

NÚRIA TERRIBAS, JURISTA. DIRECTORA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA (UNIVERSITAT RAMON LLULL)

“Hay que velar por el principio de justicia en la aplicación de los nuevos avances biomédicos”

Sergi Rodríguez

Pep Herrero



Núria Terribas, jurista.

¿Por qué bioética y no sólo ética? ¿En qué consiste exactamente?

De hecho, la misma palabra, bioética, acota su significado. Estamos hablando de la reflexión ética aplicada al campo de las ciencias biomédicas y de la vida en general, bio. La bioética es una disciplina la característica principal de la cual es hacer dialogar el ámbito de conocimiento de las ciencias biomédicas y biológicas con las humanidades (filosofía, ética, teología, derecho) y también con las ciencias sociales (sociología, política, economía...), a partir del momento en que la aplicación de los nuevos adelantos de estas ciencias topa con valores establecidos en un determinado contexto social y

cultural. Llegados a este punto, hace falta detenerse a reflexionar si esta aplicación es compatible con unos determinados valores éticos y qué vías de consenso se pueden lograr para encontrar solución a estos conflictos (vida vs. conocimiento o búsqueda, vida vs. calidad de vida, etc.).

¿Cómo y cuándo surge la reflexión ética en torno a la salud?

Es desde la práctica asistencial y médica que se explicita propiamente esta necesidad de reflexión, ante conflictos que los mismos médicos se plantean en casos concretos de atención a los pacientes. El impulso importantísimo que se da a la medicina en la segunda mitad del siglo XX, con el desarrollo de tecnologías como la diálisis, los medios de apoyo vital, las nuevas técnicas quirúrgicas, etc., hace que los médicos se pregunten qué es lo mejor para el paciente, si todo lo que técnicamente se puede hacer es correcto hacerlo, cómo se establecen criterios justos de acceso a la tecnología cuando ésta es escasa y la demanda es muy alta, etc. De todo este debate, iniciado en el seno de los grandes hospitales americanos, se hace una translación al mundo académico de la universidad y allí es donde se plantea la necesidad de que esta reflexión cuente con el enriquecimiento de la visión de la filosofía y la ética y de las diferentes teologías (cristiana, musulmana...).

Es así como nace propiamente el término bioética y se crean los primeros centros de bioética del mundo, concretamente el Hasting Center (1969) y el Kennedy Institute of Ethics (1971), que todavía hoy son referentes mundiales. A partir de aquí y unos años más tarde, la bioética llegará a Europa y se irá desarrollando en cualquier parte del mundo, no sólo centrán-

dose en el ámbito de los nuevos adelantos biomédicos y de la investigación sino también entrando en el campo del reconocimiento de los derechos del paciente y generando poco a poco un cambio de paradigma de lo que representa la asistencia sanitaria a las personas.

¿Cómo incide la bioética en el día a día de médicos y enfermeras?

Yo más bien diría cómo habría de incidir, puesto que desgraciadamente todavía estamos lejos del nivel de sensibilización en estos temas que sería deseable entre el colectivo de profesionales sanitarios. Entiendo que médicos y enfermeras (incluyendo auxiliares) son las personas más próximas al enfermo, que se encuentra en situación de vulnerabilidad, y a las cuales es exigible no sólo una excelencia técnica sino también humana. En este sentido, muchas de las actuaciones y decisiones que en el día a día de un hospital o centro de salud se llevan a cabo, se trate o no de casos o situaciones clínicas extremas, tienen una vertiente bioética, en cuanto que repercuten sobre la persona en una situación determinada que, más o menos grave, para ella es lo más importante y afecta a su integridad física y psíquica. Cuestiones como la información, el trato personalizado, la confidencialidad, el respeto por la libertad de elección del paciente, etc. forman parte de la cotidianidad y, por lo tanto, su presencia en el día a día es constante.

Desgraciadamente, nuestros profesionales inician su actividad de atención a los pacientes sin haberse formado antes en comunicación y relación clínica, ni en los derechos y deberes del paciente, ni en los conflictos éticos de la vida y la muerte, ni en los criterios de limitación de tratamiento y atención adecuada de carácter paliativo cuando ya no se puede curar, etc. Hoy por hoy, la única forma de incidir en la mejora de estos aspectos es ofrecer una formación de postgrado, dentro de la formación continuada de las profesiones sanitarias, que les aporte estos elementos imprescindibles para complementar sus conocimientos técnicos. Ésta es una de las tareas que hacemos desde el Instituto.

¿Cómo se articula su presencia en las estructuras sanitarias?

La presencia de la reflexión ética dentro de las estructuras sanitarias puede establecerse a partir de diferentes mecanismos. Por un lado, en los mismos equipos es necesario fomentar el diálogo y la reflexión de los casos clínicos en aspectos que van más allá de la patología o el

problema médico concreto, incorporando en la discusión todos estos elementos del entorno del paciente en cuanto que persona en su integralidad, y no sólo desde la vertiente de la enfermedad.

Por otro lado, ya hace años que en Catalunya, y también en el resto de España, se han ido desarrollando los comités de ética asistencial. Son órganos de consulta y asesoramiento a los profesionales, de carácter multidisciplinar (forman parte de ellos, con carácter rotativo, médicos, enfermeras, trabajadores sociales, expertos en ética, juristas...), que realizan una tarea de apoyo para la reflexión de casos complejos donde hay conflictos éticos de difícil resolución. Todavía no es una realidad en todos nuestros hospitales y centros sanitarios, pero cada vez se van constituyendo más y los que hace años que funcionan van adquiriendo más experiencia y trayectoria, con resultados positivos. Un elemento muy importante es remarcar que, en ningún caso, el comité tiene una función resolutoria o vinculante sino que sólo asesora y que la decisión última siempre es del médico responsable del caso.

Creo que en los últimos años se ha adelantado bastante en esta línea. Si bien tradicionalmente hablar de ética en el contexto sanitario era asimilarlo a moralidad y religión, hoy hemos conseguido que se haga la distinción oportuna entre una cosa y la otra y que la ética empiece a entrar en el talante de la asistencia sanitaria... aún así, creo que nos queda mucho camino por recorrer...

Es desde la práctica asistencial y médica que se explicita propiamente esta necesidad de reflexión, ante conflictos que los propios médicos se plantean en casos concretos de atención a los pacientes

Y a los pacientes, ¿cómo puede ayudarles la reflexión bioética?

Cada persona tiene su propia ética personal, aunque a veces no sepa reconocerla ni formularla... Nuestra biografía, nuestro bagaje cultural, educativo, nos va haciendo personas a lo largo de la vida y vamos adquiriendo una ética propia, más o menos orientada por la educación que hemos recibido. Cuando la persona se encuentra débil, en situación de enfermedad, todo aquello que representa una actuación sobre su integridad física o psíquica es

vivido como una intromisión que hace falta llevar a cabo con cuidado y respeto. En este abordaje se pueden generar conflictos éticos, por el hecho de que los valores del paciente no sean coincidentes con los del profesional o con la justificación ética de la medida o tratamiento que se propone dentro del equipo. Es en estas situaciones que el paciente valorará muy positivamente que la resolución de este conflicto ético reciba el trato adecuado, escuchando su parecer, procurando respetar al máximo sus valores y, en caso de conflicto irresoluble, recurriendo a otros mecanismos de ayuda, como los comités o reuniones de equipo.

La sociedad actual ha perdido en valores, en capacidad de reflexionar y pensar más allá de la inmediatez del momento y de la situación puntual

Si el entorno profesional que atiende al paciente cuida estos elementos, la percepción es buena y la persona se siente respetada y bien atendida. Si no observamos este respeto y pretendemos imponer un criterio y un sistema de valores propios, no actuamos con una mentalidad bioética que debe partir del diálogo y de la busca de consenso, y el paciente puede sentirse mal atendido y con sus derechos vulnerados.

¿Cuáles son las principales preocupaciones actuales de esta disciplina?

En términos académicos, diría que uno de los retos más importantes, tal y como mencionaba antes, es el de conseguir que la bioética como disciplina se incorpore como asignatura o materia troncal en todas las titulaciones de las profesiones sanitarias, a fin de que se llegue a la actividad profesional con este bagaje formativo.

Éste es un objetivo difícil de lograr, puesto que se han hecho diversos intentos de revisar los programas curriculares de carreras como Medicina, que hasta ahora no han tenido éxito y que nos distancia mucho de otros perfiles de formación de países europeos, que ya hace años que lo han integrado.

Desde nuestra perspectiva, en cuanto que instituto universitario, ya ha sido todo un éxito el hecho de haber conseguido la acreditación de nuestro Master de Bioética como master oficial universitario en el marco europeo de enseñanza superior (conocido como el Plan

Bolonia), superando un listón suficientemente alto de estándares de calidad docente y académica. Aun cuando se mantenga en un nivel de formación de postgrado, y por lo tanto de formación continuada de profesionales ya en ejercicio, es al menos una posibilidad de aportar unos conocimientos esenciales, dentro del mismo sistema universitario reglado.

¿No se hace un tratamiento mediático demasiado centrado en temas puntuales y morbosos?

Creo que los medios de comunicación tienen un poder enorme sobre la sociedad y por lo tanto una gran responsabilidad cuando tocan estas cuestiones, que afectan temas de la vida y la salud de las personas. En este sentido, creo que el hecho de que determinadas noticias trasciendan a los medios no es negativo siempre y cuando se haga de un modo adecuado, no se desvirtue la información, no se busque sólo el sensacionalismo o la vertiente morbosa del tema y que estos medios no se vendan bajo un determinado sesgo ideológico, pero esto es casi una utopía en nuestra sociedad actual.

Entiendo que la bioética trata temas de interés general para la población, porque todas las personas viven y mueren y, por lo tanto, pueden encontrarse en situación de enfermedad, de requerir ayuda de la ciencia, en cualquier momento de su existencia. Buena muestra de ello es el hecho de que los grandes debates sociales de la bioética -inicio de la vida, aborto, eutanasia, SIDA, etc.- cuentan con un evidente interés de la gente, que se engancha a ellos tan pronto sale un caso en la prensa y se comenta en la calle. Todo el mundo tiene una opinión, un criterio personal, basado en múltiples factores culturales, educativos, de creencia... Por eso es importante hacer difusión y divulgar el conocimiento para crear opinión informada en la ciudadanía, y por eso creo que sería exigible que también los medios de comunicación trabajaran con criterios éticos claros y con responsabilidad social de la tarea que llevan a cabo.

Por otro lado, considero que la sociedad actual ha perdido en valores, en capacidad de reflexionar y pensar más allá de la inmediatez del momento y de la situación puntual, y ésta es una pérdida importante que a menudo impide que se pueda hacer una reflexión seria sobre temas de interés para todo el mundo, como han hecho otros países de nuestro entorno cuando por ejemplo se ha propuesto una medida legislativa como la despenalización de la eutanasia o el aborto...

Autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia... ¿Aún son válidos estos principios?

Entiendo que sí. El principio de no maleficencia es tan antiguo como la vieja tradición hipocrática del *primum non nocere* y podríamos decir que es un principio de primer nivel o universal. Los otros principios son también plenamente actuales, aun cuando su formulación inicial surgió del campo de la investigación con el Informe Belmont, que plantea la beneficencia, la autonomía y la justicia. A pesar de todo, no podemos decir que sean principios totalmente integrados en nuestra realidad asistencial, puesto que, por ejemplo, todavía falta mucho para que los profesionales tengan claro qué significa el principio de autonomía de la persona, más allá de fórmulas legales como el consentimiento informado, o bien que tengan presente el principio de justicia en sus decisiones clínicas. Por otro lado, hace falta tener presente otras propuestas de principios basadas en los conceptos de vulnerabilidad o dignidad de la persona, que han sido también formuladas por un modelo de atención sanitaria

más europeo, no basado tanto en el contractualismo de los países anglosajones regidos por la ley del mercado sino más propios de un estado del bienestar... Hace falta trabajar también en esta línea.

¿Cómo afecta el marco legal a la bioética? ¿Nos movemos en el ámbito prescriptivo o en el normativo?

Podemos afirmar que nos movemos en un doble ámbito, prescriptivo y normativo, si bien en los últimos 25 años se han desarrollado muchas normas que regulan por ley cuestiones que hasta entonces se movían en el terreno de la autorregulación de las profesiones o que, como máximo, se encontraban formuladas en protocolos científicos o en grandes declaraciones de principios, sin fuerza vincu-



lante. Concretamente en nuestro país, tras la transición democrática, se inicia una profusa actividad legislativa en temas de bioética, en campos como el de los trasplantes o la reproducción asistida, en la explicitación de los derechos de los pacientes, en investigación biomédica, etc. Y la razón principal es que la dificultad de llegar a un consenso ético, de lo que es correcto y de lo que no lo es, en una sociedad plural cada vez más globalizada y con riesgo de extremismos, la ley parece el único mecanismo para marcar una pauta común y unos límites infranqueables.

Pero también entiendo que a menudo el legislador se extralimita y pretende ceñirlo todo a la norma, sin dejar margen a la reflexión y al logro de consensos éticos dentro de los propios grupos o colectivos profesionales. Este hecho ha sido pernicioso porque a menu-

do nos ha conducido a la medicina defensiva, a reclamar por parte de los profesionales un marco normativo que les dé seguridad, renunciando a la propia iniciativa e innovación.

Si bien es cierto que el derecho y la visión de los juristas debe formar parte del diálogo bioético, también lo es que debe ser en la medida justa, sin permitir que la ley sustituya la ética ni la capacidad de reflexión en los conflictos de valores. Desgraciadamente, no siempre la ética y la ley van de la mano...

Células madre, clonación... ¿cuáles serán en el futuro los problemas principales?

Los temas que han captado siempre la máxima atención de la bioética, desde sus inicios, han sido aquellos vinculados a los dos momentos esenciales de la existencia: el inicio de la vida y el final de la vida. Aun cuando ya hace



casi 40 años que reflexionamos sobre todo esto, no hemos logrado todavía un consenso claro en estas cuestiones y continuamos discutiendo sobre el valor del embrión humano, sobre qué es éticamente aceptable y qué no lo es en el ámbito de la reproducción humana, en la investigación, etc. Y lo mismo sucede cuando nos referimos al final de la vida, en que poco a poco hemos ido avanzando a la hora de definir criterios de calidad de vida, de limitación de tratamientos evitando la obstinación terapéutica, de desarrollar las curas paliativas en situaciones terminales, etc. Aun así, todavía subsiste el debate más filosófico sobre la disponibilidad de la propia vida, sobre hasta qué punto una persona puede determinar cómo y cuándo quiere morir.

Más allá de estos temas troncales, una de las cuestiones punteras que tenemos ya sobre

la mesa es la genética. El conocimiento del genoma humano y sus aplicaciones terapéuticas sobre el hombre es uno de los campos de trabajo que más preocupan hoy. Especialmente por el hecho de que se haga un buen uso y que no se desvie la aplicación del conocimiento genético hacia intereses personales o comerciales.

Por otro lado, la globalización creciente fuerza a la reflexión desde la bioética para aplicar correctamente el principio de justicia en la aplicación de los nuevos adelantos biomédicos, de forma que no se beneficien sólo algunos países ricos sino que los organismos internacionales velen por la solidaridad norte-sur... éste es un reto que escapa al ámbito profesional e individual de cada persona y que es responsabilidad de los grandes poderes fácticos de los estados más poderosos.



A menudo el legislador pretende ceñirlo todo a la norma, sin dejar margen a la reflexión y al logro de consensos éticos dentro de los mismos colectivos profesionales

¿Qué tarea desarrolla el Institut Borja de Bioètica?

El IBB es un instituto universitario, pionero en Europa como centro de bioética, creado en el año 1976 por el Dr. Francesc Abel. Forma parte de la Universitat Ramon Llull como centro federado, con el reconocimiento universitario de su actividad docente, y sus objetivos fundamentales son:

- Analizar los problemas que plantean los progresos biomédicos y su repercusión en la sociedad y sus sistemas de valores.
- Promover el diálogo interdisciplinario como metodología de trabajo entre científicos y humanistas que permita encontrar vías razonables de solución a los conflictos desde el respeto a los derechos humanos.
- Ser plataforma de diálogo entre la fe cristiana y otras visiones del mundo, profundizando en la fundamentación científica, filosófica y jurídica de la ética aplicada a las ciencias de la salud.
- Ofrecer un servicio a la sociedad en general, haciendo divulgación de los temas bioéticos en publicaciones y otros medios.

Para dar cumplimiento a estas finalidades, nuestras tres grandes áreas de actividad son: la **docencia** –impartiendo cursos diversos y, como formación reglada, los cursos de Postgrado en Bioética y el Master Universitario en Bioética, éstos últimos en formato presencial y también virtual a través de nuestro campus (www.campus.ibbioetica.org); la **investigación**, puesto que el Institut tiene un grupo de reflexión propio, y a la vez participa en proyectos de investigación, nacionales e internacionales, en los cuales la reflexión ética sobre temas de investigación biomédica tiene un papel relevante; el **asesoramiento y divulgación** en temas de bioética, formando parte de comités de ética asistencial y de investigación de diferentes centros, participando en comisiones del Gobierno autonómico y central y en diversos grupos de trabajo, y promoviendo una serie de actividades para difundir y divulgar los temas de bioética que incluye las publicaciones de monografías y de nuestra revista trimestral *Bioètica & Debat*, la actualización constante de nuestro portal de bioética (www.bioetica-debat.org) y el mantenimiento y actualización de nuestra Biblioteca y Centro de Documentación especializado en la materia. Además, y como complemento de todo esto, el Institut colabora siempre que se le pide con los medios de comunicación y de divulgación de amplio alcance sobre temas de bioética (revistas, boletines, etc.).



Núria Terribas i Sala (Barcelona, 1964) es jurista y directora del Institut Borja de Bioètica. Licenciada en Derecho (1987) por la Universitat de Barcelona, se diplomó posteriormente (1995) en Derecho Civil Catalán en la cátedra Duran y Bas de la misma universidad. Es especialista en Derecho Sanitario y Bioderecho. Desde 1995 dirige también la revista *Bioètica & Debat*. Es asesora legal de varios organismos e instituciones, y forma parte de los comités de ética asistenciales de varios hospitales de Catalunya.