivista di biodiritto* 2016; 3 (1): 211-239.
- 6 CANOVA, L. Possibili evoluzioni psicopatologiche nei bambini nati da procreazione artificiale. *Il diritto di famiglia e delle persone* 2001; 30: 669-674.
- 7 CASINI, C., CASINI, M., DI PIETRO, M.L. La legge 19 febbraio 2004, n. 40. "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita". *Commentario*. Torino: Giappichelli; 2004.
- 8 PINO, G. L'identità personal. En: RODOTÀ, S., TALLACCHINI, M. (un cura di). *Ambito e fonti del biodiritto. Trattato di biodiritto. Vol. I*. Milano: Giuffrè; 2010: 308-320.
- 9 TRIBUNAL CONSTITUCIONAL ITALIANO, 14 de mayo de 1999, n. 170 (consultado el 1.10.2017, en: <http://www.giurcost.org/decisioni/index.html>)
- 10 TRIBUNAL CONSTITUCIONAL ITALIANO, 22 de noviembre de 2013, n. 278 (consultado el 1.10.2017, en: <http://www.giurcost.org/decisioni/index.html>).

- 11 TRIBUNAL EUROPEO DE DERECHOS HUMANOS, 25 de septiembre de 2012, ric. norte. 33783/09, Godelli c. Italia (consultado el 1.10.2017, en: <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-114323>).
- 12 TRIBUNAL EUROPEO DE DERECHOS HUMANOS, 13 de febrero de 2003, ric. norte. 42326/98, Odièvre c. Francia (consultado el 1.10.2017, en: [https://hudoc.echr.coe.int/eng#{"itemidid=:Seleccionar el resultado: 001-60935"}](https://hudoc.echr.coe.int/eng#{)).
- 13 TRIBUNAL EUROPEO DE DERECHOS HUMANOS, 7 de febrero de 2012, ric. norte. 53176/99, Mikulid c. Croazia (accedido el 1.10.2017, en: [https://hudoc.echr.coe.int/eng#{"itemid:="001-60035"}](https://hudoc.echr.coe.int/eng#{)).
- 14 CASINI, M., CASINI, C. Il dibattito sulla PAM eterologa all'indomani della sentenza costituzionale n. 162/2014. En particolare: il diritto a conoscere le proprie origini e l'adozione per la nascita. *Rivista di Biodiritto* 2014; 1 (2): 135-155.
- 15 BILOTTI, C. Fecondazione eterologa, diritto alla genitorialità naturale e diritto alla conoscenza delle origini biologiche. *Quaderni di Diritto mercato tecnologia* 2014; 4 (3): 65-86 (consultado el 1.10.2017, en: [http://www.dimt.it/wpcontent/uploads/2015/02/Bilotti\\_DIMT3\\_2014.pdf](http://www.dimt.it/wpcontent/uploads/2015/02/Bilotti_DIMT3_2014.pdf)).
- 16 MONTANARI VERGALLO, G., ZAAMI, S., BRUTI, V., SIGNORE, F., MARINELLI, E. Cómo ha evolucionado la legislación sobre la procreación con asistencia médica en Italia. *Medicina y Derecho* 2017; 36 (2): 5-28.
- 17 INGENITO, C. Il diritto del figlio alla conoscenza delle origini e il diritto della mother an parto anonimo alla luce della gentsprudenzen della Corte europea dei diritti dell'uomo. *Giustizia Civile* 2013; 63 (9): 1608-1628.
- 18 BALESTRA, V. Il diritto alla conoscenza delle proprie origini tra tutela dell'identità dell'adottato and protezione del riserbo dei genitori biologici. *Familia* 2006; 161-170.
- 19 TRIBUNAL DE APELACIÓN DE TURÍN, 5 de noviembre de 2014 (consultado el 1.10.2017, en: <http://www.biodiritto.org/index.php/item/666-torino-partoanonimo>).
- 20 TRIBUNAL DE APELACIÓN DE CATANIA, 12 de noviembre de 2014 (consultado el 1.10.2017, en: <http://www.biodiritto.org/index.php/item/621-parto-anonimo-catania>).
- 21 CORTE SUPREMA ITALIANA, Sección Civil I, 7 de junio de 2017, n. 14162 (consultado el 1.10.2017, en: [http://www.dirittoegiustizia.it/alle-gati/9/0000077578/Corte\\_di\\_Cassazione\\_sez\\_I\\_Civile\\_sentenza\\_n\\_14162\\_17\\_depositata\\_il\\_7\\_giugno.html](http://www.dirittoegiustizia.it/alle-gati/9/0000077578/Corte_di_Cassazione_sez_I_Civile_sentenza_n_14162_17_depositata_il_7_giugno.html)).
- 22 CORTE SUPREMA ITALIANA. Secciones agregadas, 25 de enero de 2017, n. 1946 (consultado el 1.10.2017, en: [http://www.questionegiustizia.it/doc/Sentenza\\_Cassazione\\_Civile\\_Sezioni\\_Unite\\_25\\_gennaio\\_2017\\_n\\_1946.pdf](http://www.questionegiustizia.it/doc/Sentenza_Cassazione_Civile_Sezioni_Unite_25_gennaio_2017_n_1946.pdf)).
- 23 CORTE SUPREMA ITALIANA, Sección Civil I, 21 de julio de 2016, n. 15024 (consultado el 1.10.2017, en: <http://www.foroitaliano.it/wp-content/uploads/2016/07/cass-civ-15024-161.pdf>).
- 24 TRIESTE COURTHOUSE, 8 de mayo de 2015 (consultado el 1.10.2017, en: <http://www.biodiritto.org/index.php/item/667-trieste-parto-anonimo>).
- 25 TRIBUNAL CONSTITUCIONAL ITALIANO, 10 de junio de 2014, n. 162 (consultado el 1.10.2017, en: <http://www.giurcost.org/decisioni/index.html>).

- 26 PIOGGIA, A. Un divieto sproporzionato e irragionevole. La Corte costituzionale y la fecondazione eterologa nella sentenza n. 162 del 2014. *Rassegna Astrid* 2014; 10 (11): 1-15.
- 27 MUSUMECI, A. "La fine è nota". Osservazioni a prima lettura alla sentenza n. 162 del 2014 della Corte costituzionale sul divieto di fecondazione eterologa. *Osservatorio costituzionale dell'Associazione italiana costituzionalisti* 2014; 2 (2): 1-11 (acceso el 1.10.2017, en: [http://www.osservatorioaic.it/download/zaxSzM8zgLjWX0ZR7imSZm1Ev\\_e3Mxsbv9\\_QEwop-7c/musumeci2014.pdf](http://www.osservatorioaic.it/download/zaxSzM8zgLjWX0ZR7imSZm1Ev_e3Mxsbv9_QEwop-7c/musumeci2014.pdf)).
- 28 MIALL, C. El estigma de la involuntaria falta de hijos. *Problema social* 1986; 33: 268-282.
- 29 KIRKMAN, M. Contribuciones de los Padres a la identidad narrativa de los hijos de la concepción asistida por donantes. *Ciencias Sociales y Medicina* 2003; 57 (11): 2229-2242.
- 30 ROWLAND, R. Las consecuencias sociales y psicológicas del secreto en la inseminación artificial por parte de los programas de donantes (AID). *Ciencias Sociales y Medicina* 1985; 21 (4): 391-396.
- 31 COOK, R., GOLOMBOK, S., BISH, A., MURRAY, C. Divulgación de la inseminación del donante: actitudes de los padres. *American Journal of Orthopsychiatry* 1995; 65: 549-559.
- 32 BREWAEYS, A., GOLOMBOK, S., NAAKTGEBOREN, N., DE BRUYN, J., VAN HALL, E. Inseminación del donante: opiniones de los padres holandeses sobre la confidencialidad y el anonimato del donante y la adaptación emocional de sus hijos. *Reproducción Humana* 1997; 12: 1591-1597.
- 33 DANIELS, K.R., TAYLOR, K. Secreto y apertura en la inseminación de donantes. *Políticas de las Ciencias de la vida* 1993; 12: 155-170.
- 34 FLAMIGNI, C. Comentario al documento del Comité Nacional de Bioética de Italia, "Conocer los orígenes biológicos de una persona en la procreación heteróloga con asistencia médicamente asistida", 25 de noviembre de 2011 (consultado el 1.10.2017, en: [http://bioetica.governo.it/media/171566/p100\\_2011\\_biological-origins\\_en.pdf](http://bioetica.governo.it/media/171566/p100_2011_biological-origins_en.pdf)).
- 35 TRIBUNAL DE APELACIÓN DE PERUGIA, 25 de mayo de 1992. *Rassegna giuridica umbra* 1993; 266-270.
- 36 ADAMS, D.H., ULLAH, S., DE LACEY, S. ¿La eliminación del anonimato reduce los donantes de esperma en Australia? *Revista de Derecho y Medicina* 2016; 23 (3): 628-36.
- 37 FRITH, L., BLYTH, E., FARRAND, A. Reflexiones de los donantes de gametos en el Reino Unido sobre la eliminación del anonimato: implicaciones para el reclutamiento. *Reproducción Humana* 2007; 22 (6): 1675-1680.
- 38 RAVITSKY, V. El derecho a conocer sus orígenes genéticos y la reproducción asistida transfronteriza. *Israel Journal of Health Policy Research* 2017; 6 (3): 1-6 (consultado el 1.10.2017, en: <https://ijhpr.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13584-016-0125-0?site=ijhpr.biomedcentral.com>).



# The push towards common european legislation with respect to the right to know one's genetic origins

## El impulso hacia una legislación europea común, con respecto al derecho de toda persona de conocer sus orígenes genéticos

*Gian Luca Montanari Vergallo,\* Nagale Mario di Luca\*\**

### Abstract

Twenty years since it was opened for signature, the Oviedo Convention needs updating. It does not deal with the issue of the donor-conceived children's right to know the identity of the gamete donors.

The European Court of Human Rights has recently stated that: a) the right to know one's biological background is protected by article 8 of the Convention on Human Rights; b) such a right must be balanced with the biological mother's right to anonymity (anonymous birth).

In order to find such balancing, a possible solution might be to require judges to summon mothers to ask them whether they would like to reverse their decision to be anonymous. If the mother reaffirms her intention to remain unknown, the court may not allow the child to learn of her identity and contact her.

---

\* Faculty of Pharmacy and Medicine, Department of anatomical sciences, histological, medico-legal and locomotor apparatus.

\*\* "Sapienza", University of Rome, Rome.

Published in the Italian Journal *Medicina e Morale* 2017/6 pp. 747-761.

Received by the magazine *Medicina e Morale* on September 30, 2017; accepted on December 5, 2017. Translation was not reviewed by the author.

Received on April 18, 2019. Accepted on April 30, 2019.

The authors also analyze two other issues not taken into account by the European Court: a) the balancing between the right to know one's origins and the gamete donors' right to anonymity; b) whether the donor-conceived children's right to know would make it mandatory for legal parents to disclose conception procedures.

These problems and the importance of the interests at stake induce the authors to argue that the choice to keep using the above mentioned article 8 as yardstick is far from ideal. It appears to be far preferable to deal with these issues while updating the Oviedo Convention or in such a way as to incentivize the enactment of legislation that would be uniform throughout the European Union.

*Keywords:* heterologous artificial insemination, right to know one's genetic origins, right to anonymity, duty to disclose, Oviedo Convention, European Convention of Human Rights.

## 1. Introduction

Twenty years since it was opened for signature, the Oviedo Convention (the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine) still represents a pivotal frame of reference within the ethical and legal debate on controversial issues related to biomedicine.

However, the Oviedo Convention does not cover the issue of medically assisted procreation (MAP), in particular those techniques that entail gamete donation (usually referred to as "heterologous", however inappropriately) and the ensuing issue of the right of the children thus conceived to know the identity of the gamete donors: their biological parents.

It is an extremely thorny issue. Conventional wisdom and prevailing legal doctrine call into question the legitimacy of heterologous fertilization for the following reasons. First and foremost, it gives rise to a distortion in the principle of equality, since

it equates different situations: a) couples who undergo MAP procedures using their own gametes, which makes them the biological parents; b) couples who resort to gamete donors, which makes them biological parents only at a formal level [1]. Moreover, heterologous fertilization fundamentally unlinks biological and social identities for any given individual. In fact, such practices a) take away from newborn children the certainty to have been born within an exclusive interrelationship, b) violate such children's right to be aware of their familiar identity, c) make it harder to map out an accurate family anamnesis [2].

## **2. The growing acknowledgment of one's right to know their biological heritage**

As pointed out by the Italian National Bioethics Committee, several pieces of legislation at the national level take into account requests from minors or adults, who came to know that they were conceived through gamete donation, to gain access to information regarding the donors. Some nations have repealed the obligation to enforce anonymity: Austria (1992); Germany (1998); Switzerland (2001); Holland (2002); Norway (2003); Great Britain (2004); Sweden (2006); Finland (2006). Outside Europe: New South Wales (2007); Western Australia (1999 and 2004); Victoria (1995 and 2009) and New Zealand (2004) [3]. Several international treaties have bolstered the children's right to know their genetic heritage as well. Article 7 of the Convention on the Rights of the Child of 1989 states that "a child has a right, as far as possible, to know and be cared for by his or her parents". It is a sweeping, generalized prescription, which was made necessary by child abductions in South America and related illegal adoptions. Far more meaningful, the European Convention on the Adoption of Children (2008) asserts that national authorities may deem the right of children to know their origins as outweighing the biological parents' right to



anonymity (art. 22, subsection 3) [3]. Italian legislative trends have evolved in the same direction. In 2001, Law n. 184/1983, art. 28, was reformed by lawmakers, marking the abandonment of the culture of secrecy. In fact, such a reform mandated that adopted children be informed by their foster parents about their having been adopted, not merely in order to uphold the children's right to their personal identity, but primarily to keep them from learning about their real status in an abrupt, possibly traumatic fashion [4]. Parents obviously retain the right to decide the way and timing of such revelations, at least as long as the child is underage[1]. The growing recognition of the right to know one's biological heritage can be explained away with the need for greater protection of the children's health and identity.

With regards to physical health, it is well-known how important access to genetic information may turn out to be, from the standpoint of prevention and family anamnesis. It is therefore essential to be able to rely on as thorough an information as possible relative to gamete donors, without necessarily disclosing their identity to donor-conceived individuals [5]. As for such individuals' psychological wellbeing, part of scientific scholarship claims that the inability to find out about donors' identities may cause damage to the children [6; 7]. Furthermore, it is worth considering that abroad, many donor-conceived children have filed lawsuits in order to be granted access to information as to their genetic background. That leads us to believe that it is important to those people's lives to dispel all doubts about their genetic parents' identity. Consequently, it is reasonable to assume that any failure to acknowledge their interest in knowing their origins may entail psychological repercussions liable to negatively affect their well-being. Therefore, a precautionary principle ought to be adopted, enabling the child to find out about donor identity [5].

An evolution of the very concept of identity leads to the same conclusion. Identity is in fact among those inalienable rights enshrined in article 2 of the Constitution of the Italian Republic.

Such a concept has long encompassed the right to one's self in a broad sense [8]. In particular, the right to know one's origins has been reasserted by virtue of a need for individual identity protection [9; 10]. The European Court of Human Rights itself has buttressed this conclusion, stating that one's birth, and the circumstances thereof, and the right to know one's biological background is part and parcel of the child's and the adult's right to respect for their private life, codified in article 8 of the Convention on Human Rights [11-13].

Children have a vital interest (in terms of personal development) in attaining all information leading to the truth regarding a fundamental aspect of their personal identities, e.g. their biological parents' identity. Article 8 of the European Convention on Human Rights unequivocally states that the right to respect for one's private life belongs to every person, not merely to children, but to mothers as well. If mothers are denied the right to anonymity after giving birth, such a prohibition may increase the incidence of abortions, possibly illegal ones. Therefore, in order to truly abide by article 8 of the Convention, member states need to strike the right balance between rights and conflicting interests, that is, on the one hand the right of the child to know one's origins, and on the other hand the right of the mother to anonymity [11].

On those grounds, the Court has ruled that article 28 of law n. 184/1983 regulating adoptions runs counter to article 8 of the Convention, since it protects the mother's anonymity failing to strike the right balance between the above mentioned rights and conflicting interests. In fact, the plaintiff was unable to find out about her biological origins, because the ruling denied her the right to gain that information [11].

The above cited rulings, from the Italian Constitutional Court and the European Court of Human Rights, lay out principles that may apply in such cases as well, although said rulings do not deal with heterologous fertilization-conceived children. It is relevant to highlight the similarities between a heterologous fertilization child

and one who has been adopted after an anonymous birth. Both children, in fact, do not live with their biological parents, nor do they know their identities; at the same time, both have no prior family history with their biological parents. Only the child who was adopted has lived and developed in her mother's womb, and he or she was taken from her when she refused to be identified in the birth certificate. As for the woman who gave birth to the heterologous fertilization child and the donor, they both chose to give up on the newborn child and the donated gametes, thus forfeiting any legal claim over the baby [5].

### **3. Balancing between the right to know one's origins and the biological mother's right to anonymity in case of anonymous birth**

In case of adoption, an issue arises as to the balance between the right to know one's origins and conflicting interests.

In Italy, this aspect has been regulated by law 4, May 4<sup>th</sup>, 1983, n.184, article 28, subsection 5, according to which adopted children, upon turning twenty-five, are entitled to gain information as to their biological identity and parents. They can do so upon turning eighteen, provided that there are serious and demonstrable psycho-physical health reasons.

Such rules do not seem to apply to heterologous fertilization cases, even less to anonymous births, given the different nature of those situations. In fact, adopted children have often lived for part of their lives with their biological parents, from whom they were taken as a consequence of legal proceedings and litigation. On the other hand, children conceived through heterologous fertilization and MAP procedures have been born by their legal mother and have not gone from a biological family to a legal one. Another relevant aspect is the presence of donors, who willingly provided

their gametes knowing full well that the child thus conceived would have different legal parents [5].

Furthermore, the reasons that make it appropriate in adoption cases to limit the right to find out about one's origins do not apply to heterologous fertilization. In fact, adopted children may be emotionally distressed as a result of contact with their original families, whereas those born from medically assisted procreation run no such risk [14; 15].

Secondly, biological parents cannot play an ancillary and supportive role for an abandoned child, which rests with foster parents instead. Besides, gamete donation from a third party is by no means tantamount to child abandonment, which is often determined by seriously dysfunctional family situations, which make it necessary to keep the child away from his or her biological parents [1; 16]. A proper balancing between the rights of anonymity and to know one's biological heritage, as hoped for by the European Court of Human Rights, ought to be pursued by different means. For instance, a preventive support network may be instituted, providing care and counseling for pregnant women, and designed to verify their actual will to stay anonymous [17]. The Italian Constitutional Court points to an alternative way to safeguard such conflicting interests. Justices have declared the already cited article 28 unconstitutional, in that it does not require judges to summon mothers to ask them whether they would like to reverse their decision to be anonymous. It is in fact possible that the motives based on which the mother had chosen anonymity may have become immaterial or negligible over time [18]. Not all Italian courts have ruled uniformly according to the principles set forth by the Italian Constitutional Court. Several judges have ruled that only new legislation may lay out the proper proceedings through which the biological mother's will to be anonymous can be verified. Nevertheless, Italian lawmakers have not yet enacted any new legislation in that regard, therefore lawsuits are likely to be thrown out [19; 20].

The Italian Supreme Court has nonetheless clarified that in spite of the lack of targeted legislation, juvenile courts must make sure that biological mothers do not intend to reverse their position with regards to anonymity, and must do so upon request of anonymous birth children. To that end, courts must act in compliance with the legislative framework and principles put forth by the Constitutional Court via ruling n. 278 from 2013, which are fit to ensure respect for women's dignity to the greatest extent possible. If the mother reaffirms her intention to remain unknown, the court may not allow the child to learn of her identity and contact her [21; 22]. Yet, the right to anonymity may outweigh the right to know one's origins only as long as the biological mother is alive. In fact, denying access to such knowledge after the biological mother's death would entail the "irreversible nature" of the secret that has been declared unconstitutional by the above mentioned Constitutional Court ruling n. 278, 2013 [23].

Specifically, the Trieste courthouse has laid out the following procedural steps. The biological mother will be summoned to the local social services facilities, where an honorary judge will inform her of the child's wish to know her identity. The judge should verify whether the biological mother is still determined to remain anonymous, and allow a reasonable time frame for her to make up her mind. If the mother ultimately decides to keep her anonymity, the judge will merely inform the court without compiling a report. If, on the other hand, the woman chooses to have her identity disclosed to her biological child, a specific report will be compiled and she will be required to agree to it and sign it [24].

The Italian Constitutional Court points to a model akin to the French system. In France, until law n. 22 from 22<sup>nd</sup> January 2002 was enacted, the biological mother's identity could never be disclosed, if she had opted for anonymity. The new legislation, instead, has made the search for biological origins easier, by means of a newly-instituted national council that provides access to information as to one's personal origins; such an independent body is

made up of magistrates, representatives from associations involved in the issue and professionals of similar extraction. Through such a body, children may ask their biological mothers to lift the veil of secrecy [17]. The European Convention on Human Rights has deemed the above mentioned French legislation as compliant with the Convention, and with article 8 in particular, since it has achieved the ideal balance and proportionality between the conflicting interests at stake. The European Court, in that regard, asserts that member states must be able to choose any legislative tools as they see fit, in order to reconcile all the interests involved [12].

#### **4. Balancing between the right to know one's origins and the gamete donors' right to anonymity**

One may wonder whether the right to anonymity and its outweighing the children's right to know their genetic origins should only be upheld for biological mothers who choose to keep their identities undisclosed or if such a right ought to be extended to gamete donors. They are two very distinct scenarios. In case of gamete donations there is no risk of illegal underground abortions that justify the biological mother's right trumping the child's right to know her identity. Consequently, donor conceived children should be entitled to know the identities of their biological parents. Otherwise, the linkage between procreation and responsibility would be severed, which holds true in every case, because it is emblematic of a general principle of self-responsibility. For obvious reasons of peaceful coexistence and respect for others, it is necessary that each individual take responsibility for his or her actions. For those reasons, it is widely acknowledged that the biological fathers of naturally-conceived children cannot shirk their parental responsibilities, not even if they had been led to believe by their partners that the sexual intercourse was unfit to procreate. Such responsibilities of biological fathers still hold valid even if the chil-

dren already have a legal father, having been born within the marriage. Therefore, the fact that a child already has legal parents does not rule out his or her biological father's parental responsibilities. On the contrary, in heterologous fertilization cases, if the right to anonymity were allowed to outweigh the child's right to know his or her biological parents, such a child would be discriminated against, in that he or she would be deprived of any chance to establish contact with the biological parent, even in case of death of his or her legal parents.

In order to sustain a greater relevance of the right to anonymity on the part of the donor, it does not seem fit to cite the European directive 2004/23/CE, which came into effect in Italy via decree n. 191 on 6<sup>th</sup> November 2007, and reaffirmed the principle of donor anonymity [25]. In fact, gamete donation is not akin to any other cell donation. Donating spermatozoa or oocytes, there is no substitution of any body part or organ, as in cases of blood, bone marrow, etcetera.

Gametes thoroughly encompass an individual's identity, being the vessel by which DNA is passed on to one's offspring. That is the reason why law n. 91/1999, art. 3, subsection 3, which deals with organ and tissue transplants from deceased donors bans the donations of gonads (testicles and ovaries) and encephalon [14].

One more argument often made in favor of anonymity is that the donor would not be regarded as a "parent", either legally or biologically [26, 27]. In that regard, the very definition of parent can be discussed at length. Still, no discussion can overlook a well-established fact: those who are born from heterologous fertilization procedures present the genetic background of the donor too, in the same way as the children born from natural conception have the genetic background of the couple who conceived them. If the latter are indisputably the new born child's parents, then there is no reason to deny that donor conceived children are the donor's biological offspring, at least from a biological perspective.

Some scholars highlight different arguments in favor of the right of donors to anonymity. Newborn children need to be part of a family where the conditions exist for proper psycho-physical development. To that end, interpersonal processes are vital, namely the process of fusion with the mother who raises the child, irrespective of the biological contribution of another woman. Furthermore, looking for the donor cannot offer donor-conceived children any valuable contribution to the discovery of their personal history: gamete donors are total strangers who donated their gametes, thus establishing a genetic tie (however partial), but certainly not a parental connection. The individual who wants to find out the gamete donor's identity feels the urge to do so not only because of the need to define his or her identity, but possibly because of a lacking relationship with the social parents. Such an affection deficit may lead the child to idealize unknown parental figures on an imaginary level. Yet, knowledge of one's biological parent cannot in any way mitigate dysfunctional family relationships, since the donor has never embraced a parental project [3]. Nonetheless, relationship or affection-related issues within the children's social families may exacerbate their suffering, and they are denied the opportunity to solve their existential distress through contact with their biological parents. Besides, the fact that the latter had not previously espoused a parental project does not mean that such a wish on their part cannot eventually arise. However, donor-conceived children do not necessarily set out to find their biological parents hoping for them to take up parenthood. On the contrary, as the Italian case (on which the European Court has ruled) has shown, it is possible that such a search could take place at later stages in life, when it may well be the parents who need help from their children.

Arguing in favor of donor anonymity, it was observed that only in case of adoption there may be a "family history" prior to abandonment. Knowledge of and access to one's roots takes on a different meaning for foster children: in some instances, knowing one's



biological parents may help to psychologically process the refusal from biological parents. The situation differs substantially for donor-conceived children. Assuming that children born through MAP have a «family history» and viewing donors as parents may end up limiting parenthood to the merely biological realm [3]. Yet, a biological parent is also someone who naturally conceives a child with no intention to do so (and unwilling to take responsibility for it) or believing that that particular sexual intercourse would be unfit to procreate. Despite all that, no one would ever question the child's legitimate right towards his or her parents in such instances, including the right to get to know them.

Lastly, several researchers theorize that allowing relationships between donor-conceived children and their biological parents might entail more serious risks than the possible psychological damage for such children stemming from donor anonymity. For instance: a) the upsetting of the legal family's existential balance, arising from external interference on family project and privacy; b) lack of adequate protection for the woman who has born the child (who is considered the legal mother, unlike the genetic one); c) traumatic repercussions on the donor's psychological health and on his or her family dynamics; d) a growing gamete market, considering that total transparency or other forms of burdensome commitment are easier to demand from those donors who are paid to provide genetic material [3].

None of the above mentioned arguments, however, appears to be a clincher. In fact, there may be negative consequences within the legal families, but positive ones as well. The very contact with one's biological parent may in fact drive a child closer to his or her legal parents. On the other hand, the odds of a child's legal family dynamics being upset is higher if he or she cannot fulfill the wish to discover his or her origins, thus gaining greater self-awareness [3]. Besides, the woman who bears the child is far from being left devoid of protection, since no authority can strip her of her motherhood rights.

As for the repercussions on the donor, over time he or she may even turn out to be happy to have found a child. At any rate, in the choice between safeguarding the rights of a donor or a child, it is obviously the latter who is more deserving of protection, since he or she is subjected to decisions made by others, e.g. the donor's choice to willingly provide the gametes. Consequently, if the child does not feel the need to meet him or her, the donation will end up being an act through which a couple fulfilled their wish to become parents. If, on the other hand, the child proves determined to find out about his biological origins, such an urge should be satisfied. Children are in fact the weak link in the reproductive chain, since they are subjected to choices made by others, and therefore deserve the information that they consider to be important.

Further reasons lead one to conclude that the right of children to know their biological parents should carry the most weight. To disregard their demand to know the truth is arguably tantamount to a form of violence. It is violence from those who refuse to tell them the truth about their biological parents, although they are privy to it and could disclose such information. The argument takes on even greater relevance when the individual who could tell the truth is the state itself. The state has no right, and should never have any power, to bar access to the truth, even more so when the truth has to do with personal identity [3; 14]. Donor anonymity gives rise to a form of inequality between those naturally conceived and donor-conceived children. The latter are in fact subjected to a legal prohibition to get to know their biological parents [1].

In addition to that, it is undeniable that being a parent entails something more than a mere biological connection with one's children: a steady relationship while fulfilling parental duties such as financial support, proper upbringing and education. When only either one component is present, is it possible to view someone as a parent? The answer is affirmative. It is to be considered a parent both someone who conceives a child but is then unwilling to take

care of him or her and somebody who legally adopts one, who by the way does not have to be a forsaken minor, since Italian law allows for the adoption of young adults over the age of 18 even if they already have biological parents (art. 291 and 297 of Civil Code) as well as minors who have not been abandoned and are not orphaned (art. 44, lett. B law n. 183/1984).

The crux of the matter is, however, whether being a legal or social parent may render a child's connection with the biological parents null and void. In that regard, it is worth noting that a biological connection turns an individual into someone else's child, regardless of the donors' willingness or unwillingness to be parents or the relationship established by them with their genetic children.

It is the biological bond which sets the parent-child relationship apart from any other one based on love, personal affection or even foster parenthood. That is the reason why Italian law on adoption allows children to discover their biological parents' identity, although such knowledge may turn out to be dangerous for adoptees, that could end up being exposed to the same dysfunctional family conditions that led to their abandonment in the first place.

As highlighted by the Italian National Bioethics Committee, binding parental responsibility to the biological connection, considering it to be an irreversible relationship, which cannot be undone voluntarily, is in keeping with the principle of the child's best interest, which is enshrined in many legislative frameworks and in international charters on human rights. Thus, in the relationship between gamete donors who opt for anonymity –which right is upheld in many national legislations, in order to foster gamete donation– and donor-conceived children who demand to know their biological origins for the purpose of personal development, the right of the latter must be viewed as carrying more weight. Otherwise, there may turn out to be an imbalance in the degrees of protection of the two parties: heterologous fertilization constitutes in fact a forfeiture of the principle of parental responsibility, in that it visits upon the children a different family status

from the one that they would be entitled to, a status in which childbirth is unlinked from biological origins on the basis of the decisions made by the adults involved. It is then worth considering that the growing trend in many countries is towards repealing the right to donor anonymity, enforcing a principle of “favor veritatis” (“in favor of truth”), thus upholding the children’s right to know the truth #which right may or may not be exercised rather than impose the concealment of the biological parent’s identity. Ultimately, since donor-conceived children are discriminated against compared to other children, given that the artificial separation of the biological and family components leads to the abandonment of the child’s right to grow up and be reared in his or her family (art. 1 law n. 189/1983), an element of equity and the principle of the minor’s best interest should lead to the recognition of the children’s right to access information as to their genetic parents’ identities. Arguments in favor of the children’s right to truth are based on pivotal principles from an ethical and legal vantage point: equal social dignity and non-discrimination; it is paramount to keep donor-conceived children from being the only group of individuals who are legally banned from accessing information on their biological parents. Donor-conceived children would suffer a discrimination compared to foster children, who are instead granted the right to gain information on their genetic origins, once they are adults [3].<sup>1</sup>

Even those who advocate for donor anonymity are persuaded that anonymity should not entail any risk to the child’s health condition. In that regard, the Italian National Bioethics Committee sets forth two recommendations: a) the authority of doctors to come about any kind of data contained in registries and medical records of the donor and the use of such data for diagnostic and therapeutic purposes in order to preserve the child patient’s health and well-being. To that end, it is essential to encourage a constructive and collaborative relationship between medical facilities and donors in the long term; b) keeping records in sperm banks or in

authorized facilities about donor identities, along with a gamete donor registry and all relevant information provided on a voluntary or mandatory basis by the donors in compliance with provisions laid out in European directives (Directives 2004/23/CE; 2006/17/CEE 2006/86/CE) [3].

### **5. Do donor-conceived children's right to know bind legal parents to disclose conception procedures?**

Revealing to a child how he or she was born through a gamete donation from one or even two strangers is certainly an extremely difficult time to handle. There are several reasons why parents might want to conceal such a truth. The inability to procreate can carry social stigma or, at the very least, be the cause of severe marginalization and psychological distress. Studies have shown that male infertility may give rise to doubts and insecurities as to one's manhood and sexual fitness [28-31]. There is substantial risk that the social parent may feel less relevant within the family setting than the biological one. Plus, learning of the existence of a donor may not necessarily be in the child's best interest, since it could cause possible trauma and psycho-social discomfort [32; 33].

Lastly, the right to respect for one's private life entails the upholding of the right to anonymity, whenever chosen by the donor involved [34]. However, as far as adoptions are concerned, law n. 184/1983 (modified by law n. 149/1999) art. 28 states that «minor adoptees should be informed of their condition, and their foster parents should do so in due time and in proper terms as they see fit». Although the above mentioned law does not entail any direct interventions or coercive methods on the part of the parents, who enjoy a substantial degree of discretion, lawmakers have clearly defined the parents' duty to inform their foster children about their condition, which constitutes an integral part of their personal history.

According to the Italian National Bioethics Committee, there can be no legal binding of the parents to reveal to their children that they were conceived through heterologous fertilization, because such an obligation would be tantamount to an interference into private family dynamics.

Yet, the Committee asserts that keeping a secret as to the MAP procedures involved in the child's conception is not a recommendable option for the purpose of preserving family stability and the private life of its members, nor is it desirable in order to protect the child's psychological welfare, whose well-being ought to outweigh any other consideration. It is in fact an extremely hard secret to keep over the long term, which could even cause damage to the child's health. Genetic testing is increasingly widespread an option meant to gather information on the genetic origins and identify genetic predisposition to diseases, the diseases themselves and guide reproductive choices on the basis of knowledge of the genetic parent's clinical records. That creates the need for a long-lasting relationship between gamete donors and medical facilities that provide such services, considering the possibility that the donor may carry genetic mutations that could belatedly give rise to an unexpected illness, the knowledge of which may well be relevant to the child from the preventive and/or therapeutic standpoint. In that context, it is hardly desirable for the secret to be kept. Moreover, such a secret might be given away by others, either accidentally or for offensive purposes. Such a scenario would make such a revelation (having another biological parent) all the more traumatic, possibly triggering unpredictable reactions, creating a feeling of betrayal and possibly irretrievably compromising the trust-based relationship between children and legal parents, much to the detriment of family life.<sup>2</sup> Instead, information disclosed to the child in a timely fashion and appropriately, possibly with the assistance of specialized counselors, may stave off such risks. For that purpose, it is necessary for physicians to provide solid counseling prior to medically assisted

procreation procedures, and exhaustive and reliable information to parents as to the possible risks inherent to the choice of secrecy [3].

## 6. Conclusions

The right to learn of one's genetic origins has spread well beyond the practice of adoption and has been asserted in heterologous fertilization cases as well. The European Court of Human Rights has outlined a set of standards that member states should abide by in order to draft new legislation that does not run counter to Article 8 of the European Convention on Human Rights: reconciling conflicting interests. That means that the right to anonymity may not necessarily outweigh the right of children to discover their biological origins.

In so doing, the European Convention has partially offset the lack of clearly-defined rules in that regard within the Oviedo convention. Yet, the choice to keep using Article 8 as yardstick is far from ideal. In fact, should the Court declare a member state's national policies meant to uphold the donors' right to anonymity to be in violation of Article 8 of the European Convention, all those who donated their gametes counting on anonymity would see their rights infringed upon.

It appears to be far preferable to deal with this issue while updating the Oviedo Convention or in such a way as to incentivize the enactment of legislation that would be uniform throughout the European Union. There are substantial interests at stake, it is therefore essential to avoid discrepancies in legislation among member states. Besides, all rulings will inevitably be influenced by the actual cases being tried. Instead, a new European regulation can deal with all the issues and find a balancing between competing interests from a wider point of view. For instance, if European lawmakers chose to allow donor-conceived children to know donor

identities, there may be specific measures put in place meant to offset a possible decrease in overall donors, which would likely occur. In countries that eliminated the anonymity option, the number of donors has in fact dwindled, whereas it increased in countries that have kept the possibility for gamete donors to choose anonymity. Despite such trends, several studies have shown that adequate informational and recruiting campaigns, stressing for instance the solidarity and altruistic arguments, may go a long way towards getting the amount of donors to rise [36-38].

In light of such considerations, pursuing uniform legislation at the European level aimed at reconciling all the interests at stake, however challenging it may be, appears to be the best possible hope for a positive outcome leading to international advancement from a civil and moral standpoint.

## References bibliography

<sup>1</sup> In the above mentioned paper, the Italian National Bioethics Committee has clarified that while there is no reason to limit the right of youths over the age of 18 to know their biological origins, more caution appears necessary in case of minors. At that age, the minor's best interest, which would generally be to know his or her origins, may call for greater caution, a longer wait, the verification of the minor's psychological condition and possibly the identification of the best way possible in order to make such a revelation non-traumatic to the minor and to the family setting within which he or she is settled.

<sup>2</sup> The Appellate Court of Perugia has asserted that in adoption cases, foster parents must truthfully inform their foster child as to his or her biological origins before the child enters the potentially delicate and possibly traumatic adolescence phase: every minor is in fact entitled to know their biological origins, in order to preserve them from the risk of accidental revelations, or worse, not coming from a reliable source, which may in turn damage the emotional and psychological balance of the child, who needs to be given the opportunity to choose sensibly and independently what kind of relationship he or she wants to pursue with the long-lost biological parent [35].



## Bibliography

- 1 NICOLUSSI, A. Fecondazione eterologa e diritto di conoscere le proprie origini. Per un'analisi giuridica di una possibilità tecnica (accessed on 1.10.2017, at: <http://www.rivistaaic.it/fecondazione-eterologa-e-diritto-di-conoscere-le-proprie-origini-per-un-analisi-giuridica-di-una-possibilit-ecnica.html>).
- 2 DI PIETRO, M.L. Comment to the paper of the Italian National Bioethics Committee "Knowing one's biological origins in heterologous medically assisted procreation", 25th November 2011 (accessed on 1.10.2017, [http://bioetica.governo.it/media/171566/p100\\_2011\\_biological-origins\\_en.pdf](http://bioetica.governo.it/media/171566/p100_2011_biological-origins_en.pdf)).
- 3 ITALIAN BIOETHICS COMMITTEE, Knowing one's biological origins in heterologous medically assisted procreation, 25th November 2011 (accessed on 1.10.2017, at: [http://bioetica.governo.it/media/171566/p100\\_2011\\_biological-origins\\_en.pdf](http://bioetica.governo.it/media/171566/p100_2011_biological-origins_en.pdf)).
- 4 RESTIVO, C. L'art. 28 l. ad. tra nuovo modelo di adozione e diritto all'identità personale. *Familia* 2002: 691-708.
- 5 ROSANI, D. The right to know one's origins in heterologous fertilization: the Italian case and scenarios abroad. *Rivista di biodiritto* 2016; 3(1): 211-239.
- 6 CANOVA, L. Possibili evoluzioni psicopatologiche nei bambini nati da procreazione artificiale. *Il diritto di famiglia e delle persone* 2001; 30: 669-674.
- 7 CASINI, C., CASINI, M., DI PIETRO, M.L. La legge 19 febbraio 2004, n. 40. "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita". Commentario. Torino: Giappichelli; 2004.
- 8 PINO, G. L'identità personale. In: Rodotà S, Tallacchini M (a cura di). *Ambito e fonti del biodiritto. Trattato di biodiritto. Vol. I.* Milano: Giuffrè; 2010: 308-320.
- 9 ITALIAN CONSTITUTIONAL COURT, 14th May 1999, n. 170 (accessed on 1.10.2017, at: <http://www.giurcost.org/decisioni/index.html>).
- 10 ITALIAN CONSTITUTIONAL COURT, 22nd November 2013, n. 278 (accessed on 1.10.2017, at: <http://www.giurcost.org/decisioni/index.html>).
- 11 EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, 25th September 2012, ric. n. 33783/09, *Godelli c. Italia* (accessed on 1.10.2017, at: <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-114323>).
- 12 EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, 13th February 2003, ric. n. 42326/98, *Odièvre c. Francia* (accessed on 1.10.2017, at: [https://hudoc.echr.coe.int/eng#{«itemid»: \[«001-60935»\]}](https://hudoc.echr.coe.int/eng#{«itemid»: [«001-60935»]})).
- 13 EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, 7th February 2012, ric. n. 53176/99, *Mikulid c. Croazia* (accessed on 1.10.2017, at: [https://hudoc.echr.coe.int/eng#{«itemid»: \[«001-60035»\]}](https://hudoc.echr.coe.int/eng#{«itemid»: [«001-60035»]})).
- 14 CASINI, M., CASINI, C. Il dibattito sulla PMA eterologa all'indomani della sentenza costituzionale n. 162/2014. In particolare: il diritto a conoscere le proprie origini e «l'adozione per la nascita». *Rivista di Biodiritto* 2014; 1(2): 135-155.
- 15 BILOTTI, C. Fecondazione eterologa, diritto alla genitorialità naturale e diritto alla conoscenza delle origini biologiche. *Quaderni di Diritto mercato tecnologia*

- 2014; 4(3): 65-86 (accessed on 1.10.2017, at: [http://www.dimt.it/wpcontent/uploads/2015/02/Bilotti\\_DIMT3\\_2014.pdf](http://www.dimt.it/wpcontent/uploads/2015/02/Bilotti_DIMT3_2014.pdf)).
- 16 MONTANARI VERGALLO, G., ZAAMI, S., BRUTI, V., SIGNOR, E. F., MARINELLI, E. How the legislation on medically assisted procreation has evolved in Italy. *Medicine and Law* 2017; 36(2): 5-28.
- 17 INGENITO, C. Il diritto del figlio alla conoscenza delle origini e il diritto della madre al parto anonimo alla luce della recente giurisprudenza della Corte europea dei diritti dell'uomo. *Giustizia Civile* 2013; 63(9): 1608-1628.
- 18 BALESTRA, V. Il diritto alla conoscenza delle proprie origini tra tutela dell'identità dell'adottato e protezione del riserbo dei genitori biologici. *Famiglia* 2006; 161-170.
- 19 APPELLATE COURT OF TURIN, 5th November 2014 (accessed on 1.10.2017, at: <http://www.biodiritto.org/index.php/item/666-torino-partoanonimo>).
- 20 APPELLATE COURT OF CATANIA, 12nd November 2014 (accessed on 1.10.2017, at: <http://www.biodiritto.org/index.php/item/621-parto-anonimo-catania>).
- 21 ITALIAN SUPREME COURT, Civil Section I, 7th June 2017, n. 14162 (accessed on 1.10.2017, at: [http://www.dirittoegiustizia.it/alle-gati/9/0000077578/Corte\\_di\\_Cassazione\\_sez\\_I\\_Civile\\_sentenza\\_n\\_14162\\_17\\_depositata\\_il\\_7\\_giugno.html](http://www.dirittoegiustizia.it/alle-gati/9/0000077578/Corte_di_Cassazione_sez_I_Civile_sentenza_n_14162_17_depositata_il_7_giugno.html)).
- 22 ITALIAN SUPREME COURT, Joined Sections, 25th January 2017, n. 1946 (accessed on 1.10.2017, at: [http://www.questionegiustizia.it/doc/Sentenza\\_Cassazione\\_Civile\\_Sezioni\\_Unite\\_25\\_gennaio\\_2017\\_n\\_1946.pdf](http://www.questionegiustizia.it/doc/Sentenza_Cassazione_Civile_Sezioni_Unite_25_gennaio_2017_n_1946.pdf)).
- 23 ITALIAN SUPREME COURT, Civil Section I, 21st July 2016, n. 15024 (accessed on 1.10.2017, at: <http://www.foroitaliano.it/wp-content/uploads/2016/07/cass-civ-15024-161.pdf>).
- 24 TRIESTE COURTHOUSE, 8th May 2015 (accessed on 1.10.2017, at: <http://www.biodiritto.org/index.php/item/667-trieste-parto-anonimo>).
- 25 ITALIAN CONSTITUTIONAL COURT, 10th June 2014, n. 162 (accessed on 1.10.2017, at: <http://www.giurcost.org/decisioni/index.html>).
- 26 PIOGGIA, A. Un divieto sproporzionato e irragionevole. La Corte costituzionale e la fecondazione eterologa nella sentenza n. 162 del 2014. *Rassegna Astrid* 2014; 10(11): 1-15.
- 27 MUSUMECI, A. "La fine è nota". Osservazioni a prima lettura alla sentenza n. 162 del 2014 della Corte costituzionale sul divieto di fecondazione eterologa. *Osservatorio costituzionale dell'Associazione italiana costituzionalisti* 2014; 2(2): 1-11 (accessed on 1.10.2017, at: [http://www.osservatorioaic.it/download/zaxSzM8zgLjWX0ZR7imSZm1Ev\\_e3Mxsbv9\\_QEwop-7c/musumeci2014.pdf](http://www.osservatorioaic.it/download/zaxSzM8zgLjWX0ZR7imSZm1Ev_e3Mxsbv9_QEwop-7c/musumeci2014.pdf)).
- 28 MIALI, C. The stigma of involuntary childlessness. *Social Problem* 1986; 33: 268-282.
- 29 KIRKMAN, M. Parents' contributions to the narrative identity of offspring of donor-assisted conception. *Social Science & Medicine* 2003; 57(11): 2229-2242.
- 30 ROWLAND, R. The social and psychological consequences of secrecy in artificial insemination by donor (AID) programmes. *Social Science & Medicine* 1985; 21(4): 391-396.
- 31 COOK, R., GOLOMBOK, S., BISH, A., MURRAY, C. Disclosure of donor insemination: parental attitudes. *American Journal of Orthopsychiatry* 1995; 65: 549-559.

- 32 BREWAEYS, A., GOLOMBOK, S., NAAKTGEBOREN, N., DE BRUYN, J., VAN HALL, E. Donor insemination: Dutch parents' opinions about confidentiality and donor anonymity and the emotional adjustment of their children. *Human Reproduction* 1997; 12: 1591-1597.
- 33 DANIELS, K.R., TAYLOR, K. Secrecy and openness in donor insemination. *Politics Life Sciences* 1993; 12: 155-170.
- 34 FLAMIGNI, C. Comment to the paper of the Italian National Bioethics Committee, "Knowing one's biological origins in heterologous medically assisted procreation", 25th November 2011 (accessed on 1.10.2017, at: [http://bioetica.governo.it/media/171566/p100\\_2011\\_biological-origins\\_en.pdf](http://bioetica.governo.it/media/171566/p100_2011_biological-origins_en.pdf)).
- 35 APPELLATE COURT OF PERUGIA, 25th May 1992. *Rassegna giuridica umbra* 1993; 266-270.
- 36 ADAMS, D.H., ULLAH, S., DE LACEY, S. Does the removal of anonymity reduce sperm donors in Australia? *Journal of Law and Medicine* 2016; 23(3): 628-36.
- 37 FRITH, L., BLYTH, E., FARRAND, A.U.K., gamete donors' reflections on the removal of anonymity: implications for recruitment. *Human Reproduction* 2007; 22(6): 1675-1680.
- 38 RAVITSKY, V. The right to know one's genetic origins and cross-border medically assisted reproduction. *Israel Journal of Health Policy Research* 2017; 6(3): 1-6 (accessed on 1.10.2017, at: <https://ijhpr.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13584-016-0125-0?site=ijhpr.biomedcentral.com>).

# Derechos humanos, libre albedrío y neuroética. Retos biojurídicos de las neurotecnologías emergentes

## Human rights, free will and neuroethics. Biojuridical challenges of emerging biotechnologies

*Alberto García Gómez,\* José Carlos Abellán Salort\*\**

### Resumen

Una reflexión y valoración crítica de las neurotecnologías emergentes conlleva discernir los aspectos éticos, sociales y jurídicos para asegurar su uso racional; es decir, respetuoso de la dignidad de la persona y de los derechos fundamentales que están en juego cuando se realizan intervenciones sobre el cerebro humano y que, por tanto, afectan a la persona. En este ensayo analizamos la dimensión biojurídica de las neurociencias a la luz de algunos de los derechos humanos que están en juego: vida, integridad, identidad, *privacy*, libertad, etc. El desafío de quienes cuestionan la existencia y, por tanto, la relevancia jurídica del libre albedrío viene analizado críticamente, proponiendo superar un determinismo neurobiológico que, por un lado, deprecia, en nombre de la ciencia, el valor y significado de la condición humana, titular de derechos y de responsabilidades ante la comunidad política y que, por

---

\* Doctor en Derecho. Profesor de *Filosofía del Derecho y Bioética, Estado y Sociedad* en la Facultad de Bioética del Ateneo Pontificio Regina Apostolorum de Roma. Director de la *UNESCO Chair in Bioethics and Human Rights* (Roma, Italia).

\*\* Doctor en Derecho. Profesor de *Bioética y Derecho* y director del Máster Universitario en Bioética de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid.

Recibido el 18 de abril de 2019. Entregado el 30 de abril de 2019.

otro, abraza una visión antropológica que difícilmente casa con realidades y bienes fundamentales que trascienden y superan la dimensión biológica de los seres humanos que viven en sociedad.

*Palabras clave:* neuroderecho, derechos humanos, vida, integridad, identidad, *privacy*, libertad, libre albedrío.

Desde la última década del siglo XX se vienen publicando importantes avances en las ciencias que estudian el funcionamiento del cerebro, asociados a los progresos en las tecnologías de neuroimagen, que permiten registrar y entender determinados procesos de este órgano, así como en la nueva ciencia cognitiva neurológica, que toma los datos de la ciencia molecular neural, para estudiar y comprender los mecanismos de la percepción, la emoción, la motivación, el pensamiento, el lenguaje, la memoria, etcétera.

Como cualquier progreso tecno-científico, es necesario discernir los aspectos éticos, sociales y jurídicos de estos avances, para asegurar que sean respetuosos de la dignidad de la persona humana y de los derechos fundamentales inherentes a ella.

El área de la ética aplicada que estudia los límites bioéticos de los avances de las ciencias neurológicas, así como los comportamientos éticamente debidos en la atención neurológico-clínica es la *Neuroética* sobre la que se apoya, con su metodología propia, la biojurídica.

## **1. Bioética y biojurídica de las neurociencias**

El derecho, en cuanto sistema regulador de la conducta humana a través de sanciones, educación e incentivos, se interesa de las neurociencias, puesto que aportan conocimiento sobre el comportamiento humano, que es naturalmente el objeto de las normas jurídicas que ordenan el comportamiento de las personas en socie-

dad en vista del bien común. Consecuentemente, el derecho se ocupa de las neurotecnologías en la medida en que éstas requieren de la intervención humana (de científicos, profesionales de la salud, etc.) cuyos comportamientos deben ser respetuosos de la dignidad y los derechos fundamentales de la persona, como condición elemental y necesaria para garantizar la cohesión social y la paz.

Desde una visión propia de un humanismo integral y solidario,<sup>1</sup> el ser humano, es decir, la persona, no es mera biología, no es su solo cerebro y su mente, sino un ser relacional y trascendente; un ser que no se agota en su propia inmanencia, sino que tiene la capacidad de abrirse a la realidad y a la trascendencia mediante la relación interpersonal, de la que nace precisamente la sociedad, en sus múltiples modos de agregación social. Cada uno de nosotros no es un mero objeto sino un sujeto, una persona. Precisamente de las relaciones intersubjetivas, de promover la armonía y prevenir y resolver el conflicto y la violencia, se ocupa el derecho. Ésta es la razón de ser de las leyes y de las estructuras políticas que han de servir a la mutua convivencia.

En definitiva, parece deseable y universalmente compartido que la persona debe estar al centro de las neurotecnologías y que el bienestar de cada ser humano y del conjunto de la sociedad han de inspirar la investigación y el desarrollo tecnológico que se precie de ser verdadero progreso.<sup>2</sup>

Algunas corrientes científicas que se ocupan de neurociencia tienden a buscar una relación *cuerpo-cerebro-mente* desde la que postulan la existencia de una neurobiología de la moral y de la religiosidad, según la cual el «yo» (*self*) se identifica, en mayor o menor medida, con el cerebro (“soy mi cerebro”) y, consecuentemente, cuestionan la misma libertad y el libre albedrío (“mi cerebro es quien me hizo hacer esto...”). Si esta hipótesis se demostrara verdadera, cosa que está lejos de ocurrir, naturalmente revolucionaría la concepción actual del derecho y de la responsabilidad personal sobre la que se construye el sistema legal y los ordenamientos jurídicos a nivel nacional e internacional.

Es obvio que nuestro cerebro tiene mucho que ver con nuestro comportamiento y con el natural sentido de responsabilidad propio del ser humano como agente moral dotado de conciencia. Pero si se demostrara que somos sólo “máquinas complejas”, que nuestros pensamientos, intenciones y deseos son sólo una ficción y que el yo (*self*) es simplemente una mera construcción cultural que sostiene la gran mentira sobre la existencia de la personalidad humana, de la propia identidad y sobre la responsabilidad de nuestras acciones y de nuestras concepciones éticas y religiosas; entonces, lo que hoy llamamos “valores” no serían sino un artificio sin sentido del que habría que deshacerse. De hecho, tal visión antropológica asume como hipótesis que la existencia personal y social del hombre no tiene mayor sentido o trascendencia, pues estaría determinada por el azar o por una visión evolucionista, materialista y mecanicista<sup>5</sup> que difícilmente encaja con una concepción trascendente de la existencia humana.

## 2. Neurotecnologías a la luz de los derechos humanos

*El cerebro, la mente y el espíritu son bienes fundamentales de la persona. Estas tres realidades sólo pueden ser comprendidas en su inherente relación y formando siempre parte de la totalidad de la persona (corpus et anima unum) que es un cuerpo humano, en el sentido de que no es un organismo como cualquier otro (un objeto según las categorías jurídicas), sino que pertenece a un orden existencial y ontológico superior que le constituye como un sujeto, dotado naturalmente de un valor especial, que llamamos dignidad humana, y de una capacidad relacional-social única, que lo distingue y diferencia de los seres inanimados y también de los animados. La complejidad de las interacciones y correlaciones existentes entre el cuerpo, el cerebro, la mente y el alma ha llevado a conceptualizarse como un problema científico-filosófico (body-mind problem).*

Lo que, sin embargo, parece indiscutible es que cada uno de nosotros existe, sobrevive y se desarrolla gracias a la existencia de nuestro cerebro y de un cuerpo, el nuestro, que nos permite relacionarnos con los demás y con el medio ambiente. Nuestra naturaleza y modo de ser específicamente humano, posibilita nuestro desarrollo en una cultura particular, que forma parte de nuestra propia educación e identidad. Todo ello sería imposible, ciertamente, sin un cerebro humano.

Así pues, la vida y existencia humanas, así como la personalidad, la propia identidad y la libertad no pueden existir en abstracto, sino sólo encarnadas en la persona concreta que puede percibir y apreciar el valor propio y de los demás en la medida en que su cerebro y su mente funcionan de manera adecuada, permitiéndole razonar y relacionarse de modo armonioso con el ambiente humano (familia, sociedad, trabajo, nación, etc.) que le circunda y con el ambiente natural. En este sentido podemos afirmar que el cerebro, la mente y el espíritu, debidamente integrados, son elementos fundamentales de la persona; en otras palabras, son condiciones de posibilidad para la existencia, el goce y el desarrollo de los derechos humanos.

### *2.1 Definición, fundamento y vocación de los derechos humanos*

En nuestra reflexión sobre la relación entre las neurociencias y los derechos humanos conviene aclarar qué entendemos por derechos humanos: son el conjunto de bienes cuyo reconocimiento, protección y garantía, en cada momento histórico, concretan las exigencias de la dignidad, la libertad y la igualdad humanas, las cuales deben ser reconocidas positivamente por los ordenamientos jurídicos a nivel nacional e internacional.<sup>3</sup>

Cuando decimos que son “bienes”, queremos decir que se trata de “cosas valiosas”; es decir, realidades de las que estamos dotados los seres humanos que son objetivamente esenciales y fundamentales para nuestra existencia y para nuestro desarrollo. La clásica defi-



nición de la justicia como “dar a cada uno lo suyo” (*ius suum cuique tribuere*) nos ayuda a entender este concepto un poco abstracto, pero no por ello menos real. “Lo suyo” (*ius*) es “lo que es de cada uno”.

Los derechos humanos, por tanto, tienen un fundamento ético, puesto que se nos presentan como un conjunto de exigencias morales objetivas; es decir, no dependen del consenso o de las mayorías parlamentarias que aprueban y promulgan las leyes positivas. Mi vida, mi libertad, en fin, mi dignidad, no dependen de que una autoridad o una ley me los reconozca. Son bienes (cosas valiosas en sí mismas) que me pertenecen por el simple hecho de ser humano. Por lo tanto, los derechos humanos son anteriores a la ley positiva.

Ahora bien, los derechos humanos así concebidos tienen naturalmente una vocación jurídica, es decir, deben ser positivizados. Y, por ello, el Estado (la autoridad legítima de una determinada comunidad política) tiene la tarea y el deber de reconocerlos, de garantizarlos y de promoverlos como el modo de facilitar e impulsar la paz, la cohesión social y la mutua convivencia. El Estado, por tanto, no crea los derechos humanos, sino que éstos pertenecen a todo ser humano. El deber de reconocer y tutelar dichos derechos es tal que una ley positiva (aprobada democráticamente en un parlamento) que no reconozca o que ignore dichos derechos habrá de ser considerada una ley injusta.

## 2.2 Características de los derechos humanos

Por su propia naturaleza, los derechos humanos se caracterizan por ser *universales*, puesto que todos los seres humanos poseen como propios estos bienes fundamentales y la única condición para que le sean reconocidos y garantizados es el hecho de ser humano. Precisamente por ello decimos que los derechos humanos son *inherentes*, es decir, inseparables de la condición humana. Surgen con el nuevo ser humano y se extinguen con la muerte de la persona. Pre-

cisamente porque se trata de bienes esenciales y dotados de un valor objetivo, los derechos humanos son *indisponibles*, es decir, no son susceptibles de actos de dominio. Esto supone que tales bienes son tan fundamentales para nuestra existencia y desarrollo como personas que no se pueden comprar ni vender, no se pueden ceder ni renunciar a ellos. Ni siquiera el propio individuo puede renunciar a ellos ni, por supuesto, el Estado puede arrogarse la facultad de disponer legítimamente de ellos, invocando el beneficio de la colectividad. En este sentido, decimos que los derechos humanos son *incondicionales*, pues no deben ser violados, infringidos o limitados arbitrariamente.

Desde esta visión general de los derechos humanos podemos comprender mejor en qué medida las neurociencias y sus aplicaciones, en forma de neurotecnologías, pueden contribuir a la satisfacción o realización de estos derechos que conllevan unos correlativos deberes humanos. En efecto, no existen verdaderos y efectivos derechos si a cada derecho que viene invocado como tal (en sentido fuerte) no se asocia un correlativo deber (o responsabilidad de hacer o no hacer) por parte de otra persona, grupo de personas o de una institución. Ésta es una exigencia propia de la intersubjetividad de derecho, ya comentada. Por eso nos conviene ahora apuntar cuáles son los derechos humanos que están en juego en la neurotecnología y sus correlativos deberes.

### **3. Los derechos humanos que están en juego en la neurotecnología**

Cuando hablamos del “derecho” podemos usar el término o concepto, al menos, en dos sentidos distintos: el derecho como norma (la ley positiva) y el derecho como bien jurídico.

En cuanto “norma” nos referimos al derecho como sinónimo de “ley” o “leyes” que son disposiciones de la autoridad legítima

que intervine y regula, con carácter obligatorio, el comportamiento humano, cuando está en juego el bien común (definición clásica de la ley positiva de Sto. Tomás de Aquino). En este sentido se dice que un jurista es un experto en derecho o que la ignorancia del derecho (de la ley) no exime de su cumplimiento. Existen leyes positivas que regulan, en mayor o menor medida, el uso de las neurotecnologías (p. ej. leyes sobre investigación biomédica, sobre medicamentos, productos sanitarios e implantes, sobre la autonomía de los pacientes y sobre la protección de la intimidad o confidencialidad, así como leyes que protegen de los datos personales y leyes sobre protección de la salud pública, etcétera).

En cuanto “bien jurídico” nos referimos al derecho como necesidad básica de la existencia de la persona. Es, en este sentido, que hablamos de los derechos humanos: del derecho a la vida, a la integridad o a la propia identidad. Desde esta *visión realista de los derechos humanos*,<sup>4</sup> estas necesidades son los bienes fundamentales de la persona que debemos reconocer, respetar y garantizar el conjunto de los ciudadanos y, por mandato de ellos, las autoridades del Estado. Desde esta visión es que buscamos analizar en qué medida las neurotecnologías pueden incidir sobre nuestros derechos.

En este segundo sentido del derecho es en el que nos detenemos ahora un momento para reflexionar sobre los derechos humanos que están en juego en el uso de las neurotecnologías. Si hacemos un recorrido por la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* de la ONU (1948), nos encontramos con una serie de bienes fundamentales que ya han sido reconocidos como universales y que, por tanto, pertenecen tanto a quienes usan la neurotecnologías como a quienes se benefician o se pueden beneficiar de las mismas (investigadores y sujetos que participan en un experimento, médicos y pacientes).

Las neurociencias y sus aplicaciones neurotecnológicas son, qué duda cabe, instrumentos que, usados correctamente (no sólo con base en criterios técnicos sino además con criterio ético), ofrecen la oportunidad de satisfacer y promover el respeto a la vida, a la

libertad, la integridad psíquica, la identidad de las personas. Todos éstos son derechos humanos. Y junto con estos beneficios individuales es también la sociedad en su conjunto la que se favorece de los avances científicos y tecnológicos. Sin embargo, conviene no olvidar que también el potencial creciente de estos instrumentos puede llegar a suponer un riesgo y una amenaza para la dignidad y para estos mismos bienes esenciales de las personas y de la misma sociedad.

### *3.1 Derecho a la vida*

La vida es el primero de los bienes fundamentales sobre los que se construye nuestra existencia. Elemento básico y condición de posibilidad de nuestra vida es precisamente nuestro cuerpo humano que, naturalmente, está dotado de cerebro y de facultades mentales que se desarrollan a lo largo de nuestra existencia, gracias al correcto funcionamiento de nuestro cerebro.

No parece muy atinado afirmar que tenemos derecho a un cerebro (sano y plenamente funcional), pues ¿a quién podríamos atribuirle el deber de proveernos de él? Sin embargo, lo que sí somos capaces de descubrir es que “el cerebro humano es el órgano de la especie humana que más profundamente nos distingue de todas las demás especies, incluyendo otros primates [...]. Es el fundamento de la existencia humana –personal, subpersonal e interpersonal–. Y esto nos ofrece una razón suficiente para valorar debidamente el cerebro, y apreciar las serias preocupaciones que rodean aquellas intervenciones que actúan directamente sobre él”.<sup>5</sup>

Las nuevas neurotecnologías ofrecen, sin duda, posibilidades de intervención prometedoras para tratar de aliviar o incluso resolver ciertas patologías o desórdenes mentales, pero resulta innegable que algunas de estas intervenciones, principalmente las que tienen carácter invasivo (estimulación profunda o ciertas neurocirugías) ponen en juego la vida de los pacientes que se someten a ellas. Por

este motivo, la prudencia en el actuar por parte de neurocientíficos y neurocirujanos habrá de ser una brújula que debe guiar los actos médicos propios de diagnóstico, tratamiento e intervención neurotecnológica de modo que se salvaguarde la vida del paciente, la seguridad y la eficacia de tales intervenciones, procurando siempre elegir la mínima intervención posible que garantice el resultado terapéutico esperado en la efectiva reparación del daño cerebral o del desorden mental en el paciente.

### *3.2 Derecho a la integridad física y psíquica*

“ El papel crucial del cerebro en el funcionamiento de la mente, el cuerpo y el desarrollo de las propias concepciones, así como de nuestro obrar autónomo, hace ver claramente por qué los desórdenes neurológicos y otras condiciones que tienen bases neurobiológicas amenazan profundamente nuestra existencia y pueden tener preocupantes consecuencias personales. Un daño cerebral puede robar a la persona su capacidad de participar plenamente en la vida cotidiana afectando el carácter personal, la capacidad de organizar sus actos, su conciencia de sí misma y de los otros, así como afectar su memoria”.<sup>6</sup>

Las intervenciones con fines terapéuticos de las neurotecnologías tratan de ofrecer una respuesta a la necesidad de aliviar y tratar determinadas disfunciones cerebrales o desórdenes mentales que suponen una lesión de la integridad física y psíquica de las personas. Desde el punto de vista bioético, la intención terapéutica de la investigación y de las intervenciones médicas justifican el uso de tales métodos cuando vienen debidamente fortalecidas la seguridad y la eficacia de los procedimientos, siempre y cuando se respete la autonomía del paciente (o del sujeto que se somete a un procedimiento experimental o ensayo clínico) y se obtenga el debido consentimiento sobre la base de una información completa acerca de la naturaleza, finalidad y posibles consecuencias de la intervención.

### *3.3 El derecho a la identidad*

El cerebro recibe una especial atención porque cada uno de nosotros está asociado de modo único a ‘sí mismo’, con nuestra subjetiva auto-concepción y la capacidad de desarrollar y ejercitar dicha concepción a través de nuestras acciones, propósitos y relaciones con los demás. Y es que en muchas culturas (aunque no en todas) se da un alto valor al desarrollo de este sentido individual de uno mismo. Se asocia con la convicción de que desarrollar y realizar esta identidad, a lo largo de la propia vida y mediante las relaciones con otros, es un aspecto central del vivir una vida humana plenamente realizada.

Un daño cerebral puede, sin embargo, amenazar este ideal de autorrealización, dado que una lesión o una enfermedad tiene el potencial de alterar esta posibilidad en su nivel más fundamental, interfiriendo con la capacidad de formar y mantener un sentido conexo de uno mismo a lo largo del tiempo<sup>7</sup> (p. 74).

El derecho a la identidad –otro derecho humano fundamental– se configura sobre todo como el derecho a ser uno mismo, entendido como respeto de la imagen de sujeto que participa de la vida social, con sus ideas adquiridas y experiencias, con las convicciones ideológicas, religiosas, morales y sociales, que diferencian, y al mismo tiempo, cualifican al ser humano.<sup>8</sup>

La identidad personal constituye, por tanto, un bien en sí mismo, independientemente de la condición personal o social, de las cualidades y defectos del sujeto: a cada uno se le reconoce el derecho a que su individualidad sea preservada.<sup>9</sup>

En este campo, las neurociencias tienen un papel particularmente delicado, porque al mostrar la plasticidad del cerebro, su capacidad de percepción activa, su continua relación y selección de aspectos y propiedades del mundo van a incidir directamente en la definición misma de la identidad, expresando nuevos conceptos neurocientíficos y biotecnológicos de la personalidad. Como, por ejemplo, los

que Rose llama “yo neuroquímico”.<sup>10</sup> Considero que un sentido neuroquímico de nosotros mismos se está sobreponiendo a otras antiguas concepciones del propio yo, a las que se invoca en ciertos contextos y situaciones, con consecuencias importantes. Los individuos mismos y sus autoridades –médicos de base, enfermeras, maestros, progenitores– están comenzando a recodificar los cambios de humor, las emociones, los deseos y pensamientos en clave del funcionamiento de la química cerebral y a actuar sobre ellos a la luz de tal visión.

Concebir el mundo de esta manera significa imaginar que el desorden reside en el cerebro del individuo y en su funcionamiento, y querría decir que se considera a los fármacos psiquiátricos como una primera línea de intervención, no simplemente para aliviar los síntomas, sino para regular y manejar estas anomalías neuroquímicas. [...] Es [...] importante ser conscientes del amplio alcance del cambio, en virtud del cual dichos fármacos se están tornando fundamentales por la manera de gobernar nuestra conducta, sea la nuestra como la de los otros [...]. En el campo de la salud, el ciudadano activo y responsable debe comprometerse a un permanente monitoreo, en un incesante trabajo de modulación, ajuste y mejoría en respuesta a las mutables exigencias de las prácticas de la vida cotidiana. Del mismo modo, las nuevas tecnologías farmacéuticas y psiquiátricas para el gobierno del alma obligan al individuo a dedicarse a una constante gestión del riesgo, a someter a un permanente examen el humor, las emociones y cogniciones en un proceso cada vez más refinado de autoanálisis.<sup>11</sup>

El uso, por tanto, de aparatos neurocientíficos y biotecnológicos puede no sólo poner en riesgo la confidencialidad (*privacy*) del individuo (aspecto fundamental de la identidad) respecto al uso de los datos personales, sino que puede además expresar la posibilidad de que la identidad sea reconstruida desde el exterior y ya no sea más el objeto de una opción individual. Y todo ello en nombre de la seguridad social.

### *3.4. El derecho a la intimidad (privacy)*

La información que se obtiene mediante el uso de las neurotecnologías es información personal y los datos obtenidos a través de ellas deben ser tratados como información confidencial, porque se trata de información especialmente sensible.<sup>12</sup>

La posibilidad que se hipotiza de “entrar” en el pensamiento, las intenciones los recuerdos de las personas deben ser cuidadosamente analizados y ponderados desde el punto de vista ético. Lo que cada persona custodia en su mente es un bien que sólo pertenece a la persona y, por tanto, está reservado a la propia persona y a aquellos que la propia persona decida comunicar. Podemos fácilmente imaginar que si las leyes castigan el allanamiento de la morada privada de las personas para proteger la intimidad del hogar, con mayor razón habrá que usar máxima cautela cuando se plantea la posibilidad técnica de acceder a la mente de las personas y más aún cuando lo que se plantea es la posibilidad de intervenir, modificar o alterar estas facultades en determinadas condiciones.

La prudencia y la precaución habrán de regir la toma de decisiones privadas y públicas en este campo,<sup>13</sup> garantizando no sólo la salvaguardia de los derechos fundamentales de las personas, sino que el poder de decisión acerca de las mismas no quede al arbitrio o discreción de determinados individuos, provocando desigualdades o potenciales tratos inhumanos o degradantes.

### *3.5. El derecho a la libertad*

El respeto de los derechos humanos implica la legítima aspiración del hombre a ampliar sus conocimientos acerca de las neurociencias, en consonancia con la tutela de la integridad del ser humano—entendido como la unidad de alma, mente y cuerpo— con necesidades esenciales o fundamentales como son: la libertad, la identidad y la seguridad.



De hecho, el concepto mismo de libertad del ser humano se ha puesto frecuentemente en cuestión por las neurociencias. El debate contemporáneo sobre este tema ha sido bien sintetizado por Kerri Smith en un artículo publicado en *Nature* en el año 2011,<sup>14</sup> acerca de los primeros experimentos que más han influido en la difusión de una visión neurocondicionada del obrar libre del hombre.<sup>15</sup>

Precisamente desde esta perspectiva, en 2008 John-Dylan Haynes demostraba, a través de técnicas de neuroimagen, que las intenciones humanas se formalizan en la corteza motora secundaria hasta siete segundos antes de que los sujetos tomen conciencia de sus mismas decisiones:<sup>16</sup> las redes neurológicas (y su relativa pluri-estratificación) serían la causa y se convertirían en las responsables, tanto de los comportamientos voluntarios e intencionales como de todas sus manifestaciones, incluso físicas, del sistema mente-cerebro.

Tales resultados han sido respaldados también por otra investigación (Bode, 2011) en la que se afirma que: “estos resultados avalan la conclusión de que la corteza premotora es parte de una red de regiones cerebrales que dan forma a las decisiones conscientes, mucho antes de que se llegue al estado de conciencia sobre las mismas”.

Y, sin embargo, como observan algunos,<sup>17</sup> tal hermenéutica del obrar y de la voluntad humana no toma en cuenta, en modo alguno, la intencionalidad mental, ignorando –de hecho– la sincronía de los procesos de elaboración intencional y de los específicos mecanismos de puesta en acto de las intenciones en acciones mediante los impulsos de la voluntad. Además, no se lograría explicar por qué un determinado comportamiento se ha preferido a otro, ni a aclarar el mecanismo de la selección “natural” de tales líneas de comportamiento. Es indudable, además, que semejante perspectiva no sólo denigra y mortifica la dignidad humana, sino que hiere el derecho a la realización personal de la propia identidad.

#### 4. Neurociencias y libertad, ¿un nuevo desafío?<sup>18</sup>

En la actualidad, una parte de la neurociencia parte del presupuesto de que se basta a sí misma para explicar el comportamiento humano. Las neurotecnologías y neurociencias parecen dar un nuevo respaldo a las teorías del determinismo físico, que describe todo el movimiento de los seres como la consecuencia inexorable de las leyes de la naturaleza, leyes físico-químicas, termodinámicas, etc., que son la causa de toda conducta, también de la conducta humana que creemos “libre”. Se elaboran teorías por las que todo responde a procesos físicos y químicos en las estructuras neurológicas del ser humano.<sup>19</sup> Todo está en el cerebro, y tiene su origen en el cerebro.<sup>20</sup> Estos avances fundamentarían nuevas teorías deterministas, que podrían resultar un nuevo desafío a la posibilidad misma de la libertad humana.<sup>21</sup>

El hombre parece que decide, y que elige el curso de sus acciones conforme a unos fines. Pero, ¿eso es exactamente así? Todos reconocemos que nuestras acciones están motivadas, influidas y gravemente condicionadas por nuestra genética, nuestra biología, educación, cultura, nuestro estado psicológico, etc., pero también por lo que pensamos, creemos y experimentamos. Entonces, podríamos preguntarnos: si ese influjo es tan fuerte, ¿no estaremos determinados por esos factores? ¿Qué es lo que realmente mueve y dirige el sentido del dinamismo voluntario de la acción humana? ¿Es el cerebro, o la mente la que me mueve a actuar, o soy YO, la persona, la que decido actuar y dirijo mi acción con base en mis neuronas? ¿Realmente soy libre, o solamente lo creo, y todo es fruto de un “engaño” de mi cerebro?<sup>22</sup>

##### 4.1 *El libre albedrío*

La tradición filosófica occidental viene sosteniendo la existencia de un rasgo diferencial en la conducta humana, que la distingue res-

pecto de la conducta de cualquier otro ser animado: la capacidad de autodeterminación, esto es, de elección entre diversas opciones de acción, de modo que una parte de nuestras acciones son el fruto de una voluntad, consciente y más o menos autónoma.

Esa *autonomía*, como capacidad para poner en juego la determinación de la voluntad para actuar, y, subsecuentemente, para escoger la orientación de nuestra acción, en un sentido o en otro, presupone el entendimiento humano y la ausencia de coacción. Este *libre arbitrio*, es lo que grandes filósofos y antropólogos, desde la antigüedad, denominaron genéricamente el “libre albedrío”. En terminología agustiniana, la *libertas minor*, consiste en elegir consciente y voluntariamente; en cambio, la *libertas maior* hace referencia al espacio de posibilidades en que se efectúan las acciones humanas: “libertad para”, cuando el hombre usa correctamente su *liberum arbitrium*, para hacer el Bien.<sup>23</sup>

El *libre albedrío* coincide con lo que modernamente hemos denominado “autonomía”, libertad psicológica o, más comúnmente, “libertad de elección”, la cual tendría dos momentos o dimensiones: la capacidad de elegir poner una acción, ausencia de coacción interna o externa para disponerse a actuar (“libertad de autodeterminación”); y la capacidad de elegir concretando el sentido o curso de acción, esto es, elegir entre las opciones disponibles, una de ellas (libertad “de especificación”).

De acuerdo con una inveterada tradición de la antropología filosófica, la libertad de elección, más que una característica o dato de la naturaleza humana, sería un rasgo que concurriría en algunos actos de las personas. A diferencia de los otros seres (inertes, animales o vegetales), cuyo movimiento está determinado absolutamente por lo físico-biológico, por el instinto, etc., y que son absolutamente incapaces de realizar auténticas elecciones, el ser humano poseería un moderado, relativo (no absoluto) pero cierto libre arbitrio, que le permitiría decidir el sentido de algunas de sus acciones.

La persona sería el único viviente racional, capaz de orientar autónomamente algunas acciones de su conducta interna y externa y,

por tanto, sólo de ella podría predicarse este libre albedrío, como una característica específica, intrínseca, inherente a su ser, que puede desarrollar desde que tiene una mínima capacidad mental o madurez psicológica.<sup>24</sup>

Esta posibilidad de elegir, que algún maestro contemporáneo denominó “libertad de maniobra”, es el presupuesto necesario, pero no suficiente, de la “libertad creativa”, que es la que pone al hombre en contacto con el bien.<sup>25</sup> De modo que la autonomía o capacidad de elección consiste en la libertad psicológica para escoger, libertad básica o fundamental del acto humano, que se perfecciona cuando elegimos lo que es bueno o lo que es un bien para nosotros.

El libre albedrío, por tanto, supone la condición de posibilidad de la libertad humana y, por lo tanto, de la *libertad moral*, algo verdaderamente relevante, ya que la libertad va unida a la responsabilidad: el ser humano es responsable de sus actos, en tanto que son actos libres. Pero, al mismo tiempo, éstos son verdaderamente libres cuando nos responsabilizamos de ellos y de sus consecuencias.

La persona apetece, busca y orienta sus actos hacia lo verdadero, lo bello y lo bueno. Centrándonos en este último, la mera posibilidad de elegir el *bonum*, convierte a la persona en el único *sujeto moral* sobre la faz de la tierra, capaz del acierto moral (cuya consecuencia es el *mérito*); y del error moral (cuyo efecto es el *demérito*). Al punto de que cabe hablar de una *acción moral*, cuando ésta conecta a su autor con el bien que le es propio; y de *virtud*, cuando la voluntad se reitera en el hábito de elegir el bien, de modo libre y, por lo tanto, responsable.

Esta comprensión de la conducta humana, que vincula la libertad y la responsabilidad morales de modo inescindible, tiene consecuencias también en un orden normativo como es el derecho, ya que, en el ámbito jurídico, las condiciones de libertad de la acción son clave fundamental de su calificación jurídica y de las consecuencias que tenga en este orden. Como sucede en el campo de la ética, si en un procedimiento jurídico se demostrase que el sujeto que actúa no era libre, no puede ser responsabilizado de los actos

cometidos. Podemos afirmar que buena parte de la teoría de la responsabilidad jurídica pende de la aceptación del libre albedrío.

Sin embargo, desde los albores del pensamiento antropológico y filosófico en general, pero muy acusadamente en el periodo de la modernidad, se ha puesto en cuestión el alcance real y hasta la misma existencia de la libertad de elección.

El pensamiento filosófico de Spinoza ejemplifica con mucha fuerza la concepción determinista de la naturaleza concebida de manera lógico-matemática y, por tanto, el hombre, parte de esa totalidad, queda sujeto y prisionero de la necesidad inevitable que rige los cambios naturales, incluyendo las pasiones y los afectos humanos: “Los hombres se equivocan en cuanto piensan que son libres; y esta opinión sólo consiste en que son conscientes de sus acciones e ignorantes de las causas por las que son determinados. Su idea de la libertad es, pues, ésta: que no conocen causa alguna de sus acciones”.<sup>26</sup>

Numerosos y muy relevantes han sido los pensadores que, con diversos fundamentos, han dudado o negado directa y frontalmente la existencia de la libertad de elección, de acuerdo con las diversas modulaciones que ha tenido el *determinismo* (teológico, metafísico, físico, epistemológico y psicológico); si bien la idea central ha sido siempre la misma: hay muchos y diversos factores y circunstancias (internos y externos), afectando, influyendo y condicionando tan fuertemente las decisiones humanas, de modo que, en realidad, el ser humano no decide, no elige realmente. El hecho de decidir, y el sentido u orientación de sus decisiones, están determinadas por esos factores internos y externos. En realidad, creemos que decidimos, que elegimos, pero no es así, el libre albedrío sería una ilusión sin fundamento real. La mente, según el psicólogo Daniel Wegner, produce sólo una apariencia, una ilusión continua, pero en realidad, ella no sabe lo que causa nuestras acciones.<sup>27</sup>

Por su parte, el argumento *fatalista* intenta disolver el libre albedrío y, consecuentemente, también la libertad de elección, en una

causalidad universal. Todo acontecer tendría una causa, y siempre se elige por una razón, existe un “antecedente causal” en toda elección.

Según los deterministas, nuestras decisiones son la consecuencia de la influencia inevitable de fortísimos condicionantes genéticos, físico-biológicos, metabólicos, hormonales, psicológicos, culturales, biográficos, medioambientales, etc., o de su combinación, que afectan determinativamente a nuestra voluntad, eliminando nuestra capacidad de elección. Negado el libre arbitrio, se niega el postulado básico de la vida moral y de la ética.

Probablemente, dentro de la historia contemporánea del pensamiento, las tesis de mayor impacto contra la existencia de la libertad de elección las formularon los llamados “maestros de la sospecha”, en particular S. Freud, quien atribuyó el origen de nuestras decisiones a los efectos de la que denominó “síntesis pasiva”, inexorable influjo determinante de toda volición humana.<sup>28</sup> No elegimos, sólo creemos que elegimos. En consecuencia, el libre albedrío no existe, es una falsa ilusión.

El determinismo absoluto, en el que todo en el universo, incluido el ser humano y sus acciones, está sujeto a la rígida cadena causa-efecto, es incompatible con el libre albedrío (*incompatibilismo*). En clara incoherencia con el fondo de esta doctrina, alguna corriente admitiría una libertad humana sólo como ausencia de coerción externa de las acciones.<sup>29</sup>

Desde la teología cristiana y desde las filas de algunas importantes corrientes filosóficas (neotomistas, realistas, personalistas, etc.), se ha contestado a esta afirmación de los deterministas, argumentando que estos factores (internos y externos) condicionan nuestra libertad psicológica e influyen en nuestro libre albedrío fuertemente, pero que no “determinan” nuestras decisiones, permaneciendo un margen de autonomía o libertad en las mismas.<sup>30</sup>

La ideología determinista excluye el libre albedrío, pues la libertad propia del ser humano rompe la cadena del determinismo; las acciones realizadas bajo el libre albedrío no tienen antecedentes

causales, sólo meros condicionantes. “Condicionar”, no es lo mismo que “determinar”.

En todo caso, ...*el ejercicio del libre albedrío no consiste en elegir en forma arbitraria, elegir sin ninguna «razón»; esto sería disolvente y caótico, una situación impensable, una concepción ininteligible, sino que las acciones se realizan dentro del proceso abierto del desarrollo personal; se trata de elecciones condicionadas, pero no rígidamente determinadas como lo son las leyes de la naturaleza.*<sup>31</sup>

En los últimos años, algunos autores han intentado conciliar, hacer compatible el determinismo de la naturaleza con la existencia del libre albedrío: es el llamado *compatibilismo*. No es fácil compaginar la libertad con los procesos causales cerebrales.<sup>32</sup> El compatibilismo “basa el libre albedrío en las características propias de la mente humana, pero que se generaría a partir de los procesos neuronales del sistema nervioso central, regidos por la causalidad física y química. El argumento de estos intelectuales propone que estos procesos que siguen fielmente la cadena causa-efecto, generarían o, utilizando el jergón filosófico de moda, la conciencia humana y el libre albedrío que de ella depende, ‘emergen’ del determinismo neurológico. La vida mental, de acuerdo con estos autores, depende estrictamente del sistema nervioso, de la materia biológica”.<sup>33</sup>

En este contexto, el *determinismo duro* (*hard determinism*) sería aquella versión del incompatibilismo que acepta plenamente y, de forma absoluta, la cosmovisión determinista y, consecuentemente, rechaza por completo la coexistencia de la libertad. Finalmente, el *libertarianismo* (*libertarianism*), que está de acuerdo con el determinismo duro en rechazar el *compatibilismo*, acepta, sin embargo, la existencia del libre albedrío admitiendo un indeterminismo en la realidad que lo hace compatible con la libertad.<sup>34</sup>

Otras explicaciones pasan por el llamado *indeterminismo práctico*, el *indeterminismo cuántico*, la *física del caos*, o el *evolucionismo emergentista*, todos de base materialista-biologicista.<sup>35</sup>

Para Roger Bartra, la solución al problema del libre albedrío se encuentra en lo que ha llamado el *exocerebro*: “una parte del comportamiento humano logra escapar de las redes deterministas de

causación. Las decisiones se realizan en el contexto sociocultural y bajo ciertas condiciones se generan decisiones individuales que no obedecen a reglas deterministas. Se podría argüir que habría aquí un determinismo social que, a su vez, podría ser reducido a los mecanismos causales ubicados en centenares, miles o millones de cerebros. Sin embargo, las diversas expresiones de determinismo social en sus versiones extremas (del darwinismo social al economicismo marxista o a la sociobiología) han fracasado. Con mayor razón está destinado al fracaso el determinismo que reduce lo social a lo biológico (y, si seguimos la cadena, lo biológico a lo físico). Las redes socioculturales que unen al colectivo de cerebros tienen sus propias leyes, reglas, normas y estructuras. Es aquí donde podemos ubicar el problema del libre albedrío, y desde aquí comenzar a entender sus dimensiones neurofisiológicas y biogenéticas”.<sup>36</sup>

Al margen de la respuesta filosófica a los determinismos –no tenemos espacio en este trabajo para resumir–,<sup>37</sup> y aunque el debate entre deterministas e indeterministas, y entre compatibilistas e incompatibilistas, sigue abierto,<sup>38</sup> parece que aún podemos mantener que todos tenemos nuestra experiencia biográfica de decidir, y nuestra experiencia moral, otro condicionante, como prueba existencial de que, aunque fuertemente influenciada, nuestra libertad de elección es real, y que acaso somos sólo relativa y limitadamente libres.

#### *4.2 Las neurociencias y el nuevo determinismo neurobiológico*

El científico estadounidense Benjamín Libet (1916-2007) se había dado a conocer en los años setenta del siglo XX por unos experimentos que mostraban que, aun cuando una sensación táctil tarda medio segundo en ser reportada conscientemente por la persona, subjetivamente la percibe como si hubiese llegado exactamente en el mismo instante.<sup>39</sup> Más tarde, Libet consiguió medir el momento en que una persona decide actuar (por ejemplo, mover un dedo) y el instante en que realmente lo hace. Registró con un electroence-



falógrafo la actividad de la corteza cerebral y un osciloscopio cronometró cada acontecimiento.

Libet observó que los actos voluntarios venían precedidos por una carga eléctrica específica en el cerebro (el “potencial de disposición”). El experimento demostró que este potencial eléctrico de preparación ocurría *antes* de que los sujetos manifestaran su intención de ejecutar una acción, pero que ésta sucedía *después* de haberla decidido conscientemente. Mostró también que una decisión voluntaria podía abortar el movimiento, aun cuando ya se hubiese desencadenado el potencial de preparación.

Tal como explica Roger Bartra: “Libet llegó a la conclusión de que la acción intencional se inicia inconscientemente. Pero también observó que la conciencia puede controlar el resultado del proceso mediante una especie de poder de veto: podía inhibir los mecanismos que llevan a la acción, aun cuando ya se hubiesen iniciado inconscientemente. Sus propias conclusiones han sido criticadas duramente por los deterministas, pues afirmó que el libre albedrío era una opción científica tan buena o mejor que su negación”.<sup>40</sup>

El experimento de Libet generó interpretaciones que podrían agruparse bajo la rúbrica del *determinismo neurológico*, o *neurobiológico*.<sup>41</sup> Se trata de un grupo de neurofisiólogos y psicólogos, científicos de profesión en su mayoría, que a partir de los conocimientos cada vez más precisos de las ciencias del cerebro, desarrollados sobre todo en los últimos cuarenta años, afirman que tanto la libertad como la conciencia, en que aquella tradicionalmente se ha fundado, no son propiedades reales de la voluntad o de la mente, sino que consisten más bien en “ilusiones” del sujeto, fundadas en los procesos cerebrales que les sirven de soporte fisiológico.<sup>42</sup> Una nueva versión del combativo materialismo naturalista alemán de finales del XIX de los Haeckel, Vogt y Moleschott, si bien en una forma más refinada, científicamente más rigurosa y sin duda más cortés.<sup>43</sup> Las deficiencias epistemológicas y ontológicas de que adolece este monismo son muchas y han sido diversamente señaladas.<sup>44</sup>

Pero si nos centramos en lo que hoy pudieran aportar las neurociencias al debate sobre la existencia del libre albedrío, nos adherimos a las conclusiones del análisis de José M. Giménez-Amaya y José I. Murillo, que explican cómo un aspecto tan importante de nuestra constitución psicológica, como es el fenómeno de la autoconciencia, decisivo para indagar sobre la autodeterminación y el libre albedrío, excede los recursos de una neurobiología reduccionista [...]. Las nuevas técnicas de neuroimagen no han conseguido mostrar el funcionamiento de nuestro cerebro en su conjunto y de manera unitaria, ni desde el punto de vista cognitivo ni en el campo de la afectividad o la memoria. Esto invita a considerar las conclusiones de sus análisis como altamente hipotéticas [...]. Aparece así con claridad que el gran escollo científico de la neurociencia moderna es encontrar una explicación congruente en la búsqueda de cómo funciona nuestro cerebro en su conjunto y de manera unitaria en el procesamiento cognitivo, emocional y de memoria y ahora también de la autoconciencia. La neurociencia no es capaz de ofrecernos una visión unitaria de todo nuestro actuar como hombres.<sup>45</sup>

La comprensión de la autoconciencia es indispensable para afrontar el problema de la existencia del libre albedrío. Para algunos neurocientíficos, es posible una neurobiología compatible con la libertad. Por ejemplo, Eric Kandel enunció cinco principios que deberían, en su opinión, encuadrar las investigaciones sobre las relaciones mente-cerebro, concluyendo que la neurociencia es el método privilegiado para resolver los grandes interrogantes humanos, entre ellos la libertad.<sup>46</sup>

Si las nuevas neurociencias no pueden explicar de forma completa fenómenos como el procesamiento cognitivo, la memoria, la afectividad o la autoconciencia es porque, aunque dichos fenómenos se basen en las estructuras físico-biológicas, no pueden ser reducidos a éstas. Se necesita una aproximación interdisciplinar, que no excluya otras ciencias, como por ejemplo la filosofía. Las neurociencias carecen de la capacidad de ofrecer una explicación global,

total y unitaria de estos procesos y actividades de la persona, por razón de la inadecuación del método científico que les es propio para conocer de ciertas realidades que exceden el nivel de lo empírico natural, por pertenecer al área de lo metaempírico o metafísico.

Los actuales reduccionismos biologicistas son nuevas formas de materialismo y del cientificismo que no ayudan a entender, en su enorme complejidad, estos aspectos de nuestro ser. Como ha escrito Gazzaniga: en una época en que todos aceptamos que las fuerzas causales son el único modo de entender el mundo físico, ¿no necesitamos un nuevo marco de pensamiento para describir las interacciones y la dependencia mutua del mundo físico y el mental? [...] Aun con todo el conocimiento de la física, la química, la biología, la psicología y el resto de las disciplinas, cuando las partes móviles se observan como un sistema dinámico, existe una realidad innegable: somos agentes responsables. Como dicen mis hijos: «Tendrás que superarlo». La vida humana es una gran cosa.<sup>47</sup>

En nuestra opinión, no se puede reducir la acción humana a lo que evidencia el dato empírico, tal como se plantea de modo reductivo, en el mecanicismo racionalista actualizado de algunos neurólogos.<sup>48</sup>

La acción humana, y la vida moral a que da origen la libertad, son algo más complejo. Es necesario integrar los aspectos fisiológicos, sensoriales, orgánicos, etc., con realidades que escapan al reduccionismo biologicista, como son los afectos o el amor humanos, responsables de lo que podríamos llamar el “despertar” de la libertad.

La acción humana no es verdaderamente humana sin la intelección de los fines; es humana en cuanto que tiene una unidad intencional entre los fines próximos y los últimos. Tiene un calado existencial, trascendente.

Este marco interpretativo, que incorpora la dimensión interpersonal, la teleología, la intencionalidad y los afectos, llena de significado la acción humana, porque desvela la verdad del hombre.<sup>49</sup>

## **5. Implicaciones jurídicas de los avances neurotecnológicos**

El derecho se interesa por las neurociencias en cuanto que aportan conocimiento sobre el comportamiento humano, que es también el objeto de las normas jurídicas, que ordenan el comportamiento de las personas en sociedad, en orden a la consecución del bien común.

En el ámbito concreto del derecho penal, los especialistas creen que la posible influencia de las aportaciones de las neurociencias se centran tanto en la orientación preventiva del sistema punitivo, como en la futura evolución –tanto teórica como práctica– de la culpabilidad jurídico-penal.<sup>50</sup>

El derecho incide regulativamente sobre las neurotecnologías en la medida en que éstas requieren de la intervención humana, de científicos, profesionales de la salud, etc., cuyos comportamientos deben ser respetuosos de la dignidad y los derechos fundamentales de la persona, como condición de posibilidad de la cohesión social y la paz.

En este sentido, una primera implicación jurídica de los avances de las neurociencias estaría relacionada con los límites que deben establecerse a las actuaciones investigativas, diagnósticas y terapéuticas, que se realizan sobre el cerebro humano, en tanto que soporte material de la identidad de la persona humana, y de sus capacidades intelectivas y volitivas.

Las técnicas y las investigaciones que afecten al cerebro humano han de ser escrupulosamente respetuosas con la dignidad y libertades humanas, siendo en este punto válidas las exigencias bioéticas contenidas en los principales textos de los documentos jurídicos y declaraciones internacionales relativos a la ética de la investigación científica (Declaración de Helsinki, Declaración Universal de los Derechos Humanos [ONU], Declaración Universal de la UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos, Convenio sobre Biomedicina y Derechos Humanos [Consejo de Europa]).

En el derecho civil se distingue entre “capacidad jurídica” y la “capacidad de obrar”. De la primera gozan todos los seres humanos, por el hecho de ser tales. La segunda corresponde a las personas, a partir de la mayoría de edad, porque se supone que tienen plena capacidad de comprender y de tomar decisiones.

Pero esta capacidad, necesaria para poder realizar actos jurídicos (p. ej. firmar un contrato de compraventa o vender una casa), puede verse afectada por ciertas patologías o desórdenes mentales que colocan a la persona, titular de derechos, en una condición de debilidad o vulnerabilidad. El derecho ha previsto que en estas situaciones la persona pueda ser inhabilitada con la finalidad de protegerla de posibles abusos, transfiriendo la responsabilidad de la realización de actos jurídicos a su tutor o representante legal.<sup>51</sup>

Gracias a las neurotecnologías, estas situaciones o estados de conciencia pueden ser conocidos con mayor exactitud y delimitar, en algunos casos, la mayor o menor conciencia y capacidad de comunicación del individuo. De estos conocimientos el derecho no puede sustraerse, en la medida en que puedan considerarse científicamente ciertos.

Como hemos explicado arriba, la neurociencia puede ayudarnos a comprender la manera en que los individuos tomamos decisiones, así como los elementos que influyen sobre nosotros y los que no. Los aportes de la neurociencia brindarían elementos esenciales para la determinación real del concepto de voluntad y en materia jurídico-probatoria, por ejemplo, permitirían establecer cuándo una persona miente o no ante un tribunal.

Pero acaso lo más trascendente, desde la perspectiva de la teoría y filosofía del derecho, está relacionado con lo explicado en la primera parte de este trabajo: el neurodeterminismo defiende la disolución de la distinción entre actos voluntarios e involuntarios, lo que podría llevar a modificar nuestra comprensión actual de conceptos tan importantes en nuestro esquema de imputación de responsabilidad penal como la culpabilidad,<sup>52</sup> el dolo y, a su vez, el conocimiento o la intencionalidad.

En España, Francisco Rubia<sup>53</sup> ha advertido sobre esta relación: “la falta de libertad cambiará completamente la valoración que hacemos de nuestra propia conducta y de la conducta de los demás, especialmente si se trata de alabarla o castigarla. Sólo podemos castigar a personas que son responsables de sus actos, y el castigo está unido tanto a la culpa como ésta a la libertad. De ahí que el alcance no se limitaría a cambiar la imagen que tenemos de nosotros mismos y de los demás, sino que tendría consecuencias también a nivel penal, ya que las penas están ligadas a la imputabilidad y culpabilidad [...] Si no existe libertad, no se concibe la culpabilidad ni la imputabilidad, de manera que no se debe castigar a aquellos miembros de nuestra sociedad que transgreden las leyes que nosotros mismos hemos creado para permitir una convivencia pacífica. Cabe suponer que ningún nuevo conocimiento podrá cambiar este hecho, pero sí cambiará la imagen que nos hemos formado del criminal o transgresor de esas leyes, pues no será culpable pero, en beneficio de la sociedad, deberá ser aislado. En más de una ocasión, me he referido a ello con el término ‘revolución neurocientífica’...”<sup>54</sup>

El esquema de la imputación penal, basada en la voluntariedad del acto (indeterminismo) por el cual, la punibilidad del ilícito tipificado depende de las condiciones de libertad del agente y la culpabilidad, tendría que ser revisado si se aceptase que no hay libre arbitrio.

Sin él, no cabe la “mente criminal”, ya que si sólo hay estructura neuronal y cerebral, entonces no hay mente, y entonces no habría delito, en el sentido de que la responsabilidad jurídico-penal exige un sujeto que con intencionalidad dolosa o por negligencia culpable, comete el crimen. De modo que la responsabilidad penal lo es de un sujeto (subjetiva), que “quiere” la acción y el resultado de la acción (objetiva). Si, de acuerdo con el neurodeterminismo, la acción no es libre, está determinada; las consecuencias no eran queridas ni se puede exigir responsabilidad por el resultado o efecto dañoso, limitando la posibilidad de una responsabilidad objetiva.

Otra implicación que deberá ponderarse es el uso de las neurociencias en el proceso judicial. Nos referimos a las técnicas de valoración de la evidencia científica, como es, por ejemplo, la denominada “máquina de la verdad”, al igual que cualquier otra tecnología o aplicación médica que pretendiera utilizarse para apoyar una acusación o una absolución, por ejemplo, demostrando empíricamente la presencia o ausencia del recuerdo de un suceso como evidencia frente a una acusación, lo que pudiera vulnerar determinadas garantías de derechos fundamentales del sujeto en el proceso.<sup>55</sup>

Están en juego problemas como el alcance que, con los conocimientos que hoy tenemos, se puede otorgar a las eximentes de inculpabilidad contempladas en el art. 20 CP, así como los límites que de ahí resultan entre culpabilidad y peligrosidad. Se discute, por ejemplo, en qué medida las nuevas técnicas neurológicas de predicción de la peligrosidad son aplicables en el Derecho penal,<sup>56</sup>

Las aplicaciones neurotecnológicas, más o menos invasivas, dirigidas a incidir sobre el comportamiento de los reclusos, por ejemplo, orientando su rehabilitación, obligarían a replantear el sentido de la pena.

También merecería una reflexión que excedería la extensión disponible, en este trabajo, la aplicación de las neurociencias a la predicción del comportamiento criminal, especialmente planteado hacia la prevención de delitos graves como el terrorismo.

En estos casos, se reproduce el clásico debate en la ponderación de dos bienes jurídicos fundamentales: la seguridad de la colectividad frente a la integridad e inviolabilidad de la persona del terrorista. Toda intervención neurológica orientada al acceso a las estructuras cerebrales de cualquier persona, también del terrorista, para obtener información o inducir comportamientos, debe ser armonizado con el necesario respeto a sus derechos.

La misma limitación ética merecería la relación de la neurociencia con la jurisprudencia, en el sentido de anticipar el conocimiento sobre el modo de razonar y decidir de los jueces.

Por último, el mismo marco general debe ser aplicable por lo que refiere a eventuales intervenciones (sean éstas genéticas, optogenéticas, farmacológicas o quirúrgicas) en el cerebro (algunas próximas a la ciencia ficción si no fuera porque ya se han realizado experimentos) con finalidades de curación o mejora (“Neuroenhancement”), que conllevan lógicamente decisivas implicaciones éticas.<sup>57</sup> Sobre esto último y las eventuales consecuencias jurídico-penales de tales intervenciones, que conllevarían la posibilidad de afectar desde las facultades cognitivas hasta los estados emocionales o motivacionales (p. e., la reducción neuro-farmacológica de estados agresivos), las opiniones de los expertos son muy diversas.

Reinhard Merkel ha tratado con detalle ante qué tipo de escenario nos hallaríamos en el marco del llamado *Neuroenhancement* o intervenciones en el cerebro, con la finalidad de mejorar la condición mental del ser humano.<sup>58</sup>

Las técnicas posibles van desde el uso de neurofármacos para mejorar las facultades cognitivas, emocionales y motivacionales del cerebro, pasando por la estimulación magnética transcraneal, la manipulación de la memoria, la optogenética o fotoestimulación para lograr el control cerebral y otras, que por un lado abren expectativas de tratamiento de enfermedades, pero también de control del comportamiento humano de forma externa y manipulación de su «identidad neurológica» que presentan evidentes problemas jurídicos.<sup>59</sup>

También está abierto el debate respecto a una orientación *moral* del *neuro-enhancement*, en el sentido de preguntarse si no valdría la pena explorar las posibilidades que la ciencia nos ofrece para incidir en el comportamiento individual, para incrementar el respeto y fidelidad a los derechos humanos y a la legalidad que los garantiza, como medio para reducir las violaciones de los mismos; o si más bien este tipo de intervención debería ser completamente prohibido: ¿sería legítimo este «potenciamiento moral»?<sup>60</sup>

La discusión bioética en torno a la legitimidad del potenciamiento de capacidades neurocerebrales enfrenta a los partidarios



de tesis libertarias (una autonomía individual sin límites) con quienes postulamos que la eticidad de cualquier *enhancement* depende de la proporcionalidad (personal y social) y de la finalidad (terapéutica y no meramente “liberal”<sup>61</sup>) de la acción potenciadora.

En los últimos años se ha pasado del rechazo del uso de fármacos y sustancias para mejorar el rendimiento escolar de los niños o las capacidades intelectuales de los adultos, a hablarse de la legitimidad y hasta el *deber* de potenciarlas. El debate entre *Enhancement* vs *achievement*: biotecnología vs. esfuerzo personal, protagonizado por quienes, desde posiciones libertarias, abogan por el derecho al potenciamiento e incluso por el deber de potenciar.<sup>62</sup> Si tenemos accesible el fármaco o el tratamiento, ¿por qué no mejorar la inteligencia del niño o del joven, para que mejoren sus calificaciones académicas? Si tenemos la biotecnología y farmacología disponible, ¿no sería algo conveniente, bueno y hasta “debido”, aumentar la inteligencia de las personas, de forma que superemos los límites que atenazan el futuro de nuestra especie, eliminando nuestras limitaciones intelectuales y morales?

En pos de esta *neoengenesia* positiva, las neurociencias podrían ser las artífices del ideal *posthumanista*, profundamente deshumanizador, en la línea del proyecto que promueve el movimiento *transhumanista*. Los peligros de la antropología subyacente y las deficiencias morales de su proyecto de nueva civilización han sido descritas por la doctrina más autorizada, a ella nos remitimos.<sup>63</sup>

En todo caso, la autorización legal del neuro-*enhancement*, probablemente, con el tiempo, superaría los márgenes de la medicina y psiquiatría privadas, probablemente sólo al alcance de las élites económicas, hacia el espacio público, presentándose problemas de justicia social, pues la ideología eugenesista podría propiciar la postergación de las inversiones, investigaciones y los tratamientos debidos a los enfermos, discapacitados, etc., en favor de proyectos terapéuticos e investigativos hacia el desarrollo de esos nuevos seres humanos.

Como conclusión, podemos decir que, en el momento presente los nuevos avances de las neurociencias no pueden explicar la complejidad del acto voluntario humano, sin admitir un margen de posibilidad para el libre arbitrio. Ante todo ello, el derecho, si quiere mantenerse fiel al *telos* que le justifica, que no es otro que servir a la justicia y al bien común, deberá favorecer un desarrollo de las neurociencias compatible con el respeto a bienes jurídicos fundamentales que hemos enunciado en estas líneas: la identidad, la integridad, la intimidad y la inviolabilidad del ser humano, irreductible a su soporte físico-biológico material y, consecuentemente, titular y portador de bienes morales y jurídicos que van inherentes en su naturaleza personal.

## Referencias bibliográficas

<sup>1</sup> Cfr. *Compendio de la Doctrina social de la Iglesia*, Números 1-19.

<sup>2</sup> Prueba de este consenso universal lo encontramos en la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO, aprobada por aclamación en el año 2005 por los 193 países que forman parte del sistema de las Naciones Unidas.

<sup>3</sup> Cfr. NAGEL, T. *Mind and cosmos. Why the materialist neo-darwinian conception of nature is almost certainly false*, Oxford University Press, Oxford-New York, 2012.

<sup>4</sup> Una perspectiva que requiere ser analizada desde una óptica universal y global que trasciende los propios confines locales, nacionales, culturales y religiosos. Cfr. TEN HAVE, H. *Global bioethics*. New York: Routledge; 2016. SOLINIS, G. *Global bioethics. What for?*. París: UNESCO Publishing; 2015.

<sup>5</sup> Cfr. BALLESTEROS, J. *Sobre el sentido del derecho*, Tecnos, Madrid, 2002, págs. 65-83.

<sup>6</sup> NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Novel Technologies: Intervening in the Brain*, NCB Publisher, London, 2013, Pág. 73.

<sup>7</sup> NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *op. cit.*, Pág. 75.

<sup>8</sup> NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *op. cit.*, p. 74. Especial atención se le debería prestar a las deliberaciones éticas y jurídicas sobre fijar límites al trasplante de encéfalo, cuando sea efectivamente realizable, a causa del riesgo que supone de afectar la identidad del sujeto involucrado.

<sup>9</sup> El concepto de identidad es analizado en detalle en la obra de Appiah KA, *The Ethics of Identity*, Princeton University Press, Princeton, N.J. 2005, págs. 66-67.

- <sup>10</sup> TRUCCO, L. *Introduzione allo studio dell'identità individuale nell'ordinamento costituzionale italiano*, Giappichelli, Torino, 2004.
- <sup>11</sup> ROSE, N. *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton University Press; Princeton NJ, 2007, pág. 315.
- <sup>12</sup> ROSE, N., *op. cit.*, Págs. 345-346.
- <sup>13</sup> VAN EST, R. *Intimate technology. The battle for our body and behaviour*, Rafter Institute, The Hague, 2014.
- <sup>14</sup> LUCIO BONAMIGO, E., *El principio de precaución*, Publicia, Saabrücken, 2015.
- <sup>15</sup> SMITH, K. "Neuroscience vs philosophy: Taking aim at free will", en *Nature*, Año 2011, Número 477, págs. 23-25.
- <sup>16</sup> LIBET, B. "Unconscious cerebral initiative and the role of conscious will in voluntary action", en *Behavioral and Brain Sciences*, Año 1985, Número 8, págs. 529-566.
- <sup>17</sup> SOON, C.S., *et al.* "Unconscious determinants of free decisions in human brain", en *Nature Neuroscience*, Año 2008, Número 11, págs. 543-545.
- <sup>18</sup> AZZONE, G.F. *Perché si nasce simili e si diventa diversi? La duplice nascita: genetica e culturale*, Bruno Mondadori, Milano, 2010, págs. 77-86.
- <sup>19</sup> Algunas preguntas fundamentales sobre nuestro tema se plantean acertadamente en el artículo: GIMÉNEZ-AMAYA, J.M.-MURILLO, J.I. "Neurociencia y libertad: Una aproximación interdisciplinar" en *Scripta Theologica*, Año 2009, Número 41/1, págs. 13-46.
- <sup>20</sup> En el plano filosófico, se discute sobre la llamada "falacia mereológica", en la que se incurriría al confundir el ámbito de lo empírico con lo conceptual, adscribiendo atributos psicológicos al cerebro y no a la persona.
- <sup>21</sup> Cfr. FUCHS, T. "Ethical issues in neuroscience in current opinion", en *Psychiatry*, Año 2006; Número 19, págs. 600-607. Artículo excelente para obtener una visión global de los grandes problemas con los que se enfrenta la ciencia neural y la visión ética de los mismos.
- <sup>22</sup> Un buen resumen de la evolución histórica de este debate lo encontramos en el artículo: RODRÍGUEZ RAMÍREZ, C.A. "Las neurociencias, entre el determinismo y la libertad", *Revista de Filosofía*, Año 2001, Número extraordinario, págs. 55-66.
- <sup>23</sup> RUBIA, F. *El cerebro nos engaña*, Temas de hoy, Madrid, 2002. Las mismas tesis del autor se encuentran desarrolladas en RUBIA F., *El fantasma de la libertad. Datos de la revolución neurocientífica*, Crítica, Barcelona, 2009. Otras obras del autor sobre cuestiones neurocientíficas y sus implicaciones filosóficas son: *La conexión divina: la experiencia mística y la neurobiología*, Crítica, Barcelona, 2002, o *¿Qué sabes de tu cerebro?*, Temas de Hoy, Madrid, 2006.
- <sup>24</sup> AGUSTÍN DE HIPONA, *De libero arbitrio*, BAC, Madrid, 1946.
- <sup>25</sup> Cfr.: ABELLÁN SALORT, J.C. *Bioética, autonomía y libertad*, Fundación Universitaria Española, Madrid, 2007.
- <sup>26</sup> LÓPEZ QUINTÁS, A. *El secreto de una vida lograda: Curso de Pedagogía del amor y la familia*, Palabra, Madrid, 2004, pág. 244.
- <sup>27</sup> SPINOZA, B. *Ethica geometrico ordine demonstrata*. Segunda parte, Proposición 35, Escolio.

- <sup>28</sup> WEGNER, D. *The illusion of conscious will*, MIT Press, Cambridge (MA), 2002.
- <sup>29</sup> FREUD, S. *Obras completas. Lo inconsciente*. Biblioteca Nueva, Madrid, 1996. Sobre el determinismo y Freud, vid.: GUERRERO DEL AMO, J.A., "Determinismo versus Libertad en Freud", en *Pensamiento*, Año 2009, Número 65 (243), págs. 117-142.
- <sup>30</sup> ROTH, G., *Fühlen, Denken, Handeln. Wie das Gehirn unser Verhalten steuert*, Suhrkamp Verlag, Frankfurt, 2003.
- <sup>31</sup> Por ej., POPPER, claramente contra el determinismo científico, en POPPER, K. *El universo abierto*, Tecnos, Madrid, 1986.
- <sup>32</sup> RUIZ REY, F. "Libre albedrío y neurociencias. Primera parte. Libertad del ser humano: consideraciones conceptuales", en *Psiquiatría.com*, Año 2009, Número 13(3), pág. 4.
- <sup>33</sup> Cfr. RIDLEY, M. *Nature via Nurture: Genes, Experience and What Makes us Human*, Harper Collins, New York 2003.
- <sup>34</sup> RUIZ REY, F. "Libre albedrío y neurociencias. Primera parte. Libertad del ser humano: consideraciones conceptuales", en *Psiquiatría.com*, Año 2009, Número 13(3), pág. 6.
- <sup>35</sup> GIMÉNEZ-AMAYA, J.C. MURILLO, J.I. *Neurociencia y libertad: una aproximación interdisciplinar. Op. cit.*
- <sup>36</sup> Cfr.: FUSTER, J.M. *Cerebro y libertad. Los cimientos cerebrales de nuestra capacidad para elegir*, Ariel, Barcelona, 2014.
- <sup>37</sup> BARTRA, R. "Antropología del cerebro: determinismo y libre albedrío", en *Salud Mental*, Año 2011, Número 34 (1).
- <sup>38</sup> Puede consultarse: RODRÍGUEZ DUPLÁ, L. *Ética*, BAC, Madrid, 2006.
- <sup>39</sup> Vid.: KANE, R. (COORD.). *The handbook of free will*, Oxford Univ. Press, Oxford, 2011. Reseñado por ALONSO L., "Libre albedrío. Las causas de los actos voluntarios", en *Mente y Cerebro*, Año 2013, Número 58, pág. 96.
- <sup>40</sup> LIBET, B., "Do we have free will? The volitional brain. Towards a neuroscience of free will", en: LIBET, B., FREEMAN, A., SUTHERLAND, J.B.K. (eds.), Exeter: Imprint Academic; 1999.
- <sup>41</sup> BARTRA, R. *Cerebro y libertad. Ensayo sobre la moral, el juego y el determinismo*, FCE, México, 2013.
- <sup>42</sup> Una buena presentación de las tesis y el "espíritu general" del determinismo neurológico, puede leerse en las "Introductory Remarks" del profesor Rubia al volumen conjunto: RUBIA, F. (ed.). *The brain: Recent advances in neuroscience*, Universidad Complutense, Madrid, 2009, págs. 15-20, que incluye una colaboración de Roth: "The Relationship between Reason and Emotion and its Impact for the Concept of Free" Will (ib., págs. 25-36).
- <sup>43</sup> Cfr.: BACIERO RUIZ, F.T. Algunas reflexiones sobre los experimentos 'tipo Libet' y las bases del determinismo neurológico en *Thémata Revista de Filosofía*, Año 2012, Número 46 (2), págs. 259-269.
- <sup>44</sup> Las consecuencias de esta concepción neurodeterminista son descritas por Francisco Rubia: "La no existencia del libre albedrío [...] supone una carga de

profundidad en la línea de flotación del “orgullo humano”, una que “atenta nada menos que a las mismas bases de nuestra civilización, basada en la responsabilidad, la imputabilidad, el pecado y la culpa” (RUBIA F., “Comentarios introductorios”, en RUBIA F. (ed.). *El cerebro: avances en neurociencia*, Complutense, Madrid, 2009, Págs. 97-102.

<sup>45</sup> BACIERO RUIZ, F.T. *Ibidem*, p. 267.

<sup>46</sup> GIMÉNEZ-AMAYA, J.M.-MURILLO, J.I. “Neurociencia y libertad: Una aproximación interdisciplinar”, *Scripta Theologica*, Año 2009, Número 41 (1), págs. 13-46.

<sup>47</sup> Cfr. KANDEL, E. “A new intellectual framework for Psychiatry”, en *The American Journal of Psychiatry*, Año 1998; Número 155, págs. 457-469.

<sup>48</sup> GAZZANIGA, M.S. *¿Quién manda aquí? El libre albedrío y la ciencia del cerebro*, Paidós, Barcelona, 2012.

<sup>49</sup> Cfr. NAGEL, T. *Mind and cosmos. Why the materialist neo-darwinian conception of nature is almost certainly false*, Oxford University Press, Oxford-New York, 2012.

<sup>50</sup> DEL RÍO VILLEGAS, R. “Neurociencia y originalidad de la acción”, en [www.masterbioetica.es](http://www.masterbioetica.es), Materiales del Seminario de Neuroética, Máster Universitario en Bioética, Universidad Rey Juan Carlos, Madrid, 13 de marzo de 2013.

<sup>51</sup> FEIJOO SÁNCHEZ, B.J. “Derecho penal y neurociencias. ¿Una relación tormentosa?”, en *InDret*, Año 2011, Número 2.

<sup>52</sup> Arts. 199, ss. del Código Civil español y 756 de la Ley de Enjuiciamiento Civil.

<sup>53</sup> Sobre la influencia de las recientes aportaciones de las neurociencias sobre las bases teóricas del derecho penal, especialmente con respecto a la teoría de la pena y al futuro de la culpabilidad, *vid.*: FEIJOO SÁNCHEZ, B. “La culpabilidad jurídico-penal en el Estado democrático de derecho”, en *ADPCP*, Año 2012, Número LXV.

<sup>54</sup> RUBIA, F. *El cerebro: Avances recientes en neurociencia*, 2009, págs. 97 y ss.

<sup>55</sup> RUBIA, F. *El fantasma de la libertad*, 2009, Págs. 9, 17 y 148-ss.

<sup>56</sup> Cfr.: <http://www.americanstudents.us/IJHRL4/5.FarrellOnline.pdf>

<sup>57</sup> LOONEY, J.W. “Neuroscience’s new techniques for evaluating future dangerousness: are we returning to Lombroso’s biological criminality?”, en *UALR Law Review*, Año 2009/2010, Número 32, Págs. 301-314.

<sup>58</sup> Cfr.: MERKEL, R. “Neuartige Eingriffe ins Gehirn. Verbesserung der mentalen condicio humana und strafrechtliche Grenzen”, en *ZSTW*, Año 2009, Número 121 (4).

<sup>59</sup> MERKEL, R. *Ibidem*, págs. 919-953 [versión en español en DEMETRIO CRESPO, E. (Dir.) MAROTO CALATAYUD, M. (coord.), *Neurociencias y derecho penal, nuevas perspectivas en el ámbito de la culpabilidad y tratamiento jurídico-penal de la peligrosidad*, BdeF & Edisofer, Buenos Aires, 2013; págs. 71 y ss.

<sup>60</sup> Sobre la actual problemática del “yo” en la filosofía de la mente y sus repercusiones en el ámbito de la responsabilidad penal, teniendo en cuenta la reciente controversia entre la neurociencia y el derecho penal sobre el alcance del determinismo en la delimitación del comportamiento voluntario, *vid.*: DEMETRIO CRES-

PO, "Identidad y responsabilidad penal", en *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, Año 2013, Número 17, págs. 237-255.

<sup>61</sup> Cfr.: COHEN, I.G. "This Is Your Brain on Human Rights: Moral Enhancement and Human Rights", en *Law & Ethics of Human Rights*, Año 2015, Número 9(1), págs. 1-41.

<sup>62</sup> "Liberal", en el sentido denunciado por Habermas en su premonitoria obra: HABERMAS, J. *El futuro de la naturaleza humana. Hacia una eugenesia liberal*, Paidós, Barcelona, 2002.

<sup>63</sup> GUNDERSON, M. "Does the Human Right to Health Include a Right to Biomedical Enhancement?", en *Journal of Cognition and Neuroethics*, Año 2016, Número 3(4), págs. 55-75.

<sup>64</sup> VÁSQUEZ DEL ÁGUILA, J.W.-POSTIGO SOLANA, E., "Transhumanismo, neuroética y persona humana", en *Revista Bioética* (Impr. Brasil), Año 2015, Número 23 (3), págs. 505-512.

## Bibliografía

1 ABELLÁN SALORT, J.C. *Bioética, autonomía y libertad*, Fundación Universitaria Española, Madrid, 2007.

2 AGUSTÍN DE HIPONA, *De libero arbitrio*, BAC, Madrid, 1946.

3 ALONSO L., "Libre albedrío. Las causas de los actos voluntarios", en *Mente y Cerebro*, Año L.

4 APPIAH, K.A. *The Ethics of Identity*, Princeton University Press, Princeton, N.J. 2005.

5 AZZONE, G.F. *Perché si nasce simili e si diventa diversi? La duplice nascita: genetica e culturale*, Bruno Mondadori, Milano, 2010.

6 BACIERO RUIZ, F.T. Algunas reflexiones sobre los experimentos 'tipo Libet' y las bases del determinismo neurológico en *Thémata Revista de Filosofía*, Año 2012, Número 46 (2).

7 BALLESTEROS, J. *Sobre el sentido del derecho*, Tecnos, Madrid, 2002, Págs. 65-83.

8 BARTRA, R. "Antropología del cerebro: determinismo y libre albedrío", en *Salud Mental*, Año 2011, Número 34 (1).

9 BARTRA, R. *Cerebro y libertad. Ensayo sobre la moral, el juego y el determinismo*, FCE, México, 2013.

10 BONAMIGO, E.L. *El principio de precaución*, Publicia, Saabrücken, 2015.

11 COHEN, G. "This Is Your Brain on Human Rights: Moral Enhancement and Human Rights", en *Law & Ethics of Human Rights*, Año 2015, Número 9(1).

12 CRESPO, E.D. (Dir.)-MAROTO CALATAYUD, M. (Coord.), *Neurociencias y derecho penal, nuevas perspectivas en el ámbito de la culpabilidad y tratamiento jurídico-penal de la peligrosidad*, BdeF & Edisofer, Buenos Aires, 2013.

13 CRESPO, E.D. "Identidad y responsabilidad penal", en *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, Año 2013, Número 17.

- 14 DEL RÍO VILLEGAS, R. "Neurociencia y originalidad de la acción", en *www.masterbioetica.es*, Materiales del Seminario de Neuroética, Máster Universitario en Bioética, Universidad Rey Juan Carlos, Madrid, 13 de marzo de 2013.
- 15 FEIJOO SÁNCHEZ, B.J. "Derecho penal y neurociencias. ¿Una relación tormentosa?", en *InDret*, Año 2011, Número 2.
- 16 FEIJOO SÁNCHEZ, B.J. "La culpabilidad jurídico-penal en el Estado democrático de Derecho", en *ADPCP*, Año 2012, Número LXV.
- 17 FREUD, S. *Obras completas. Lo inconsciente*. Biblioteca Nueva, Madrid, 1996. Sobre el determinismo y Freud, vid.: GUERRERO DEL AMO, J.A. "Determinismo versus Libertad en Freud", en *Pensamiento*, Año 2009, Número 65 (243).
- 18 FUCHS, T. "Ethical issues in neuroscience in current opinion", en *Psychiatry*, Año 2006; Número 19.
- 19 FUSTER, J.M. *Cerebro y libertad. Los cimientos cerebrales de nuestra capacidad para elegir*, Ariel, Barcelona, 2014.
- 20 GAZZANIGA, M.S. *¿Quién manda aquí? El libre albedrío y la ciencia del cerebro*, Paidós, Barcelona, 2012.
- 21 GIMÉNEZ AMAYA, J.M., MURILLOM J.I. "Neurociencia y libertad: Una aproximación interdisciplinaria", *Scripta Theologica*, Año 2009, Número 41 (1).
- 22 GUNDERSON, M. "Does the Human Right to Health Include a Right to Biomedical Enhancement?", en *Journal of Cognition and Neuroethics*, Año 2016, Número 3(4).
- 23 HABERMAS, J. *El futuro de la naturaleza humana. Hacia una eugenesia liberal*, Paidós, Barcelona, 2002.
- 24 KANE, R. (Coord.). *The handbook of free will*, Oxford Univ. Press, Oxford, 2011. Reseñado por 2013, Número 58.
- 25 LIBET, B. "Do we have free will? The volitional brain. Towards a neuroscience of free will", en: LIBET, B., FREEMAN, A., SUTHERLAND, K. (eds.), Exeter: Imprint Academic; 1999.
- 26 LIBET, B., "Unconscious cerebral initiative and the role of conscious will in voluntary action", en *Behavioral and Brain Sciences*, Año 1985, Número 8.
- 27 LOONEY, J.W. "Neuroscience's new techniques for evaluating future dangerousness: are we returning to Lombroso's biological criminality?", en *UALR Law Review*, Año 2009/2010, Número 32.
- 28 LÓPEZ QUINTÁS, A. *El secreto de una vida lograda: Curso de Pedagogía del Amor y la Familia*, Palabra, Madrid, 2004.
- 29 MERKEL, R. Neuartige Eingriffe ins Gehirn. Verbesserung der mentalen condition.
- 30 NAGEL, T. *Mind and cosmos. Why the materialist neo-Darwinian conception of nature is almost certainly false*, Oxford University Press, Oxford-New York, 2012.
- 31 NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Novel Technologies: Intervening in the Brain*, NCB Publisher, London, 2013.
- 32 POPPER, K. *El universo abierto*, Tecnos, Madrid, 1986.
- 33 RIDLEY, M. *Nature via Nurture: Genes, Experience and What Makes us Human*, Harper Collins, New York 2003.

- 34 RODRÍGUEZ DUPLÁ, L. *Ética*, BAC, Madrid, 2006.
- 35 RODRÍGUEZ RAMÍREZ, C.A. "Las neurociencias, entre el determinismo y la libertad", *Revista de Filosofía*, Año 2001, Número extraordinario.
- 36 ROSE, N. *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton University Press; Princeton NJ, 2007.
- 37 ROTH, G., Fühlen, Denken, Handeln. *Wie das Gehirn unser Verhalten steuert*, Suhrkamp Verlag, Frankfurt, 2003.
- 38 RUBIA, F. (ed.). *El cerebro: avances en neurociencia*, Complutense, Madrid, 2009.
- 39 RUBIA, F. *¿Qué sabes de tu cerebro?*, Temas de Hoy, Madrid, 2006.
- 40 RUBIA, F. *El cerebro nos engaña*, Temas de hoy, Madrid, 2002. Las mismas tesis del autor se encuentran desarrolladas en
- 41 RUBIA, F. *El fantasma de la libertad. Datos de la revolución neurocientífica*, Crítica, Barcelona, 2009.
- 42 RUBIA, F. *La conexión divina: la experiencia mística y la neurobiología*, Crítica, Barcelona, 2002.
- 43 RUIZ REY, F. "Libre albedrío y neurociencias. Primera parte. Libertad del ser humano: consideraciones conceptuales", en *Psiquiatría.com*, Año 2009, Número 13(3).
- 44 SMITH, K. "Neuroscience vs philosophy: Taking aim at free will", en *Nature*, Año 2011, Número 477.
- 45 SOLINIS, G. *Global bioethics. What for?*. París: UNESCO Publishing; 2015.
- 46 SOON, C.S. *et. al.* "Unconscious determinants of free decisions in human brain", en *Nature Neuroscience*, Año 2008, Número 11, págs. 543-545.
- 47 SPINOZA, B. *Ethica geometrico ordine demonstrata*. Segunda parte, Proposición 35, Escolio.
- 48 TEN HAVE, H. *Global bioethics*. Ney York: Routledge; 2016.
- 49 TRUCCO, L. *Introduzione allo studio dell'identità individuale nell'ordinamento costituzionale italiano*, Giappichelli, Torino, 2004.
- 50 VAN EST, R. *Intimate technology. The battle for our body and behaviour*, Rathenau Institute, The Hague, 2014.
- 51 VÁSQUEZ DEL ÁGUILA, J.W. - POSTIGO SOLANA, E. "Transhumanismo, neuroética y persona humana", en *Revista Bioética* (Impr. Brasil), Año 2015, Número 23 (3).
- 52 WEGNER, D. *The illusion of conscious will*, MIT Press, Cambridge (MA), 2002.





# Human rights, free will and neuroethics. Biojuridical challenges of emerging biotechnologies

## Derechos humanos, libre albedrío y neuroética. Retos biojurídicos de las neurotecnologías emergentes

*Alberto García Gómez,\* José Carlos Abellán Salort\*\**

### Abstract

A reflection and critical assessment of emerging neurotechnologies entails discerning the ethical, social and legal aspects to ensure their rational use, that is, respecting the dignity of the person and the fundamental rights that are at stake when interventions are made on the human brain and that, therefore, affect the person. In this essay we analyze the biojuridical dimension of neurosciences in light of some of the human rights that are at stake: life, integrity, identity, privacy, freedom, etc. The challenge of those who question the existence and, therefore, the legal relevance of free will is critically analyzed, proposing to overcome a neurobiological determinism that, on the one hand, depreciates, in the name of science, the value and meaning of the human condition, entitled of rights and responsibilities before the political communi-

---

\* PhD in Law. Professor of Philosophy of Law, Bioethics, State and Society in the faculty of Bioethics of the Ateneo Pontificio Regina Apostolorum in Rome. Director of the UNESCO Chair in Bioethics and Human Rights (Rome, Italy).

\*\* PhD in Law. Professor of Bioethics and Law and Director of the master's degree in Bioethics of the Universidad Rey Juan Carlos in Madrid.

Translation was not reviewed by the author.

Received on April 18, 2019. Accepted on April 30, 2019.

ty and that, on the other, embraces an anthropological vision that hardly fits with common sense realities and fundamental goods that transcend and surpass the biological dimension of human beings who live in society.

*Keywords:* neurolaw, human rights, life, integrity, privacy, freedom, free will.

Since the last decade of the 20th century, many important developments have been published with regards to the sciences that study the behavior of the brain, associated with the progress of neuroimaging technologies that allow for the registration and understanding of the mechanisms of perception, emotion, motivation, thought, language, memory, etc.

Like any other techno-scientific progress, it is necessary to discern the ethical, social and juridical aspects of these developments, to ensure that they are respectful of human dignity and the fundamental rights that go along with it.

The field of applied ethics that studies the bioethical limits of the developments of neurological sciences, as well as the ethically appropriate behaviors in neurological-clinical attention is *Neuroethics*, which constitutes the basis, with its own methodology, for Biolaw.

## **1. Bioethics and Biolaw of Neurosciences**

Law, as a regulatory system of human conduct through penalties, education and incentives, is interested in neurosciences insofar that they provide knowledge about the human behavior that is the object of juridical norms for the common good. Consequently, law is concerned about neurotechnologies as much as these require hu-

man intervention (from scientists, health professionals, etc.) whose behavior ought to be respectful of a person's dignity and fundamental rights, as an elementary and necessary condition to guarantee social cohesion and peace.

From the perspective of an integral and solidary humanism,<sup>1</sup> the human being is not merely his biological brain, but rather a relational and transcendental being, a being that has the capacity to open himself to the interpersonal relations out of which society is born. Each human being is a subject and not a mere object. Law is concerned precisely with intersubjective relations, the promotion of harmony, and the prevention and resolution of conflict and violence. This is the reason of being of laws and political structures called to serve mutual coexistence.

Ultimately, it seems desirable and universally shared that the human being ought to be at the center of neurotechnologies and that the well-being of each person and of the whole society must inspire research and technological development that boasts of being true progress.<sup>2</sup>

Some scientist currents concerned with neuroscience tend to look for a *body-brain-mind* relation from which they postulate the existence of a moral and religious neurobiology, according to which the *self* is identified, to a larger or lesser extent, with the brain («I am my brain») and consequently question liberty and free will («my brain made me do this...»). If this hypothesis were proved to be true, which is far from happening, it would obviously revolutionize the current conception of law and personal responsibility over which legal systems and juridical structures at a national and international level are constructed.

It is obvious that our brain has a lot to do with our behavior and with the natural sense of responsibility proper to human beings as moral agents endowed with conscience. But if it was proven that we are just «complex machines», that our thoughts, intentions and desires are just a fiction and that the *self* is just a mere cultural construction that holds the big lie about the existence of

human personality, identity and about the responsibility of our own actions and our ethical and religious conceptions, then, what we today call «values» would be nothing more than a senseless artifice of which one must eliminate. Such an anthropological vision assumes as a hypothesis that man's personal and social existence has no bigger meaning or transcendency, as it would be determined by chance or by a evolutionist, materialistic and mechanistic<sup>3</sup> perspective that hardly fits a transcendental conception of human existence.

## 2. Neurotechnologies in the light of human rights

*The brain, the mind and the spirit are fundamental rights of the human being.* These three realities can only be understood in their inherent relation and always constituting a part of the totality of the human being (*corpus et anima unum*) which is the human body, meaning that it is not an organism like any other (an object according to juridical categories), but rather belongs to a superior existential and ontological order that constitutes it as a subject, gifted with a special value, which we call human dignity, and a unique social-relational capacity that distinguishes it from inanimate and other animate beings. The complexity of interactions and co-relations present in the body, the brain, the mind and the soul has been conceptualized as a scientific-philosophical challenge (*body-mind problem*).

However, what seems indisputable is that each of us exists, survives and develops thanks to the existence of our brain and a body, our body, that allows us to interact with one another and with the environment. Our nature and our specifically human personality allow for our development in a particular culture, that is at the same time part of our own education and identity. All this would certainly be impossible without a human brain.

Therefore, human life and existence, as well as personality, self-identity and freedom cannot exist as abstract concepts, but only in-

embodied in the singular person that is able to perceive and appreciate his own worth and that of others, as long as his brain and mind function appropriately, allowing him to reason and interact in an harmonious manner with the human environment (family, society, work, nation, etc.) that surrounds him, as well as with the natural environment. We can therefore say that the brain, the mind and the spirit, appropriately integrated, are fundamental elements of the human being, in other words, are conditions of possibility for existence and of the development of human rights.

### *2.1 Definition, foundation and vocation of human rights*

In our reflection about the relation between neurosciences and human rights it is suitable to clarify what we understand for human rights: they are the set of goods the recognition and protection of which, in each historical moment, reflect the concrete demands of human dignity, freedom and equality, all of which must be positively recognized by legal systems on a national and international level.<sup>4</sup>

When we talk about them as being «goods» we mean that they are «valuable things», that is, realities with which we human beings are gifted and are objectively essential and fundamental for our existence and development. The classic definition of justice as «to each their own» (*ius suum cuique tribuere*) helps us understand this slightly abstract concept, but not the less real. «Their own» (*ius*) is what «belongs to each one».

Human rights, then, have an ethical foundation, given that they are presented as a body of objective moral demands, that is, they don't depend on the consensus of parliamentary majorities that approve and promulgate positive law. My life, my freedom and my dignity do not depend on any law or authority that recognizes them. They are goods (things valuable in themselves) that belong to me for the mere fact of being human. Therefore, human rights precede positive law.

However, human rights conceived this way naturally have a juridical vocation, that is, they must be positivized. That is why the state (the legitimate authority of a specific political community) has the task and the duty of recognizing them, guaranteeing them and promoting them to ensure and facilitate peace, social cohesion and mutual coexistence. The state, therefore, does not create human rights, but rather these belong to every human being. The duty of recognizing and protecting said rights is such that a positive law (democratically approved in a parliament) that ignores or does not recognize them will have to be considered an unjust law.

## 2.2 *Characteristics of human rights*

By their own nature, human rights are characterized for being *universal*, given that all human beings possess these fundamental goods and the sole condition for them to be recognized is the fact of being human. Precisely because of it, we can say that human rights are *inherent* that is, inseparable from human conditions. They rise with the new human being and fall with the person's death. Precisely because they are essential goods endowed with objective value, human rights are *unomnable*, that is, are not susceptible to acts of domain. That means that said goods are so fundamental to our existence and development as human beings that they cannot be bought, sold, nor can one renounce or dispose of them, not even the individual who owns them. Of course, the State cannot assume the faculty of legitimately owning them, calling upon the collective benefit. In this sense we talk about human rights being *unconditional*, as they ought not to be violated, infringed or arbitrarily limited.

From this general view of human rights, we can better understand in what measure neurosciences and their applications, in the form of neurotechnologies, can contribute to the satisfaction or realization of these rights that entail correlative human duties. Indeed, there are no true and effective rights unless to every right be-

ing called as such (in a strong sense) is associated with a correlative duty (or responsibility to do or not to do) by the other individual, group of individuals or institution. This is a demand proper to the intersubjectivity of the law, which has already been mentioned. Therefore, we must now point out which are the human rights at stake in the field of neurotechnology, and their respective correlative duties.

### 3. Human rights at stake in neurotechnologies

When we talk about «law» we can use the term or the concept, at least, in two different ways: law as norm (positive law) and law as juridical good.

As «norm», we talk about law as synonym of «regulation» or «regulations», that are dispositions of the legitimate authority that intervenes and regulates, with mandatory character, human behavior, when the common good is at stake (classic definition of positive law of St. Thomas Aquinas). In this sense it is said that a jurist is an expert in law or that ignorance of the law does not exempt us from following it. There are positive laws that regulate up to a certain degree the use of neurotechnologies (e. g. laws dealing with biomedical investigation, drugs, medical devices and implants, about the autonomy of patients and protection of privacy and confidentiality, as well as laws that protect personal data, public health, etc.).

For «juridical good» we understand law as it deals with the basic needs of human existence. It is in this sense that we talk about human rights: the right to life, to integrity, or to self-identity. From *this realistic vision of human rights*,<sup>5</sup> these needs are the fundamental goods of the human being that we ought to recognize, respect and guarantee for all citizens and, for their own command, the authorities of the state. This is the perspective out of which we seek to analyze to what extent neurotechnologies can affect our rights.



It is in this second understanding of law that we now ponder the human rights that are at stake with the use of neurotechnologies. If we go through the *Universal Declaration of Human Rights* of the UN (1948) we find many fundamental goods that have already been recognized as universal and which, therefore, belong both to those using neurotechnologies and the ones that are or can be benefited from them (researchers and subjects participating in experimentation, doctors and patients).

Neurosciences and their neurotechnological applications are, without a doubt, tools that if used correctly (not only on a technical level but also at an ethical one), offer the opportunity to satisfy and promote the right to life, freedom, psychic integrity, and identity of people. All of these are human rights. And along with these individual benefits, is also society as a whole that is benefited by scientific and technological progresses. However, it is important not to forget that the increasing potential of said tools can signify a threat for dignity and these same essential goods of individuals and society.

### *3.1 Right to life*

Life is the first of the fundamental rights over which our existence is constructed. A basic element and condition of possibility of this life of ours is precisely our human body that is naturally endowed with a brain and mental capacities that are developed throughout our existence thanks to the proper functioning of our brain.

It does not seem very accurate to assert that we have the right to have a brain (healthy and completely functional), as, to whom could we attribute the duty of providing us with one? Nonetheless, what we are capable of discovering is that «the human brain is the organ of the human species that most profoundly distinguishes us from all other species, including other primates (...) it is the foundation of human existence –personal, sub-personal and interper-

sonal. This gives us reason enough to attach particular value to the brain, and to appreciate the profound concerns that surround interventions that act directly upon it».<sup>6</sup>

New technologies undoubtedly offer promising possibilities of intervention to try and alleviate or even resolve certain pathologies or mental disorders, but it is undeniable that some of these interventions, mainly those of invasive character (deep brain stimulation or certain neurosurgeries) risk the lives of the patients undergoing them. For this reason, prudence will have to be a leading compass for neuroscientists and neurosurgeons in their neurotechnological diagnosis, treatment and intervention so as to safeguard the patient's life, the safety and efficacy of said interventions, trying to always intervene as little as possible granting the therapeutic result desired in the effective repair of the cerebral damage or mental disorder of the patient.

### *3.2 Right to physical and psychical integrity*

«The crucial role of the brain in the functioning of the mind, the body, and the development of self-conceptions and autonomous agency makes it clear why neurological disorders and other conditions with a neurobiological basis threaten such profound and distressing personal consequences. Damage to the brain can rob individuals of their ability to participate fully in life by affecting the individual's mood, capacity for organized action, their awareness of themselves and others, and their memory».<sup>7</sup>

Neurotechnology interventions with therapeutic ends try to offer a solution to the necessity of alleviate and treat specific cerebral dysfunctions or mental disorders that jeopardize the physical and psychical integrity of individuals. From the bioethical perspective, the therapeutic intention of research and medical interventions justify the use of such methods when the safety and the effectiveness of the procedures are sufficiently ensured, when the

autonomy of the patient is respected (or of the individual that is subjected to experimental procedure or a clinical trial) and a proper consent is obtained on the basis of complete information the nature, aim and possible consequences of the intervention.

### *3.3 Right to identity*

«The brain receives special attention because, for each of us, it is uniquely associated with ‘me’; with our subjective self-conception and capacity to develop and exercise this conception through our actions, pursuits and relationships with others. In many cultures (though not all), a high value is placed on the development of this individualized sense of oneself. This is associated with the belief that developing and realizing this identity through the course of one’s life and relationships with others is a central aspect of living a fulfilling human life. Brain damage can, however, threaten this ideal of self-realization, since injury or disease has the potential to disrupt this possibility at the most fundamental level by interfering with the capacity to form and maintain a connected sense of oneself over time».<sup>8</sup>

The right to identity -another fundamental human right- is mainly understood as the right to be oneself, referring to the subject’s image that participates in social life, with its acquired ideas and experiences, with ideological, religious, moral and social convictions, that both differentiate and qualify the human being<sup>9</sup>.

Therefore, personal identity constitutes a good in itself, independently of personal or social condition, of the qualities and defects of the subject: to each is recognized the right of his or her personality being preserved.<sup>10</sup>

In this field, neurosciences have a particularly delicate role given the plasticity of the brain, its capacity of active perception, and its continuous relation and selection of characteristic and properties of the world will directly affect the very definition of identity, expressing new neuroscientific and biotechnological concepts of per-

sonality. For example, those that Rose calls «the neurochemical self».<sup>11</sup>

Conceiving the world in this manner means imagining that disorders reside in the brain of the individual and its functioning, therefore considering psychiatric drugs as a first line of intervention, not only to alleviate the symptoms, but also to regulate and manage these neurochemical anomalies.<sup>12</sup>

Therefore, the use of neuroscientific and biotechnological devices can not only risk the privacy of the individual (a fundamental aspect of identity) with regards to the use of personal data, but can also express the possibility that identity will be reconstructed from outside, thus not being the object of an individual choice anymore. Such tendencies are justified in the name of social security.

### *3. 4 Right to privacy*

Information obtained through the use of neurotechnologies is personal, and data obtained through them must be treated as confidential information as it is especially sensitive.<sup>13</sup>

The hypothesized possibility of «entering» the thought, intentions and memories of people must be carefully analyzed and pondered from an ethical perspective. What every person keeps in his or her mind is a good that only belongs to said person and is therefore exclusive to the person and whomever that person decides to share it with. We can easily imagine that laws punish trespassing of private property in order to protect the privacy of the household, even more should we exercise caution when talking about the technical possibility of accessing people's mind, especially when the discourse revolves around the possibility of intervening, modify or alter these faculties, under certain conditions.

Prudence and caution will have to lead public and private decision-making in this field,<sup>14</sup> guaranteeing not only the safeguarding of fundamental human rights but also that capacity of decision-making regarding those rights is not left in the hands of certain

individuals, causing inequalities and potential inhumane and degrading treatment.

### 3. 5 *Right to freedom*

Respect of human rights implies the legitimate aspiration of men to broaden their knowledge about neurosciences consistent with the tutelage of human integrity –understood as the unity of soul, mind and body– with essential or fundamental necessities such as freedom, identity and safety.

In fact, the very concept of human freedom has been frequently questioned by neurosciences. Contemporary debate about the topic has been well synthesized by Kerri Smith in an article published by *Nature* in the year 2011<sup>15</sup> about the first experiments that have most influenced a vision of the neuro-conditioning of man's freedom.<sup>16</sup>

Precisely from this perspective, in 2008 John-Dylan Haynes demonstrated through neuroimaging techniques that human intentions are formed in the secondary motor cortex up to seven seconds before the individual becomes aware of his own decisions:<sup>17</sup> neurological nets (and their relative pluristratification) would be the cause and would become the elements responsible for intentional and voluntary behaviors as well as all their manifestations, even physical, of the mind-brain system.

The results have also been supported by other research (Bode, 2011) which states that: “these results are in the conclusion that the premise of the cortex is part of a network of brain regions that shape decisions right, much sooner”.

However, as some point out,<sup>18</sup> such interpretations of human acts and will do not take into consideration mental intentionality, ignoring the synchrony of processes of intentional elaboration and of the specific mechanisms for the performance of the intention in actions through impulses of the will. Moreover, it would be impossible to explain why a specific behavior was preferred to ano-

ther, nor clarifying the «natural» selection mechanism of such behavioral patterns. Undoubtedly, such perspective does not only denigrate and mortify human dignity, it also wounds the right to the self-accomplishment of one's own identity.

#### **4. Neurosciences and freedom: A new challenge?<sup>19</sup>**

Today, some neuroscientists presuppose that human behavior can be wholly explained by physical processes. Neurotechnologies and neurosciences seem to be giving new support to physical determinism theories, which describes all beings' movement as the inexorable consequence of the laws of nature, physical-chemical laws, thermodynamics, etc., which are the cause of all behaviors, also of that human behavior that we think of as «free». Many theories are made according to which everything responds to physical chemical processes in the neurological structures of the human being.<sup>20</sup> Everything is in the brain and has its origin in the brain.<sup>21</sup> These advances would be the base for new deterministic theories, which would pose a new challenge to the very possibility of human freedom.<sup>22</sup>

Man seems to make decisions and choose the course of his actions, according to certain limits. But, is that completely accurate? We all recognize that our actions are motivated, influenced and heavily conditioned by our genetics, our biology, education, culture, our psychological state, etc., but also by what we think, believe, experience. Therefore, we could ask ourselves: if this influence is so strong, would we not be determined by those factors? What is it that really moves and directs the sense of voluntary dynamism of human action? Is it the brain, or that mind that urges me to act, or is it me, as a person, who decides how to act and direct my action based in my neurons? Am I really free, or do I only think I am, everything being a «deception» of my brain?<sup>23</sup>

#### 4. 1 *Free will*

Western philosophical tradition has for long been embracing the existence of a unique trait in human existence, that distinguishes it from that of any other animate being: the capacity of self-determination, that is, of choosing between different courses of action, part of our actions being therefore product of our will, conscious and more or less autonomous.

This *autonomy*, as a capacity to place in the foreground the determination of the will to act, and, subsequently, to choose the orientation of our action, in one or another sense, presupposes human understanding and absence of coercion. This is what great philosophers and anthropologists, since antiquity, have generically called «free will». In Augustinian terminology, *libertas minor* consists in choosing consciously and voluntarily; *libertas maior*, however, refers to the space of possibilities in which human actions are performed: «freedom for», when man uses correctly his *liberum arbitrium* to do good.<sup>24</sup>

*Free will* coincides with what we call in modernity «autonomy», psychological freedom, or, more commonly, «freedom of choice», which would have two instances or dimensions: the capacity to choose to act without internal or external coercion («freedom of auto-determination»); and the capacity of choosing the route or course of action, that is, choosing one among all possible options («freedom of specification»).

According to a celebrated tradition of philosophical anthropology, freedom of choice, more than a characteristic or data of human nature, is a feature of certain human actions. Differently from other beings (inert, animal and vegetal)\_whose movement is absolutely determined by physical-biological factors, instinct, etc., and which are absolutely incapable of making authentic choices, the human being would possess a moderate, relative (non-absolute) but real free will, which would allow him to decide the direction of some of its actions.

Man would also be the only rational living being capable of autonomously orientating some actions of his internal and external conduct, and therefore only in regards to him could we speak of free will, as a specific characteristic, intrinsic, inherent to its being, that is able to develop since it possesses a minimal mental capacity or psychological maturity.<sup>25</sup>

This capacity of choosing, which some call «freedom of maneuvering», is the necessary presupposition, but not sufficient, of «creative freedom», which is what brings the human being in touch with the good.<sup>26</sup> Autonomy or the capacity of choice consists in the psychological freedom to choose, which is perfected when we choose that which is authentically good.

Free will, therefore, stands as the condition of possibility of human freedom, and therefore, of *moral freedom*, something quite important, given that freedom goes hand in hand with responsibility: man is responsible for his acts, in so far as they are free acts. However, at the same time, actions are truly free when we hold ourselves responsible for them and their consequences.

Man is akin to, seeks and directs his actions towards the true, the beautiful and the good. Focusing on the latter, the mere possibility of choosing the *bonum*, makes the human being the only *moral subject* on the face of the earth, capable of moral right (the consequence of which is *merit*); and moral wrong (the consequence of which is *demerit*). It is then appropriate to speak about a *moral action* when this connects its author with the good that to it belongs; and about *virtue*, when the will is stable in the habit of choosing the good, freely, and therefore, responsibly.

This understanding of human conduct, which ties together freedom and moral responsibility in an inseparable manner, also has consequences in the normative order as law, given that, in the juridical environment, the conditions of freedom of action are fundamental for their juridical qualification. As in the field of ethics, if a juridical process demonstrates that the subject was not



free in his or her actions, he or she could not be held responsible for the actions committed. We can affirm that a good part of juridical responsibility theory depends on the acceptance of free will.

However, since the dawn of anthropological and philosophical thought in general, though especially in Modernity, the real reach and the very existence of freedom of choice has been questioned.

The philosophical thought of Spinoza strongly exemplifies the deterministic conception of nature conceived in a logical-mathematical manner, and therefore man, part of that whole, is the subject and prisoner of the inevitable necessity that determines natural changes, including human affections and passions. «Men are mistaken in thinking themselves free; their opinion is made up of consciousness of their own actions, and ignorance of the causes by which they are conditioned. Their idea of freedom, therefore, is simply their ignorance of any cause for their actions».<sup>27</sup>

Numerous thinkers, according to different foundations, have directly doubted or denied the existence of the freedom of choice, according to the diverse modulations of *determinism* (theological, metaphysical, physical, epistemological and psychological) the central ideas has always remained the same: there are many diverse factors and circumstances (internal and external), affecting, influencing and determining human decisions in such a strong manner that, man does not decide or really choose. The fact of deciding, and the direction and orientation of its actions, are determined by these internal and external factors. We think that we decide, but free will is an illusion without real ground. The mind, according to the psychologist Daniel Wegner, produces just an appearance, a continuous illusion, but does not really know what causes our actions.<sup>28</sup>

For its part, the *fatalist* argument tries to dissolve free will, and consequently also the freedom of choice, in a universal causality. Every happening would have its cause, and a choice is always tied to a reason - there is a «causal antecedent» in every choice.

According to determinists, our decisions are the consequence of the inevitable consequence of strong genetic, physical-biological, metabolic, hormonal, psychological, cultural, biographical, environmental conditions, etc., or of their combination, that determinatively affect our will, eliminating our capacity to choose. Denying free will, one denies the basic premise of a moral and ethical life.

Probably, within the contemporary history of thought, the most weighty theses against the existence of the freedom of choice were formulated by the so-called «masters of the school of suspicion», in particular S. Freud, who attributed the origin of our decisions to the effects of what he called «passive synthesis», inexorable deterministic influence of all human willing.<sup>29</sup> We do not choose; we only believe we do. Consequently, free will does not exist, it is an illusion.

Absolute determinism, in which all the universe, including human beings and their actions are subject to a rigid cause-effect chain, is incompatible with free will (*incompatibilism*). In clear incoherence with the core of this doctrine, some of this current of thought admit human freedom and an absence of external coercion in actions.<sup>30</sup>

Christian theology and the ranks of many important philosophical currents (Neo-Thomists, Realists, Personalists, etc.) have replied to this deterministic assertion, arguing that these factors (internal and external) condition our psychological freedom and strongly influence our free will but do not «determine» our actions, since a margin of autonomy or freedom remain in them.<sup>31</sup>

The determinist ideology excludes free will since freedom proper to human beings breaks the chains of determinism; actions performed under free will have no causal antecedents, just mere conditionings. «Condition» is not the same as «determine».

In any case, «the exercise of free will does not consist in choosing arbitrarily, without any «reason», that would be dissolvent and chaotic, and unthinkable situation, an unintelligent concept,

actions rather take place within the open process of personal development; they are conditioned choices, but not rigidly determined as the laws of nature are». <sup>32</sup>

Recently, some authors have tried to reconcile and harmonize the determinism of nature with the existence of free will: what is called *compatibilism*. It is not easy to combine freedom with the cerebral causal processes. <sup>33</sup> Compatibilism «bases free will in the characteristics of the human mind, that would be generated according to the neuronal processes of the central nervous system, governed by physical and chemical causality. The argument of these intellectuals proposes that these processes that faithfully follow the cause-effect chain would generate, or, using trendy philosophical slang, human conscience and the free will that depends on it, ‘emerge’ from neurological determinism. Mental life, according to these authors, strictly depends on the nervous system, on biological matter». <sup>34</sup>

In this context, *hard determinism* would be that version of incompatibilism that fully and absolutely accepts the deterministic worldview and, consequently, fully refuses the coexistence of freedom. Finally, *libertarianism*, which agrees with hard determinism in refusing *compatibilism*, accepts, however, the existence of free will admitting an indeterminism in reality that makes it compatible with freedom. <sup>35</sup>

Some other explanations go through the so-called *practical indeterminism*, *quantum indeterminism*, the *physics of chaos*, *emergent evolutionism*, all of them with a materialistic-biological basis. <sup>36</sup>

For Roger Bartra, the solution to the problem of free will is found in what he has called the *exobrain*: «part of human behavior manages to escape the deterministic nets of causation. Decisions are made in a sociocultural context and under certain conditions some individual choices not subject to deterministic laws. It could be argued that there is a social determinism that, at the same time, could be reduced to causal mechanisms located in hundreds or

thousands of brains. However, the different expressions of social determinism in its extreme versions (from social Darwinism to Marxist economics or sociobiology) have failed. With more reason is a determinism that reduces the social to the biological destined to failure (and, following the chain, the biological to the physical). The sociocultural networks that unite the collectivity of brains have their own laws, rules, norms and structures. It is at this point where we can locate the problem of free will, and from here start to understand its neurophysiological and biogenetic dimensions».<sup>37</sup>

Apart from the philosophical response to different forms of determinism, which we do not have room in this essay to summarize,<sup>38</sup> and even though the debate between determinists and indeterminists, and between compatibilists and incompatibilists, is still open,<sup>39</sup> it seems that we can affirm that we all have our own biographical experience of deciding and our moral experience, as an existential proof that, though strongly influenced, our freedom of choice is real.

#### *4. 2 Neurosciences and the new neurobiological determinism*

North American scientist Benjamin Libet (1916-2007) had made a name for himself in the 70's of the 20th century for a series of experiments showing that, even when a tactile sensation takes half a second in being consciously reported by the person, subjectively he or she perceives it as having arrived at the same instant.<sup>40</sup> Later, Libet managed to measure the moment in which the person decides to act (for example, moving a finger) and the instant in which he or she finally does it. He registered with an electroencephalograph the activity of the cerebral cortex and with an oscilloscope he timed every event.

Libet observed that voluntary acts came preceded by a specific electrical charge in the brain (the «readiness-potential»). The experiment demonstrated that this electric potential of readiness happened *before* the subjects manifested their intention to perform

an action, that rather took place *after* having consciously decided it. He also showed that a voluntary decision could abort the movement, even when the readiness-potential had already been released.

As Roger Bartra explains: «Libet reached the conclusion that the intentional action starts unconsciously. But he also observed that conscience can control the result of the process through a sort of veto power: it could inhibit the mechanisms that lead to action, even when this has already been unconsciously started. His own conclusions have been heavily criticized by determinists, as he asserted that free will is a scientific option as good or better than its negation.<sup>41</sup>

Libet's experiment generated interpretations that could be tagged under name of *neurological* or *neurobiological determinism*.<sup>42</sup> There is a group of neurophysicists and psychologists that hold that both freedom and conscience, the former being traditionally founded in the latter, are not real properties of the will or of the mind, but are rather «illusions» of the subject, with ground in the cerebral processes that act as physiological support.<sup>43</sup> They present a new version of the combative German naturalist materialism of the end of the 19th century, with names as Haeckel, Vogt and Moleschott, though more refined, scientifically rigorous and undoubtedly gentler.<sup>44</sup> The epistemological and ontological shortcomings of this monism are many and have been diversely pointed out.<sup>45</sup>

But if we focus on what neurosciences could add today to the debate about the existence of free will, we adhere to the conclusions of the analysis of José M. Giménez-Amaya and José I. Murillo, which explains how such an important aspect of our psychological constitution, as «the phenomenon of self-conscience is, is decisive to inquire about self-determination and free will, exceeds the resources of a reductionist neurobiology.... New neuroimaging techniques have not managed to show the functioning of our brain as a whole in a unitary manner, neither from the cognitive perspective nor in the field of affectivity and memory. This invites us to consider the conclusions of their analysis as highly hypothetical.... It

clearly appears, therefore, that the great scientific stumbling block of modern Neuroscience is to find a congruent explanation in the quest to find out how our brain works as a whole and unitarily in the cognitive, emotional and memory processes and now also in terms of self-awareness. Neuroscience is not able to provide a unitary vision of all of our actions as men». <sup>46</sup>

The understanding of self-awareness is vital to face the problem of the existence of free will. For some neuroscientists, a neurobiology compatible with freedom is possible. For instance, Eric Kandel, set forth five principles that should, in his opinion, frame the investigations about mind-brain relations, concluding that Neuroscience is the privileged method to solve humanity's biggest questions, freedom being among them. <sup>47</sup>

If new neurosciences cannot completely explain phenomena such as the cognitive process, memory, affectivity or self-awareness, it is because, even though said phenomena are based in physical-biological structures, they cannot be reduced to them. An interdisciplinary approach is needed, one that does not exclude other sciences, sciences such as philosophy. Neurosciences lack the capacity to offer a global, total and unitary explanation of these processes and activities of the human being, because of the inadequacy of their scientific method to know certain realities that exceed the empirical level and belong to the realm of the meta-empiric or metaphysic.

Current biological reductionisms are new forms materialism and scientism that do not help understand, in its enormous complexity, these aspects of our being. As Gazzaniga wrote: «At a time when we all accept that causal forces are the only way to understand the physical world, don't we need a new frame of thinking to define the interactions and mutual dependence of the physical and mental world?... Even with the knowledge of physics, chemistry, biology, psychology and all other disciplines, when the mobile parts are looked at as a dynamic system, an undeniable reality

emerges: we are responsible agents. As my children say: «you will have to get over it». Human life is a great thing». <sup>48</sup>

In our opinion, human acts cannot be reduced to what the empirical data shows, as they are presented reductively in the renewed rationalistic mechanism of some neurologists. <sup>49</sup>

Human action, and the moral life that gives rise to freedom, are something more complex. It is necessary to integrate the physiological, sensorial, organic aspects, etc., with realities that escape biologist reductionism, such as human affection or love, responsible for what we might call the “awakening” of freedom.

Human action is not human without the intellection of the ends; it is human inasmuch as it has an intentional unity between the proximate and final ends. It is of an existential, transcendent nature.

This interpretative framework, which incorporates an interpersonal dimension, teleology, intentionality and affections, fills the human action with meaning, because it reveals the truth of man. <sup>50</sup>

## **5. Juridical implications of neurotechnological developments**

Law is interested in neurosciences inasmuch as they contribute to knowledge about human behavior, which is also the object of juridical norms, which order human behavior in society with the aim of achieving the common good.

In the specific ambit of criminal law, specialists believe that the possible influence of the inputs of neuroscience are centered both in the preventive orientation of the punitive system and in the future evolution –theoretical and practical– of juridical-criminal culpability. <sup>51</sup>

Law should regulate and affect neurosciences inasmuch as these require human intervention, from scientists, physicians, etc., the behavior of which ought to be respectful with a person’s dignity

and fundamental rights, as a condition of possibility of social cohesion and peace.

In this sense, a first juridical implication of the development of neurosciences would be related to the limits that must be established upon investigation, diagnosis and therapeutic processes, performed over the human brain, when it deals with issues regarding the person's identity, or his or her intellectual and volitional capacities.

The techniques and investigations that affect the human brain ought to be scrupulously respectful towards human dignity and freedom, being valid in this regard the bioethical exigences contained in the main texts of the juridical documents and international declarations related to the ethics of scientific investigation (Declaration of Helsinki, Universal Declaration of Human Rights (UN), UNESCO's Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine (Council of Europe)).

In civil law, there is a distinction between «juridical capacity» and «capacity to act». The former is shared by all humans, for the fact itself of being human. The second one corresponds to persons, starting from full age, as it is assumed, they have the full capacity to understand and make decisions.

But this capacity, necessary in order to perform juridical actions (e. g. signing a purchase agreement or selling a house), can be affected by certain pathologies or mental disorders which place the person, holder of rights, in a weak or vulnerable position. Law has anticipated that in these situations the person can be legally disabled with the aim of protecting him or her from possible abuses, transferring the responsibility of the performance of juridical actions to his or her tutor or legal representative.<sup>52</sup>

Thanks to neurotechnologies, these situations or states of conscience can be more accurately recognized, delimiting in certain ca-



ses the higher or lower communication capacity of the individual. Law cannot be subtracted from this knowledge, inasmuch as it can be considered scientifically true.

As explained above, neuroscience can help us understand the way in which individuals make decisions, as well as the elements that affects us and those that do not. The inputs of neurosciences will bring essential elements for the real determination of the concept of will and in juridical-probative matters, for instance, will allow to discern when a person is lying in front of a tribunal.

However, neurodeterminism defends the dissolution of the distinction between voluntary and involuntary acts, which could lead us to change our current understanding of important concepts in our criminal liability imputation scheme as culpability,<sup>53</sup> willfulness, and at the same time, knowledge or intentionality.

In Spain, Francisco Rubia<sup>54</sup> has warned about this relation: «lack of freedom will completely change the way in which we understand our own conduct and that of others, especially when it comes to praising it or punishing it. We can only punish people who are responsible for their acts, and the punishment is as attached to guilt as guilt is to freedom. Therefore its reach would not be limited to changing the image we have of ourselves and others, but would also have penal consequences, given that punishments are tied to imputability and culpability... If there is no freedom, culpability and responsibility cannot be conceived, therefore those members of society that transgress the laws that we have ourselves created in order to allow pacific coexistence must not be punished. It is to be supposed that no new knowledge can change this fact, but it will surely change the image we have of the criminal or transgressor of those laws, who would not be guilty but, in the benefit of society will have to be isolated. In more than one occasion, I have referred to this with the term «neuroscientific revolution...».<sup>55</sup>

The criminal imputation scheme based upon the willfulness of the act (indeterminism) for which, punishment of the typified fault

depends on the conditions of freedom of the agent and culpability, will have to be revised if it is to be accepted that there is no free will.

Without it, there is no «criminal mind», given that if there is only neuronal and cerebral structure there is no mind, and therefore no crime in the sense that juridical-criminal responsibility demands a subject which with willful intentionality or by guilty negligence commits a crime. Criminal responsibility belongs to a subject (subjective), who «wills» the action and the outcome of the action (objective). If, according to neurodeterminism, the act is not free but determined, then the consequences were not wanted and responsibility cannot be demanded for a harmful consequence thus limiting the possibility of an objective responsibility.

Another implication that will have to be pondered is the use of neurosciences in judicial processes. We are referring to the techniques of assessment of scientific evidence, as, for instance, the so-called «truth detector», as any other technology or medical application that intended to be used to support an accusation or an absolution, for example, empirically demonstrating the presence or absence of the memory of an event as an evidence against the accusation, which could infringe certain fundamental rights of the processed subject.<sup>56</sup>

Twenty of the Spanish Penal Code and other legal systems, as well as the limits that derive from it between culpability and dangerousness. It is debated, for instance, to what degree new neurological techniques of prediction are applicable to criminal law.<sup>57</sup>

Neurotechnological applications, more or less invasive, designed to affect the behavior of inmates, for instance, orienting their rehabilitation, would make it necessary to rethink the meaning of punishment.

It would also be worthy of a consideration that exceeds the possible extension of this essay the application of neurosciences to the prediction of criminal behavior, especially directed towards the prevention of grave crimes such as terrorism.

In these cases, the classical debate in the pondering of two fundamental juridical goods is reproduced: the security of collectivity against the integrity and inviolability of the person that is the terrorist. All neurological intervention oriented towards the access to the cerebral structures of any person, also of the terrorist, in order to obtain information or induce behaviors must be harmonized with the necessary respect for his or her rights.

The same ethical limitation is seen in the relation between neuroscience and jurisprudence, in the sense of anticipating the knowledge about the reasoning and deciding of the judges.

Lastly, in the same general framework must be applicable to eventual interventions (these being genetic, optogenetic, pharmacological or surgical) in the brain (some of them would be regarded as science fiction if it wasn't because some experiments have already been made) with the goals of healing or improvement («*Neuroenhancements*»)<sup>58</sup> About this and the eventual juridical-penal consequences of such interventions, which would carry the possibility of affecting from cognitive faculties to emotional or motivational states (e. g. the neuro-pharmacological reduction of aggressive states), the experts' opinions are diverse.

Reinhard Merkel has dealt in detail with the kind of situation we would face in the frame of the so-called *Neuroenhancement*, or interventions in the brain with the aim of improving the mental condition of the human being.<sup>59</sup>

The possible techniques range from the use of neurodrugs to improve cognitive, emotional and motivational capacities of the brain, all the way up to transcranial magnetic stimulation, memory manipulation, optogenetics or photostimulation the obtain cerebral control, and others, that create expectations of treatment of disease but also of the external control of human behavior and the manipulation of its «neurological identity», all of which present obvious juridical problems.<sup>60</sup>

The debate regarding a *moral* orientation of *neuroenhancement* is also opened, in the sense of raising the question of whether or not

it would be worthwhile to explore the possibilities offered by science in order to affect individual behavior, to increase respect and fidelity towards human rights and the legal system that guarantees them, as a way to reduce their violation; or of rather this kind of intervention should be totally prohibited: would this «moral enhancement» be legitimate?<sup>61</sup>

The bioethical discussion around the legitimacy of the enhancement of neurocerebral capacities confronts the supporters of libertarian theses (limitless individual autonomy) with those who postulate that the morality of any enhancement depends upon the proportionality (personal and social) and of the aim (therapeutic and not merely «liberal»<sup>61</sup>) of the enhancement action.

Recently, there has been a shift from the use of drugs and substances to improve children's school performance or the intellectual capacities of adults, to talking about the legitimacy and even the *duty* to enhance them. The debate between *enhancement* and *achievement*: biotechnology *vs.* personal effort, starring those who, from libertarian positions, claim for the right of enhancing and even for the duty of enhancing:<sup>63</sup> if we have available the drug or the treatment, why not just improve the intelligence of the child or the young boy in order for them to improve their academic performance? If we have biotechnology and pharmacology available, would it not be something fitting, good, and even «due», to increase the intelligence of people so that we can overcome the limits that are foreseen in the future of our species thus erasing our intellectual and moral limitations?

In the wake of this positive *neoeugenics*, neuroscience could become the maker of the *posthumanist* ideal, profoundly dehumanizing, on the line of the project promoted by the *transhumanist* project. The dangers of the underlying anthropology and the moral deficiencies of their project of a new civilization have been described by extensively elsewhere.<sup>64</sup>

The legal permission of neuro-enhancement, with enough time will likely surpass the limits of private medicine and psychiatry,

probably only within the reach of the economic elite, creating problems of social justice in the public sphere, as the eugenic ideology could propitiate the postponement of investments, investigations and treatments due to the ill and disabled, etc. in favor of therapeutic and investigative projects towards the development of those new human beings.

As a conclusion, we can assert that at the present moment new advances in neurosciences cannot explain the complexity of the voluntary human action, without admitting a margin of possibility to free will. The law, if it is to be loyal to the *telos* of service to justice and the common good that justifies it, will have to favor a development of the neurosciences compatible with the respect to the fundamental juridical goods that we have talked about in this text: identity, integrity, privacy, and the inviolability of the human being, irreducible to his physical-biological reality, and consequently holder and carrier of moral and juridical goods inherent to his personal nature.

## Bibliography references

<sup>1</sup> Cfr. *Compendium of the Social Doctrine of the Church*, Numbers 1-19.

<sup>2</sup> Prof. of this universal consensus is found in UNESCO's Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, approved in 2005 by the 193 countries that are part of the United Nations' system.

<sup>3</sup> Cfr. NAGEL, T. *Mind and cosmos. Why the materialist neo-Darwinian conception of nature is almost certainly false*, Oxford University Press, Oxford-New York, 2012

<sup>4</sup> A perspective that needs to be analyzed from a global and universal perspective that transcends local, national, cultural and religious limits. Cfr. TEN HAVE H. *Global bioethics*. New York: Routledge; 2016. SOLINIS, G. *Global bioethics. What for?*. Paris: UNESCO Publishing; 2015.

<sup>5</sup> Cfr. BALLESTEROS, J. *Sobre el sentido del derecho*, Tecnos, Madrid, 2002, pp. 65-83.

<sup>6</sup> NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Novel Technologies: Intervening in the Brain*, NCB Publisher, London, 2013, p. 73.

<sup>7</sup> NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *op. cit.*, p. 75.

<sup>8</sup> NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *op. cit.*, p. 74. Particular attention should be given to the ethical and juridical deliberations around establishing limits to encephalon transplant, when it will be a feasible reality, for the risk of affecting the identity of the subject involved.

<sup>9</sup> The concept of identity is thoroughly analyzed in the work of APPIAH, K.A. *The Ethics of Identity*, Princeton University Press, Princeton, N.J. 2005, pp. 66-67.

<sup>10</sup> TRUCCO, L. *Introduzione allo studio dell'identità individuale nell'ordinamento costituzionale italiano*, Giappichelli, Torino, 2004.

<sup>11</sup> ROSE, N. *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton University Press; PRINCETON, N.J. 2007, p. 315.

<sup>12</sup> ROSE, N. *op. cit.*, pp. 345-346.

<sup>13</sup> VAN EST, R. *Intimate technology. The battle for our body and behavior*, Radtenau Institute, The Hague, 2014.

<sup>14</sup> BONAMIGO, E.L. *El principio de precaución*, Publicia, Saabrücken, 2015.

<sup>15</sup> SMITH, K. "Neuroscience vs philosophy: Taking aim at free will", en *Nature*, Year 2011, Number 477, pp. 23-25.

<sup>16</sup> LIBET, B. "Unconscious cerebral initiative and the role of conscious will in voluntary action", en *Behavioral and Brain Sciences*, Año 1985, Number 8, pp. 529-566.

<sup>17</sup> SOON, C.S. *et. al.*, "Unconscious determinants of free decisions in human brain", en *Nature Neuroscience*, Año 2008, Número 11, pp. 543-545.

<sup>18</sup> AZZONE, G.F. *Perché si nasce simili e si diventa diversi? La duplice nascita: genetica e culturale*, Bruno Mondadori, Milano, 2010, pp. 77-86.

<sup>19</sup> Some fundamental questions about our topic are accurately posed in the article: GIMENEZ-AMAYA, J.M.-MURILLO, J.I. «Neurociencia y libertad: Una aproximación interdisciplinar» in *Scripta Theologica*, Year 2009, Number 41/1, pp. 13-46.

<sup>20</sup> In the philosophical discussion it is what is called the «mereological fallacy», in which one falls when confusing the empiric and the conceptual realm, assigning psychological attributes to the brain rather than to the person.

<sup>21</sup> Cfr. FUCHS, T. "Ethical issues in neuroscience in current opinion", in *Psychiatry*, Año 2006; Número 19, pp. 600-607. Excellent article to obtain a global vision of the great problems faced by neural sciences and their ethical perspective.

<sup>22</sup> A good summary of the historical evolution of this debate is found in the article: RODRÍGUEZ RAMÍREZ, C.A. "Las neurociencias, entre el determinismo y la libertad", *Revista de Filosofía*, Año 2001, Número extraordinario, pp. 55-66.

<sup>23</sup> RUBIA, F. *El cerebro nos engaña*, Temas de hoy, Madrid, 2002. The same theses are developed by the author in RUBIA, F. *El fantasma de la libertad. Datos de la revolución neurocientífica*, Crítica, Barcelona, 2009. Some other work by the author regarding neuroscientific issues and their philosophical implications are: *La conexión divina: la experiencia mística y la neurobiología*, Crítica, Barcelona, 2002, o *¿Qué sabes de tu cerebro?*, Temas de Hoy, Madrid, 2006.

<sup>24</sup> AUGUSTINE OF HIPPO, *De libero arbitrio*, BAC, Madrid, 1946.

<sup>25</sup> Cfr.: ABELLAN SALORT, J.C. *Bioética, autonomía y libertad*, Fundación Universitaria Española, Madrid, 2007.

- <sup>26</sup> LÓPEZ QUINTÁS, A. *El secreto de una vida lograda: Curso de Pedagogía del Amor y la Familia*, Palabra, Madrid, 2004, p. 244.
- <sup>27</sup> SPINOZA, B. *Ethica Ordine Geometrico Demonstrata*. Second Part, Prop. xxxv, Note.
- <sup>28</sup> WEGNER, D. *The illusion of conscious will*, MIT Press, Cambridge (MA), 2002.
- <sup>29</sup> FREUD, S. *Obras completas. Lo inconsciente*. Biblioteca Nueva, Madrid, 1996. About determinism and Freud, vid.: Guerrero del Amo, J.A. “*Determinismo versus Libertad en Freud*”, in *Pensamiento*, Year 2009, Number 65 (243), pp. 117-142.
- <sup>30</sup> ROTH, G., FÜHLEN, DENKEN, HANDELN. *Wie das Gehirn unser Verhalten steuert*, Suhrkamp Verlag, Frankfurt, 2003.
- <sup>31</sup> E.G. POPPER, clearly against scientific determinism, in POPPER, K. *El Universo Abierto*, Tecnos, Madrid, 1986.
- <sup>32</sup> RUIZ REY, F. “Libre albedrío y neurociencias. Primera parte. Libertad del ser humano: consideraciones conceptuales”, in *Psiquiatría.com*, Year 2009, Number 13(3), p. 4.
- <sup>33</sup> Cfr. RIDLEY, M. *Nature via Nurture: Genes, Experience and What Makes us Human*, Harper Collins, New York 2003.
- <sup>34</sup> Ruiz Rey, F. “Libre albedrío y neurociencias. Primera parte. Libertad del ser humano: consideraciones conceptuales”, in *Psiquiatría.com*, Year 2009, Number 13(3), p. 6.
- <sup>35</sup> GIMÉNEZ-AMAYA, J.M., MURILLO, J.I. *Neurociencia y libertad: Una aproximación interdisciplinar*. *Op. cit.*
- <sup>36</sup> Cfr.: FUSTER, J.M. *Cerebro y libertad. Los cimientos cerebrales de nuestra capacidad para elegir*, Ariel, Barcelona, 2014.
- <sup>37</sup> BARTRA, R. “Antropología del cerebro: determinismo y libre albedrío”, en *Salud Mental*, Year 2011, Number 34 (1).
- <sup>38</sup> A good reference is RODRÍGUEZ DUPLÁ, L. *Ética*, BAC, Madrid, 2006.
- <sup>39</sup> Vid.: KANE, R. (Coord.). *The handbook of free will*, Oxford Univ. Press, Oxford, 2011. Reviewed by ALONSO L., “Libre albedrío. Las causas de los actos voluntarios”, en *Mente y Cerebro*, Year 2013, Number 58, p. 96.
- <sup>40</sup> Libet, B. “Do we have free will? The volitional brain. Towards a neuroscience of free will”, en: LIBET, B., FREEMAN, A., SUTHERLAND, J.K.B. (eds.), Exeter: Imprint Academic; 1999.
- <sup>41</sup> BARTRA, R. *Cerebro y libertad. Ensayo sobre la moral, el juego y el determinismo*, FCE, México, 2013.
- <sup>42</sup> A good presentation of the thesis and the “general spirit” of neurological determinism can be read in the introductory remarks of professor Rubia’s to the volume: RUBIA, F. (ed.). *The brain: Recent advances in neuroscience*, Universidad Complutense, Madrid, 2009, pp. 15-20, which includes a collaboration with ROTH: “The Relationship between Reason and Emotion and its Impact for the Concept of Free Will” (ib., pp. 25-36).

<sup>43</sup> Cfr.: BACIERO RUIZ, F.T. *Algunas reflexiones sobre los experimentos 'tipo Libet' y las bases del determinismo neurológico*» en *Thémata Revista de Filosofía*, Year 2012, Number 46 (2), pp. 259-269.

<sup>44</sup> The consequences of this neurodeterministic conception are described by Francisco Rubia: "The non-existence of free will (...) signifies a heavy weight in the waterline of "human pride", one which "directly attacks nothing less than the very basis of our civilization, based upon responsibility, imputability, sin and guilt" (Rubia F., "Comentarios introductorios", en Rubia F. (ed.), *El cerebro: avances en neurociencia*, Complutense, Madrid, 2009, pp. 97-102.

<sup>45</sup> BACIERO RUIZ, F.T. *Ibidem*, p. 267.

<sup>46</sup> GIMÉNEZ-AMAYA, J.M.-MURILLO, J.I. "Neurociencia y libertad: Una aproximación interdisciplinaria", *Scripta Theologica*, Year 2009, Number 41 (1), pp. 13-46.

<sup>47</sup> Cfr. KANDEL, E. "A new intellectual framework for Psychiatry", in *The American Journal of Psychiatry*, Year 1998; Number 155, pp. 457-469.

<sup>48</sup> GAZZANIGA, M.S. *¿Quién manda aquí? El libre albedrío y la ciencia del cerebro*, Paidós, Barcelona, 2012.

<sup>49</sup> Cfr. NAGEL, T. *Mind and cosmos. Why the materialist neo-Darwinian conception of nature is almost certainly false*, Oxford University Press, Oxford-New York, 2012.

<sup>50</sup> DEL RÍO VILLEGAS, R. "Neurociencia y originalidad de la acción", in [www.masterbioetica.es](http://www.masterbioetica.es), Materials of the Seminario de Neuroética, Master's Degree in Bioethics, Universidad Rey Juan Carlos, Madrid, 13 de Marzo de 2013.

<sup>51</sup> FEIJOO SÁNCHEZ, B.J. "Derecho penal y neurociencias. ¿Una relación tormentosa?", en *InDret*, Year 2011, Number 2.

<sup>52</sup> Arts. 199, ss. of the Spanish Civil Code and 756 of the Civil Procedure Law.

<sup>53</sup> About the influence of recent contributions of neurosciences in the theoretical grounds of Criminal Law, especially with regard to the punishment theory and the future of culpability, vid.: FEIJOO SÁNCHEZ, B.J., "La culpabilidad jurídico-penal en el Estado democrático de Derecho", in *ADPCP*, Year 2012, Number LXV.

<sup>54</sup> RUBIA, F. *El cerebro: Avances recientes en neurociencia*, 2009, pp. 97 and foll.

<sup>55</sup> RUBIA, F. *El fantasma de la libertad*, 2009, pp. 9,17 y 148-foll.

<sup>56</sup> Cfr.: <http://www.americanstudents.us/IJHRL4/5.FarrellOnline.pdf>

<sup>57</sup> LOONEY, J.W. "Neuroscience's new techniques for evaluating future dangerousness: are we returning to Lombroso's biological criminality?", in *UALR Law Review*, Year 2009/2010, Number 32, pp. 301-314.

<sup>58</sup> Cfr.: MERKEL R., "Neuartige Eingriffe ins Gehirn. Verbesserung der mentalen condicio humana und strafrechtliche Grenzen", en *ZSTW*, Year 2009, Number 121 (4).

<sup>59</sup> MERKEL, R. *Ibidem*, pp. 919-953 [Spanish version in Demetrio Crespo E. (Dir.). MAROTO CALATAYUD, M. (Coord.), *Neurociencias y Derecho penal, Nuevas perspectivas en el ámbito de la culpabilidad y tratamiento jurídico-penal de la peligrosidad*, BdeF & Edisofer, Buenos Aires, 2013; pp. 71 and foll.



<sup>60</sup> About the current problematic of the “Self” in philosophy of mind and its repercussions in the ambit of penal responsibility, taking into account the recent controversy between neuroscience and criminal law about the reach of determinism in the delimitation of voluntary behavior. *vid.*: DEMETRIO CRESPO, E., “Identidad y responsabilidad penal”, en *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, Year 2013, Number 17, pp. 237-255.

<sup>61</sup> *Cfr.*: COHEN, I.G. “This Is Your Brain on Human Rights: Moral Enhancement and Human Rights”, in *Law & Ethics of Human Rights*, Year 2015, Number 9(1), pp. 1–41.

<sup>62</sup> “Liberal” in the sense denounced by Habermas in his premonitory work: HABERMAS, J. *El futuro de la naturaleza humana. Hacia una eugenesia liberal*, Paidós, Barcelona, 2002.

<sup>63</sup> GUNDERSON, M. “Does the Human Right to Health Include a Right to Biomedical Enhancement?”, en *Journal of Cognition and Neuroethics*, Year 2016, Number 3(4), pp. 55–75.

<sup>64</sup> VÁSQUEZ DEL AGUILA, J.W.-POSTIGO SOLANA, E. “*Transhumanismo, neuroética y persona humana*”, in *Revista Bioética (Impr. Brasil)*, Year 2015, Number 23 (3), pp. 505-512.

# **El feto enfermo: un ejemplo del ingreso gradual del principio de vulnerabilidad en la bioética**

## **The sick fetus: an example of the gradual entry of the principle of vulnerability in bioethics**

*Lourdes Velázquez\**

### **Resumen**

Entre las novedades más importantes introducidas en el discurso bioético se considera la afirmación del “principio de vulnerabilidad”, que fue propuesto con particular fuerza en la “Declaración de Barcelona”. Según este principio, la condición de vulnerabilidad de un cierto ser implica un deber de protección hacia él por parte de los que lo tratan. En este artículo nos proponemos examinar cómo este principio entró paulatinamente en el discurso bioético, considerando también un ejemplo concreto; es decir, el tema del tratamiento del feto enfermo y del neonato “terminal”. Por un lado, está claro que el cuidado del feto enfermo puede considerarse como protección de un ser vulnerable y particularmente frágil, pero esto no sería suficiente para justificar esta protección hacia un ser el cual “no le sirve de nada”. En otras palabras, no todo lo que es vulnerable o frágil merece protección. Hay que añadirle un valor a la cosa frágil para que surja la exigencia (moral o jurídica) de protegerla. En el caso del feto incurablemente enfermo y sin

---

\* Centro Interdisciplinario de Bioética (CIBUP). Universidad Panamericana (México).

Recibido el 18 de abril de 2019. Entregado el 30 de abril de 2019.

esperanza de sobrevivir un tiempo razonable es el valor intrínseco que le reconocemos como ser humano lo que nos impone moralmente seguir guardándolo hasta cuando se presenta como “recién nacido” en los últimos momentos de su frágil existencia. Esta solidaridad entre seres humanos encuentra su explicación más completa cuando estos “seres” se reconozcan como «personas» dotadas en cuanto tales de una intrínseca “dignidad”. El mismo discurso vale para el cuidado y la protección que tenemos que brindarles a los papás del neonato terminal durante y después de la gestación. Son personas vulnerables bajo un punto de vista diferente, con las cuales nos sentimos solidarios no sólo en cuanto entendemos las razones de su fragilidad, sino porque nos sentimos solidarios humanamente con ellos.

*Palabras clave:* principios bioéticos, vulnerabilidad, diagnóstico prenatal, neonato terminal, dignidad humana.

## 1. Introducción

El propio concepto de vulnerabilidad no nació al interior de la bioética, sino que fue elaborado y utilizado principalmente por la filosofía europea continental y aplicado inicialmente en las discusiones de temas sociales y políticos. Se convirtió en un principio bioético explícito sólo con el “documento de Barcelona”.<sup>1</sup> Este hecho resulta evidente si consideramos las etapas sucesivas de la *Declaración de Helsinki* (“Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos”), el cual es el documento promulgado por la Asociación Médica Mundial que se menciona muy a menudo como primer texto oficial en la historia de la bioética.

En su primera redacción (Helsinki, 1964) no hay huella del concepto de vulnerabilidad y lo mismo vale para sus 7 revisiones y 2 “clarificaciones” que se hicieron después (Tokio, 1975; Venecia,

1983; Hong Kong, 1989; Summerset West, 1996; Edimburgo, 2000; Washington, 2002 [clarificaciones]; Tokio, 2004 [clarificaciones]; Seúl, 2008; Fortaleza, 2013), hasta la sexta revisión de 2008, en la cual se incluye, entre los principios fundamentales, el respeto del individuo y la protección de la persona, y se afirma claramente que el bienestar y la salud del sujeto tienen la prioridad. Además, se reconoce la creciente vulnerabilidad del individuo y se dedican tres párrafos a la consideración de los “grupos vulnerables”.

Varias razones explican esta evolución, y la primera es que la declaración de Helsinki, así como sus sucesivas revisiones, se refiere únicamente al problema de la investigación clínica; es decir, un ámbito muy delimitado de la propia ética médica (notamos que el mismo comentario se aplica al Informe Belmont de 1978).

En segundo lugar, hay que considerar que a lo largo de esos muchos años, los desarrollos de la ética médica han impulsado una continua re-elaboración del documento, de tal manera que del primer texto constituido por 11 párrafos, se ha llegado al último de 37, incluyendo ciertos puntos controvertidos (así que algunos países se consideran vinculados sólo por redacciones anteriores de la misma declaración).

La *Declaración de Helsinki* tiene una importancia especial porque, sin ser desde el punto de vista estrictamente jurídico un documento “vinculante” (siendo promulgada y revisada por las Asambleas de la Asociación Médica Mundial), es una referencia casi obligatoria para los médicos de los varios países de esta asociación.

Los *Principios de Barcelona*,<sup>2</sup> por otro lado, no tienen de por sí valor jurídico internacional, pero, presentándose bajo la forma de recomendaciones presentadas a la Comisión Europea y aceptados por ella, se han convertido en indicaciones muy fuertes que los diferentes estados de la Comunidad Europea han tratado en parte de traducir en disposiciones legales en su interior. De todas maneras, representan puntos de referencia fundamentales para la disciplina de varias cuestiones bioéticas dentro de la misma comunidad.

## 2. La declaración de la UNESCO

Un instrumento mucho más poderoso es la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* aprobada por aclamación por la 33ª Sesión de la Conferencia General de la UNESCO en 2005 (cfr. UNESCO, 2005). Esta declaración es el primer instrumento ético internacional que reconoce el vínculo entre bioética y derechos humanos y, al mismo tiempo, proporciona *principios bioéticos mundiales* a la comunidad internacional. Es el primer documento sobre *políticas mundiales* en el campo de la bioética, ya que los principios en él defendidos han sido adoptados por los gobiernos; en total, más de 192 Estados miembros de las Naciones Unidas se han adherido a dicha declaración.

La declaración contiene 15 artículos y es interesante notar que el artículo 8 menciona explícitamente dos de los principios de Barcelona (integridad y vulnerabilidad): “Al aplicar y profundizar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías asociadas, debería tenerse en cuenta la vulnerabilidad humana. Debe protegerse a las personas y grupos especialmente vulnerables y respetarse su integridad”. Considerando esto, resulta natural que en la sexta revisión de la Declaración de Helsinki (de 2008) el principio de vulnerabilidad haga su aparición. Con respecto a los *Principios de Barcelona*, se puede notar una clara afinidad en lo que concierne a la presentación de diferentes tipos de vulnerabilidad y a la identificación de grupos vulnerables, pero hay diferencias significativas, ya que la perspectiva de la *Declaración UNESCO* es estrictamente “antropocéntrica”; es decir, limita la aplicación de las nociones de integridad, vulnerabilidad y protección a los seres humanos, y no la extiende a otras formas de vida ni tampoco al medioambiente, como hacen los *Principios de Barcelona*. Merece ser apuntado que en la declaración no se encuentra una definición de vulnerabilidad, lo que por un lado ha facilitado su amplia aceptación, pero por otro se ha prestado a interpretaciones muy diferentes que han alimentado una copiosa literatura académica de tipo crítico. En los *Principios*

*de Barcelona* no se da una “definición” explícita de la vulnerabilidad en sentido técnico, pero sí la que podemos considerar como una “definición contextual”, la cual, como se sabe, es considerada una forma de definición satisfactoria desde el punto de vista epistemológico. Este tipo de definición consiste en aclarar las relaciones recíprocas que conectan el concepto de vulnerabilidad con los demás conceptos del sistema de principios propuesto. Así se expresa el texto de Barcelona:

“La vulnerabilidad expresa dos ideas básicas:

- a) Expresa la finitud y la fragilidad de la vida en las que, en aquellas personas capaces de autonomía, se funda la posibilidad y necesidad de toda moral.
- b) La vulnerabilidad es el objeto de un principio moral que requiere del cuidado de los vulnerables.

Los vulnerables son aquellos cuya autonomía, dignidad o integridad son susceptibles de ser amenazadas. Como tales, todos los seres que tienen dignidad son protegidos por este principio. Pero el mismo exige específicamente no sólo la no interferencia con la autonomía, dignidad o integridad de los seres, sino que reciban asistencia para desarrollar todo su potencial”.<sup>3</sup>

Viendo las cosas desde el exterior se podría pensar que el ingreso del principio de vulnerabilidad en la Declaración UNESCO de 2005 fue una especie de fruto maduro de las reflexiones acerca de este concepto, presentes desde hace algunos años en la literatura, además de haber sido escogido como principio fundamental en el documento de Barcelona. En realidad, la cosa no fue tan simple, no sólo a causa de las controversias acerca del propio concepto de vulnerabilidad de las que hemos hablado, sino porque no pocos veían con sospecha la aceptación de este principio como una amenaza a ciertas “libertades” en el campo bioético, que consideraban ya conquistadas. Como se puede ver en un artículo de Gonzalo Miranda, quien asistió a los trabajos de la Comisión UNESCO que elaboró la declaración, la inclusión del principio de vulnerabilidad

fue casi un evento inesperado.<sup>4</sup> Por otro lado, se pueden encontrar razones un poco más escondidas pero reales de esta reticencia en admitir el principio de vulnerabilidad. Nadie puede negar que la protección y el cuidado de los débiles, de los marginados, de los pobres y de los enfermos, son elementos fundamentales de la ética de muchas religiones y, de manera muy fuerte, de la ética cristiana que, además, reconoce a todos los seres humanos (y especialmente a los más vulnerables) una dignidad especial que se sobrepone a su fragilidad en reconocerlos como “hijos de Dios”.<sup>5</sup> Se trata de una actitud que va mucho más allá del sentimiento de “compasión”, que parece lo máximo que una ética secularizada puede aceptar como un “hecho” natural y que, sin embargo, no conlleva una verdadera obligación ética.<sup>6</sup> Por tanto, no parece arbitrario pensar que, tras ciertas resistencias contra la inclusión del principio de vulnerabilidad en la bioética, opere una desconfianza hacia una supuesta interferencia de elementos «confesionales» en una bioética que quiere ser “laica”.

### **3. La nueva actitud hacia el diagnóstico prenatal**

La aceptación del principio de vulnerabilidad tiene muchas consecuencias directas en el campo bioético. Entre ellas destaca, en particular, un cambio en la actitud negativa que muchas éticas de tipo “personalista” y de inspiración religiosa manifestaron hacia la práctica de los diagnósticos prenatales. Reducidas a su núcleo esencial, estas actitudes veían el diagnóstico prenatal como una especie de preámbulo al aborto: el fin de este diagnóstico, es decir, si el feto tiene o no ciertas enfermedades o defectos y si los tiene se puede decidir abortar. Aparentemente se trata de un razonamiento correcto, porque se podría reforzar planteando la siguiente pregunta: ¿por qué alguien estaría interesado en tener un diagnóstico prenatal si de todas maneras no está dispuesto al aborto? Entonces, quien lo pide está explícita o implícitamente dispuesto al aborto en el caso de que el resultado salga desfavorable.

El primer punto débil de este razonamiento consiste en un juicio preliminar negativo acerca de las *intenciones* de un sujeto que considera como única plausible la de abortar eventualmente. Puede ser que, en concreto, esto sea muy frecuente, pero nadie tiene el derecho de juzgar las intenciones no declaradas de un sujeto moral y, de hecho, es muy plausible otra intención como la de “saber cómo están las cosas”, de informarnos acerca del estado de salud de un ser humano. Así lo hacemos muchas veces a propósito de personas queridas, amigos o conocidos, por un simple interés humano y sin ninguna perspectiva inmediata de acción. A menos que se trate de una información que nos revela, en dicha persona, un estado de necesidad en que nosotros podríamos ayudarle, nos sentiríamos interiormente obligados a brindarle esta ayuda.

Esta actitud es perfectamente lógica en el caso del feto: los padres quieren informarse acerca del estado de salud de su hijo y aceptan la noticia, aun cuando sepan que él está muy enfermo y discapacitado, simplemente porque lo quieren. Tal era la situación que se daba unas décadas atrás, cuando “no había nada que hacer” para mejorar la salud del feto y la razón para no abortarlo era sólo de tipo moral y afectivo. Hoy la situación ha cambiado mucho y los logros de las terapias prenatales (y en particular de la cirugía fetal) son asombrosos. De tal manera que no sólo se puede constatar que muchas de las previsiones negativas de ciertos diagnósticos prenatales (como la amniocentesis) eran totalmente falsas, sino que se pueden tratar dentro del útero materno muchas patologías fetales; en los casos más afortunados se alcanza una verdadera cura total; en otros, reduciendo notablemente el tamaño y el impacto de la enfermedad, abriendo la perspectiva para el futuro recién nacido de sobrevivir y poder recibir otros tratamientos eficaces después de su nacimiento.

El problema es que aún ahora la mayoría de las parejas no cuenta con la información necesaria para saber lo que es el diagnóstico prenatal y sus beneficios.



Ya que un gran número de pacientes embarazadas y sus parejas, así como muchos médicos, incluyendo gineco-obstetras, piensan que el diagnóstico prenatal sirve únicamente para detectar malformaciones fetales y cromosomopatías y así decidir la terminación del embarazo. Sin embargo, el propósito del diagnóstico prenatal no es éste; su finalidad es poder diagnosticar diversas patologías fetales y permitirle a la pareja prepararse tanto física como psicológicamente para el nacimiento de estos fetos con patología, brindándoles, apoyo durante las consultas prenatales para el mejor desenlace del embarazo, y ayudar a obtener la mejor calidad de vida por medio de la intervención oportuna de un equipo multidisciplinario. Y en el caso de patologías incompatibles con la vida o de muy pobre pronóstico, ayudar a la pareja a la mejor comprensión, aceptación y resignación.

Aunque sobre este tema no queremos detenernos aquí, lo que nos importa es subrayar lo siguiente: no sería correcto afirmar que *aborda* es posible considerar más favorablemente la práctica de los diagnósticos prenatales *porque* los desarrollos de la medicina fetal nos abren opciones claramente *positivas* en cuanto *favorables para el feto*. En realidad lo que ha pasado es lo opuesto: las incansables investigaciones y actividades en este campo han sido promovidas y realizadas, *porque* personas éticamente contrarias al aborto se han sentido moralmente comprometidas a encontrar los medios para asistir y ayudar a ese pequeño ser humano que se había decidido de no hacer morir. Luego, como siempre ocurre, una cosa estimula a la otra, en un circuito de *feedback* positivo gracias al cual resulta difícil, en un proceso complejo, decir cuál es *la causa* y cuál el efecto, ya que ambos se implican cíclicamente.

No se trata de una simple consideración metodológica, sino de la necesidad de no cambiar las prioridades éticas: el problema moral de no matar al feto persiste en los casos en los que las terapias fetales tienen una posibilidad de éxito extremadamente baja o nula. Se plantea, de forma específica, el problema del neonato terminal, es decir, de un neonato que llega a la luz después de un camino en

que las terapias prenatales no han sido eficaces y hasta *se sabía que no eran eficaces*. Resulta claro, por lo tanto, que en este caso el problema deja de ser prevalentemente médico (ya que no concierne al tratamiento del feto) y se convierte en otro de tipo moral, psicológico, humano, social: en el problema de ayudar a *los padres* (y en particular a la *madre*) a aceptar y darle un sentido positivo a un embarazo posiblemente pesado, cuyo éxito será un neonato moribundo. Un problema que concierne al *seguimiento* de estas personas después de la muerte del recién nacido, que –dentro de su especificidad– puede ser no menos complejo del seguimiento médico que tendrá que recibir un neonato que pudo aprovechar los buenos resultados de terapias prenatales, pero que todavía necesitará otras terapias, operaciones y coberturas durante varios años. Dentro de este marco pierde aparentemente interés el bebé, ya que se reducen al mínimo y casi desaparecen las posibilidades de tratarlo médicamente. En realidad, cambia sólo el tipo de interés hacia el mismo bebé, ya que en su caso se aplican “sobre medida” los mismos principios éticos y prácticas que se aplican al enfermo terminal: no se trata de curarlo, sino de “acompañarlo” hacia su muerte “digna”, con tratamientos paliativos y rodeándolo de un cariño “personalizado”.

Las reflexiones anteriores nos permiten ver, al mismo tiempo, la utilidad y los límites del principio de vulnerabilidad. Retomando algunas consideraciones ya presentadas al inicio, notamos que, por un lado, es claro que el cuidado del feto enfermo puede considerarse como protección de un ser vulnerable y particularmente frágil, pero esto no sería suficiente para justificar esta protección hacia un ser al cual “no le sirve de nada”. En otras palabras, no todo lo que es vulnerable o frágil *merece protección*. Hay muchísimas cosas frágiles en el mundo que no consideramos dignas de protección. Hay que añadirle un *valor* a la cosa frágil para que surja la exigencia (moral o jurídica) de protegerla. Así, por ejemplo, una copa de cristal es frágil y por esto se considera razonable manejarla con cuidado y “protegerla”, pero si ocurre que se ha agrietado seriamente no se-

guimos cuidándola y la desechamos. A menos que se trate, por ejemplo, de un querido recuerdo de familia, lo cual le confiere un valor particular y nos lleva a guardarla aunque sin usarla más. En el caso del feto incurablemente enfermo y sin esperanza de sobrevivir un tiempo razonable, su fragilidad de por sí no implicaría que lo guardáramos, sino que es el *valor* intrínseco que le reconocemos como ser humano lo que nos impone, moralmente, seguir guardándolo. Es la *solidaridad entre seres humanos* la que dicta la palabra fundamental para la aplicación del principio de vulnerabilidad y que nos lleva a respetarlo y “acompañarlo”, en lugar de desecharlo, cuando se presenta como “recién nacido” en los últimos momentos de su frágil existencia. Como dice Sabrina Paluzzi: “no pudiendo dar días a su vida, dando VIDA a sus días”.<sup>7</sup> El mismo discurso, obviamente, vale para el cuidado y la protección que tenemos que brindarles a los papás del neonato terminal, durante y después de la gestación. Son personas vulnerables bajo un punto de vista diferente, con las cuales nos sentimos solidarios no sólo en cuanto entendemos las razones de su fragilidad, sino porque nos sentimos solidarios *humanamente* con ellos.

#### **4. Conclusiones**

No es un argumento que trataremos, pero resultaría interesante distinguir la experiencia del deber cuidar y proteger al feto terminal por parte de los padres y por parte de los médicos: para ambos se trata de un sujeto vulnerable y digno de respeto en cuanto ser humano. Para los médicos es además un paciente. Para los padres es además un hijo.

Concluimos considerando que la finalidad del diagnóstico prenatal es estudiar completamente al feto, como un todo, no sólo por partes o por órganos y, en caso de enfermedad, ayudarlo lo más posible. La nueva actitud hacia el diagnóstico prenatal es el verlo no como una herramienta para realizar el aborto, sino como un instrumento útil para conocer el estado del feto, sea sano o enfermo, y

poder ayudar tanto a los padres como al feto mismo, para que tengan una adecuada calidad de vida tanto psicológica como físicamente.

Hoy en día existen varios estudios tanto invasivos como no, que nos ayudan a conocer el estado intrauterino del feto, razón por la cual hay quienes, aunque no acepten el aborto, consideran moralmente correcta la práctica de los diagnósticos prenatales porque, gracias a ellos, es posible descubrir y tratar de curar eventuales enfermedades fetales, que en un pasado relativamente reciente, resultaba más hipotético que real, pero que hoy es posible gracias a los avances realizados en la medicina y cirugía fetal.<sup>8</sup>

## Referencias bibliográficas

<sup>1</sup> A manera de ejemplo mencionamos algunos trabajos que han intentado precisar la referencia específica de la vulnerabilidad a la bioética: Blacksher & Stone (2002), De Bruin (2001), Flanigan (2000), Hurst (2008), Kottow (2003, 2004), Levine (2004), Macklin (2003), Morawa (2003), Ruof (2004). Algunos de estos artículos critican la noción misma de vulnerabilidad con argumentos a veces opuestos (unos la acusan de ser demasiado vaga o amplia, otros de ser demasiado estrecha). Hay otros trabajos que intentan desarrollar y enriquecer al concepto de vulnerabilidad, o darle mayor "flexibilidad". Finalmente, cuando se pasa de la discusión teórica a las indicaciones prácticas, se constata una cierta necesidad de convergencia entre los planteamientos más teóricos y "antropológicos" de la perspectiva europea y los planteamientos más pragmáticos y detallados del enfoque norteamericano. No es intención de nuestro trabajo explorar esta rica variedad de estudios, para una buena síntesis de la cual reenviamos al trabajo de Solbakk (2011).

<sup>2</sup> Con esta expresión se suelen indicar los principios afirmados en la *Declaración de Barcelona* que, a su vez, fue el resultado de un largo trabajo interdisciplinar al cual se dedicaron durante 3 años un grupo de 22 especialistas de diferentes formaciones. El proyecto fue impulsado por el Centro para la Bioética y el Biodercho de la Universidad de Copenhagen y la reunión final de este grupo tuvo lugar en Barcelona, en donde se elaboró la declaración que lleva este nombre. Se trata de la elaboración de principios bioéticos inspirados por la filosofía europea continental. Los textos producidos fueron publicados en Rendtorff & Kemp (2000).

<sup>3</sup> Cfr. Rendtorff & Kemp, 2000, p. 398.

<sup>4</sup> Cfr. Miranda, 2011.

<sup>5</sup> Cfr. Tham, García, Miranda, 2014.

<sup>6</sup> Entrevista personal con Sabrina Paluzzi, fundadora de la institución "La Quercia Millenaria".

<sup>7</sup> Cfr. Velázquez L, 2017, p.38

## Bibliografía

- 1 BLACKSHER, E. & STONE, J.R. (2002). Introduction to "Vulnerability". *Issues of Theoretical Medicine and Bioethics*, 23 (6): 421-424.
- 2 DE BRUIN, D. (2001). Reflections on 'Vulnerability'. *Bioethics Examiner*, 5 (2): 1, 4, 7.
- 3 FLANIGAN, R. (2000). Vulnerability and the Bioethics Movement. *Bioethics Examiner*, 16 (2): 13-18.
- 4 HURST, S.A. (2008). Vulnerability in Research and Health Care; Describing the Elephant in the Room? *Bioethics Examiner*, 22 (4): 191-200.
- 5 KOTTOW, M.H. (2004). Vulnerability: What kind of principle is it? *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7, 281-287.
- 6 (2003). The vulnerable and the susceptible. *Bioethics*, 7/5-6: 460-471.
- 7 LEVINE, C. (2004). The Limitations of «Vulnerability» as a Protection for Human Research Participants. *American Journal of Bioethics*, 4/3, 44-49.
- 8 MACKLIN, R. (2003). Bioethics, vulnerability, and protection. *Bioethics*, 17: 472-486
- 9 MIRANDA, G. (2011). Come nacque il "principio di vulnerabilità". *Studia Bioetica*, 4/2: 5-7.
- 10 MORAWA, A.H.E. (2003). Vulnerability as a Concept in International Human Rights Law, *Journal of International Relations and Development*, 6/2: 139-155.
- 11 RENDTORFF, J.D. & KEMP, P. (eds.) (2000). *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*. Copenhagen y Barcelona: Centre for Ethics and Law & Instituto Borja de Bioética.
- 12 RUOF, M.C. (2004). Vulnerability, Vulnerable Populations, and Policy. *Kennedy Inst Ethics Journal*, 14/4: 411-425.
- 13 SOLBAKK, J.H. (2011). The principle of respect for human vulnerability and global bioethics. En CHADWICK, R., TEN HAVE, H. & MESLIN, E. (eds.). *Health Care Ethics in an Era of Globalization*, País: Sage Publ.
- 14 THAM, J., GARCÍA, A., MIRANDA, G. (2014). *Religious Perspectives on Human Vulnerability in Bioethics*, Springer.
- 15 UNESCO (2005). *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. Recuperado de: [http://portal.unesco.org/shs/en/ev.phpURL\\_ID=1883&URL\\_DO=DO\\_TOPIC &URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/shs/en/ev.phpURL_ID=1883&URL_DO=DO_TOPIC &URL_SECTION=201.html)
- 16 VELÁZQUEZ, L. (2017). El tratamiento del neonato terminal desde el punto de vista bioético. EUNSA.

# The sick fetus: an example of the gradual entry of the principle of vulnerability in bioethics

## El feto enfermo: un ejemplo del ingreso gradual del principio de vulnerabilidad en la bioética

*Lourdes Velázquez\**

### Abstract

The “principle of vulnerability” is among the most important novelties recently introduced in bioethics, strongly stressed in the “Barcelona Declaration”. According to this principle, the condition of vulnerability of a certain entity entails the moral duty of providing him/her with some kind of protection. The aim of this paper is that of showing how this principle has gradually entered bioethics, and of studying a concrete example, which is the care of the sick fetus and of the “terminal” newborn child. On the one hand, the care for the sick fetus can be seen as a protection of a vulnerable being and a particularly fragile one but, on the other hand, this fragility does not seem sufficient for justifying a protection for somebody that “cannot have a benefit from it”. In other words, this is because not everything that is vulnerable or fragile deserves protection. The ethical and legal duty of protection, comes from the fact that the fragile entity has an intrinsic value. In the case of the incurable and hopelessly condemned fetus, who is not going to survive a reasonable time, this intrinsic value consists in its being a human

---

\* Interdisciplinary Center of Bioethics (CIBUP). Panamericana University (Mexico). Translation was not reviewed by the author.  
Received on April 18, 2019. Accepted on April 30, 2019.

person, and also when it is a terminal newborn this condition remains intact, since in all cases this is a human “person” endowed as such with an intrinsic “dignity”. The same discourse applies to the care that must be offered to the parents of the baby, during and after pregnancy: they are a different class of vulnerable persons with whom we feel a human solidarity.

*Key words:* bioethical principles, vulnerability, prenatal diagnosis, terminal newborn, human dignity.

## 1. Introduction

The concept of vulnerability itself was not born within bioethics, but was developed and used mainly by continental European philosophy and initially applied in discussions of social and political issues. It became an explicit bioethical principle only with the “Barcelona document”.<sup>1</sup> This fact is evident if we consider the successive stages of the *Declaration of Helsinki* (“Ethical Principles for Medical Research in Humans”) which is the document issued by the World Medical Association that is often mentioned as the first official text in the history of bioethics.

In its first edition (Helsinki, 1964) there is no trace of the concept of vulnerability. The same goes for its seven revisions and two “clarifications” that were made later: (Tokyo, 1975; Venice, 1983; Hong Kong, 1989; Summerset West, 1996; Edinburgh, 2000; Washington, 2002 [clarifications]; Tokyo, 2004 [clarifications]; Seoul, 2008; Fortaleza, 2013). Until the sixth revision in 2008, which includes, among the fundamental principles, respect for the individual and the protection of the person, and it is clearly stated that the welfare and health of the subject have priority. In addition, the growing vulnerability of the individual is recognized and three paragraphs are devoted to the consideration of “vulnerable groups”.

Several reasons explain this evolution, and the first one is that the Declaration of Helsinki, as well as its successive revisions, concerns only the problem of clinical research, that is, a much-delimited area of medical ethics itself (we note that the same comment applies to the Belmont Report of 1978).

Secondly, it must be kept in mind that throughout these many years, the development of medical ethics has led to a continuous re-elaboration of the document, in such a way that from the first text consisting of eleven paragraphs, the last one has been reached. Thirty-seven, including certain controversial points (so some countries consider themselves linked only by previous documents issued of the same Declaration).

*The Declaration of Helsinki* is of particular importance because, without being strictly a legal document a “binding” (being issued and revised by the Assemblies of the World Medical Association), is an almost mandatory reference for doctors of the various countries of this Association.

*The Barcelona Principles*,<sup>2</sup> on the other hand, do not have intrinsically an international legal value, but, presented in the form of recommendations presented to the European Commission and accepted by it, have become very strong indications that the different states of the European Community have tried in part to translate into legal provisions within it. In any case, they represent fundamental points of reference for the discipline of various bioethical issues within the same Community.

## 2. The UNESCO Declaration

A much more powerful instrument is the *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights* approved by acclamation by the 33rd Session of the General Conference of UNESCO in 2005 (see UNESCO, 2005). This Declaration is the first international ethical



instrument that recognizes the link between *bioethics and human rights* and, at the same time, provides *global bioethical principles* to the international community. It is the first document on *world policies* in the field of bioethics, since the principles in the defendant have been adopted by governments; in total more than 192 United Nations Member States have adhered to the Declaration.

The declaration contains 15 articles and it is interesting to note that Article 8 explicitly mentions two of the principles of Barcelona (integrity and vulnerability): “When applying and deepening scientific knowledge, medical practice and associated technologies, human vulnerability should be taken into account. Individuals and especially vulnerable groups must be protected and their integrity respected”. Considering this, it is natural that in the sixth revision of the Declaration of Helsinki (of 2008), the vulnerability principle makes its appearance. With respect to the Barcelona Principles, a clear affinity can be noted, with regard to the presentation of different types of vulnerability, and the identification of vulnerable groups. There are significant differences, since the perspective of the UNESCO Declaration is strictly “anthropocentric”, that is, limits the application of the notions of integrity, vulnerability and protection to human beings, and does not extend it to other forms of life or to the environment, as the principles of Barcelona do. It deserves to be pointed out that the Declaration does not find a definition of vulnerability, which on the one hand has helped to its wide acceptance, but on the other hand it has lent itself to very different interpretations that have fed a copious academic literature of a critical nature. In *The Barcelona Principles* it is not given an explicit “definition” of vulnerability in a technical sense, but if we can consider it as a “contextual definition” which, as we know, is considered a satisfactory definition form from the epistemological point of view. This type of definition consists of clarifying the reciprocal relationships that connect the concept of vulnerability with the other concepts of the system of principles proposed. This is how the text of Barcelona expresses itself:

“Vulnerability expresses two basic ideas:

- a) It expresses the finitude and fragility of life in which, in those persons capable of autonomy, the possibility and necessity of all morality is founded.
- b) Vulnerability is the object of a moral principle that requires the care for the vulnerable.

The vulnerable are those whose autonomy, dignity or integrity are susceptible to be threatened. As such, all beings that have dignity are protected by this principle. But the principle specifically demands not only the non-interference with the autonomy, dignity or integrity of the beings but that they receive assistance to be able to develop their full potential”.<sup>3</sup>

Looking at things from the outside, one might think that the entry of the principle of vulnerability in the UNESCO Declaration of 2005 was a kind of mature fruit of the reflections on this concept that have been present in literature for some years, in addition to having been chosen as fundamental principle in the Barcelona document. Actually, the thing was not so simple, not only because of the controversies about the very concept of vulnerability that we have spoken about, but because not a few saw with suspicion the acceptance of this principle as a threat to certain “freedoms” in the field bioethics that they considered already conquered. As can be seen in an article by Gonzalo Miranda, who attended the works of the UNESCO Commission that prepared the Declaration, the inclusion of the principle of vulnerability was almost an unexpected event.<sup>4</sup> On the other hand you can find a little more hidden but real reasons for this reluctance to admit the principle of vulnerability. No one can deny that the protection and care of the weak, of the marginalized, of the poor and the sick, are fundamental elements of the ethics of many religions. Thus in a very strong way, Christian ethics, which also recognizes all human beings (and especially the most vulnerable), provides them with a special dignity that overcomes their fragility, in recognizing them as “children of

God”.<sup>5</sup> It has to do with an attitude that goes far beyond the feeling of “compassion”, which seems the maximum that a secularized ethics can accept as a natural «fact» and that, nevertheless, does not entail a true ethical obligation.<sup>6</sup> Therefore, it does not seem arbitrary to think that, after certain resistance against the inclusion of the principle of vulnerability in bioethics, it operates a distrust towards a supposed interference of “confessional” elements in a bioethics that wants to be “secular”.

### **3. The new attitude towards prenatal diagnosis**

Acceptance of the principle of vulnerability has many direct consequences in the bioethical field. These include, in particular, a change in the negative attitude that many “personalistic” and religiously inspired ethics, expressed towards the practice of prenatal diagnoses. Reduced to their essential core, these attitudes saw prenatal diagnosis as a kind of preamble to abortion: the purpose of this diagnosis, that is, if the fetus has or does not have certain diseases or defects, and if it does, it can be decided to abort. Apparently, it is a correct reasoning, because it could even be reinforced, by asking the following question: Why would someone be interested in having a prenatal diagnosis, if he is not willing to accept abortion to be performed anyway? Then whoever asks for it is explicitly or implicitly willing to accept an abortion in the event that the result is unfavourable.

The first weak point of this reasoning consists of a negative preliminary judgment about the *intentions* of a subject who considers as the only plausible one, that of aborting eventually. It may be that this is very frequent, but nobody has the right to judge the undeclared intentions of a moral subject and, in fact, another intention such as “knowing how things are” is very plausible, of informing ourselves about the health status of a human being.

This is what we often do because of loved ones, friends or acquaintances, for a simple human interest and without any immediate perspective of action. In case that it is information, which reveals to us in that person, a state of necessity in which we could help, then we would feel inwardly compelled to offer this help.

This attitude is perfectly logical in the case of the fetus: parents want to receive information about the health status of their child and accept the news, even when they know that he is very sick and disabled, simply because they love him. Such was the situation that occurred a few decades ago, when “there was nothing to do” to improve the health of the fetus and the reason for not aborting it was only of a moral and affective type. Today the situation has changed a lot, and the achievements of prenatal therapies (and in particular of fetal surgery) are amazing. They are performed in such a way, that not only we can confirm that many of the negative predictions of certain prenatal diagnoses (such as amniocentesis) were totally false, but that many fetal pathologies can be treated in the womb, which in the most fortunate cases a true diagnosis is reached achieving a total cure. In other cases, success means significantly reducing the size and impact of the disease, opening the prospect for the future newborn to survive and be able to receive other effective treatments after birth.

The problem is that even now, most couples do not have the necessary information to learn what prenatal diagnosis is, and its benefits.

Since a large number of pregnant patients and their partners, as well as many doctors, including gynaecologists-obstetricians, think that the prenatal diagnosis only serves to detect fetal malformations and chromosome disorders and thus decide the termination of pregnancy. However, the purpose of prenatal diagnosis is not this one. Its purpose is to diagnose various fetal pathologies, and allow the couple to prepare both physically and psychologically for the birth of these foetuses with these pathologies, by providing

support during prenatal consultations for the best outcome of pregnancy, and help to obtain the best quality of life through the timely intervention of a multidisciplinary team. In the case of pathologies incompatible with life or with very poor prognosis, help the couple to better understanding, acceptance and resignation.

Although on this subject we do not want to stop here, what matters to us is to emphasize the following: it would not be right to claim that *now* it is possible to consider more favourably the practice of prenatal diagnoses *because* the developments of fetal medicine open clearly *positive* options as far as *favourable* for the fetus. In reality, what has happened is the opposite: the relentless research and activities in this field, have been promoted and carried out *because* people ethically opposed to abortion, have felt morally committed to finding the means to assist and help a small human being who has been determined not to die. Then, as it always happens, one thing stimulates the other, in a circuit of positive feedback, thanks to which it is difficult, in a complex process, to tell cause from effect, since both are cyclically involved.

It is not a simple methodological consideration, but the need of not changing ethical priorities: the moral problem of not killing the fetus persists in cases in which fetal therapies have an extremely low or no chance of success. The problem of the terminal neonate is specifically posted, that is, of a neonate that is born after a path in which prenatal therapies have not been effective and *were even known to be ineffective*. Therefore, it is clear, that in this case the problem ceases to be predominantly medical (since it does not concern the fetus' treatment). It becomes another problem of moral, psychological, human, social type: in the problem of helping *the parents* (and in *particular the mother*) to accept and give a positive meaning to a possibly heavy pregnancy whose success will be a dying neonate. A problem that concerns the *follow-up* of these people after the death of the newborn, which –within its specifi-

city— could be no less complex than the medical follow-up that a newborn, that could take advantage of the good results from prenatal therapies, but still will need other therapies, surgeries and coverage for several years. Within this framework, the interest for the baby apparently is lost, since the possibilities to treat him medically are reduced to the minimum and almost disappear. In reality, only the type of interest towards the same baby changes, since in his case, the same ethical principles and the same practices that are applied to a terminally patient “are customized”: it is not about healing him, but “to accompany him” towards his “dignified” death, with palliative treatments and surrounding him with a “personalized” affection.

The previous considerations, allow us to see at the same time, the usefulness and limits of the principle of vulnerability. Coming back to some considerations already presented at the beginning, we note that, on one hand it is clear that the care of the sick fetus can be considered as protection of a vulnerable and particularly fragile being, but this would not be enough to justify this protection towards a being for whom “it is useless”. In other words, not everything that is vulnerable or fragile *deserves protection*. There are many fragile things in the world that we do not consider them protection worthy. We must add a value to the fragile being so that the demand (moral or legal) to protect it arises. Thus, for example, a glass cup is fragile and therefore it is considered reasonable to handle it carefully and “protect” it. But if so happens that it has seriously cracked, we do not continue to care for it and throw it away, unless it is, for example, a dear family memory which gives it a particular value and leads us to save it, but without using it anymore. In the case of an incurably sick fetus and without hope of surviving a reasonable time, its fragility in itself would not imply that we keep it, but it is the intrinsic *value* that we recognize in him as a human being, that makes him morally necessary to keep looking after him. It is the *solidarity among human beings*, what dictates

the fundamental word, for the application of the principle of vulnerability. This leads us to respect and “accompany” him, instead of rejecting him, when it is presented as a “newborn” in the last moments of its fragile existence. As Sabrina Paluzzi says: “not being able to give days to his/her life, giving LIFE to his/her days”.<sup>7</sup> The same speech, obviously, is valid for the care and protection that we have to provide to the parents of the terminal neonate during and after the pregnancy. They are vulnerable people from a different point of view, with whom we feel solidarity not only as soon as we understand the reasons for their fragility, but also because we feel humanly in solidarity with them.

It is not an argument that we will discuss, but it would be interesting to distinguish the experience of the duty to take care of and protect the terminal fetus on the part of the parents and on the part of the physicians: for both it is a vulnerable subject and worthy of respect as a human being. For the physicians, he is also a patient. For parents he is also a child.

We conclude considering that, the purpose of prenatal diagnosis is to fully study the fetus, as a whole, not only by parts or by organs, and in case of illness, to help him as much as possible. The new attitude towards prenatal diagnosis is to see it not as a tool to perform an abortion, but as a useful tool. To learn about the status of the fetus be it healthy or sick, and to be able to help both the parents and the fetus himself, so that they would have an adequate quality of life both psychologically as well as physically.

Nowadays, several studies both invasive as well as non-invasive help us to learn about the intrauterine status of the fetus. Which is why, people who do not accept abortion, consider the practice of prenatal diagnosis morally correct because, thanks to them, it is possible to discover and try to cure eventual fetal diseases, which in a relatively recent past, was more hypothetical than real, but which is now possible thanks to the advances made in fetal medicine and surgery.

## 4. Conclusions

As previously mentioned, at this point we can raise some conclusions, which point to the fact that the fetus presents all the characteristics of a *human individual* affected by disease and risk, and which, as such, has to be treated as a *patient* in the proper and complete sense of the concept, as it is understood in medicine. Although this seems obvious, you cannot really say that you have penetrated the mentality of many actors in the health professions and in particular to find the due place in their academic and professional training. The same speech is worth for the care and protection that we have to give to the parents of the terminal neonate during and after pregnancy. They are vulnerable people under a different viewpoint, with which we feel solidarity not only in how we understand the reasons for their fragility, but because we feel humanly in solidarity with them.

Having awareness of it can help us give a sense of care that we have ethically to offer other human beings, who, because of diseases, disabilities, depletion of their forces and vital capacities, they are in a not very different status (an it is not just about the terminally ill). Now one finds in the collective consciousness a willingness to give these people some care, but the present tendency to consider them a social “burden”, of which it makes little sense to continue taking care. The reason why we believe that deepening the ethical awareness of the treatment of sick foetuses and of the terminal newborn, could help to develop a correct ethical awareness on the purpose of so many “vulnerable” adults and to develop the therapies and care that is good for them.

## Bibliography references

<sup>1</sup>By way of example we mention some works that have tried to specify the specific reference of vulnerability to bioethics: Blacksher & Stone (2002), De Bruin (2001), Flanigan (2000), Hurst (2008), Kottow (2003, 2004), Levine (2004), Macklin



(2003), Morawa (2003), Ruof (2004). Some of these articles criticize the very notion of vulnerability with arguments that are sometimes opposed (some accuse it of being too vague or broad, others of being too narrow). Other works try to develop and enrich the concept of vulnerability, or give it more “flexibility”. Finally, when we move from the theoretical discussion to the practical indications, we find a certain need for convergence between the more theoretical, “anthropological” approaches of the European perspective and the more pragmatic, and detailed approaches of the North American approach. It is not the intention of our work to explore this rich variety of studies, for a good synthesis of which we refer back to the work of Solbakk (2011).

<sup>2</sup>With this expression are usually indicated the principles stated in the Barcelona Declaration, which in turn was the result of a long interdisciplinary work to which a group of 22 specialists from different backgrounds were dedicated for 3 years. The project was promoted by the Centre for bioethics and bio law of the University of Copenhagen and the final meeting of this group took place in Barcelona, where the declaration bearing this name was drawn up. It is about the elaboration of bioethical principles inspired by continental European philosophy. The texts produced were published in Rendtorff & Kemp (2000).

<sup>3</sup>Cf. Rendtorff & Kemp, 2000, p. 398.

<sup>4</sup>Cfr. Miranda, 2011.

<sup>5</sup>Cfr. Tham, García, Miranda, 2014

<sup>6</sup>Personal interview with Sabrina Paluzzi, founder of the institution “La Quercia Millenaria”.

<sup>7</sup>Cf. Velázquez L, 2017, p. 38

## Bibliography

1 BLACKSHER, E. & STONE, J.R. (2002). Introduction to “Vulnerability”. *Issues of Theoretical Medicine and Bioethics*. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 23 (6): 421-424.

2 DE BRUIN, D. (2001). Reflections on ‘Vulnerability’. *Bioethics Examiner*, 5 (2): 1, 4, 7.

3 FLANIGAN, R. (2000). Vulnerability and the Bioethics Movement. *Bioethics Examiner*, 16 (2): 13-18.

4 HURST, S.A. (2008). Vulnerability in Research and Health Care; Describing the Elephant in the Room? *Bioethics Examiner*, 22 (4): 191-200.

5 KOTTOW, M.H. (2004). Vulnerability: What kind of principle is it? *Medicine, Health Care and Philosophy*. 7: 281-287.

6 (2003). The vulnerable and the susceptible. *Bioethics*, 7/5/6: 460-471.

7 LEVINE, C. (2004). The Limitations of “Vulnerability” as a Protection for Human Research Participants. *American Journal of Bioethics*, 4/3: 44-49.

- 8 MACKLIN, R. (2003). Bioethics, vulnerability, and protection. *Bioethics*, 17: 472-486
- 9 MIRANDA, G. (2011). Come nacque il "principio di vulnerabilità". *Studia Bioetica*, 4/2: 5-7.
- 10 MORAWA, A.H.E. (2003). Vulnerability as a Concept in International Human Rights Law, *Journal of International Relations and Development*, 6/2: 139-155.
- 11 RENDTORFF, J.D. & KEMP, P. (eds.) (2000). *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Bio law*. Copenhagen and Barcelona: Centre for Ethics and Law & Borja Institute of Bioethics.
- 12 RUOF, M.C. (2004). Vulnerability, Vulnerable Populations, and Policy. *Kennedy Inst Ethics Journal*, 14/4: 411-425.
- 13 SOLBAKK, J.H. (2011). The principle of respect for human vulnerability and global bioethics. In CHADWICK, R., TEN HAVE, H. & MESLIN, E. (eds.). *Health Care Ethics in an Era of Globalization*, COUNTRY: SAGE Publ.
- 14 THAM, J., GARCÍA, A., MIRANDA, G. (2014) *Religious Perspectives on Human Vulnerability in Bioethics*, Springer.
- 15 UNESCO (2005). *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. Retrieved from: [http://portal.unesco.org/shs/en/ev.phpURL\\_ID=1883&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/shs/en/ev.phpURL_ID=1883&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
- 16 VELÁZQUEZ, L. (2017). The treatment of the terminal neonate from the bioethical point of view. EUNSA.



Reseña

## Alcohol y personalidad

## Alcohol and personality

**Mario Souza y Machorro\***

“En el abordaje de las personas con trastorno adictivo y patología dual se deben aplicar los conocimientos científicos, tanto de la medicina como de la psiquiatría y psicología actual. El tratamiento basado en la evidencia científica debe centrarse en el paciente, ser integral, de calidad y libre acceso. Todo ello ayudará a evitar los errores del pasado y evitará que se estigmatice grave y nuevamente tanto al paciente como a sus familias”.

*Sociedad Española de Patología Dual,  
Fundación de Patología Dual,  
Asociación Mundial de Trastornos Duales  
Asociación Mundial de Psiquiatría.*

**Souza y Machorro, Mario,** *Alcohol y personalidad. Patología dual.* Alfil, México, 2018.

La revisión de este libro observa un escrito realizado con afán de “periodismo científico” dedicado a la educación para la salud men-

---

\* Médico psiquiatra (UNAM) y psicoanalista (UNAM-IMPAC), con Maestrías en Psicoterapia Médica (UNAM) y Psicoterapia Psicoanalítica (CIES-SEP). Pionero en México en la Enseñanza de Adicciones y Patología Dual souzaym@yahoo.com  
Recibido el 18 de abril de 2019. Entregado el 30 de abril de 2019.

tal, presentado el pasado 30 de noviembre en el Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente Muñiz”. Procede de trabajos de investigación y docencia de los últimos 5 decenios, en distintas instituciones de salud y educativas de México y el extranjero. Es puente entre la documentación científica dispersa en la literatura mundial y el personal de salud (PS); recoge opiniones de investigadores y clínicos de universidades y centros de atención para difundir la verdad científica y lograr una mejor acción diagnóstico-terapéutica de la Patología Dual (PD).

Hoy se requieren las intervenciones clínicas simultáneas y específicas; basarse en juicios de ponderación farmacológica de riesgo-utilidad y costo-efectividad, que rebasen la óptica del costo-beneficio. La utilización de protocolos recomendados es capital en la estrategia general que incluyen modalidades psicoterapéuticas complementarias. Sus metas son: reducción de la demanda; control de la coexistencia patógena y sus consecuencias; fomento de la alianza terapéutica y logro del apego al tratamiento; eliminación de la reincidencia; inclusión y fortalecimiento en el largo plazo de los factores de crecimiento, y adquisición y desarrollo de habilidades auto afirmativas para la vida. El texto, en 343 páginas, incluye 13 capítulos (Panorama del trastorno adictivo (TA) por dependencia de alcohol y sus alcances; Clasificación de trastornos por consumo de alcohol (CIE-10); Etiopatogenia y papel de los trastornos de la personalidad (TP); Neurobiología de la dependencia, neuroimagen y neuropsicología; TA por dependencia de alcohol y TP; Abordaje clínico y entrevista inicial del paciente dual (PaD); Alianza terapéutica y apego al tratamiento en psicoanálisis y psicoterapia; Evitación de recaídas, reparación de daños y prevención; Rehabilitación y reintegración social del PaD; Epílogo, resumen y un glosario de términos para la comprensión de los interesados no familiarizados con el tema). Se anexa una lista de referencias con más de 50 años del tópico en la literatura mundial. De modo que bajo la visión humanista que incluye a las personas sospechosas de caso, los PaD diagnosticados, las acciones médicas esperadas y la participación

del PS, se habrá de favorecer la rehabilitación y acciones de reintegración social para beneficio de todos.

El texto ofrece un recorrido por la historia del TA por dependencia de alcohol, desde la clasificación de sus trastornos con fines diagnósticos-terapéuticos acorde con la actual visión internacional. Se visualiza la personalidad como «la suma de las interacciones entre los aspectos constitucionales, las experiencias del desarrollo temprano y de la vida posterior» y sus manifestaciones patológicas como partícipes en el origen de los TA por dependencia. Se señala su prevalencia conjunta y principales características que los definen y su clasificación en grupos: A (raro; extraño-excéntrico), B (dramático-emocional) y C (ansioso-temeroso). A ello se agrega la psicodinámica de los rasgos del carácter señalados por Fromm, que Silva retoma desde la relación conyugal para destacar el llamado carácter maduro (amoroso y productivo) en el marco de las premisas del amor: conocimiento, cuidado, respeto y responsabilidad.

Asimismo, se discuten las hipótesis sobre la comorbilidad entre los TP y TA por dependencia, y los tipos más frecuentemente encontrados en la clínica, para recomendar las opciones pertinentes de manejo. Los avances contemporáneos sobre la neurobiología destacan el uso de la neuroimagen como recurso que coadyuva al diagnóstico y su terapéutica.

La discusión centrada en los aspectos etiopatogénicos de ambos trastornos se muestra imprescindible para entender el vínculo interaccional entre ambas patologías. Se plantea la utilidad de la evaluación neuropsicológica de los PaD. Se acentúa la importancia de la relación entre el profesional y el PaD, la génesis y las vicisitudes de la alianza terapéutica y el consecuente apego al tratamiento, ambos recursos, herramientas fundamentales de todo proceso curativo-rehabilitador en medicina, en especial entre los portadores de patologías coexistentes.

La visión psicoterapéutica y psicoanalítica que amplía y enriquece el texto desde su carácter complementario del manejo psicofar-

macológico, se aborda a partir de la consideración de un recurso clínico útil y práctico. Al final se describe la prevención de recaídas desde la óptica cognitivo-conductual, como enfoque preferente en la actualidad. Se enfatiza la trascendencia de la rehabilitación, apoyada en las actividades de la terapia ocupacional, pilar decisivo de reintegración social. Asimismo, participa la reparación de los daños causados por la dependencia desde el nivel neuropsicológico como vincular y social, con énfasis en la prevención de los casos.

El epílogo enfatiza la responsabilidad social de la psicoterapia como elemento coadyuvante de la terapéutica, así como la aportación del psicoterapeuta en las mejores prácticas para la PD, ante la gran ausencia en el país de un programa nacional para su atención.

Cabe señalar, que la expresión sindrómica de TA por consumo de alcohol alude a la variedad clínica de ellos y a sus entidades nosográficas, por lo que se respeta el término tal como aparece en la CIE-10. Pero para referirse al fenómeno de la dependencia que causa esta sustancia psicotrópica (PSCT), en vez del antiguo e impreciso vocablo “alcoholismo” se usa el término de TA por dependencia de alcohol, por considerarlo más descriptivo. Asimismo, el término comúnmente usado de adicción se ha sustituido por el de dependencia y la palabra droga por sustancia PSCT.

Las conductas adictivas como T. Mental, tal como lo ha demostrado la investigación científica en neurociencias, indican que en el abordaje de los PaD se deben aplicar los conocimientos científicos, tanto de la medicina como de la psiquiatría y psicología actual. Si bien, la ausencia de evidencia en la labor psicosocial —en términos positivistas—, no es evidencia de ausencia de efectividad, dado que no todo en psiquiatría está documentado y se requieren nuevos y mejores diseños para abarcar la expresión clínica de los afectados, el tratamiento basado en evidencias debe centrarse en el paciente, ser integral, de calidad y de libre acceso. Es aquí donde la educación para la salud a todos niveles se hace más necesaria, aunque a lo largo del proceso que busca alcanzar y mantener la salud, sea también el lugar donde ocurre el debate y se clarifiquen las dudas;

precisamente ahí, donde la labor de difusión de la verdad científica, se hace imprescindible.

La coordinación intra/interinstitucional sugerida por la Sociedad Española de Patología Dual —es insustituible la integración funcional de todas las redes sanitarias públicas que tratan al enfermo mental—, debe incluir dispositivos específicos asistenciales destinados a PaD en cualquiera de sus modalidades. Lamentablemente todavía permanecen disociados en el país. Estas diferentes prestaciones complementarias deben proporcionar, desde sus dispositivos, la funcionalidad en red necesaria, bajo coordinación de un equipo sanitario. Pero la cultura de coordinación y cooperación entre los servicios de salud mental y los dispositivos asistenciales para PaD está todavía subdesarrollada. La utilización de canales formales de comunicación entre instituciones, dispositivos y los profesionales no alcanza un nivel de operatividad adecuada.

Son también objetivos a desarrollar: la estrategia de información dirigida a los PaD y sus familiares sobre recursos y servicios a utilizar; la instauración de mecanismos de apoyo y asesoría a las asociaciones de familiares y PaD para que puedan ejercer con eficacia funciones de apoyo mutuo, de lucha contra el estigma y defensa de sus derechos. La valoración rutinaria de los rasgos de personalidad en los PaD que inician tratamiento por TA por PSCT, debería encontrarse entre los procedimientos de abordaje habituales, contando con cierta especificación necesaria. Con esta visión se podría entender mejor la etiología de TA y sus manifestaciones comportamentales, persiguiendo el objetivo de adaptar el tratamiento y las intervenciones respectivas a los PaD de manera más adecuada.

El desarrollo de un sistema de indicadores para estructurar la medición en los diferentes ámbitos es indispensable para asegurar la calidad de la información empleada. De ahí que la historia clínica única (electrónica) siga siendo muy loable como herramienta colectiva de gran alcance.

Es trascendente favorecer la actualización profesional del PS y ofrecer a la sociedad una visión clara del estado que guarda el



asunto en nuestro país. Todo logro ha de dirigirse al apoyo de la relación clínica entre la enfermedad y la sociedad y sus deseables consecuencias de abordaje individualizado, lo que precisa que el PS profesional y no-profesional atienda, enseñe, gestione y promueva la salud efectivamente, con la más elemental conciencia social. ¡El arte, la técnica y la ciencia del hombre, al servicio del hombre!

## Overview

# Alcohol and personality

# Alcohol y personalidad

**Mario Souza y Machorro\***

«In the approach of people with addictive disorder and dual pathology, scientific knowledge must be applied, both of medicine and of current psychiatry and psychology. Treatment based on scientific evidence should focus on the patient, be comprehensive, be integral of quality and free access. All this will help avoid the mistakes of the past and will prevent severe stigmatization and again, both to the patient as well as to their families.»

*Spanish Society of Dual Pathology,  
Dual Pathology Foundation,  
World Association of Dual Disorders  
World Association of Psychiatry.*

**Souza y Machorro, Mario**, *Alcohol and personality*. Alfil Publishing House, Mexico, 2018.

The review of this book observes a paper written with the aim of «scientific journalism» dedicated to education for mental health,

---

\* Psychiatrist (UNAM) and psychoanalyst (UNAM-IMPAC) with Masters in Medical Psychotherapy (UNAM) and Psychoanalytic Psychotherapy (CIES-SEP). Pioneer in Mexico in the Teaching of Addictions and Dual Pathology [souzaym@yahoo.com](mailto:souzaym@yahoo.com)  
Translation was not reviewed by the author.  
Received on April 18, 2019. Accepted on April 30, 2019.

presented last November 30 at the National Institute of Psychiatry «Ramón de la Fuente Muñiz». It comes from research and teaching work over the last 5 decades, in different health and educational institutions in Mexico and abroad. It is a bridge between the scattered scientific documentation in the world literature and the health personnel (HP); It gathers opinions of researchers and clinicians from universities and care centers to spread scientific truth and achieve a better diagnostic-therapeutic action of Dual Pathology (DP).

Today clinical interventions are required to be simultaneous and specific; based on judgments of pharmacological weighting of risk-usefulness and cost-effectiveness that go beyond the cost-benefit perspective. The use of recommended protocols is crucial in the general strategy that includes complementary psychotherapeutic modalities. Their goals are: Reduction of demand; Control of pathogenic coexistence and its consequences; Promotion of the Therapeutic Alliance and achievement of adherence to treatment; Elimination of recidivism; Inclusion and long-term strengthening of growth factors, and acquisition and development of self-affirming skills for life. The text in 343 pages, includes 13 chapters: Panorama of the Addictive Disorder (AD) by alcohol dependency and its scopes. Classification of Disorders by Consumption of Alcohol (ICD-10). Etiopathogenesis and role of the Personality Disorders (PD). Neurobiology of dependency, neuroimaging and neuropsychology. AD for alcohol dependence and PD. Clinical approach and initial interview of the dual patient (DPa). Therapeutic alliance and attachment to treatment in psychoanalysis and psychotherapy. Avoidance of relapses, repair of damages and prevention. Rehabilitation and social reintegration of the DPa. Epilogue, summary and a glossary of terms, for the understanding of the interested parties not familiar with the subject. A list of references, with more than 50 years of the topic in the world literature is attached. Under a humanistic vision that includes the people suspected

of the case, the diagnosed DPa, the expected medical actions and the participation of the HP, it will have to promote rehabilitation and social reintegration actions for the benefit of all.

The text offers a journey through the history of AD due to alcohol dependence from the classification of its disorders for diagnostic-therapeutic purposes in accordance with the current international vision. The personality is visualized as «the sum of the interactions between the constitutional aspects, the experiences of early development and later life» and their pathological manifestations as participants in the origin of the AD by dependence. Their joint prevalence and main characteristics that define them and their classification in groups are indicated: A (rare; strange eccentric), B (dramatic-emotional) and C (anxious-fearful). To this is added the psychodynamics of the character traits pointed out by Fromm, which Silva picks up from the conjugal relationship to highlight the so-called mature character (loving and productive) within the framework of the premises of love: knowledge, care, respect and responsibility.

Likewise, the hypotheses about the comorbidity between PD and AD by dependency, and the types most frequently found in the clinic, are discussed to recommend the pertinent management options. Contemporary advances on neurobiology highlight the use of neuroimaging as a resource that contributes to diagnosis and its treatment.

The discussion focused on the etiopathogenic aspects of both disorders is essential to understand the interaction between both pathologies. The usefulness of the neuropsychological evaluation of the DPa is proposed. The importance of the relationship between the professional and the DPa, the genesis and the vicissitudes of the therapeutic alliance and the consequent attachment to treatment, both resources, fundamental tools of every healing-rehabilitating process in medicine, especially among carriers of the coexisting diseases.

The psychotherapeutic and psychoanalytic vision that broadens and enriches the text from its complementary character to the psychopharmacological handling, is approached from the consideration of a useful and practical clinical resource. In the end, the prevention of relapses from a cognitive-behavioral perspective is described, as a preferred approach at present. Emphasis is placed on the importance of rehabilitation, supported by the activities of occupational therapy, the decisive pillar of social reintegration. Likewise, the repair of the damages caused by the dependence from the neuropsychological level as a link and social participates, with emphasis on the prevention of cases.

The epilogue emphasizes the social responsibility of psychotherapy as a contributing element of therapeutics, as well as the contribution of the psychotherapist in the best practices for DP, given the great absence in the country of a national program for its care. It should be noted that the syndromic expression of AD for alcohol consumption refers to the clinical variety of them and their nosographic entities, for which the term is respected as it appears in the CIE-10. However, to refer to the phenomenon of dependence that causes this psychotropic substance (PSCT), instead of the old and imprecise term «alcoholism» the term of AD is used for alcohol dependence, as it is considered more descriptive. Likewise, the commonly used term of Addiction has been replaced by that of Dependence and the word Drug by substance PSCT. Addictive behaviors such as T. Mental, as scientific research in neuroscience has shown, indicate that «In the approach to DPa, scientific knowledge must be applied, both in medicine and in current psychiatry and psychology. Although, the absence of evidence in psychosocial work –in positivist terms– is not evidence of the absence of effectiveness, since not everything in psychiatry is documented and new and better designs are required to cover the clinical expression of those affected; Evidence-based treatment should focus on the patient, be comprehensive, quality and freely

accessible. This is where education for health at all levels becomes more necessary, although throughout the process that seeks to achieve and maintain health, it is also the place where the debate takes place and the doubts are clarified; precisely there, where the work of spreading scientific truth becomes essential.

The intra / interinstitutional coordination suggested by the Spanish Society of Dual Pathology, is irreplaceable the functional integration of all public health networks that treat the mentally ill, must include specific assistance devices intended for DPa in any of its modalities; Unfortunately, they still remain dissociated in the country. Both different complementary services must provide, from their devices, the necessary network functionality, under the coordination of a healthcare team. However, the culture of coordination and cooperation between mental health services and care facilities for DPa is still underdeveloped. The use of formal channels of communication between institutions, devices and professionals does not reach an adequate level of operation.

They are also objectives to be developed: The information strategy addressed to the DPAs and their families about resources and services to be used; The establishment of support mechanisms and advice to family associations and DPa so that they can effectively exercise functions of mutual support, fight against stigma and defense of their rights. Routine assessment of personality traits in the DPAs that initiate AD treatment, by PSCT, should be among the usual approach procedures, with some necessary specification. With this vision, the etiology of AD and its behavioral manifestations could be better understood, pursuing the objective of adapting the treatment and the respective interventions to the DPa in a more adequate manner.

The development of a system of indicators to structure measurement in different areas is essential to ensure the quality of the information used. Hence, the unique (electronic) clinical history remains very praiseworthy as a powerful collective tool. It is im-

portant to promote the professional updating of the HP and to offer society a clear vision of the state that keeps the matter in our country. Any achievement must be directed to the support of the clinical relationship between the disease and society and its desirable consequences of individualized approach, which requires that the professional and non-professional HP: attend, teach, manage and promote health effectively, with the more elementary social conscience. The art, the technique and the science of man, at the service of man!

# Reseña

## Overview

**José Enrique Gómez Álvarez\***

**Márquez Mendoza, Octavio.** *Penal de muerte y Bioética. Reflexiones para el siglo XXI.* UAEM, México, 2009, pp. 155

El libro expone el marco conceptual y empírico que rodea la discusión sobre la pena de muerte. El texto, aunque tiene ya varios años de publicado, sigue siendo vigente en cuanto muestra las aristas en torno a este tema. El autor logró mostrar que hay elementos en la historia que plantean la duda inevitable de por qué casi todas las culturas han pensado en la pena capital como “solución” radical ante la violencia, siendo la misma un dato de violencia extrema. El autor apunta que: “El cuestionamiento central radica... en reflexionar si la pena de muerte representa un instrumento eficiente de la estructura judicial, ponderando la razonabilidad de su aplicación en el marco civilizatorio” (p. 20).

Para lograr lo anterior, la obra se divide en tres capítulos. El primero, “Contexto histórico jurídico de la pena de muerte” (pp. 23-63), inicia realizando algunas distinciones jurídicas, como los conceptos de pena y delito. También se discuten brevemente algunas posiciones jurídicas para establecer la definición de pena de muerte: “...se trata del castigo legalmente impuesto por el Estado

---

\* Doctor en Filosofía por la Universidad de Navarra. Maestro en Gerontología Social. Profesor e investigador del CISAV. Contacto: jegomezalvarez@yahoo.com  
Recibido el 18 de abril de 2019. Entregado el 30 de abril de 2019.



al delincuente... con objeto de preservar el orden jurídico y social a través de la supresión de la vida” (pp. 30-31). El capítulo sigue así con la descripción de la pena de muerte en Grecia, Roma, la postura del cristianismo antiguo, medieval y moderno, así como en otros pensadores. El capítulo también aborda lo que sucede en otras naciones no occidentales, y termina con la posición que se tiene en México, en donde fue imponiéndose una postura abolicionista hasta que en 2004 es abrogada la pena de muerte en su totalidad. El autor pasa revista a los procedimientos más conocidos de ejecución como la decapitación, la horca, la guillotina, la cámara de gas, el fusilamiento, entre otras. Asimismo, resume históricamente el abolicionismo y presenta también las posturas que lo defienden.

En el capítulo segundo, “La pena de muerte a la luz del psicoanálisis” (pp. 65-98), el Dr. Márquez señala: “Dado que la pena de muerte no conforma una reminiscencia histórica, sino que se trata de una realidad actual, su práctica supone un trasfondo de principios elementales que influyen en la conducta individual y colectiva, cuyas consecuencias pueden abordarse desde la reflexión psicoanalítica” (p. 65). El autor nos indica que el psicoanálisis usa los elementos conceptuales de las pulsiones de vida y muerte como categorías de análisis. El capítulo explora las nociones de *eros* y *thánatos*, *tótem* y *tabú* para entender el fenómeno de la pena capital. El resumen del capítulo queda bien establecido en las conclusiones del libro: “arroja luz (el psicoanálisis) sobre las motivaciones de matriz individual que inciden sobre las sociedades. Más aún, explica los orígenes del instrumento jurídico desde sus raíces conductuales remotas. La emergencia de factores ancestrales, la lectura pulsional con su base en instintos antitéticos, sugieren un sustrato de permanente conflicto entre las tendencias hacia la vida y hacia la muerte” (p. 135).

El tercer capítulo, “Pena de muerte y bioética” (pp. 99-134) aborda el tema central del libro. El autor esboza en él la noción de bioética y utiliza, entre otros elementos, los principios de Beauchamp y Childress en el análisis ético de la pena de muerte. Así, por ejemplo, indica: “Recurriendo al principio de autonomía en la

aplicación de la pena capital, podrían citarse múltiples testimonios que cuestionan su respeto. Ténganse en cuenta, simplemente, los métodos de presión que suelen utilizarse durante el proceso legal para inducir la conducta del inculpado, forzándole a convalidar la versión de la realidad que se presume cierta” (p. 109).

En el mismo capítulo se analiza la pena de muerte y los derechos humanos. En él se puede resaltar, como hace el autor, la resolución 2005/59 de la ONU, que afirma que la abolición de la pena de muerte resulta esencial para el derecho a la vida.

En la sección 3.3 aparecen los argumentos bioéticos contra la pena de muerte. Entre éstos señala los siguientes: 1) La vida es un derecho inviolable. 2) La vida implica potencialidad o capacidad de regeneración. 3) El crimen es multideterminado, siendo la pena de muerte no una solución a esto. 4) Se debe romper la Ley del Tali3n. La 3tica implica romper el c3rculo de la violencia. Otro argumento es que la pena capital se3ala el nivel civilizatorio de las distintas comunidades. La pena de muerte, asimismo, crea m3s v3ctimas, adem3s de ser signo de reg3menes autoritarios.

El cap3tulo cierra con el criterio final para oponerse a la pena capital, que es la dignidad humana. As3, puede resumirse la posici3n abolicionista desde la 3ptica de la Bio3tica: “...cualquier acto que atente contra ella (la dignidad humana) quedar3a reputado de arbitrario, rompiendo el respeto incondicional a los derechos humanos... Persona y cuerpo participar3an del mismo impulso configurante, en forma irreductible. Consecuentemente, la pena de muerte contradice la dignidad humana, toda vez que cosifica lo humano, reduciendo al hombre a mero objeto destructible” (p. 133).

Cierra con las conclusiones (pp. 135-139), en donde plantea los argumentos resumidos del texto.

El libro aporta nuevos elementos, sobre todo lo del psicoan3lisis en este tema, que resurge continuamente cuando la espiral de violencia aumenta y aparece ese impulso de aplicar la Ley del Tali3n como supuesto equilibrador del orden de la comunidad.



## Overview

## Reseña

**José Enrique Gómez Álvarez\***

**Márquez Mendoza, Octavio.** *Death penalty and Bioethics. Reflections for the 21st century.* UAEM, México, 2009, pp. 155

The book exposes the conceptual and empirical framework surrounding the discussion on the death penalty. The text, although it has been published for several years, is still valid as it shows the edges around this issue. The author thus managed to show, that there are elements in History that raise the inevitable doubt of why almost all cultures have thought of capital punishment as a radical «olution» to violence, being the same, as a fact of extreme violence. The author points out that: “The central question lies ... in considering whether the death penalty represents an efficient instrument of the judicial structure, pondering the reasonableness of its application in the civilizing framework” (p. 20).

To achieve the above stated the work is divided into three chapters. The first “Legal historical context of the death penalty” (pp. 23-63). The chapter begins by making some legal distinctions, such as the concepts of punishment and crime. Some legal positions are also briefly discussed in order to establish the definition of the

---

\* PhD in Philosophy from the University of Navarra. Master in Social Gerontology. Professor and researcher at CISAV. Contact: jegomezalvarez@yahoo.com  
Translation was not reviewed by the author.  
Received on April 18, 2019. Accepted on April 30, 2019.

death penalty: "... it is the punishment legally imposed by the State on the offender ... in order to preserve the legal and social order through the suppression of life" (pp. 30-31). The chapter continues like this in the description of the death penalty in Greece, Rome, the position of ancient, medieval, and modern christianity as well as other thinkers. The chapter also addresses what happens in other non-Western nations, and ends with the position that is given in Mexico, where an abolitionist stance had prevailed, until in 2004 the death penalty was abolished in its entirety. The author reviews the best-known procedures of execution such as decapitation, hanging, guillotine, gas chamber, and shooting execution, among others. Likewise, it summarizes historically the abolitionism and presents the positions that defend it.

In the second chapter "The death penalty in the light of psychoanalysis" (pp. 65-98), Dr. Marquez points out: "Given that the death penalty is not a historical reminiscence, but because it is a current reality, its practice assumes a background of elementary principles that influence individual and collective behavior, whose consequences can be addressed from the psychoanalytic reflection" (p. 65). The author tells us that psychoanalysis uses the conceptual elements of the life and death impulses or instincts, as categories of analysis. The chapter explores the notions of Eros and Thanatos, totem and taboo to understand the phenomenon of capital punishment. The summary of the chapter is well established in the conclusions of the book: "sheds light [psychoanalysis] on the motivations of individual matrix that affect societies. Moreover, it even explains the origins of the legal instrument from its remote behavioral roots. The emergence of ancestral factors, their impulse reading with its base in antithetical instincts, suggest a substrate of permanent conflict between the tendencies towards life and towards death" (p. 135).

The third chapter "Death Penalty and Bioethics" (pp. 99-134), addresses the central theme of the book. The author outlines the notion of Bioethics and uses, among other elements, the principles

of Beauchamp and Childress in the ethical analysis of the death penalty. Thus, for example, it states, “By resorting to the principle of autonomy in the application of the death penalty, multiple testimonies could be cited that question their respect for it. Just consider the methods of pressure that are usually used during the legal process, to induce the behavior of the accused, forcing him to validate the version of reality that is presumed to be true” (p. 109).

The death penalty and human rights are analyzed in the same chapter. Where it is possible to highlight, as the author does, the resolution 2005/59 of the UN that affirms that the abolition of the death penalty is essential for the right to life.

In section 3.3 bioethical arguments against the death penalty appear. Among these, the author points out the following: 1) Life is an inviolable right. 2) Life implies potential or capacity for regeneration. 3) The crime is multi-determined, the death penalty being not a solution to this. 4) The law of the Retaliation (An Eye for an Eye) must be broken. Ethics implies breaking the circle of violence. Another argument is that capital punishment indicates the civilizing level of the different communities. The death penalty also creates more victims, besides being a sign of authoritarian regimes.

The chapter closes with the final criterion to oppose the death penalty that is, the human dignity. Thus, the abolitionist position can so be summarized, from the perspective of Bioethics: “... any act that attempts against it [human dignity], would be considered arbitrary, breaking the unconditional respect for human rights ... Person and body would participate in the same configuring impulse, in an irreducible form. Consequently, the death penalty contradicts human dignity since it reifies what is humane, reducing man to a mere destructible object”(p. 133).

The book closes the conclusions (pp. 135-139), where it raises the summarized arguments of the text.

The book provides new elements, especially psychoanalysis, in this issue that continually reappears, when the spiral of violence increases and the impulse to apply the law of Retaliation (An Eye for an Eye) appears as a supposed balancing order of the community.

## Crterios para los colaboradores de "Medicina y tica"

1. La revista de *Medicina y tica* es una revista especializada en el campo de la biotica, que est enfocada a la difusin acadmica entre los profesionales afines a las temticas y discusiones actuales en este campo. En consecuencia, *Medicina y tica* no acepta artculos de difusin, ni material que puede ser considerado propaganda de alguna corriente, institucin o producto.
2. La revista no est circunscrita a una visin nica de la biotica, siempre que los artculos cumplan con rigor la metodologa propia en la exposicin de las ideas. De acuerdo con lo anterior, las opiniones y posiciones son de responsabilidad exclusiva del autor, y no reflejan necesariamente las posiciones de la Facultad de Biotica. El Consejo editorial no presupone, en ningn caso, que la instruccin de origen o de quien da actualmente empleo al autor, suscribe las posiciones de ste, vertidas en el artculo correspondiente.
3. El material deber ser inedito; no obstante, se aceptarn ponencias o comunicaciones, o artculos publicados en otra fuente, siempre y cuando se seale claramente el lugar y la fecha donde se expuso por primera vez la investigacin; y si han sido publicados, se incluyan todos los datos de la revista en cuestin, as como que el autor sea responsable de la aceptacin de la otra revista para volverlo a publicar.
4. Se consideran tres tipos de publicaciones: artculos, notas y reseas. Los artculos deben tener una extensin mnima de 15 cuartillas y mxima de 30. stos deben ser solamente monogrficos. Las notas deben ser mayores de 7 pginas y menores de 15. Las notas tienen un carcter de discusin propia del campo



científico; la discusión puede ser sobre artículos anteriores de la revista, siempre y cuando cumplan con la calidad académica señalada y no como una mera expresión de réplica por el afán polémico, sino a la altura del artículo que es motivo del comentario. Las reseñas deben tener una expresión mínima de una cuartilla y máxima de cinco. Las reseñas pueden ser tanto críticas como meramente expositivas.

5. Los artículos serán dictaminados por al menos dos académicos de competencia relevante en un plazo máximo de tres meses. Los nombres, tanto de dictaminadores como del autor, permanecerán en el anonimato. En el caso de respuesta negativa, el autor recibirá un dictamen con las opiniones de los dictaminadores. El autor podrá realizar las correcciones que considere pertinentes y volverlo a presentar, sin que *Medicina y Ética* se obligue a publicar el material. En cualquier caso, no se regresarán originales, si éstos fueran enviados impresos.
6. Los artículos publicados deberán escribirse de preferencia en español, aunque se aceptan en idioma inglés, de manera clara y concisa. El texto debe ir en Arial (12 pts.) a espacio y medio, papel tamaño carta. El material puede ser entregado en formato electrónico para PC, vía correo electrónico en Word. Nunca en PDF porque hay que hacer correcciones.
7. El artículo deberá tener el título. A continuación, el nombre del autor/es con asterisco, señalando su lugar de adscripción laboral (ningún otro dato curricular). El nombre del primer autor deberá ser quien más haya intervenido en la elaboración del artículo, no por cargos académicos o clínicos. Posteriormente, un resumen en español de aproximadamente 150 palabras, debajo del cual habrá de 3 a 5 palabras clave, no contenidas en el título.
8. El autor principal (con carácter obligatorio) y los coautores (con carácter opcional) deben obtener su DOI (identificador de

objetos digitales) para el artículo que vayan a publicar. Pueden tener información en la siguiente liga:

**[https://biblioteca.ugr.es/pages/busco\\_informacion/doi](https://biblioteca.ugr.es/pages/busco_informacion/doi)**

El sitio Web de DOI es **<http://www.doi.org>**

Sólo en el caso de que no lo puedan realizar deberán notificarlo a la Coordinadora Editorial (**[mtarasco@anahuac.mx](mailto:mtarasco@anahuac.mx)**).

9. Las referencias de libros deberán realizarse en formato Vancouver. En el texto, deberán ser numéricas, y al final una lista con la bibliografía referida en el texto. En las referencias deberá indicarse el DOI del artículo referido. En pie de página sólo pueden ir notas del autor. Así, por ejemplo, un libro con un solo autor quedaría del siguiente modo:

Apellido y primera inicial del nombre. Título. Edición. Lugar de publicación: Editorial; año y páginas consultadas.

Lucas, R. *Antropología y problemas bioéticos*. 1ª ed. Madrid: BAC; 2001.

Una lista con los lineamientos para distintos tipos de documentos se encuentra en:

**[http://biblioguias.uam.es/citar/estilo\\_vancouver](http://biblioguias.uam.es/citar/estilo_vancouver)**

10. Los trabajos originales deberán ser enviados por vía electrónica **exclusivamente** a esta dirección:

**Dra. Martha Tarasco Michel, Coordinadora Editorial**

**Facultad de Bioética**

**Universidad Anáhuac México**

**Email: [mtarasco@anahuac.mx](mailto:mtarasco@anahuac.mx)**

## Lineamientos éticos de la revista

1. **El plagio** es una conducta de mala práctica en investigación. No basta poner el nombre de un autor, para que se considere no plagiado. Deberá obtener ideas de la referencia bibliográfica, pero no deberá escribir la misma información. Los artículos aportados serán verificados en un sistema antiplagio. Si *a posteriori*, algún lector comunicara algún plagio encontrado, se verificará el mismo, y el artículo aparecerá sólo con el título, como retractado.
2. La **autoría inexacta** es también una mala práctica. Deberá aparecer en primer lugar, quien haya trabajado más en la elaboración del artículo, y así sucesivamente. Poner el nombre de quien no ha escrito nada, es antiético. Si *a posteriori*, alguna persona comunicara este hecho a la revista, dicho autor no podrá volver a publicar en la misma.
3. Si el trabajo que se publica como artículo hubiera recibido **Financiamiento**, es indispensable poner este dato después del (los) nombre(s) de los autores. En caso de no hacerlo, serán los autores los únicos responsables ante la entidad financiadora por omitir el dato. La revista *Medicina y Ética* no será responsable de esto.
4. El **conflicto de interés** NO es una mala práctica, pero hay que decirlo: en el resumen y en el artículo. Por ejemplo, si una empresa produce algún fármaco que se analiza éticamente en el artículo, debe decirse que puede haber conflicto de interés, ya que el autor ha recibido apoyo de cualquier índole, por parte de la empresa. Esto es para que los lectores puedan juzgar la objetividad del estudio.
5. La oficina de integridad en investigación define también como mala conducta investigadora, la **fabricación de datos**, de resul-

tados, y el reporte de los mismos. En caso de que eso suceda, el artculo ser retractsdo.

6. Tambin es fraude la **falsificacin** y la **fabricacin** de datos. La fabricacin de datos se refiere a que, por ejemplo, en una encuesta se cambien los datos de sujetos, o se dupliquen las encuestas con otros nombres. La falsificacin de datos se refiere a omitir resultados no deseables, a modificar datos que no concuenen en los resultados, etcetera.
7. Puede consultar las siguientes ligas para evitar incurrir en estas malas prcticas:

[https://grants.nih.gov/grants/research\\_integrity/research\\_misconduct.htm](https://grants.nih.gov/grants/research_integrity/research_misconduct.htm)

<https://ori.hhs.gov/>

## Criteria for publication in the Journal "Medicine and Ethics"

1. *Medicina y tica (Medicine and Ethics)* is a journal that specializes in the field of Bioethics, focusing on the **academic dissemination in the context of Bioethics, Medical Ethics and fields related to Ethics applied to health issues**, among professionals familiar with prevailing topics and discussions in this field. Consequently, **this journal does not accept** documents **for diffusion**, or material that might be considered as **propaganda** for institutions, companies, people or others. The journal is not confined to a particular Bioethical standpoint, as long as the articles comply rigorously with its particular methodology for the presentation of ideas. The journal only agrees to revise and possibly publish original articles and reviews, product of scientific research.

2. In compliance with the statement above, **the expressed opinions are the exclusive responsibility of the author**, and do not necessarily reflect the standpoint of the Faculty of Bioethics or the *Universidad Anáhuac (Anáhuac University)*. In no instance will the **Editorial Board** assume that the Institution of origin or the one where the author works subscribes to the point of view stated by the latter in the corresponding article.
3. Any **material must be unpublished**, except for articles from the Italian journal *Medicina e Morale*, as mutually agreed. This Journal uses the anti-plagiarism software **Turnitin®**. All articles are reviewed using this software.
4. Two types of publications are considered: articles and reviews. **Articles** must have a minimum length of 15 pages and a maximum of 30. They should concern monographic topics. **Reviews** must have a minimum length of one page and a maximum of five. Reviews can be either critical or merely expository.
5. Articles should be clear and concise and submitted in either **Spanish** or **English**. The title must be written in English, followed by the title in Spanish in the same typography and size. They should be accompanied by a summary in Spanish and 5 to 6 keywords not included in the title. This should be followed by an abstract in English with the keywords below.
6. **Bibliographical references** should be numbered in the text, with a list at the end containing the bibliography referred to in the text. The DOI of the referred article must be indicated in the references. Footnotes may only contain the author's notes. References should be written in Vancouver format. A book written by a single author would thus appear as follows:

Last name and first initial of the name. Title. Edition. Place of publication: Publisher; year.  
LUCAS, R. *Anthropology and bioethical problems*. 1<sup>st</sup> ed. Madrid: BAC; 2001.

A list of the guidelines for different types of documents can be found at:

[http://biblioguias.uam.es/citar/estilo\\_vancouver](http://biblioguias.uam.es/citar/estilo_vancouver)

7. The text of the article should be written in **ARIAL 12** with 1.5 line spacing. The title should come first and below the name of the author with an asterisk (\*) which will state in a footnote his/her job assignment (where he/she works), exclusively, and their e-mail. Next, the summary with keywords follows, at last the abstract with 5 or 6 keywords.
8. **Tables** and **Figures** should be clearly indicated in the text. The title should be in bold, including «Figure/Table» and the corresponding number; 1, 2, etc, and an indication of the source. If it is created solely by the author, it should say «Source: own elaboration».
9. After this, you must mention any conflict of interest with reference to financing, at a professional or personal level. Concerning financing, you must provide relevant data and the amount. If the article involved patients, it should include their informed consent and confidentiality. If the article concerns work with animals, it should indicate international guidelines for their treatment.
10. Original works must be sent electronically, **exclusively** to this address:

**Dr. Martha Tarasco, Editorial Coordinator**  
**Faculty of Bioethics**  
**Universidad Anáhuac México**  
**mtarasco@anahuac.mx**

11. The articles will be **judged** by at least two academics with relevant competence on the subject, over a maximum three month

period. The names of reviewers and authors will remain anonymous during this process. The authors will receive the corresponding answer. In case of a **negative response**, authors could make the corrections they consider pertinent and re-submit, although *Medicina y Ética* will be in no way obligated to publish the material.

12. Accepted articles will be published in the media as *Universidad Anáhuac México* deems appropriate.
13. As it occurs with other journals, if the article does not comply with the format, it will be returned without comment.



## DOCTORADO EN **BIOÉTICA APLICADA**

### Objetivo:

El estudio y la formación en ética y valores, y de todo aquel acto humano que tiene consecuencias en la vida y la salud de las personas; lo cual toma mayor relevancia debido a los problemas que se viven en las sociedades del mundo actual y que tienen que ver con la conducta ética del ser humano.

### Dirigido a:

Profesionales con maestría en filosofía, bioética, derecho, ciencias de la salud o en otras áreas profesionales y con experiencia laboral vinculada a la bioética, con aprobación de las autoridades universitarias.

En caso de no cumplir con alguno de estos perfiles, se deben cursar algunos cursos propedéuticos.

### Competencias laborales que se desarrollarán

- Identificación de los problemas que la bioética enfrenta.
- Integración de los conocimientos en las diversas áreas relacionadas con la bioética.
- Colaboración en equipos de trabajo de forma interdisciplinaria para sintetizar el conocimiento vertido por diferentes áreas del saber y alcanzar consensos en el ámbito de la bioética.
- Diseño de metodologías de investigación innovadoras.
- Propuesta de soluciones a problemas bioéticos mediante modelos y metodologías de decisiones centradas en la persona.

### Modalidad y horario:

Presencial en seminarios de semana intensiva, con apoyos a distancia, para dedicar tiempo a la investigación, estudio y preparación de actividades de aprendizaje vinculadas al proyecto de tesis.

**Duración:**  
Seis semestres

### PLAN DE ESTUDIOS

#### Primer semestre:

- Seminario de Antropología y ética para la bioética
- Seminario de Metodología de investigación documental
- Electiva 1

#### Segundo semestre:

- Seminario de inicio y final de la vida
- Seminario de Marco teórico
- Electiva 2

#### Tercer semestre:

- Electiva 3
- Seminario de Derecho y bioética
- Seminario de Protocolo de tesis

#### Cuarto semestre:

- Seminario de Bioética ambiental
- Seminario de Argumentación en bioética
- Seminario de Métodos de investigación científica en temas de bioética

#### Quinto semestre:

- Seminario de Investigación avanzada I

#### Sexto semestre:

- Seminario de Investigación avanzada II

### ÁREAS ACADÉMICAS



**Inicio:**  
**Agosto de 2018**

**Coordinación académica:**  
Dr. Felipe Vargas Mota  
felipe.vargas@anahuac.mx

Facultad de  
Bioética

Campus Norte

GRANDES LÍDERES

Y MEJORES PERSONAS

[anahuac.mx/mexico](http://anahuac.mx/mexico)

Posgrados  
Anáhuac