

Medicina & ética

Revista internacional de bioética, deontología y ética médica



El debate en bioética. Alivio del sufrimiento y riesgo de causa de mala praxis.
The debate in bioethics. Relief of suffering and risk of mal praxis.
ENRICO DI SALVO

El "problema del consentimiento informado de los derechos del enfermo a la despersonalización de la relación médico-paciente".
The informed consent "problem": from the rights of the patient to the depersonalization of the physician-patient relationship.
NICOLA POSTERARO

El feto enfermo: un ejemplo del ingreso gradual del principio de vulnerabilidad en la bioética.
The sick fetus: an example of gradual entry of the principle of vulnerability in bioethics.
LOURDES VELÁZQUEZ

Donación de órganos y consentimiento tácito.
Objeciones a su implementación en México.
Organ donation and presumed consent. Objections to its implementation in Mexico.
GUSTAVO ORTIZ MILLÁN

Libertad de donación y legislación: argumentos y supuestos antropológicos.
Freedom of donation and legislation: Arguments and anthropological assumptions.
JOSÉ ENRIQUE GÓMEZ ÁLVAREZ

Aproximación filosófica a los debates actuales en neurociencias: el problema de la identidad y su repercusión social.
Philosophical approach to the current debates in neurosciences: the identity problem and its social repercussion.
MA. ELIZABETH DE LOS RÍOS URIARTE

Reseña. Bioética y Nuevas Fronteras de la Genética.
JOSÉ ENRIQUE GÓMEZ ÁLVAREZ
Overview. Bioethics and New Frontiers of Genetics.
JOSÉ ENRIQUE GÓMEZ ÁLVAREZ

2019 / 1

vol. xxx

enero - marzo

January - March

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



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

RECTOR

Dr. Cipriano Sánchez García, L.C.

VICERRECTORA ACADÉMICA

Dra. Sonia Barnetche Frías

DIRECTOR DE LA FACULTAD DE BIOÉTICA

Dr. Antonio Cabrera Cabrera

DIRECTOR DE COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL

Lic. 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
2019/1
enero - mayo
January - May

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; Zonenszein Y. PhD.**

Medicina y Ética. Revista Internacional de Bioética, Deontología y Ética Médica, Vol. XXX, enero – mayo 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 éste 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/Introduction.....	7
El debate en bioética. Alivio del sufrimiento y riesgo de causa de mala praxi.....	13
<i>The debate in bioethics. Relief of suffering and risk of mal praxis</i>	27
ENRICO DI SALVO	
El “problema del consentimiento informado de los derechos del enfermo a la despersonalización de la relación médico-paciente”.....	41
<i>The informed consent “problem”: from the rights of the patient to the depersonalization of the physician-patient relationship</i>	67
NICOLA POSTERARO	
El feto enfermo: un ejemplo del ingreso gradual del principio de vulnerabilidad en la bioética.....	93
<i>The sick fetus: an example of gradual entry of the principle of vulnerability in bioethics</i>	107
LOURDES VELÁZQUEZ	
Donación de órganos y consentimiento tácito. Objeciones a su implementación en México.....	121
<i>Organ donation and presumed consent. Objections to its implementation in Mexico</i>	151
GUSTAVO ORTIZ MILLÁN	
Libertad de donación y legislación: argumentos y supuestos antropológicos.....	181
<i>Freedom of donation and legislation: Arguments and anthropological assumptions</i>	197
JOSÉ ENRIQUE GÓMEZ ÁLVAREZ	
Aproximación filosófica a los debates actuales en neurociencias: el problema de la identidad y su repercusión social.....	213
<i>Philosophical approach to the current debates in neurosciences: the identity problem and its social repercussion</i>	225
MA. ELIZABETH DE LOS RÍOS URIARTE	
Reseña. Bioética y Nuevas Fronteras de la Genética.....	237
JOSÉ ENRIQUE GÓMEZ ÁLVAREZ	
<i>Overview. Bioethics and New Frontiers of Genetics</i>	243
JOSÉ ENRIQUE GÓMEZ ÁLVAREZ	

EDITORIAL / INTRODUCTION

Este nuevo año de 2019, la revista *Medicina y Ética* cumple tres años de su puesta en línea, ofreciendo a nuestros lectores su lectura desde la plataforma *Open Journal System*, que es amigable y que transparenta los procesos de la misma. Además, hemos mejorado los requisitos para los autores y la normatividad ética de la misma. Nuestro propósito de año nuevo es incrementar la variedad de autores, por lo que nos sentiremos muy honrados de que nuestros lectores se animen a escribir y, apegados a la normativa antes citada, nos envíen su valioso material.

Los artículos que se presentan en este número tienen como raíz común mostrar en todos ellos cómo los avances científicos y los cambios legislativos plantean nuevas reflexiones en la Bioética. Los dos primeros artículos plantean los problemas, siempre actuales, de la relación entre médico y paciente. Ambos presentan aspectos jurídicos de la legislación italiana y sus implicaciones éticas. Otros dos artículos, ambos escritos por filósofas mexicanas, abordan desde algunos principios filosóficos algunos dilemas recientes de la bioética: la intervención prenatal y las neurociencias. Y el último par de artículos aborda la argumentación en torno a los trasplantes, debido a los intentos de cambio en el año 2018 de esta legislación en México.

Así, en «Alivio del sufrimiento y riesgo de causa de mala praxis», de Enrico Salvo, se plantean los cambios que ha sufrido la práctica médica a través de los años en Italia, como, por ejemplo, la comercialización de la misma y el resultado, entre otros, de una medicina defensiva. El autor plantea el eje de la confianza en la relación del médico con el paciente como elemento de la respuesta a la problemática de desconfianza en la práctica médica.

«El “problema” del consentimiento informado: de los derechos del enfermo a la despersonalización de la relación médico-paciente», de Nicola Posteraro, aborda el problema semejante del cambio de una medicina paternalista a una en donde el eje de intervenciones en el paciente es el consentimiento informado. El artículo aborda los cambios en la legislación italiana, en la que se da un nuevo énfasis al mencionado consentimiento informado. El autor muestra que eso en sí es un avance, siempre y cuando no se convierta en una autonomía alejada del bien del paciente.

En el artículo «El feto enfermo: un ejemplo del ingreso gradual del principio de vulnerabilidad en la bioética», de Lourdes Velázquez, se señala cómo el principio de vulnerabilidad se ha hecho manifiesto en las declaraciones de Bioética y muestra su aplicación al caso del feto en situación vulnerable. Se analiza, asimismo, con esta categoría el caso del diagnóstico prenatal, en donde al feto se le busca proporcionar atención y se busca auxiliar al mismo en su condición de persona vulnerable, sobre todo en los casos en los que se presentan enfermedades incurables.

Ma. Elizabeth de los Ríos Uriarte, en «Aproximación filosófica a los debates actuales en neurociencias: el problema de la identidad y su repercusión social», muestra la importancia y sentido del análisis ontológico del ser humano, evitando así el reduccionismo de las neurociencias que pretenden convertir la identidad personal en las condiciones neurológicas de la persona. Plantea y argumenta sobre temas que han surgido de las neurociencias, como la existencia o no de la libertad humana.

En «Donación de órganos y consentimiento tácito. Objeciones a su implementación en México», Gustavo Ortiz Millán desglosa los argumentos en contra de la donación tácita de órganos según la propuesta de legislación presentada en México a comienzo del año 2018. El autor recapitula y argumenta propuestas de mejoras de los trasplantes en México.

En consonancia con lo anterior, el artículo «Libertad de donación y legislación: argumentos y supuestos antropológicos», de José Enrique Gómez Álvarez, esboza una defensa del consentimiento expreso en la donación de órganos y propone algunas mejoras para incrementar la obtención de órganos.

Se cierra este número con la reseña del último autor, del libro *Bioética y nuevas fronteras de la Genética*, que reúne las presentaciones que se realizaron en el «Simposio bioética y nuevas fronteras de la bioética» de julio de 2017, organizado por la Academia Nacional de Medicina y la Comisión Nacional de Bioética.

Martha Tarasco MD PhD
Coordinadora Editorial

In this new year of 2019, the Medicine and Ethics magazine turns three years of its on line setting, offering to our viewers its reading from the Open Journal System platform, which is friendly, and makes clear its processes. Besides, we have improved the requirements for authors and the ethical standards of the same. Our new year's resolution, is to increase the variety of authors, so we will be very honored that our readers feel encouraged to write, and in accordance to the standards above cited, will send their valuable material to us.

The articles which are presented in this issue, have the common source of showing in all of them, how the scientific advances and legislative changes propose new reflections in Bioethics. The first two articles analyze the problems, always present, in the relationship between a physician and a patient. Both present judicial aspects of the Italian legislation and their ethical implications. Other two articles, both written by Mexican philosophers, address from some philosophical principles recent dilemmas of bioethics: The prenatal intervention and the neurosciences. And the last pair of articles

address the argumentation about transplants, due to the attempts of change in the Mexican legislation during 2018.

Thus in the «Suffering relief and risk due to malpractices» by Enrico Salvo, he considers the changes that medical practice has suffered throughout the years in Italy, such as for example, the commercialization of it, and the results among others of defensive medicine. The author proposes the trust axis in the physician's relationship with the patient, as an element of the answer to the distrust problems in medical practice.

«The «problem» of the informed consent: of the rights of the patient to the depersonalization of the physician-patient relationship» by Nicola Posterano addresses such problem of change in paternalistic medicine, to one where the intervention's axis on the patient is the informed consent. The article addresses changes in the Italian legislation where a new emphasis is given to the above mentioned informed consent. The author shows that it is in itself and advancement, as long as it does not become an autonomy averted of the wellbeing of the patient.

«The sick fetus: an example of the gradual income of the vulnerability principle in bioethics» by Lourdes Velázquez, it is shown how the principle of vulnerability has become evident in the Bioethics statements, and shows its application to the case of the fetus in a vulnerable situation. At the same time it is analyzed with this same category, the case of the prenatal diagnostic where it is sought to provide care to the fetus, and looking for ways to help it, in its condition as a vulnerable person, especially in cases where incurable diseases arise.

Ma. Elizabeth de los Ríos Uriarte in the «Philosophical Approach to today's debates in neurosciences: the problem of identity and its social impact» shows the importance and meaning of the ontological analysis of the human being, avoiding this way the reductionism of neurosciences, that pretend to convert personal identity to the neurological conditions of the person. It addresses

and discusses issues that have arisen from the neurosciences, such as the existence or not of human freedom.

In «Organ donation and tacit consent. Objections to its implementation in Mexico» by Gustavo Ortíz Millán breaks down the arguments against tacit donation of organs, according to the proposal presented in Mexico by the legislation at the beginning of 2018. The author summarizes and discusses proposals about the improvement of transplants in Mexico.

Accordingly with the above, the article «Freedom of donation and legislation: anthropological arguments and assumptions» by José Enrique Gómez Álvarez, presents a defense of the expressed consent in the donation of organs, and proposes some improvements in order to increase organ collecting.

This issue is closed by the overview of the last author, from the book «Bioethics and new frontiers of Genetics», which gathers the presentations made at the «Symposium on bioethics and new frontiers on bioethics» of July 2017, organized by the National Academy of Medicine and the National Commission on Bioethics.

Martha Tarasco MD PhD
Editor

El debate en bioética. Alivio del sufrimiento y riesgo de causa de mala praxis*

The debate in bioethics. Relief of suffering and risk of mal praxis

*Enrico Di Salvo***

Resumen

En esta conferencia el autor expone sus vivencias como médico. Sobre todo por las relaciones que se instauran con los pacientes. Relaciones confiadas y entrañables, nobles y generosas. Experiencias en los viejos hospitales con todas sus limitaciones y con la luminosa dedicación de quienes los manejaban con esfuerzo. Lugares de verdadera atención a la salud.

Ya luego hemos visto la irrupción de la administración estatal que, con sus intereses y procedimientos, puede desvirtuar el contacto humano y la preocupación primordial por el bien del enfermo y por el progreso de la medicina. Por otra parte, están los costos elevadísimos de la medicina moderna y su tendencia cre-

* Título original: *Il dibattito in Bioetica. Sollievo della sofferenza e rischio di cause di malpractice*. Publicado en la Revista *Medicina e Morale* 2017/3, páginas 389-396. La traducción no ha sido revisada por el autor.

** Departamento de Salud Pública, Universidad de los Estudios de Nápoles Federico II.

Lectio (conferencia) para la inauguración del año 2017 del Centro Interuniversitario de Investigación en Bioética (CIRB), Nápoles, 23 de febrero de 2017. Recibido el 30 de octubre de 2018. Entregado el 05 de noviembre de 2018.

ciente a la tecnología, con todos sus beneficios, pero también con su despersonalización e ilusión de omnipotencia.

Se dan algunos síntomas inquietantes: los pacientes tienen una mayor expectativa de vida, cercana a los cien años. Los médicos y los hospitales son investigados por los pacientes potenciales vía internet antes de ser elegidos... Se fomenta la desconfianza. Luego han venido reformas al sistema de salud que regulan las condiciones económicas y las remuneraciones, pero en el fondo prevalece la postergación de los más pobres y la preferencia por los ricos. Y así el negocio se va apoderando de la nobleza de la medicina. Influye también el tiempo: el tiempo transcurrido, el esperado y también el dedicado a la atención de la persona. Por otra parte, está el fenómeno de las demandas de resarcimiento por mala praxis médica, que llegan a unas lamentables dimensiones económicas las cuales conducen al dramático juego de los seguros y sus consecuencias, como la medicina defensiva con sus altos costos.

Y entonces surge la pregunta de si lo primero es la atención al paciente, su persona, su salud...; de si podemos recuperar la esencia de la medicina y del actuar correcto y honorable... El camino de esta esperanza está en la dedicación plena y cordial a las personas, al hombre sufriente que pone su vida en las manos del médico.

Palabras clave: atención médica, medicina moderna, medicina defensiva, atención humana.

El argumento de esta conferencia me ha obligado a pasar revista a los cuarenta y cinco años que me separan del día inolvidable de mi graduación, las diversas fases de mi vida profesional, la evolución que se ha dado dentro de mí y en torno a mí; y a preguntarme qué cosa ha cambiado en el médico y qué cosa en el paciente; qué cosa en los lugares en los cuales el sufrimiento es acogido, estudiado y tratado; cuánto permanece de la relación positiva y virtuosa entre quien sufre y quien se ocupa de él; cuánto en cambio se ha deteriorado y quizá perdido para siempre y por qué.

Es difícil imaginar que las transformaciones profundas que han afectado en casi medio siglo a todas las relaciones entre personas unidas por un motivo cualquiera, al interior de las familias, de las organizaciones políticas y sociales, del mundo del trabajo, de las profesiones, de las iglesias, sea con relaciones verticales o bien horizontales, no afectasen también a la unión entre el médico y el paciente, imaginada al inicio de los tiempos como puramente solidaria y caritativa, y luego deslizada cada vez más hacia la pérdida de aquellos aglutinantes únicos que son el sufrimiento por un lado, y la erogación desapasionada y devota de un saber por el otro. Estos elementos hacían simétrica una relación que nacía como asimétrica, y la hacían a través del vínculo de una prestación que escribía cada vez un pacto de ternura y de devoción.

Tengo memoria de los viejos hospitales llenos de enfermos medianamente pobres, colocados en grandes hileras en las cuales quedaba fuera toda *privacy* (privacidad), y no obstante nacían historias de solidaridad; pasillos animados por religiosos y religiosas, en general auténticamente dispuestos al servicio; secciones organizadas por médicos carismáticos según el modelo de una *clinical governance* (gobierno clínico) natural. Hoy todo esto ha sido sustituido por la gestión empresarial, que ha relegado a una posición marginal, quizá hasta servil, a aquellos que son o deberían ser los verdaderos protagonistas de la escena. Aquel modelo remoto de estructura hospitalaria es hoy considerado arcaico y no compatible con la realidad occidental, y en pocas décadas ha sido completamente desmantelado sin salvar casi nada de aquello que lo hacía, sí arcaico, pero habitado por una corriente de aire bueno. Hoy prevalece una actitud pragmática que tiende a cancelar todas las huellas de nuestra historia, también aquellas que deberían ser salvadas y conservadas como base de un ulterior mejoramiento.

Huellas de este modelo de organización de la atención médica están todavía visibles en las sociedades menos desarrolladas del tercer y cuarto mundo, donde se pueden encontrar Dispensarios y Centros Hospitalarios que giran en torno a extraordinarias figuras

de médicos y enfermeros misioneros, laicos o religiosos, empeñados en primera línea y sin el factor contaminante del lucro. Ahí, decenas de miles de pobres que el Estado no tutela son socorridos y atendidos sin escatimar fuerzas. Quien tiene el honor de hablarles ha tenido en el curso de su vida la extraordinaria oportunidad de visitar estos lugares y contribuir a su trabajo, constatando que en aquellas condiciones el empeño del hombre sustituye, en los límites de lo posible, la escasez de los recursos, el atraso de las tecnologías, y que ahí cada día y varias veces al día es firmado el contrato moral de la alianza médico-paciente que, por revestirse de recíproco respeto y de leal fraternidad, no expone nunca al riesgo de la desilusión y de la represalia legal.

No sucede así con nosotros y en el resto del primer y segundo mundo. En años recientes, una Comisión de investigación de la Cámara de Diputados ha tomado la estremecedora fotografía de cuanto está sucediendo en nuestro sistema sanitario, con particular atención a las disfunciones, que son múltiples y complejas, y que van desde la confusa e insatisfactoria organización de la red territorial de la medicina familiar y de la pediatría de base, hasta la heterogénea red de emergencias. En las diversas regiones y en las diversas provincias, las empresas siguen frecuentemente una lógica de subordinación de los responsables de la gestión administrativa a la peor política local. Ven realidades hospitalarias en donde los cargos dirigentes son todavía cubiertos y conferidos demasiado frecuentemente sin concurso público, y los bienes o servicios todavía son adquiridos con demasiada frecuencia sin el respeto a los procedimientos de evidencia pública.

Por otra parte, los costos en el crecimiento exponencial de la tecnología instrumental y farmacológica, en asociación con los derroches, han llevado el gasto sanitario a rozar el 8% del PIB del país, alimentando legítimamente en los usuarios enfermos o potencialmente enfermos la convicción de que la prevención y la atención deberían ser taxativamente impecables en un país al que se le

carga con un gasto semejante y con la obligación de la recaudación fiscal de los ciudadanos.

En este contexto *délabré* (dilapidado), también los médicos han cometido errores muy evidentes. El primero es, según mi parecer, haber banalizado en sentido tecnológico el arte médico, mandando a la gente un mensaje distorsionado de que lo que cuenta son sólo las máquinas con su metálico misterio, de que las máquinas no pueden fallar y, por tanto, de que su uso por parte del médico hace previsible un porcentaje de éxito muy cercano al 100%. Es verdad, la cirugía robótica, por ejemplo— aplicada en muchos campos —es considerada como un evidente mejoramiento de la técnica, pero tampoco ella está privada de complicaciones y en algún caso de fracasos.

El segundo mensaje derivado es la comunicación de que ya podemos tratar casi todo, y casi todo lo podemos curar. Ciertamente, esto es verdad en algunas patologías, pero existen campos en la medicina, como el cáncer o las patologías neurodegenerativas o las enfermedades congénitas raras, en las cuales el intento de tratamiento es quizá desilusionante, y precisamente es ahí donde el mensaje que alimenta excesivas esperanzas es frecuentemente sostenido por razones de especulación. Esto es frecuente, incluso demasiado frecuente o quizá incluso cada vez más frecuente.

Por parte del enfermo: la población de nuestro país ha alcanzado una expectativa de vida que conduce cada vez más personas a la novena década de vida. Si la heterogeneidad de los bienes en el mundo continuara tan brutalmente a nuestro favor, la expectativa de vida abatirá en un futuro próximo el muro de los cien años para un número siempre creciente de hombres y mujeres. Se darán por tanto expectativas diversas y una diversa imagen y gestión del fin de la vida. Todo podría cambiar ante los fenómenos actuales relativos al desbordamiento de pueblos enteros, pero en la situación actual la solidez de nuestra vida económica —entendida en su conjunto— hace que los conceptos de sufrimiento, envejecimiento, muerte, representen elementos a rechazar y a combatir con todos los medios.

Y que la enfermedad, por debajo del umbral de la tragedia, sea vista como un desagradable incidente en el camino, del cual hay que liberarse en el plazo más corto.

El encuentro con el médico seleccionado sigue todo tipo de caminos preliminares complejos: cuidadosísimas exploraciones vía internet para profundizar en la propia patología, para saber la vida y milagros del médico que se pretende elegir, la institución en la cual trabaja y la dotación tecnológica de ésta, así como la casuística del médico mismo y otras muchas verificaciones cruzadas con amigos y conocidos que han tenido el mismo médico, el mismo hospital y la misma enfermedad, pero en una fase y con características del todo diversas.

Todo esto es legítimo: documentarse es siempre una cosa buena, prevenirse mejor aún. Sin embargo, es difícil no ver al mismo tiempo la base subyacente de la desconfianza, la antítesis de aquel confiarse que debería ser la premisa de una correcta relación. El enfermo entra en el consultorio del médico y sabe casi todo de él; el médico todavía nada, y a veces la relación es difícil desde el inicio. En realidad, el médico debería ver entrar por su puerta a una persona, acompañada en general por alguien cercano, que viene a pedir ayuda. Debería verlo entrar con su historia de ayer, sus vivos y sus muertos, sus dolores y su sufrimiento de hoy. Esto sucede todavía afortunadamente, pero con frecuencia la desconfianza es evidente en las miradas, en las actitudes, desde los primeros momentos o más adelante, cuando la narración toma cuerpo y se entra en lo vivo del problema, interrumpidos sólo por el sonido del celular que el paciente, el acompañante o el mismo médico han dejado encendido. La pérdida de la sacralidad de este primer acercamiento, quizá por algunos aspectos el más importante, empeora inevitablemente cuando el médico contamina su propia misión con el cobro de su servicio, a veces elevado, o bien con la indicación de una hospitalización que se prolongará, aunque podría ser incluso brevísima. Y ahí donde el servicio médico sea realizado en régimen intramuros, bastará pagar.

La reforma Bindi, debemos tener el valor de decirlo, tenía unos elementos positivos y otros negativos, pero en su conjunto pienso que los primeros fueron predominantes. Sin embargo, ha quedado aplicada sólo en parte, como muchas otras (pensemos en la reforma Basaglia). La más abominable de las consecuencias consiste en el permitir a los más afortunados elegir el médico, pasar delante de centenares de pacientes que tienen la misma patología y esperan con infinita paciencia ser llamados por el mismo hospital, y todo esto sólo por el hecho de ser rico y de poder pagar. Una verdadera vergüenza que ve una situación combinada entre interés económico del profesionista y el interés de su empresa, que lucra, y muy bien, con las ganancias del profesionista mismo, sobre el cual debería ejercer una función de control que garantice *¡al menos!*, que él respeta los porcentajes existentes entre el débito del trabajo institucional y el derecho al trabajo privado intramuros. Aunque esta vigilancia frecuentemente no es del interés de la empresa, tiende a la cobranza del modo más simple o bien cobrando la cuota que le es debida. La gratuidad de la atención médica no protege al médico de la ingratitud, que es quizá un costo endógeno de las actividades vocacionales y, por otra parte, ni siquiera la gratuidad de los milagros de Jesús lo protege de ella, pero ciertamente el paso del dinero constituye el elemento agravante y es la causa del alejamiento entre médico y paciente.

No hay duda de que el desplazamiento del médico de la categoría del servicio solidario a la del comercio, debilita su figura una vez hierática y lo hace aparecer desnudo, aplastado por sus humanas limitaciones. La primera de todas es el deseo de poseer, incluso si en algunos casos puede también suceder, paradójicamente, que la avaricia de la petición económica induzca –al menos temporalmente– a quien debe pagar a consolarse pensando que el precio es directamente proporcional al valor del médico: más pago, más bueno debe ser. Pero casi siempre esta tregua armada se romperá cuando el resultado no sea el esperado. Todo sector del saber médico ha sido colonizado por el concepto de mercado, incluso las

ramas nuevas y cargadas de significado mágico como la procreación asistida, frecuentemente campo de verdaderas especulaciones. Piénsese en el dolor de la enfermedad, en el drama de la esterilidad, en el deseo irresistible de dar la vida a un hijo... La ciencia tecnológica aporta nuevas y maravillosas soluciones, pero el mundo médico se ha organizado para un colosal business: ¡Qué barbaridad!

He llegado a la conclusión de que en una sociedad igualitaria no sería difícil encuadrar a los médicos en un régimen exclusivo de dependencia con una remuneración salarial de justo decoro y nada más. Pero entiendo que decir una cosa semejante es considerada como una tardía regurgitación de socialismo real o, en la mejor de las hipótesis, como una descabellada idea romántica del todo incoherente con la realidad capitalista.

Un ulterior elemento de alejamiento médico/paciente es el tiempo. A veces brevemente acordado o sumariamente consumido por una parte y/o solicitado de manera supuesta o descortés por la otra, el tiempo obstaculiza la relación con un factor de incompreensión que no nace tanto de la valoración del tiempo utilizado en la atención, como del empleado en atender, que en general es el más sacrificado. Desde hace muchos años me dedico a explicar a los jóvenes que eligen la cirugía, que es necesario dedicar tiempo para dar explicaciones al paciente, para animarlo, y que se necesita mucho más tiempo para la gestión de la incomodidad física y moral de la sala de recuperación que el que hemos dedicado para él en la sala de operaciones. No siempre lo logro, porque desde hace demasiados años el predominio de la tecnología ha esquivado la visión humanística de nuestro trabajo y ha inoculado en los jóvenes la idea de que sólo el gesto técnico tiene importancia, y que, por tanto, todo el resto es inútilmente gravoso o incluso constituye una pérdida de tiempo y que de algún modo no hace vibrar las cuerdas de la vanidad personal. Se ve en jóvenes de buena formación quirúrgica, pero que fuera de la cual no queda casi nada.

Sucede también que al médico, identificado no sólo como prestador de un servicio profesional sino como paradigma de todo el

sistema de salud, le son atribuidas responsabilidades y culpas que no son suyas, que tienen que ver con la organización en su conjunto. Médicos que son considerados responsables de erogaciones diagnósticas o terapéuticas tardías, y que no son culpables, porque en realidad los motivos están ligados al déficit de personal, a pocos enfermeros, pocos operadores sociosanitarios, pocos técnicos, especialmente en la regiones del sur del país, en donde tenían responsabilidades históricas de despilfarro y clientelismo, pero sobre las cuales se ha volcado con excesiva violencia la guillotina de los seguros, de los recortes indiscriminados de gastos, con la consecuencia de una ulterior trágica apoteosis de un sistema de salud que obliga a demasiados ciudadanos meridionales a remontar el Apenino como una larga fila de hormigas dolientes que suben hacia las estructuras del norte.

No soy capaz de entender cómo una cínica intención ha llevado a todo esto, pero las consecuencias están ante los ojos de todos: mientras más se degradan las estructuras del sur, más se ensancha y se ahonda la valla que separa a las dos Italías, con historias de terribles molestias y con el efecto de un desembolso por la movilidad de salud de las regiones del sur a las del norte, que hace pasar hambre cada vez más a las primeras en ventaja de las segundas. Sobre los hombros de la región de la Campaña pesa un costo de alrededor de 300 millones anuales que va en aumento por la movilidad a favor de otras regiones. Es indigno que ningún gobierno nacional ha trabajado seriamente en el reequilibrio.

Y, por tanto, la presión de la gente que está en torno, las responsabilidades de la clase médica, la hostilidad ya bastante enraizada en cierta parte de los usuarios... han creado juntas una complicidad crítica entre tratante y tratado. La relación, si bien modificada, queda cargada de significado emotivo o de desilusión por el resultado, así como sucede en otros tipos de relación con fuerte carga interpersonal, como en el matrimonio, donde fácilmente puede hacer dudar en la lucha.

El recurso a la justicia es cada vez más frecuente en el ámbito civil, aunque mucho menos en el penal. Este último en general está limitado a los casos de supuesto homicidio culposo o de lesiones graves con resultados invalidantes atribuibles, en hipótesis, a la impericia, imprudencia o negligencia del médico, por sí solas o asociadas entre sí. Y ve al médico absuelto de toda acusación por archivamiento preliminar o en juicio en un altísimo porcentaje de casos. Menos mal, dado que Italia es, junto con México y Polonia, el único país que no prevé el crimen de culpa médica. En cambio, todavía prevé la persecución penal del error clínico equiparado al acto de delincuencia común. Por tanto, el comportamiento del médico quizá está sumergido en una especie de crimen que luego se revela inconsistente, pero el clamor mediático que se deriva inmediatamente de ello es capaz de destruir la credibilidad, la dignidad y la vida misma del profesionalista injustamente acusado.

En las cortes de la justicia civil y en la contratación extrajudicial, en cambio, las peticiones de resarcimiento asumen ya las características de un tsunami. Nacen quizá de la convicción honesta de haber sufrido un daño por responsabilidad de los tratantes, pero muy frecuentemente están motivadas por el burdo intento de un reembolso indebido, presentado quizá el día antes de la caducidad de diez años.

Retomando el ya citado trabajo de la Comisión de Investigación de la Cámara, resulta claro que ninguna otra categoría profesional está tan expuesta al riesgo de acciones de resarcimiento, y la controversia civil respectiva pesa ya más del 10% en el portafolio de clientes de numerosos despachos de abogados, incluso considerados deontológicamente correctos. En ello incide pesadamente en la normativa actual, que impone al acuerdo la necesidad de demostrar su extrañamiento a las causas que se le dirigen, la política agresiva de algunos abogados sin escrúpulos que inician siempre el juicio sin ni siquiera pedir un anticipo, entrando por así decir en asociación de hecho con el cliente (y pueden hacerlo según el disparatado principio de los pactos de cuota proporcional por litigio). Esto ha

elevado el número de las denuncias anuales, por verdaderas o presuntas culpas profesionales de médicos y enfermeros o por la desorganización de los hospitales, más allá del umbral de los 30,000. Prevalen las regiones del sur de Italia y algunos profesionales mayormente en riesgo como los ginecobstetras, los cirujanos, los médicos de urgencias y de primeros auxilios y los anatomopatólogos. Leyendo un buen artículo de Biondani publicado hace poco tiempo en “L’Espresso”, parece razonable considerar que también en Italia, como ya en Estados Unidos, se están asomando fenómenos predatorios de especulaciones organizadas y de fraudes.

El florecer de este juego en el tejido social induce consecuencias dramáticas.

Empresas de salud y profesionales en particular están siendo obligados a blindarse adquiriendo pólizas de seguros con primas cada vez más altas, porque las sumas aseguradas son cada vez mayores (pensemos en el caso histórico de un reembolso de más de cinco mil millones de liras por la muerte de un niño). Estas pólizas están en manos de un fortísimo y restringido grupo de poderosas compañías, confederadas precisamente en el AmTrust Europe y que lucran cada vez más, porque en estos últimos años las primas han aumentado en promedio el 5%, mientras que los daños pagados han caído en más del 70%. Las empresas, oprimidas bajo el peso de una carga tan grande, se ven obligadas a hacer recortes en otros rubros; por ejemplo, de personal, de horas de trabajo per cápita, de adquisición de bienes y servicios, con la consecuencia final de un ulterior aumento de las acciones de venganza y, por tanto, también de las primas de los seguros; y vuelve a comenzar el círculo vicioso...

Por su parte, los médicos han dado vida a la así llamada medicina defensiva. Hace algunos años, me parece que en 2011, el OdM de Roma ha presentado un estudio que ha demostrado cómo el 78.2% de una muestra congruente y representativa de las diversas ramas considera correr un grave riesgo de incurrir en juicio y de percibir una presión psicológica indebida en el curso de su propia

práctica clínica, mientras que el 27.8% de los médicos más jóvenes teme un daño en la continuación de su carrera, y el 17.8% tiene miedo de ver comprometida su propia imagen por culpa de los medios de comunicación. Por tanto, se da la prescripción “tuciorística” (seguir siempre la opción más segura o cercana a la ley) de toneladas de exámenes no estrictamente necesarios, que desangran los presupuestos y sustraen recursos laborales y ocupacionales más útiles, como la retención en el hospital de casos llegados a Urgencias por motivos leves (“y si luego de darlo de alta, se va a su casa, se pone mal y me demanda...”), y una infinidad de actitudes que cuestan dinero, y que en conjunto han hecho subir el valor pasivo de la medicina defensiva a más del 0.7 del valor del PIB nacional, igual a más de 10 billones de euros. Esta cantidad es muy poco inferior a cuanto se ha invertido en investigación y desarrollo en Italia, y casi igual al monto del impuesto municipal unificado del Estado (en 2012).

Más allá de los datos económicos, si bien pesados y densos de lamentaciones y preocupación, la conducta defensiva del médico obliga a quien está dentro y a quien está fuera del sistema a hacerse una pregunta terrible: ¿eligen siempre los médicos el procedimiento terapéutico más útil para la vida y la salud del enfermo, o en cambio optan por el que los expone a ellos mismos al menor riesgo?

No quiero dar una respuesta a esta pregunta. Pero si la respuesta estuviese en la dirección de que el médico salva su propia tranquilidad y reputación también y en detrimento de la salud de su paciente, entonces deberíamos concluir que un sistema ya enloquecido y hecho de desorganización, de astucias, de avaricia, de macrointereses individuales y colectivos, ha tergiversado completamente toda lealtad del paciente y toda palabra del juramento de Hipócrates.

¿Existen correctivos? ¿Existe la posibilidad de devolver serenidad a nuestro trabajo y al mismo tiempo cortar el alambrado de púas de la desconfianza? ¿Podemos trabajar para reconstruir las ruinas y por tanto limitar el daño humano y social?

Pienso que es necesaria una multiplicidad de acciones. Los médicos han de vestir con dignidad y orgullo su bata y arrojar de sí para siempre la vestimenta inquietante de los mercaderes. No podrán pensar que las condiciones normativas más favorables previstas por la próxima ley Bianco-Gelli (que pone la carga de la prueba del daño en manos del presunto dañado, fija límites a los resarcimientos y acotamientos a la responsabilidad médica) realicen un milagro. La clase forense debe asumir responsabilidades y abandonar la indecencia de los pactos de cuota proporcional por litigio, condenados desde siempre ética y legalmente hasta hace diez años, en la época del nefasto decreto Bersani. Las empresas no deben renunciar a tutelar sus propios derechos, incluso recurriendo a la demanda reconventional por litigio temerario, sin falsos pietismos. Los medios de comunicación deben ser prudentes al dar noticias que prejuzguen a un médico que, aun cuando sea absuelto de toda acusación, ve dañada para siempre su reputación. Las universidades deben formar médicos honestos y convencidos, enseñar el rigor de la metodología científica y el amor por lo nuevo, sin abandonar la carga humanística que es propia de este compromiso. Es una transformación palingenética difícilísima; una acción de recuperación probablemente imposible, porque el tren de nuestro mundo occidental ha escogido unas vías y una dirección diferente.

Aunque estas consideraciones se han adueñado precisamente del corazón del anciano médico que tiene el honor de hablarles, se hace más fuerte la necesidad de recurrir a una valoración más humilde de la cual nacerá la opción de la esperanza.

Mi larga vida profesional está llena de rostros, de historias, de relaciones con los sufrientes que no han sido y no pueden ser siempre fáciles. Mas, ¿cómo podrían ser cuando el médico-hombre carga sobre sí el peso de las dificultades de su propia vida, y el paciente-hombre que tiene enfrente lleva consigo, en el momento del encuentro, el bagaje de sus dolores, de su sufrimiento actual, de su miedo, de su fragilidad, de su temor por lo desconocido? Siempre digo a mis colaboradores y a mis alumnos, especialmente a aque-

llos más jóvenes, que si nuestra acción termina en una corte de justicia, llamados a responder por alguien al que hemos ayudado o creíamos haber ayudado, o al que no hemos ayudado como él quería o creía, entonces debemos preguntarnos si hemos hablado bastante con él, si nos hemos ocupado de él, incluso con el coloquio; si hemos sabido hacerle llegar aquellas pequeñas señales que las antenas de quien sufre están listas a captar; aquellas señales que dicen que él nos importa, que tenemos estimación por su vida porque la ha puesto en nuestras manos, porque es su vida y nos ha pedido tutelarla.

Los casos de mala fe especulativa no se acabarán, pero pienso que será más difícil ser llevados a los tribunales por un paciente que ha sentido claramente que hemos combatido voluntaria y gratuitamente a su lado y palpitado por él. Incluso algunos de los errores médicos pueden ser perdonados, probablemente aquellos ligados a la impericia y a la imprudencia, aunque nunca los debidos a la negligencia, que es la señal negativa y no digna de la tarea que nos ha sido confiada.

Estas cosas las he aprendido principalmente de los enfermos y de grandes maestros de aquí y de otras partes del mundo. Recuerdo a uno entre todos, porque fue maestro de saber médico y de vida, durante el magisterio de su enseñanza universitaria y en la ejemplar y humilde dedicación a los sufrientes, continuada hasta el término de su vida cuando casi moribundo dejaba su cama, llevando consigo la bomba de infusión y los drenajes, para ayudar a sus compañeros de pabellón y de dolor. Peppino Lissa y yo que tuvimos el privilegio de visitarlo y de captarlo en el acto de este magistral ejemplo, lo recordamos con entrañable amistad y nos complace que los premios a los jóvenes más meritorios en el campo de la bioética lleven su nombre, Mario Coltorti, inolvidable amigo.

The debate in bioethics. Suffering relief and risk, due to malpractice*

El debate en bioética. Alivio del sufrimiento y riesgo de causa de mala praxis*

*Enrico Di Salvo**

Abstract

In this conference the author exposes his experiences as a doctor. Especially for the relationships that are established with patients. Confident and intimate relationships, noble and generous. Experiences in the old hospitals with all their limitations and with the luminous dedication of those who handled them with effort. Places of true attention to health.

Then we have seen the irruption of the state administration that with its interests and procedures can distort human contact and the primary concern for the good of the sick and for the progress of medicine. On the other hand there are the very high costs of modern medicine and its growing trend to technology,

* *Lectio (conference)* 2017 Opening of the Inter-University Research Center in Bioethics (CIRB), Naples, 23 February, 2017.

Public Health Department, University of Naples Frederik II

Original Title: Il dibattito in Bioetica. Solievo della sofferenza e rischio di cause di malpractice. Published in the Magazine *Medicina e Morale* 2017/3 pages 389-396.

The translation has not been revised by the author.

Received on October 30, 2018. Accepted on November 05, 2018.

with all its benefits but also with its depersonalization and illusion of omnipotence.

There are some disturbing symptoms: Patients have a higher life expectancy, close to one hundred years. Doctors and hospitals are investigated by potential patients via the internet before being elected ... Mistrust is fostered. Then there have been reforms to the health system that regulate economic conditions and remunerations, but in the end prevails the postponement of the poorest and the preference for the rich. And so the business is taking over the nobility of medicine. Time also influences. The time elapsed, the expected and also the dedicated to the attention of the person. On the other hand there is the phenomenon of claims for compensation for medical malpractice, which reach an unfortunate economic dimension that leads to the dramatic game of insurance and its consequences as defensive medicine with its high costs.

And then the question arises whether the first thing is patient care, their person, their health... If we can recover the essence of medicine and act right and honorable... The way of this hope is in the full and cordial dedication to the people, to the suffering person who puts his life in the physician's hands

Keywords: medical care, modern medicine, defensive medicine, human attention.

The argument of this conference has forced me into reviewing the forty five year span which separates me from that unforgettable day of my graduation, the several periods of my professional life, the evolution which has developed inside and around me; and to ask myself what has changed in a physician, and what in a patient, what in the places where suffering is embraced, studied and treated; how much remains of the positive and virtuous relationship between the one who suffers and he/she who takes care of him; how much has been deteriorated and probably lost forever and why.

It is difficult to imagine that in almost half a century, the major transformations that have affected all the relationships among

people who are united for any reason whatsoever: in between the families, in the political and social organizations, in the labor world, within the professions, inside of the Churches, either with vertical or else horizontal relationships; it must not compromise the link between a physician and his patient, which was imagined at the beginning of time as merely solidary and charitable, and then, each time more, slipped towards the loosing of those unique binding agents which are on one hand the suffering and on the other the dispassionate and devoted outlay of knowledge: elements which balanced symmetrically a relationship that was born as asymmetric, and they used to do it through a link of a benefit which every time adopted a tender and devoted pact.

There are in my memory the old hospitals full of moderately poor sick people, lined up in large rows from which all *privacy* was unspoken of, and notwithstanding, solidarity stories were born, aisles full of lively religious people, that in general were truly committed to service, sections organized by charismatic physicians according to a natural *clinical governance* model, substituted nowadays by an entrepreneurial management which has left in a marginal position if not servile, all those who are or should have been the truly performers of the scene. That remote hospital's structure model, is considered today archaic and non-compatible, with the western reality that in a few decades has been completely dismantled, without almost saving nothing of that which did it, if archaic, but inhabited by a proper and good air flow. A pragmatic attitude which tends to cancel all the traces of our history, and also those who should have been saved and preserved as the basis of an ulterior improvement.

Some traces of this organization model of the medical attention, are still visible in the less developed societies from the third and fourth world, where health clinics and hospital centers can still be found, that revolve around extraordinary medical personalities and missionary nurses, either laity or religious, fully committed, without (looks good) the contaminating factor of profit. There,

groups of tenth of thousands of poor people that the State does not foster, are assisted and taken care of, without sparing no efforts. He who has the honor of speaking to you, has had in the course of his life, the extraordinary opportunity to visit these places and contribute to their work, witnessing that in those conditions the commitment of man substitutes, in whatever possible way, the lack of resources, the technological gap which is there, every day and many times a day, the moral contract of alliance of physician-patient is signed, which, by covering itself of mutual respect and of loyal fraternity, it is not ever exposed to the risk of disappointment and of legal retaliation.

It is not like this with us, and in the rest of the first and second world. In recent years, an investigation commission of the Chamber of Representatives, has taken a frightening photograph of what is happening in our health system, particularly regarding the dysfunctionalities, which are multiple and complex, and that they go from the confusing and unsatisfactory organization of the territorial network of family medicine and of basic pediatrics, to the heterogenic network of the emergencies. In various Regions and several Provinces, the enterprises that frequently follow a subordination logic to the people responsible for the administration management, to the worst local policy, they see hospitable realities where leading placements are still frequently covered and conferred without a public contest, and goods or services are still frequently acquired with no respect for the public evidence procedures.

On the other hand, the ever exponential increasing costs of the instrumental and pharmacological technologies associated with the splurges, have taken the sanitation expense almost to the 8% of the GDP of the country, legally feeding the sick or potentially sick users the conviction that in a country loaded with such an expenditure and the obligation of tax collection from the citizens, and lastly the prevention and the attention should be strictly impeccable.

In this context DÉLABRÉ (dilapidated), also the physicians have committed strongly evident mistakes. The first one is, according to

my point of view, having trivialized in a technological sense, the medical art, sending to people a distorted message that all that counts, are only the machines with their metallic mystery, and that the machines cannot be dishonest, and therefore their use by the physician makes the foreseeable percentage of success very close to 100%. It is true, for example the robotic surgery—applied in many fields—is considered as an evident improvement of the technique, but neither is it deprived of complications and in some cases of failures. The second derived message is the communication that we can already treat almost anything and that almost everything can be healed. Truly, in some pathologies this is true, but there are fields in medicine such as cancer or the neurodegenerative pathologies, of the rare congenital illnesses, in which the intent of treatment is maybe disappointing, and it is precisely there where a message that should feed excessive hopes, is frequently sustained by reasons of speculation, as frequent as, I should say, even too frequent or maybe even each time more frequent.

On the part of the sick person: the population of a country has reached a life expectancy which each time takes more people to the ninth decade of life, and if the huge diversity of goods in the world should continue so brutally in our favor, the life expectancy will in the next future demolish the wall of one hundred years of age for an ever increasing number of men and women. Therefore several expectancies will be given, and a diverse image and management of the end of life. Everything could change in face of the actual phenomena related to the overflow of complete communities, but in today's situation the strength of our economic life—understood it in its overall assembly—makes that the concepts of suffering, of ageing, and of death, represent elements to be rejected, and to be fought with all the available means; and the illness, below the edge of tragedy, be seen as an unpleasant incident on the road, from which to be released in the shortest possible time. The encounter with the selected physician follows all types of complex preliminary paths: very careful exploration via internet to deepen our view

in the pathology itself, to learn about the life and miracles of the physician that is intended to be chosen, the Institution in which he works, and the technological provisions of it, the case study of the physician himself and many other crossed verifications with friends and acquaintances that have had the physician, the hospital and the illness themselves but in a phase and characteristics totally diverse. Please, everything is legal: obtaining documentary information is always a good thing, but preventing a situation, is even better. In any event, it is difficult not to see at the same time the subjacent basis of distrust, the antithesis of that in which trusting each other should have been the first premise of a proper relationship. The patient enters the physician's office and knows almost everything about him; the physician knows almost nothing yet, and thus the relationship is sometimes difficult from the beginning on. In reality, the physician should be able to see coming through the door a person, usually accompanied by somebody close to him, who comes to ask for help. He should see him coming in with his yesterday's history, his living and dead people, his pain and suffering of today. Fortunately it is still happening, but frequently distrust is evident in their eyes, in their attitudes, from the first moments or further on, when the story takes form and enters the core of the problem, interrupted by the sound of the patient, the relative or the physician's cell phone left turned on. The loss of sanctity of this first encounter, maybe in some aspects the most important, it is worsen inevitably, when the physician contaminates its own mission with the charge of his services, sometimes high, or else with the indication of hospitalization which will take some time, even though it could be a short one, there - where the medical service will be performed into the premises regime: it will suffice to pay. The Bindi reform, we have to have the courage to say it, it had some positive and negative elements, but on the whole, I think that the first were prevalent; however, it has prevailed, as many others (let's think of the Basaglia Reform) partially applied only. The most execrable of the possible consequences, consists in allowing

the most fortunate patients to get to choose the physician of their like, pass by several hundred patients who have the same pathology and who are waiting with infinite patience to be called upon by the same hospital, to the front of the waiting line, and all of that just because of the fact that they are rich people and can afford to pay for the medical services. A true shame is, the situation where we see a combination of the economic interest of the professional and the interest of his company or institution, which profits, and very well, with the earnings of the professional himself, over whom the institution should have had applied a control function, warranting *at least!*, for him to respect the existing percentages between the institutional work debit and his right to private work within a walled enclosure. Even though this kind of surveillance is not frequently of the institution's interest, it tends to collect in the simplest way, or else collecting the fee that is owed to them. The gratuity of the medical care, does not protect the physician from ungratefulness, which is maybe an endogenous cost related to vocational activities, and on the other hand, not even the gratuity of Jesus' miracles protects him from it, but indeed, the transition of the money constitutes the most aggravating element, and it is the main cause for the estrangement between the physician and the patient.

There is no doubt that the physician's shift from the solidarity service category to the business one, weakens his stand and figure, that once was hieratic, and makes him to appear naked, crushed by his human limitations, the first one among all of them, the wish to possess, even if paradoxically in some cases it can also happen, that the economics' petition greediness should lead to, at least temporarily, the one who has to pay, to comfort himself thinking that the price payed is directly proportional to the physicians value: more pay, a better one should be the physician. But almost always this armed truce shall brake when the outcome is not what it is expected. Every area of medical knowledge has been overrun by the concept of market, even in new branches, and loaded with a magical meaning as the assisted reproduction, which frequently is a

field of true speculations: think about the pain of the illness, the drama of sterility, the irresistible desire to give life to a child, the technological science that provides new and wonderful solutions, and the medical world that has been organized for a huge business: My goodness...!

I have come to the conclusion that in an egalitarian society it would not be difficult to frame the physicians into an exclusive regime of dependence with a salary income fair and just and nothing else. But I understand that saying such a thing is considered as a late backward flow of real socialism, or, in the best of the hypotheses, as an absurd romantic idea totally non-coherent with the capitalist reality.

An ulterior element of remoteness between physician and patient is time. Sometimes briefly agreed or partially consumed and/or requested in an alleged way or impolite on the other, it blocks the relationship with an incomprehension factor that is not born so much from the time assessment used in care, but how much time takes the employee to take care of the patient, which is, in general, the most sacrificed. I have dedicated myself now for many years, to explain to youngsters who choose surgery, that it is necessary to dedicate time explaining the patient, in motivating him, in the management of physical and moral discomfort in the common room, much more time than the one we have dedicated to him in the operating room. Not always can this be achieved because since long time ago, too many years, technology predominance has dodged the humanistic vision of our work and has injected in the young people, the idea that only a technical gesture has importance and that all the rest is uselessly oppressive, or even constitutes a waste of time and in a way does not make to vibrate the strings of personal vanity, of the youngsters with a good surgical training, outside of which there is nothing left.

It also happens that, the physician, identified not only as a professional service provider, but as a paradigm of all the health system, be assigned responsibilities and faults not corresponding

to him, that have to do with the organization as a whole. Physicians considered responsible for late diagnostic or therapeutic expenditures, which are seen as not guilty because in reality the reasons are linked to a deficit in personnel, a few nurses, few social sanitary operators, few technicians, especially in the southern regions of the country which had historical responsibilities of waste of money and cronyism, but over which an excessive violence of the insurance guillotine has strived, of the random expense cutting, with the consequence of an ulterior tragic apoptosis of a health system which forces too many southern citizens to go over the summit of the Apennine Range as a long line of grieving ants that escalate to the northern structures. I am not capable to understand how a cynical intention has led to all of this, but the consequences are before the eyes of everybody: the more the southern structures are decaying, the more it widens and deepens the wall that separates the two Italys with stories of terrible burdens, with an effect of a disbursement due to the health mobility from the southern regions to the northern ones, that make the first ones to be hungry each time more and more, in advantage of the second ones. Over the shoulders of the Campaign region weighs an ever increasing mobility cost, in favor of other regions, of around 300 million per year. It is indecent that no national government has had seriously worked on the rebalance.

And therefore, the pressure of the people that is around, the responsibilities of the medical class, the hostility already deeply rooted in certain parts of the users, have together created a critical complicity between the treating physician and the patient. Although the relationship, if well modified, remains charged with an emotional meaning, and the disenchantment of the outcome, as well as it happens in other types of relationships with a strong interpersonal charge as in marriage, can easily make a person wonder, during the fight.

The resource of justice is more frequent every time within the civil field, although much less in the criminal one, and this last one

is usually limited to the cases of alleged manslaughter or of serious injuries with disabling results imputable, in an hypothesis, lack of skill, recklessness or negligence of the physician, each one by itself or associated among them, and sees the physician released of any accusation by a preliminary archiving, or in a trial in a high percentage of the cases: and fortunately, given that Italy is with Mexico and Poland the only countries that do not foresee the obligation of atonement of medical guilt, but on the other hand still foreseeing the criminal pursuit of the clinical mistake matched to an act of common crime. Therefore maybe, the physician's behavior is submerged in a kind of atonement that later is revealed as inconsistent, but the media manifest that immediately derives from it, is capable of destroying the credibility, the dignity and the life itself of the professional unfairly accused.

On the other hand, in the civil judicial courtrooms and in the extrajudicial contracting, the request for legal compensation is assuming already the characteristics of a tsunami. They are maybe originated from the honest belief of having suffered harm, for which the treating physicians are responsible, but very frequently are motivated for a rude attempt of getting an improper reimbursement, submitted maybe, a day before the ten year deadline.

Returning to the already mentioned work of the Commission, of the Investigation Commission of the House, it clearly turns out that no other professional category is so heavily exposed to the risk of legal redress actions, and the corresponding civil controversy weighs already more than 10% in the client's portfolio of numerous law firms, that are even considered ethically correct. It impacts heavily on it, the updated legal regulation that imposes to the agreement the need to prove their estrangement to the causes attributed to them, the aggressive policy of some unscrupulous lawyers that always start a trial without even asking a down payment, entering so to speak, in a de facto partnership with the client, (and they can do so, according to the crazy principle of the contingent fees agreement) and this has led the number of yearly demands for real

or alleged professional malpractices of physicians and nurses, or due to disorganization of hospitals, beyond the edge of 30,000, with high prevalence in the southern Italian regions, and for some professional kinds in high risk such as obstetrician/gynecologist, the surgeons, the emergency physicians, the first aid physicians and the anatomy-pathologists. Reading a good article by Biondani, recently published in "L'Espresso", it seems reasonable to consider that also in Italy as well already in the United States, predatory phenomena of organized speculations and frauds are appearing.

The flourishing of this game to the social massacre makes an impact of dramatic consequences.

Health corporations and professionals in particular are being forced to shield by acquiring insurance policies with insurance premiums much higher every time because the insured amounts are higher each time (let's think of the historical case of more than five thousand million liras for the reimbursement due to the death of a child), policies in the hands of a very strong group of a restricted number of highly powerful companies, confederated precisely in the Am Trust Europe, which profit every time more because in these last few years the premiums have increased an average of 5%, while the damages paid have fallen in more than 70%. The corporations, oppressed under the weight of such a great load, are forced to make cuts in other areas, performing personnel layoffs, cutting working hours per capita, cutting the acquisition of goods and services, with the final consequence of an ulterior increase in counter-reactions and therefore of the insurance premiums: and then the circle starts again...

The physicians on the other hand, have given life to the so called defensive medicine. A few years ago, it seems to me that in 2011, the Rome's MDG had presented data of a study that had shown how 78.2% of a congruent and representative sample of the several branches, consider to run as a serious risk by incurring in a trial and by sensing an improper psychological pressure in the course of their own clinical practice, whereas 27.8% of the much

younger physicians fears a damage in the continuity of their quest, and 17.8% has feared of seeing compromised their own image due to the communications media. Therefore a rigorist prescription of tons of tests which are not strictly necessary that bleed out the balances and steal the most useful labor and occupational resources, retention in the hospital of cases coming in to the Emergency Room for mild reasons (and then if I release him, he goes home, becomes ill and sues me?), and a huge amount of attitudes that cost and that as a whole have made to ferment the passive value of defensive medicine to more than 0.7 of the National Gross Product Value, which is equal to more than 10 billion euros, a value that is slightly less than all that it has been invested in research and development in Italy, and almost equal to the amount of the State, in 2012, of the unified municipal tax.

But outside and beyond the economic data, if too heavy and full of regrets and worries, the defensive conduct of the physician forces who is inside and also who is outside of the system, to make himself a terrible question: Do the physicians always choose, independently of what it would be, the most useful therapeutic procedure to preserve the life and wellbeing of the patient, or else they choose for the one that exposes them to the lesser risk?

I do not want to answer this question. But if the answer would be in the direction of the physician saving his own peace and its own reputation also, and in detriment of the patient's health, then we should conclude that an already hectic system made of poor organization, of tricks, of greed, of individual and collective macro interests, has completely distorted all loyalty from the patient, and every word of the Hippocrates Oath.

Are there any corrective measures? Is there the possibility to return calm to our job, and at the same time to cut the barbed wire of entrust? Can we work to rebuild the ruins, and therefore to limit human and social damage?

I think that there is going to be necessary a multiplicity of actions. Let the physicians wear their robe with dignity and pride,

and throw away from themselves forever the disturbing clothing of the merchants. They will not be able to think that the most favorable normative conditions foreseen by the upcoming Bianco-Gelli law (that puts the burden of the damage proof in the hands of the alleged damaged, it fixes limit to compensations and boundaries to medical responsibility) will perform a miracle. Let the forensics class assume responsibilities and abandon the indecency of the agreements by proportional quota per legal dispute, forever ethically and legally condemned, about ten years ago, a time of the disastrous Bersani decree. Let the enterprises not wave their right of tutoring their own rights even when turning to a counterclaim for a reckless litigation, without any false pietisms. Let the communication media be prudent and careful in giving news that prejudice a physician that, even though acquitted of any accusation, sees his reputation damaged forever. Let the Universities form and train honest and convinced physicians, which will show the rigor of the scientific methodology and the love for what is new, without abandoning the humanistic burden which is characteristic of this commitment. A very difficult palingenetic transformation, a recovery action which is probably impossible, because the train of our western world has chosen a diverse railroad and direction.

Even though precisely, when these considerations take over the heart of the elderly physician that has the honor to address you today, then the need to turn to a more humble assessment, from which the option of hope will be born, becomes much stronger.

My long professional life is full of faces, of stories, of relationships with the suffering people that have not been and cannot be always easy. So how could they, when the physician-man carries over himself the burden of the difficulties of his own life, and the patient-man that has in front of him carries with him, at the moment of the encounter, the load and background of his pains, of his actual suffering, of his fear, of his fragility, of his fear for the unknown. I always tell to my associates and to my students, specially to those much younger, that if our doing ends up in a court of

law, and we are called to answer for somebody we have helped or that we believed having helped, or that we haven't helped as he wanted or thought; then we have to ask ourselves if we have spoken sufficiently with him, if we have taken care of him, even with the discussion; if we have been able to reach to him those little signals that the antennae of who is suffering, are ready to detect, those signals that say that he is important to us, that we have in high esteem for his life, because he has put himself in our hands, because it is his life and he has requested from us to foster it.

The speculative bad faith cases will not end, but I think that it is going to be more difficult to take them to the courts of law by a patient who has clearly felt that we have fought voluntarily and free of charge at his side and have gone great lengths for him. And even, some of the medical mistakes can be forgiven, probably those linked to the lack of skill and to lack of prudence, but never to the negligence which is the negative and not dignifying signal, of the task that it has been conferred to us.

I have learned these things, mainly from the ill people, and I have learned from great teachers here and in other worlds. I remember one among all the others, because he was a teacher of the medical knowledge and of life, during the teaching of the university education, and in the exemplary and humble dedication to the suffering, continued until the end of his life when almost dying left his bed, taking with him the infusion pump and the draining, to help his pavilion and pain mates. Peppino Lissa and I that had the privilege of visiting him and catching him in the act of this magnificent example, we remember him with endearing friendship and we are pleased that the prizes to the most meritorious youngsters in the field of bioethics have his name, Mario Coltorti, an unforgettable friend.

El “problema del consentimiento informado de los derechos del enfermo a la despersonalización de la relación médico-paciente”

The “problem of consent informed of the rights of the patient to the depersonalization of the doctor-patient relationship”

*Nicola Posteraro**

Resumen

Este trabajo analiza el tema del derecho al consentimiento informado. Se parte con un análisis general del “nuevo” concepto de salud, para luego pasar a tratar más detalladamente el derecho *de quo* (del que se trata).

Se enfoca en particular sobre la información como requisito de validez y se afronta el tema de la nueva relación médico-paciente; en fin, se desarrollan algunas consideraciones críticas respecto a la así llamada despersonalización de tal relación médica.

* Departamento de Jurisprudencia, Universidad de los Estudios de Roma Tres, Roma, Italia

Título original: *Il “problema” del consenso informato: dai diritti del malato alla spersonalizzazione del rapporto medico-paziente*. Publicado en la Revista *Medicina e Morale* 2017/3, páginas 371-387. La traducción no ha sido revisada por el autor. Recibido el 30 de octubre de 2018. Entregado el 05 de noviembre de 2018.

Palabras clave: salud, libertad, paternalismo, consentimiento informado, responsabilidad médica, autodeterminación.

1. El nuevo derecho a la salud

El derecho a la salud, a la luz del interesante itinerario hermenéutico que ha hecho del hombre el eje del ordenamiento jurídico, representa hoy, un derecho “nuevo”,¹ llevado a una dimensión más marcadamente personalista y subjetiva. Gracias al proceso de despatrimonialización² y a la interpretación ontológica y axiológica de la persona humana, el concepto de libertad de tratamiento constituye una perfecta explicación del más amplio principio del derecho del cual habla el art. 13 constitucional:³ la tutela de la salud debe estar balanceada con la libertad personal del individuo, con su capacidad de autodeterminarse y salvaguardar su propia integridad física y psíquica. A falta de tal equilibrio, la persona no sería capaz de ejercer ningún otro derecho fundamental garantizado por nuestro ordenamiento jurídico y se encontraría limitada en la explicación plena de su propia personalidad.

En conformidad con el principio general extraído de la combinación de las reglas expresivas del más amplio principio personalista adoptado por nuestra Constitución,⁴ la persona es puesta como “centro de intereses y de valores en torno al cual se concentra el sistema de las garantías personales”.⁵ El individuo es núcleo central, sujeto autónomo; él decide por sí mismo sin que terceros, externos, puedan menoscabar tal explicación de su autonomía: ellos permanecen extraños, en la generalidad de los casos, al momento de la decisión del individuo; y, solamente ahí donde las decisiones del individuo autónomo puedan en abstracto lacerar sus otros derechos constitucionalmente garantizados, entonces será posible verlos trasladarse de un lado pasivo al activo. Pero, en ese caso, dicho traslado será justificado por el hecho de que ellos, tomados en su totalidad, habrán asumido las características de sujetos portadores de valores colectivos se-

guramente destinados a prevalecer (en la óptica del balance constitucional) sobre aquellos enaltecidos por el individuo particular en el ámbito de su propia autonomía de decisión.⁶

2. De la autonomía al consentimiento informado

En esta perspectiva, la importancia de tal libertad de elección se localiza en la relevancia que asume el así llamado consentimiento en las relaciones de tipo terapéutico. La salud es propia del hombre; de ella cada uno puede libremente disponer en conformidad con cuanto está previsto expresamente por los artículos 2, 13 y 32 constitucionales:⁷ el consentimiento representa el mejor modo para poder concretar esta libertad de elección en el contexto de las relaciones de salud. Ello incide claramente en aspectos de autonomía, independencia, derecho/deber de atender y hacerse atender; es el elemento imprescindible para lograr legitimar la actividad médico-quirúrgica.⁸

Es precisamente sobre la base del necesario reconocimiento de la libertad del paciente, en el ámbito de la relación de salud, que el “*iluminismo de la medicina*”⁹ hace su aparición como momento fundamental de una actividad por sí misma peligrosa; se vuelve momento propio de esta actividad y corresponde perfectamente al principio personalista que inspira nuestro ordenamiento:¹⁰ el paciente, para ser legítimamente sometido a cualquier tipo de tratamiento médico, debe necesariamente explicar desde el inicio su propia y legítimamente voluntaria de elección. En caso contrario, la actividad del médico terminaría por sustituir injustamente a la de su cliente.¹¹ Eso ha de leerse como expresión de la consciente adhesión del paciente al tratamiento propuesto por el médico,¹² como verdadero y propio derecho de la persona, que, encontrando fundamento seguro en los más objetivos principios fundamentales expresados por nuestra Fuente Suprema,¹³ pertenece a los principios

inviolables.¹⁴ Por tanto, no puede ser comprometido en ningún modo y se vuelve “*derecho no reconsiderable*”¹⁵ del individuo.¹⁶

El principio del consentimiento a las intervenciones de los otros sobre la propia persona, constituye el natural corolario del más amplio principio de la libertad personal¹⁷ y «*se concreta en la exclusividad del propio ser físico y psíquico en virtud del cual la persona no puede ser sometida a coerción en el cuerpo y en la mente, a violación de su esfera de libertad corporal e incluso solamente moral; todo poder o deber del médico sobre el paciente encuentra su raíz en la única y exclusiva fuente que es el consentimiento del paciente mismo, que representa el momento focal de la misma autorización legislativa de la actividad médica*».¹⁸

3. Médico y paciente: del paternalismo al modelo liberal. Una relación que cambia

Una semejante aceptación del consentimiento como elemento imprescindible de la relación de tratamiento es el reflejo de un cambio de visión que, en el ámbito de la relación médico-paciente, ha llevado a la configuración de uno nuevo llamado modelo personalista, en lugar del llamado modelo paternalista.¹⁹ El modo de entender el tipo de interacción entre médico tratante y paciente enfermo, ha cambiado en manera sustancial sólo recientemente. Antes, a la luz de la restringida interpretación del art. 32 constitucional, se reconocía, sin ninguna duda, la sustancial posición de superioridad y supremacía del médico respecto a su asistido. Se consideraba que este último, ignorante en la materia, estaba privado de los conocimientos técnico-científicos propios de la actividad quirúrgica; y que, por tanto, debía estar necesariamente sujeto a la voluntad del especialista.²⁰ Su inclusión en la fase de decisión era una inserción evidentemente mínima; se le consideraba solamente como objeto de un momento de tratamiento. El paciente debía aceptar acríticamente y con resignación las decisiones del médico; así, sufría las decisiones terapéuticas y las consecuencias negativas que de ellas se

desprendieran. Es iluminante a este respecto, la definición de Parodi y Nizza,²¹ que miran al paciente en este modelo como un sujeto pasivo de relación obligada, un sujeto objetivamente inferior,²² un individuo que espera la atención y la salud como regalos de un generoso y milagroso benefactor, “*súbdito fiel que realiza cuanto es ordenado por el médico*”.²³ La medicina era considerada arte y ciencia: ésa, como tal, representaba la máxima expresión de la libertad intelectual, antes incluso que profesional: su ejercicio y sus resultados difícilmente podían ser puestos en discusión. El médico, en homenaje al más denso principio hipocrático,²⁴ representaba al sacerdote del cuerpo, se ponía como mago de la curación respecto al enfermo y desempeñaba una función paterna.

Hoy, en cambio, se asiste a una verdadera y propia emancipación del paciente²⁵ y se reconoce una mayor autonomía al individuo enfermo, cuyas libres decisiones son legitimadas en el ámbito de una relación terapéutica paritaria y equitativa: la figura del médico resulta ser fundamental para los fines del tratamiento, pero no para los fines de las decisiones que la suponen.²⁶ Por otra parte, «*en las disposiciones constitucionales no existe ninguna huella de una concepción paternalista, así como nunca se la encuentra en la interpretación corriente de las mismas; nunca se ha configurado una limitación de la autonomía de los sujetos, salvo los casos de incapacidad, en función de la realización de los intereses de los sujetos mismos*». ²⁷ ¿Por qué entonces debería verificarse en este ámbito, tal limitación, si nunca como en otros campos, precisamente en el médico, el interés del individuo de hacerse atender se vuelve predominante y no absolutamente corrompible, ni condicionable?

En este sentido, el médico debe incluir al paciente en todas las decisiones que se refieran al tratamiento de su estado físico y psíquico, no pudiendo absolutamente prescindir de su voluntad de decisión. Hoy, en la «*relación médico-paciente se enfrentan dos centros de valoración y de decisión de las intervenciones a realizar en la gestión de la enfermedad*»: ²⁸ el paciente es consciente de sus propios derechos; para él es reconocida, a pleno título, su dignidad de sujeto capaz de autodeterminarse y

de decidir respecto de las intervenciones diagnósticas y terapéuticas sobre su persona, propuestas por los médicos;²⁹ él, en definitiva, confiándose a un médico, lo constituirá sí como garante de su propia salud, pero no ciertamente como señor absoluto de ella. La responsabilidad última de elegir si someterse a una determinada intervención, deberá necesariamente pesar, en este sentido, sobre el interesado.³⁰

Se trata del modelo calificable como “*liberal*”, centrado en el principio de autonomía, al cual está sometida la convicción de que la voluntad de los individuos adultos y capaces no puede ser oprimida o anulada ni siquiera cuando el fin que se propone es el de realizar su bien;³¹ eso pone definitivamente aparte la general presunción de incapacidad del enfermo dependiente del modelo paternalista, afirmando que, la voluntad del enfermo, no podrá en general ser sustituida por la voluntad de otros sujetos.³²

El rol del paciente *«tiende a volverse cada vez más activo, en la dinámica comunicativa con el terapeuta, porque sólo al paciente corresponde formular aquellas indicaciones concretas (de carácter económico, familiar, más en general existencial) que, integrándose con aquellas estrictamente científicas elaboradas por el médico, permiten llegar, partiendo de un abstracto abanico de opciones (todas en principio plausibles y legítimas), a una decisión concreta de tratamientos»*.³³

4. La información como requisito fundamental del consentimiento válido

Para que se pueda hablar de consentimiento válido, que dé legitimidad al tratamiento médico, es necesario que esté acompañado y precedido por una puntual información.³⁴ El médico debe aportar a su paciente *«en modo exhaustivo y completo, toda la información científicamente posible respecto a las terapias que pretende aplicar o la intervención quirúrgica que intenta realizar, con sus propias modalidades»*,³⁵ así como in-

formarlo sobre el alcance de la intervención, sobre las inevitables dificultades, sobre los efectos alcanzables y sobre los eventuales riesgos, con el fin de ponerlo en las condiciones de poder decidir de manera consciente sobre la pertinencia de proceder.³⁶

Esta información no tiene la finalidad de colmar las diferencias cognoscitivas tecno-científicas entre médico y paciente, cuanto, más bien, la de tutelar el derecho de autodeterminación de quien se somete a un tratamiento o a una intervención quirúrgica, logrando que tal sujeto pueda conscientemente elegir si legitimarlo o no.³⁷ De este modo, la necesidad de que el consentimiento sea informado refuerza la visión de un proceso realmente participativo del paciente en las decisiones que involucran su cuerpo y su salud; y se degrada la idea de una estéril formalización de la relación en la cual la adhesión del enfermo al tratamiento está relegada a mera condición de remoción de la ilicitud del hecho.³⁸

La obligación de información,³⁹ la cual debe ser claramente adecuada, en términos de explicación, a la capacidad de comprensión del asistido, debe ser particularmente detallada⁴⁰ y, si bien seguramente no incluya los así llamados riesgos imprevisibles, o bien los resultados anormales, puede decirse verdadera y directamente cumplida sólo en el caso en el cual el médico aporte toda la información científicamente posible sobre la intervención curativa, sobre las consecuencias normalmente posibles, aun si siendo tan infrecuentes como para parecer extraordinarias, en el balance entre riesgos y ventajas de la intervención. En otras palabras, también a la luz de la jurisprudencia, se puede afirmar que es lícita sólo la omisión de los riesgos imprevisibles, aquellos que corresponden a los casos anormales, en cuanto se colocan fuera de la esfera de control del médico y no tienen relieve según el *id quod plerumque accidit (lo que mayormente ha sucedido)*.⁴¹

Es necesario puntualizar que, en vista de una intervención quirúrgica o de otra terapia especializada o verificación diagnóstica invasivas, la información no abarca solamente los riesgos objetivos y técnicos en relación con la situación subjetiva y con la situación de

la ciencia, sino que abarca también la concreta, quizá carente, situación hospitalaria, en relación con las dotaciones y con los aparatos, y a su regular funcionamiento, de modo que el paciente pueda no sólo decidir si someterse o no a la intervención, sino también si hacerlo en aquel hospital o bien pedir transferirse a otro.⁴²

Por esto, cuando la información es inadecuada y no pone al paciente al corriente respecto de los riesgos y beneficios que implica la intervención, el consentimiento eventualmente otorgado por el paciente resultará inválido, porque estaría viciado y sería incapaz de discriminar la actividad médico-quirúrgica, que, como tal, sería arbitraria, ilícita y fuente de responsabilidad (claramente, fuera de casos en los cuales el tratamiento de salud es obligado por ley o bien incurre en un estado de necesidad).

Y se cae también en tal ilicitud aun cuando la intervención ha sido realizada bien y según el interés del paciente. La lesión al derecho de autodeterminación exige un resarcimiento del daño, independientemente de que como resultado de la intervención, arbitrariamente realizada, se haya efectuado un daño biológico (como hasta hace poco tiempo se pensaba).⁴³ Este daño, entonces, podrá determinar sobre el plano del *quantum (cuánto)*, lo que es resarcible, en el sentido de que será válido para concretar la subsistencia de un daño (consecuencia biológica) sumando otros daños eventuales, patrimoniales y/o no patrimoniales, sufridos a causa de la lesión de su derecho de autodeterminación. Pero la responsabilidad del médico por la lesión del derecho de autodeterminación del paciente podrá fincarse también ante un resultado afortunado, al provocar un daño no patrimonial inesperado.⁴⁴ Obviamente se debe considerar que, con el fin de que se configure legítimamente el nacimiento de tal derecho al resarcimiento aun en ausencia de un daño biológico, el paciente debe probar haber sufrido un efectivo daño como consecuencia de tal violación: póngase el caso de un sujeto que, intervenido, se lamenta de la presencia de algunas cicatrices. Aquí, el paciente deberá probar que, si hubiese sabido de su presencia, no habría aceptado someterse a la intervención, pudiendo pedir el re-

sarcimiento de los daños patrimoniales (gastos sostenidos para eliminar por medio de cirugía plástico-estética los detalles antiestéticos *de quibus (de los cuales se trata)*, y eventuales ganancias perdidas derivadas de esta nueva condición estética –imagínese la eventualidad de una desnudista, quien podría ser afectada, en el plano laboral, por una situación de este tipo–) además de los otros no patrimoniales no biológicos (compro-bando, en este caso, haber soportado una lesión a su dignidad que ha marcado su existencia en momentos cruciales de sufrimiento, físico y psíquico).⁴⁵ En caso contrario, el daño derivado de la lesión del derecho *de quo (del cual se trata)* se configuraría como un mero daño-evento (y sería así resarcible por el solo hecho de que el médico, con la conducta negligente, ha violado las disposiciones para la tutela del paciente). Ciertamente, no será simple para el paciente lograr probar la subsistencia del mencionado daño no patrimonial; ni será simple para el juez lograr cuantificarlo con el fin de la liquidación. Quedan abiertos varios problemas en este plano; mismos que llevan frecuentemente a los tribunales a decidir, entonces, de manera contradictoria entre ellos.⁴⁶

La ley Gelli-Bianco, que ha intervenido recientemente en el tema, no ha tratado específicamente la cuestión: ciertos aspectos eran contemplados en el proyecto de ley inicial, pero luego aparecieron puntos donde se evita que, apoyándose en su subsistencia (teniendo en cuenta el hecho de que tales problemáticas abarcan cuestiones éticas, antes que jurídicas), en ámbito político, pudiesen existir comportamientos para obstaculizar la aprobación definitiva de la ley misma.

Sin embargo, la ley incide de algún modo, si bien indirectamente, también en algunos aspectos relativos a tal disciplina: hasta ahora se consideraba que la naturaleza de la responsabilidad del médico, en caso de consentimiento inválido o bien ausente, era de tipo precontractual (atribuible, según la jurisprudencia mayoritaria, a la contractual según el art. 1218 del código civil). Hoy, excluidos los casos en los cuales se hace valer la responsabilidad de la institución, o bien sub-

siste un claro y explícito contrato con el médico citado en juicio, la responsabilidad será configurable como extracontractual, no existiendo ya la posibilidad de encontrar ningún tipo de “contrato social” entre el médico y el paciente.

Además, esta normatividad, refiriéndose expresamente a la responsabilidad, como está previsto por la ley Balduzzi, prevé que, en el cuantificar el daño biológico reclamado y demostrado por el paciente, el juez deba aplicar los artículos 138 y 139 del código de los seguros privados, en lugar de las más generosas tablas de Milán.

Actualmente está en curso de aprobación un proyecto de ley de iniciativa parlamentaria que se espera aporte claridad al tema, controlando todos los aspectos que hoy, no obstante la obra clarificadora de la jurisprudencia, no están muy claros.

5. Algún relieve crítico

La información en relación con el asistido se vuelve, por tanto, un proceso de comunicación entre el profesional de la salud (que aporta noticias en cuanto conocedor de la materia) y la persona a atender (la cual pide explicaciones y desea ser informada sobre los resultados esperados/complicaciones posibles). Se ha de proponer claramente a fin de estimular a quien recibe tal información a que tenga una participación crítica; además, no debe agotarse en un solo coloquio, sino debe necesariamente desarrollarse en todo el proceso asistencial.

Sin embargo, esto no sucede; frecuentemente el intercambio se agota en un solo coloquio inicial entre médico y paciente; y, peor, no sirve para estimular al paciente para algún tipo de participación. Hoy se asiste a una excesiva estandarización de los procedimientos informativos, los cuales son las más de las veces relegados a mera formalidad burocrática:⁴⁷ el consentimiento informado, por tanto, pierde relevancia y el motivo por el cual ha nacido es vaciado de su significado moral; se vuelve un mero deber, una mera obligación

de comportamiento que, realizado, libra al médico del compromiso de una eventual complicación futura de salud; se configura como un formulario que protege al médico de posibles problemas judiciales, en la óptica de la medicina defensiva,⁴⁸ y no sirve para hacer verdaderamente consciente la decisión del paciente atendido.⁴⁹

Además, la información aportada a los pacientes (objeto principal del consentimiento) sí es comprendida, en la mayor parte de los casos, por los asistidos,⁵⁰ pero está todavía lejana de estar en línea con la centralidad del paciente. Así, se crean con frecuencia diversas incomprensiones entre médico y paciente, de las cuales derivan en consecuencia numerosas peticiones de resarcimiento de los daños sufridos y, en la óptica de quien lo requiere, no consentidos.

La relación médico-paciente, entonces, sufre una fuerte despersonalización: el vínculo obligatorio está marcado por los modelos estrictamente contractuales⁵¹ y se provoca un empobrecimiento comunicativo del proceso sanitario. Un acto que debería servir para acercar los polos de la relación, en verdad los aleja:⁵² en este sentido, lo que debería ser el encuentro entre médico-paciente se vuelve choque; y la comunicación (ausente) se vuelve un «diálogo entre sordos, que se traduce en una relación lejana, fría y llena de sospechas; la información, traducida en la práctica del consentimiento informado, se vuelve la caricatura de sí misma».⁵³

No obstante su amplia autonomía de decisión, en cambio, el asistido tiene necesidad del médico en todo el itinerario curativo y debe necesariamente crear con él una relación de confianza con base en la cual poder elegir y hacerse aconsejar.⁵⁴ Esto se debe a que el enfermo, en el acto de su decisión autónoma, pierde en realidad la capacidad de evaluar racionalmente su propia condición patológica a causa del *estatus* emocional que lo afecta: dejarlo completamente solo en el momento de la decisión, por tanto, quiere decir correr el riesgo de transmitir, sí, información, pero «violando al sujeto y pisoteando sus emociones, en vez de instaurar con él un proceso comunicativo».⁵⁵ Además, el riesgo es que, a la luz de ello, se tienda a me-

noscar la importancia sustancial del médico, quien es reducido a mero prestador del servicio, a una especie de artesano de cualificación elevada, que debe limitarse a informar y no puede para nada aconsejar.⁵⁶

Si es verdad que los procedimientos informativos representan en este modo un momento central en la estructuración de una conciencia, completa y razonada, del tratamiento terapéutico al cual el paciente será sometido, entonces es oportuno que aquéllos sean respetados. Incidir positivamente en tales aspectos querría decir no sólo recuperar un momento comunicativo entre los dos polos de la relación, sino evitar, también, que las incomprensiones de las cuales se ha hablado, lleven en consecuencia a peticiones de resarcimiento del daño (eventualidad que incide negativamente sobre la serenidad del tratante y sobre su profesionalidad, ya que siempre teme la posibilidad de ser agredido por parte de quien en él no deposita ya ninguna confianza).

Es necesario verdaderamente recuperar la así llamada “alianza terapéutica” para lograr que médico y paciente concurren juntos en la elección del itinerario que mejor responda a la visión de la vida y la salud propia de la persona que se somete al tratamiento: el factor humano de los pacientes y del personal médico debe ser considerado como base de la cual partir para establecer un nuevo acercamiento entre tratante y asistido. Abandonado el legado de tipo hipocrático-paternalista, es necesario acoger una nueva concepción del “enfermo”, visto como sujeto sensato, consciente, capaz de buscar opciones y tomar decisiones; de involucrarse activamente en todo momento de su proceso. Pero se debe reconocer, al mismo tiempo, que no puede ser dejado solo en el momento en el cual se encuentre en el deber de elegir conscientemente.

Todo esto, es también para evitar que la (oportuna) autonomía reconocida al paciente pueda incidir todavía más negativamente en la relación médico-paciente cuando éste, fortalecido por su centralidad en la relación de salud, pretenda, por parte del médico, la sanación y/o, peor, la ejecución de ciertos tratamientos con el solo

fin de satisfacer sus propios deseos. Por tanto, es verdad que «[...] *la autonomía del paciente y el consentimiento informado no son aportados sólo como antídotos a los médicos arrogantes, sino son necesarios, ya que nadie más puede hablar por el paciente sino el paciente mismo*». ⁵⁷ Pero también es verdad que cuando esta autonomía de elección es demasiado amplia y se anula el contacto comunicativo, la medicina pierde su propia histórica connotación de arte médica para asumir, en cambio, aquella más despersonalizada y desresponsabilizante de técnica médica. La medicina debe, hoy, entre otras cosas, enfrentarse a apremiantes requerimientos externos de un público satisfecho que pretende la obtención de un resultado específico y no acepta la eventualidad del fracaso debido a causas de fuerza mayor. ⁵⁸ En esta óptica, el médico debe frecuentemente responder también a peticiones que no siempre corresponden a verdaderas y propias necesidades humanas, cuanto más bien a meros sueños del sujeto paciente, pretensiones en el límite de lo bizarro, que, en la perspectiva de quien las requiere, son legítimas en cuanto queridas y elegidas como oportunas para sí y para su propia salud. ⁵⁹

Referencias bibliográficas

¹ Sobre este punto, son siempre actuales las palabras de F. Modugno, el cual define el derecho a la salud como un nuevo derecho por motivo de su diferente colocación en el sector económico-social [1].

² Sobre el proceso de despatrimonialización, véase cuanto ha escrito Anna Lasso en un reciente documento sobre el tema de la centralidad de la persona en el ordenamiento jurídico [2].

³ La Corte Constitucional, en la sentencia n. 471/1990 ha reconocido expresamente que la libertad a la que se refiere el art. 13 constitucional, comprende también la libertad de cada uno de disponer de su propio cuerpo. La sentencia ha creado una estrecha conexión entre el derecho a la salud y el de la libertad de autodeterminación: el artículo 13 constitucional aporta una tutela que es central en el proyecto constitucional, teniendo como objeto un derecho inviolable incluido entre los valores supremos, indefectible núcleo esencial del individuo, del mismo modo del contiguo y estrechamente relacionado derecho a la vida y a la integridad física, con el cual concurre a constituir la matriz primera de todo otro derecho

constitucionalmente protegido por la persona. *Contra*, como es sabido, Castronovo, el cual considera que el derecho a la salud y a la autodeterminación deben quedar separados [3].

⁴ La importancia del mencionado principio personalista unido al artículo 32 constitucional se ha puesto como relevante también en el ámbito de la actividad hermenéutica de las normas civiles. En el tema de la tutela de la propiedad, por ejemplo, el artículo 873 del código civil, es interpretado haciendo referencia explícita al concepto referido en la primera sección del artículo 32 de la Constitución. La argumentación, después de todo, no puede excluir la referencia al artículo 844 del código civil, que reconoce al propietario de un terreno el derecho de impedir la introducción de humo o de calor, las exhalaciones, los ruidos, las sacudidas y similares propagaciones derivadas del terreno del vecino que superen los niveles normales de tolerancia: la correspondiente acción inhibitoria puede ser realizada por el sujeto afectado para conseguir el "*cese de las actividades nocivas a la salud*" (cfr. Casación Civil, SS.UU., sentencia n. 10186/1998). Cfr. también Casación Civil, sección III, sentencia n. 8420/2006.

⁵ Así se ha expresado la Casación Penal, sección IV, sentencia n. 36519/2001. Cfr. a propósito, las perspectivas delineadas por A. Fiori, G. La Monaca, G. Albertacci [4].

⁶ Valen para debilitar tal derecho las aparentes limitaciones previstas por nuestro ordenamiento en el art. 5 del código civil (que prohíbe los actos de disposición del propio cuerpo que «*causen una disminución permanente de la integridad física o bien sean contrarios a la ley, al orden público y a las buenas costumbres*») y en la segunda sección del art. 32 constitucional (el cual regula, en cambio, las relaciones entre el individuo y la colectividad en la óptica de los así llamados tratamientos sanitarios obligatorios). En cuanto al primer –presunto– límite, no representa un principio absoluto. Para conseguir el bienestar psicofísico, el paciente tiene el derecho de someterse a los tratamientos sanitarios considerados según la necesidad más eficaces para su salvaguarda; y si por tanto el directo interesado puede disponer del derecho a la integridad psicofísica en los límites en los cuales es funcional para los fines terapéuticos, la *RATIO (razón)* interpretativo-aplicativa del artículo 5 es normal que deba ser circunscrita a los actos que no sean dirigidos a la tutela de la propia salud. El debate que ha comprendido la relación entre las dos normas se ha frecuentemente acomodado, según Donatella Morana [5, p. 143], a una lectura vaga de la norma del código: se ha partido erróneamente de ella para interpretar el dictamen constitucional; se habría debido partir de la Constitución, en cambio, para examinar la validez y el alcance de la legislación ordinaria. Cfr. a este propósito también cuanto ha sido afirmado por Barbara Pezzini [6, pp. 50 y ss.]. Como ha declarado la Corte Constitucional, sentencia n.161/1985, «*por jurisprudencia constante, los actos de disposición del propio cuerpo, cuando están dirigidos a la tutela de la salud, incluso psíquica, deben considerarse lícitos*», aun si van concretamente a minar la integridad física de un sujeto enfermo hasta dejarlo discapacitado respecto a cómo se presentaba antes de la disposición. Piénsese en el caso de una operación como la de la amputación del pie dia-

bético, en ausencia de la cual el paciente correría peligro de muerte: «*la naturaleza terapéutica que la ciencia asigna a la intervención quirúrgica, y que la ley reconoce [...] excluye su ilicitud*» (cfr. Corte Constitucional, sentencia n. 161/1985; en esta teoría M. Bilancetti [7, p. 232]). La disposición del artículo 5 del código civil, en definitiva, no restringe la libertad de autodeterminación, sino, por el contrario, la protege, ya que prohíbe el abuso aunque no el acto dispositivo del propio cuerpo (Cfr. P. Barile [8, p. 388]). Es necesario puntualizar que la prohibición analizada está limitada únicamente a los comportamientos positivos, como es difusamente reconocido por la teoría (cfr. V. Crisafulli [9, 561]: «*no se extiende, por tanto, a los comportamientos de mera inercia que, no obstante, tienen por consecuencia la disminución de la integridad. Además, aquello no encuentra aplicación ni siquiera en el caso en el cual se esté discutiendo una disminución, así llamada temporal, como sucede, por ejemplo, en el caso de la donación de sangre, o del contrato de crianza*»). En cuanto al segundo límite, la Corte Constitucional, en la sentencia n. 307/1990 ha afirmado que un TSO puede ser impuesto sólo en previsión de que «*no incida negativamente en el estado de salud de aquel que le está sujeto, salvo para aquellas consecuencias que, por su tempestividad y escasa entidad, parezcan normales de toda intervención médica, y por tanto tolerables*». Después de todo, como es puntualizado por la Corte Constitucional, sentencia n. 307/1990: «*la ley que impone un tratamiento de salud no es incompatible con el artículo 32 de la Constitución si el tratamiento está dirigido no sólo a mejorar o a preservar el estado de salud de quien esté sujeto a ello, sino también a preservar el estado de salud de los otros, ya que es precisamente tal finalidad ulterior, concerniente a la salud como interés de la colectividad, la que justifica la comprensión de aquella autodeterminación del hombre que es inherente al derecho de cada uno a la salud en cuanto derecho fundamental*». (Cfr. sobre este punto las afirmaciones de A. Barbera [10, p. 90]). El legislador (ley n. 180/1978, art. 1) puntualiza que el carácter coercitivo de un tratamiento no podrá nunca reprimir o prejuzgar el ejercicio «*de los derechos civiles y políticos garantizados por la Constitución*». Esto significa que un tratamiento médico obligatorio no puede negativamente incidir ni sobre la capacidad del derecho privado, ni sobre la capacidad del derecho público del paciente. La determinación de esta ulterior garantía no resulta casual, ni tampoco una inútil repetición. Cfr. Corte Constitucional, sentencia n. 118/1996: «*la disciplina constitucional de la salud comprende dos lados, individual y subjetivo, el primero (la salud como "fundamental derecho del individuo"), social y objetivo el segundo (la salud como "interés de la colectividad")*. Algunas veces el primero puede entrar en conflicto con el segundo, según una eventualidad presente en las relaciones entre el todo y las partes». Al individuo dinámico, por tanto, son requeridas algunas prestaciones en obediencia a aquellos deberes inderogables de solidaridad política, económica y social establecidos en el artículo 2 constitucional, y que ayudan a dar prueba evidente de una clara reconsideración de no poca importancia del concepto de persona. El interés de la colectividad, en este sentido, representa un límite externo del derecho individual, una «*barrera que circunscribe su amplitud sin condicionar su usufructo*» (Cfr. el escri-

to de Donatella Morana [5, p. 163]): La tutela del derecho del individuo identifica así la regla general; el interés colectivo, en cambio, constituye, desde el inicio, su –justificada– eventual excepción (Cfr. la perspectiva delineada por L. Carlassare [11, pp. 110 y ss.]).

⁷ Para profundizar sobre el tema de la salud, de la autonomía, de la libertad de disposición y de la problemática inherente a la autonomía terapéutica, permítaseme referir a cuanto he escrito en otra ocasión [12].

⁸ Son numerosas las normas internacionales que prevén la necesidad del consentimiento informado del paciente en el ámbito de los tratamientos médicos: ver el artículo 24 de la Convención sobre los derechos del niño, firmada en Nueva York el 20 de noviembre de 1989, ratificada y promulgada con la ley del 27 de mayo de 1991, n. 176; el artículo 5 de la Convención sobre los derechos del hombre y sobre la biomedicina, firmada en Oviedo el 4 de abril de 1997, ratificada por Italia con la ley del 28 de marzo de 2001, n. 145; el artículo 3 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, proclamada en Niza el 7 de diciembre de 2000.

⁹ La definición está tomada de S. Spinsanti [13].

¹⁰ Sobre el tema del consentimiento informado, véase, si se quiere, *ex pluribus (en la mayoría de los casos)* un reciente escrito mío y la bibliografía ahí referida [14].

¹¹ Una conducta semejante sería perjudicial “*de la esfera personal del sujeto y de la libertad moral del mismo*”. Cfr. F. Bricola, G. Zagrelbesky, *Jurisprudencia sistemática de derecho penal* [15, p. 424].

¹² Cfr. Tribunal de Milán, V sección civil, sentencia n. 3520/2005: «*El consentimiento debe ser fruto de una relación real y no sólo aparente entre médico y paciente, en la cual el médico está obligado a recabar una adhesión efectiva y participada, no sólo en papel, para la intervención. Ese no es por tanto un acto puramente formal o burocrático, sino que es la condición imprescindible para transformar un acto normalmente ilícito, la violación de la integridad psico-física, en un acto lícito, fuente precisamente de responsabilidad*».

¹³ El consentimiento (oportunamente informado) garantiza «*la libre y consciente elección por parte del paciente y, por tanto, su misma libertad personal, conforme al art. 32, segunda sección, de la Constitución*». Cfr. Corte Constitucional, sentencia n. 438/2008.

¹⁴ Así se expresa, de nuevo, el Tribunal de Milán en la mencionada sentencia n. 3520/2005. Es el código de Nuremberg de 1949 el primero en definir como esencial el “consentimiento voluntario” del sujeto humano. Sin embargo, tal fórmula jurídica completa ha tenido origen en los Estados Unidos, donde el debate, desarrollándose primero limitadamente según la necesidad del consentimiento del paciente en la fase antecedente a aquella estrechamente quirúrgica, ha llegado luego a considerar la información como característica fundamental para su configuración (el así llamado *informed consent (consentimiento informado)* del siglo xx). Los precedentes históricos citados por las Cortes Americanas que han marcado el nacimiento del consentimiento como acto fundamental y han seguido su evolu-

ción hasta convertirlo en informado, son el caso *Slater* (1767), el caso *Carpenter* (1871), el caso *Mohr* (1905), el caso *Schloendorff* (1914) y el caso *Salgo* (1957). Por último, el caso *Cooper* (1971), que pone en evidencia cómo el principal objetivo del consentimiento informado es, al final, el de poner en conocimiento del paciente todos los aspectos concretos de la terapia, con base en los cuales él puede luego elegir conscientemente qué cosa hacer/no hacer. En Italia el consentimiento informado ha tenido el pleno reconocimiento solamente en épocas recientes, no obstante que aún le falta una disciplina orgánica unitaria. El legislador se ha ocupado muchas veces del consentimiento informado en el sector salud, sobre todo con la ley 107/1990 en materia de transfusiones (luego abrogada por la ley 219/2005), con la ley 135/1990 (programa de intervenciones urgentes para la prevención y la lucha contra el SIDA) y el decreto de ley 23/1998 en tema de experimentación clínica. Se señala, sin embargo, la ley 40/2004 en tema de procreación médicamente asistida, que dedica al consentimiento informado una disposición específica (el artículo 6), y el proyecto de ley 211/2003, relativo a la aplicación de la buena práctica clínica en la ejecución de las experimentaciones de medicamentos para uso clínico. El cuadro de la disciplina es completado por la normativa deontológica que confirma la sensible exigencia de adecuar las reglas éticas a la intervenida metamorfosis de la relación médico-paciente. El código deontológico en su constitución normativa tiene en cuenta la sensibilidad social y su correspondiente mayor conciencia que el ciudadano ya posee, y acomoda las mencionadas exigencias a las nuevas metas tomadas del progreso de las ciencias biomédicas y farmacológicas y los problemas éticos colateralmente suscitados y profundizados por los comités de bioética. Cfr. también, Corte Constitucional, sentencia n. 253/2009.

¹⁵ La definición está extrapolada por la Casación Civil, sección III, sentencia n. 16543/2011, la cual establece que: «*el derecho al consentimiento informado, en cuanto derecho no reconsiderable de la persona, ha de ser siempre y de cualquier modo respetado por el médico, a menos que se presenten casos de urgencia, descubiertos como consecuencia de una intervención concordada y programada y para la cual haya sido requerido y se haya obtenido el consentimiento; casos que pongan en gravísimo peligro la vida de la persona, que es un bien que recibe y que se relaciona con la tutela primaria en la escala de los valores legales, como fundamento del orden jurídico y de la vida civil; o se trate de un tratamiento médico obligatorio*».

¹⁶ Sobre el tema, *ex pluribus* (en la mayoría de los casos), se reenvía a los trabajos de G. Cocco [16, p. 485], M. Graziadei [17], G. Marini [18], L. Nivarra [19], P. Zatti [20], C. Casonato [21, 22].

¹⁷ Cfr. el trabajo de F. Mantovani [23].

¹⁸ También en su monografía, F. Mantovani [24].

¹⁹ «*El consentimiento informado quiere poner en el centro de la atención del médico, no sólo, o no solamente, la enfermedad, sino la persona necesitada de tratamiento; en modo que al deber de información del médico corresponde hoy la figu-*

ra del enfermo participe, que puede considerar la información como su derecho irrenunciable y no ya como una gentil concesión». Cfr. F. Giunta [25].

²⁰ Cfr. sobre este argumento cuanto ha sido expuesto por el Comité Nacional para la Bioética [26, p. 39]: *«la fase así llamada del paternalismo ha durado miles de años durante los cuales la unión entre médico y paciente ha sido esencialmente diádica y pocos extraños, excepto los familiares, podían penetrar en este personal, mágico reino del tratamiento. Era un modelo de medicina basado, más de cuanto lo es hoy, sobre la confianza en la capacidad técnica del médico y sobre su estructura moral, sostenida en la atribución de poderes mágicos del tratante, y estaba caracterizada por la dependencia del paciente y por el control ejercido por el médico».*

²¹ Cfr. C. Parodi, V. Nizza [27, p. 417].

²² Cfr. cuanto es referido por Paola Helzel [28, p. 615]

²³ R. Podromo [29, p. 89].

²⁴ *«Eligiré el régimen para el bien de los enfermos según mis fuerzas y mi juicio, y me abstendré de provocar daño o perjuicio»* (Así se lee en el clásico juramento hipocrático).

²⁵ Cfr. P. Helzel [28, p. 615].

²⁶ Todo esto, escribe C. Coratella [30, p. 4], es el resultado de la *«difundida elevación del nivel de instrucción general de la colectividad, y del renovado clima cultural que ha caracterizado los años ochenta y ha determinado, por un lado, una cada vez mayor capacidad de comprensión de las indicaciones terapéuticas aportadas por el médico; y por otro lado, la toma de conciencia por parte del ciudadano de sus propios derechos».*

²⁷ Cfr. la voz *Vida (derecho a la)* de G. Gemma [31].

²⁸ Cfr. la monografía de P. Borsellino [32].

²⁹ Cfr. de nuevo, las palabras de P. Helzel [28, p. 617].

³⁰ Cfr. la tesis de F. Viganò [33, pp. 524-525].

³¹ Son excepción los casos en los cuales no es posible hacer referencia a la voluntad del enfermo, porque es naturalmente incapaz o porque ha renunciado a ser autónomo centro de decisiones.

³² Sobre este tema, en general, se reenvía a los escritos de I. Andorlini y A. Marcone [34, pp. 145 y ss.], además que a los de D. Gourevitch [35], P. Mazzarello [36, pp. 3 y ss.], G. Montanari Vergallo [37] y M. Trabucchi [38].

³³ Cfr. las páginas de F. D'Agostino y L. Palazzani [39, p. 15].

³⁴ La información *contribuye* a hacer válido el consentimiento porque es necesaria pero no bastante por sí sola. Además de tal requisito, se reconocen como fundamentales otras características que el consentimiento debe poseer para ser considerado evidentemente válido. Debe ser libre, personal, manifiesto, actual, recibido (para profundizar en las mencionadas especificaciones, cfr. Iadecola [40], E. Iannelli [41, pp. 39-49]). En cuanto a la forma, ninguna prescripción específica considera que el consentimiento debe ser necesariamente escrito. Únicamente el artículo 30 del código de deontología hace referencia a una eventual documentación sólo en el caso en que la intervención sea particularmente difícil. El consenti-

miento debe ser real y efectivo, y no sólo *presunto*; actual (no anticipado), debe por tanto persistir en el momento del inicio de la intervención, y es siempre revocable. La jurisprudencia prevaleciente niega, de hecho, que asuma relieve el así llamado consentimiento presunto, o bien el ausente pero que se considera que habría sido otorgado si el paciente hubiese podido hacerlo (cfr. Casación Civil, III sección, sentencia n. 290984/2012; *contra*, Casación Civil sección IV sentencia n. 5976/2003, en la cual se afirma «*por lo que se refiere, en fin, al consentimiento del paciente [...] el consentimiento debe ser real, informado, pacífico o, si se dan las condiciones, presunto... en la hipótesis de imposibilidad material de manifestación del consentimiento y de urgente necesidad terapéutica*»).

³⁵ Cfr. Casación Civil, sección III, sentencia n. 15698/2010.

³⁶ La información debe ser particularizada y específica, con el fin de implicar «*el pleno conocimiento de la naturaleza de la intervención médica y/o quirúrgica, de su alcance y extensión, de sus riesgos, de los resultados esperados y de las posibles consecuencias negativas*» (cfr. Casación Civil, sección III, sentencia n. 7027/2001). Se ha hablado de “consentimiento informado” (o mejor de “*informed consent*”) al final de los años 50, cuando la Suprema Corte de California lo ha afirmado como principio en el caso Salgo *contra* Leland Stafford de 1957. En la sentencia, la Corte ha afirmado el deber del médico de comunicar al paciente todo hecho que sea necesario para formar la base de un consentimiento consciente al tratamiento propuesto: por primera vez, la investigación sobre la licitud de la intervención médica no está limitada a la subsistencia o no de un consentimiento explícito, sino que concentra la atención en la presencia de un consentimiento previamente informado. En Europa dicho acercamiento a la cuestión ha sido desarrollado solamente algunos años más tarde. En los “Principios de ética médica europea”, la carta firmada por 12 países de la Comunidad Europea en la conferencia de los órdenes profesionales de los médicos de 1987 (véase también la versión de 1982), en la cual se inspiran sustancialmente todos los actuales códigos de deontología, se hace énfasis en la necesidad de proveer al paciente de una adecuada información sobre los efectos y las previsibles consecuencias de la terapia antes de recabar su consentimiento.

³⁷ Cfr. Casación Civil, Sección III, sentencia n. 18334/2013, según la cual el médico tiene la obligación de aportar toda la información posible al paciente en orden a los cuidados médicos o la intervención quirúrgica a efectuar, tan es así que somete al paciente, para que suscriba un módulo no genérico, del cual sea posible deducir con certeza la obtención en modo exhaustivo por parte del paciente de dicha información: de ello se deriva que el médico cirujano falta a la obligación a su cargo cuando no aporte al paciente, en modo completo y exhaustivo, toda la información científicamente posible sobre la intervención quirúrgica que intenta realizar y sobre todo el balance riesgos/beneficios de la intervención.

³⁸ Cfr. sobre este punto, A. Vallini [42]. El paso del principio del consentimiento al del consentimiento informado es fundamental también desde el punto de vista cultural, desde el momento que señala la adquisición de la conciencia de la centralidad del paciente en el camino del tratamiento. En Italia un pleno reconoci-

miento jurídico de la necesidad de una adecuada previa información como requisito de validez del consentimiento, se ha tenido sólo a partir de los años 90, gracias a la importante acción de la jurisprudencia en este sentido y a la aparición de previsiones normativas específicas como las de la ley 107 de 1990, en materia de actividades transfusionales, o del proyecto de ley 230 de 1995, en materia de radiaciones ionizantes.

³⁹ Se pone en evidencia que la Casación Civil, Sección III, sentencia n. 364/1997, había fijado criterios de alcance general afirmando que: *«la validez del consentimiento está condicionada por la información, por parte del profesional a cual es requerida, sobre los beneficios, sobre las modalidades en general, sobre la decisión entre las diversas modalidades operativas y sobre los riesgos específicos previsibles (aún tan reducidos que puedan incidir gravemente sobre las condiciones físicas o sobre el bien de la vida) de la intervención terapéutica –información que debe ser efectiva y correcta– y, en el caso de que sea el mismo paciente el que solicite una intervención quirúrgica, por su naturaleza, compleja y realizada en equipo, la presunción de un consentimiento implícito a todas las intervenciones preparatorias y sucesivas, unidas a la intervención misma, no exime al personal médico responsable del deber de informarlo también respecto de estas fases operativas (en el caso concreto en relación con los diversos métodos anestésicos utilizables, con sus modalidades de ejecución y a su grado de riesgo), de modo que la decisión técnica del médico suceda luego de una adecuada información y con el consentimiento específico del interesado»*. En la motivación de la sentencia, la Suprema Corte se había detenido sobre el contenido de la obligación de información, cuya finalidad es la de permitir al enfermo una decisión consciente a través de un balance entre riesgos y beneficios del tratamiento y no ciertamente de aportar una explicación científica detallada de la prestación: *«en el ámbito de las intervenciones quirúrgicas, en particular, el deber de información incluye el alcance de la intervención, las inevitables dificultades, los efectos esperados y los riesgos eventuales, con el fin de poner al paciente en condiciones de decidir sobre la pertinencia de proceder con la intervención o de omitirla, a través del balance de ventajas y riesgos. La obligación se extiende a los riesgos previsibles, no así a los resultados anormales, en el límite de lo fortuito, que no asumen relieve según el id quod plerumque accidit (lo que en su mayor parte ha pasado), no pudiéndose desconocer que el médico debe equilibrar la exigencia de información con la necesidad de evitar que el paciente, por cualquier remotísima eventualidad, omita someterse también a una banal intervención. Asume relevancia, a este propósito, la importancia de los intereses y de los bienes en juego, no pudiéndose permitir, sin embargo, por un mero cálculo estadístico, que el paciente no esté al corriente de los riesgos, aun si son reducidos, que incidan gravemente sobre su condición física o, incluso, sobre el bien supremo de la vida. La obligación de información se extiende, además, a los riesgos específicos respecto a determinadas decisiones alternativas, de modo que el paciente, con el auxilio técnico-científico del médico, pueda inclinarse por una u otra de las decisiones posibles, a través de una consciente valoración de los riesgos correspondientes y de*

las respectivas ventajas. Desde otro punto de vista es conocido que intervenciones relativamente complejas, especialmente en el trabajo en equipo, actualmente normales en las intervenciones quirúrgicas, presentan, en sus diversas fases, riesgos específicos y claros. Para que tales fases asuman una propia autonomía de gestión y den lugar, ellas mismas, a decisiones operativas diversificadas, si bien cada una de las cuales presente riesgos diversos; la obligación de información se extiende también a cada una de las fases y a sus riesgos respectivos así como a los riesgos previsibles, y no así a los resultados anormales, en el límite de lo fortuito [...], no pudiéndose desconocer que el médico debe equilibrar la exigencia de información con la necesidad de evitar que el paciente, por una remotísima eventualidad, evite someterse también a una intervención banal.» También el código de deontología médica se acerca a la problemática de la información, estableciendo en el artículo 33 el deber del médico de aportar al paciente la más idónea información, esencial y exhaustiva, que debe ser correspondiente al nivel de la cultura, de la emotividad y de las capacidades intelectuales del paciente, exenta de toda superflua especificación respecto a los datos científicos implicados: la información debe abarcar el diagnóstico, el pronóstico, las perspectivas terapéuticas y las verosímiles consecuencias de la terapia y de la no terapia. La eventual voluntad de la persona asistida de no ser informada debe ser documentada, en garantía del deber del médico de respetar también tal deseo del paciente sin incurrir en responsabilidad alguna.

⁴⁰ Cfr. Casación Civil, Sección III, sentencia n. 2847/2010.

⁴¹ Cfr. Casación Civil, Sección III, sentencia n. 27751/2013

⁴² Entre otras, cfr. Casación Civil, Sección III, sentencia n. 4540/2016. La gestión del riesgo, entendida tanto como conjunto de las modalidades de reducción de la probabilidad de verificación de errores clínicos, como de las modalidades necesarias para su gestión en el desafortunado caso en que aparezcan, debe volverse completamente parte integrante del proceso de mejoramiento organizativo de la salud, así como está prescrito también por el Código de Deontología Médica de 2014 (art. 14), por lo cual el médico "... con el fin de garantizar las más idóneas condiciones de seguridad del paciente..." está llamado a contribuir a la gestión del riesgo clínico poniendo "...atención al proceso de información y de consecución del consentimiento, así como a la comunicación de un evento indeseado y de sus causas..." y contribuyendo en fin a la "...revelación, la señalización y la valoración de eventos centinela, errores, casi-errores y eventos adversos...".

⁴³ Cfr. Casación Civil, Sección III, sentencia n. 19220/2013, según la cual en una relación personal con el paciente que está a punto de procedimientos diagnóstico-terapéuticos, éste tiene derecho a recibir la información sobre los beneficios y riesgos o alternativas del procedimiento propuesto, con un lenguaje que debe tener en cuenta el grado cultural de la persona asistida (lenguaje claro que contemple el particular estado subjetivo y el grado de conocimientos específicos). No influye en el hecho ilícito de la violación del consentimiento informado el que el tratamiento haya sido realizado correctamente o no. En tal perspectiva, lo que se pone de relieve es que el paciente, a causa del déficit de información no ha sido

puesto en condición de acceder al tratamiento de salud con una voluntad consciente de sus implicaciones, realizándose, en él, una lesión de su dignidad que marca la existencia en los momentos cruciales del sufrimiento físico y psíquico. Cfr. también Casación Civil, Sección III, sentencia n. 16543/2011 y Casación Civil, Sección II 20984/2012. En estos términos ya se expresaba la Casación Civil, Sección III, sentencia n. 5444/2006: *«la integridad o no del tratamiento no asume ningún relieve respecto de la subsistencia del ilícito por violación de consentimiento informado, la cual subsiste por la simple razón de que el paciente, a causa del déficit de información, no ha sido puesto en condición de asentir al tratamiento de salud con una voluntad consciente de sus implicaciones»*.

⁴⁴ Cfr. Casación Civil, Sección III, sentencia n. 2847/2010, en la cual la Suprema Corte ha distinguido el perjuicio a la salud, dependiente del tratamiento de salud (culposo o no culposo) y la violación del derecho del paciente a ser informado en relación con el tratamiento propuesto. Para comentarios iniciales consultar a A. Riccio [43] y M. Gorgoni [44].

⁴⁵ Es necesario que quien se considere dañado en su propio derecho a autodeterminarse, demuestre las circunstancias relevantes que justifican el resarcimiento del daño según los artículos 1223 y 2059 del código civil, en cuanto que *«es siempre necesaria como prueba de la entidad del daño, o sea la demostración de que la lesión ha producido una pérdida de tipo análogo a la indicada por el art. 1223 del código civil, constituida por la disminución o privación de un valor personal (no patrimonial) respecto a la cual el resarcimiento debe ser medido»* (Cfr. Tribunal de Milán, Sección V civil, 29 de marzo de 2005, n. 3520). El tema de la prueba del daño no patrimonial y de las dificultades que implica no han escapado a la atención de los jueces que han perfeccionado la distinción entre daño ínsito en la violación (daño en *re ipsa* (*la cosa misma*)) y prueba del daño en *re ipsa* (*la cosa misma*): ellos, entonces, han buscado no hacer coincidir el daño con la violación del interés, sino exonerar como quiera al dañado, del peso de demostrar la existencia del perjuicio (cfr. Casación Civil, SS. UU., sentencia n. 1338/2004).

⁴⁶ Véase, para profundizar, cuanto se ha escrito en el ensayo publicado en la revista *Federalismos* [14].

⁴⁷ Esta información es constatable por el estudio realizado por Costa G, Maiale N, Pascolo Priscilla, Pezzino Serenella [45]: aquí los autores dan cuenta de una investigación cuyo objetivo ha sido constituido por una muestra total de 207 pacientes, distribuidos en tres hospitales del centro de Italia, conformado por 117 hombres (el 56.52%) y 90 mujeres (el 43.47%), todos adultos y de los cuales el 1.93% están en la franja de edad de 18-30 años (4 pacientes), el 18.84% en la franja de edad 31-45 años (39 pacientes), el 32.85% en la franja de edad 46-65 años (68 pacientes) y el 46.37% representado por mayores de 65 años (96 pacientes); recién operados (máximo de 1-2 días) y todos sometidos a intervenciones quirúrgicas electivas; es decir, efectuadas en condiciones no de urgencia (no obstante 11 pacientes sobre el total de la muestra igual al 5.31% afirman haber sido operados en procedimiento de urgencia y 3 pacientes –igual al 1.44%– incluso en procedimiento de emergencia).

⁴⁸ A partir de una investigación AGENAS ha concluido que el 11.8 por ciento del gasto de salud total es causado precisamente por la medicina defensiva (cifra variable entre los 10 y los 13 mil millones de euros). «La Medicina Defensiva es... un fruto preocupante de la creciente controversia judicial que agobia a la clase médica. De ello se deriva una turbación ulterior de la práctica profesional... La Medicina Defensiva se verifica cuando los médicos prescriben tests, tratamientos o visitas, o evitan pacientes o tratamientos de alto riesgo, principalmente... con la finalidad de reducir su propia exposición al riesgo de acusaciones de “*mala praxis*”... La Medicina Defensiva... produce daño social por el aumento indevido de los costos de la salud, ya de por sí elevados» (Fiori A., *La medicina legale defensiva. Editoriale* [46]).

⁴⁹ En esta perspectiva, la relación médico-paciente se asemeja a una ordinaria relación comercial regulada según la ley por precisas normas de integridad profesional (pericia, verdad, fidelidad a los hechos) y el paciente se vuelve un simple cliente, un consumidor común, mientras el médico, como correcta contraparte, se limita a ponerlo en las condiciones de poder elegir (sin ni siquiera preocuparse por el hecho de que él sepa efectivamente hacerlo bien); es la así llamada *medicina defensiva*, aquella que «*se verifica cuando los médicos prescriben test, procedimientos diagnósticos o visitas, o bien evitando pacientes o tratamientos de alto riesgo, principalmente (aunque no exclusivamente) para reducir su exposición a un juicio de responsabilidad por mala praxis*». La definición ha sido elaborada en 1994 por la OTA, Office of Technology Assessment, U.S. Congress. Sobre el tema, es interesante la monografía de F. Liparoti [47].

⁵⁰ Siempre teniendo en cuenta cuanto ha surgido en la investigación mencionada [44], el 56% de los entrevistados ha declarado que el lenguaje utilizado, en la fase de la información, resultaba ser “muy comprensible”, mientras el 33% “mediana-mente comprensible”.

⁵¹ Según E. Sgreccia [48, p.1], no es «*deseable recorrer una línea puramente contractualista: la imposibilidad de traducir inmediatamente la relación de salud en los términos del contrato entre el especialista y el enfermo deriva del espesor existencial de la enfermedad, de su significado ético y antropológico*».

⁵² Como prueba de ello, véase cuanto sucede hoy en el caso de la telemedicina.

⁵³ Cfr. S. Spinsanti [13, p. 92].

⁵⁴ El surgimiento y el descubrimiento de una enfermedad que no se sabe diagnosticar y afrontar, escribe S. Orefice [49, p. 3] «*de por sí desarma la mente [...]. La desesperación puede ya parcialmente reducirse sabiendo que existirá un doctor capaz de ayudar*».

⁵⁵ Así escribe E. Sgreccia [48, p. 22].

⁵⁶ Nos preguntamos si, frente a una actitud tan evidentemente “pasiva” del médico, él mismo debe ser considerado todavía como parte activa de la relación obligatoria o bien reviste las características, ya, de un mero ejecutor material de la voluntad ajena.

⁵⁷ Cfr. la obra miscelánea curada por G. Pasinelli [50, p. 55].

⁵⁸ Todo esto incide en la consideración del cuerpo, que se transforma en un objeto a modificar y al servicio de sus propios deseos. Sobre este tema se expresan: A. Santosuosso [51], P. Veronessi [52], S. Rodotà [53], R. Romboli [54].

⁵⁹ «*La cultura contemporánea ha denunciado frecuentemente los límites del paternalismo médico en nombre de la autonomía del paciente. Responder a los posibles abusos del paternalismo médico recurriendo solamente al principio de autonomía no sirve para reequilibrar la relación médico-paciente, sino incluso parece condenarla a la conflictividad [...]»*. Así escribe E. Sgreccia [48, p. 1]. Se refiere claramente, en este caso, a las operaciones de cirugía estética, entre otras, a propósito de las cuales permítase referir a cuanto se ha escrito en otra ocasión en esta revista [55].

Bibliografía

¹ MODUGNO, F. *I nuovi diritti nella giurisprudenza costituzionale*. Torino: Giappichelli; 1995.

² LASSO, A. *Centralità della questione etica e rilevanza dell'interesse non patrimoniale nella regolamentazione del mercato*. En: MARTÍNEZ SICLUNA Y SEPULVEDA, C (CURADOR). *L'etica del mercato*. Milano: CEDAM; 2011: 115-142.

³ CASTRONOVO, C. *Autodeterminazione e diritto privato*. Europa e diritto 2010; 4: 1037-1071.

⁴ FIORI, A., LA MONACA, G, ALBERTACCI, G. *In tema di trattamenti medico chirurgici effettuati per autonoma decisione del medico senza previo consenso del paziente: un passo avanti nella giurisprudenza della Cassazione penale?* Riv. It. Med. Leg. 2002; XXIV: 880-896.

⁵ MORANA, D. *La salute nella costituzione italiana, profili sistematici*. Milano: Giuffrè; 2000.

⁶ PEZZINI, B. *Il diritto alla salute: profili costituzionali*. Dir. e soc. 1983; I: 21-57.

⁷ BILANCETTI, M. *La responsabilità penale e civile del medico*. Padova: CEDAM; 2010.

⁸ BARILE, P. *Diritti dell'uomo e libertà fondamentali*. Bologna: Il Mulino; 1984.

⁹ CRISAFULLI, V. *In tema di trasfusioni obbligatorie*. Dir. Soc. 1982; III: 557-568.

¹⁰ BARBERA, A. *I principi costituzionali della libertà personale*. Milano: Giuffrè; 1967.

¹¹ CARLASSARE, L. *L'art. 32 della Costituzione e il suo significato*. En: Alessi R (curador). *L'ordinamento sanitario*. Milano: Giuffrè; 1967.

¹² POSTERARO, N. *Il diritto alla salute e l'autodeterminazione del paziente tra guarigione effettiva e pericoloso sviluppo della tecnologia*. *Medicina e Morale* 2015; 3: 391-416.

¹³ SPINSANTI, S. *Chi decide in medicina*. Roma: Zadig; 2002.

¹⁴ POSTERARO, N. *Liceità del trattamento medico arbitrario: osservazioni critiche sui profili di responsabilità civile e penale del sanitario alla luce dell'evoluzione giurisprudenziale*. *Federalismi* 2015; *osservatorio di diritto sanitario*: 1-41.

- ¹⁵ BRICOLA, F, ZAGRELBESKY, V. *Giurisprudenza sistematica di diritto penale*. Torino: Giappichelli; 1996.
- ¹⁶ COCCO, G. Un punto sul diritto di libertà di rifiutare terapie mediche anche urgenti. *Resp. Civ. prev.* 2009; 74: 485-506.
- ¹⁷ GRAZIADEI, M. Il consenso informato e i suoi limiti. En: LENTI, L., FABRIS, E., ZATTI, P. (curador) *I diritti in medicina*. En: RODOTÀ, S., ZATTI, P. *Trattato di Biodiritto*. Milano: Giuffrè; 2010.
- ¹⁸ MARINI, G. Il consenso. En: RODOTÀ, S., TALLACCHINI, M., (curador). *Ambito e fonti del Biodiritto*. En: RODOTÀ, S., ZATTI P., (dirigido por). *Trattato di Biodiritto*. Milano: Giuffrè; 2010.
- ¹⁹ NIVARRA, L. *Autonomia (bio) giuridica e tutela della persona*. *Eur. Dir. Priv.* 2009; 35: 719-754;
- ²⁰ ZATTI, P. *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*. *Nuova giur. Civ. comm.* 2000; II: 1-36.
- ²¹ CASONATO, C. *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*. *Diritto pubblico comparato ed europeo* 2009; III: 1052-1073.
- ²² CASONATO, C. *Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione*. *Quad. cost.* 2008; 3: 545-576.
- ²³ MANTOVANI, F. *Problemi giuridici dell'eutanasia*. *Medicina sociale* 2007; 20: 249-276.
- ²⁴ MANTOVANI, F. *I trapianti e la sperimentazione umana nel diritto italiano e straniero*. Padova: CEDAM; 1974.
- ²⁵ GIUNTA, F. *Il consenso informato all'atto medico tra principi costituzionali e implicazioni penalistiche*. *RIDPP* 200; 2: 377-410.
- ²⁶ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA. *Scopi, limiti e rischi della medicina*. Presidenza del Consiglio dei Ministri 2001.
- ²⁷ PARODI, C., NIZZA, V. *La responsabilità penale del personale medico e paramedico*. Torino: Giappichelli; 1996.
- ²⁸ HELZEL, P. *Il rapporto medico-paziente tra principi etici e norme giuridiche*. *Le Corti Calabresi* 2007; 3: 615-637.
- ²⁹ PRODOMO, R. *Lineamenti di una bioetica liberale*, Bologna: Alberto Perdisa Editore; 2003.
- ³⁰ CORATELLA, C. *La responsabilità penale del medico*. *Diritto e Giustizia* 2006; 3: 42-77.
- ³¹ GEMMA, G. *Vita (diritto alla)*. *Digesto delle discipline pubblicistiche*, vol. xv; Torino: Giappichelli; 1999.
- ³² BORSELLINO, P. *Bioetica tra autonomia e diritto*. Milano: Giuffrè; 1999.
- ³³ VIGANÒ, F. *Stato di necessità e conflitti di doveri*. Milano: Giuffrè; 2000.
- ³⁴ ANDORLINI, I., MARCONI, A. *Medicina, medico e società nel mondo antico*. Firenze: Mondadori; 2004.
- ³⁵ GOUREVITCH, D. *Le triangle hippocratique dans le monde gréco-roman*. Roma: École Française De Rome Palais Farnèse; 1984.

- ³⁶ MAZZARELLO, P. *Rapporto terapeutico in occidente: profili storici*, en LENTI, L., FABRIS, E., ZATTI, P. (curador). *I diritti in medicina*. En: RODOTÀ, S., ZATTI, P. (dirigido por). *Trattato di Biodiritto*. Milano: Giuffrè; 2010.
- ³⁷ MONTANARI, VERGALLO, G. *Il rapporto medico paziente. Consenso informato tra libertà e responsabilità*. Milano: Giuffrè; 2008.
- ³⁸ TRABUCCHI, M. *L'ammalato e il suo medico. Successi e limiti di una relazione*. Bologna: Il Mulino; 2009.
- ³⁹ D'AGOSTINO, F., PALAZZANI, L. *Bioetica. Nozioni fondamentali*. Brescia: La Scuola; 2007.
- ⁴⁰ IADECOLA, G. *Consenso del paziente e facoltà di curare*. En: Ammirati D, (curador). *La responsabilità del medico*. Padova: CEDAM; 2004.
- ⁴¹ IANNELLI, E. *Responsabilità del medico e consenso del paziente*. En: AMMIRATI, D, (curador). *La responsabilità penale del medico*. Padova: CEDAM; 2004.
- ⁴² VALLINI, A. *Paternalismo medico, rigorismi penali, medicina difensiva: una sintesi problematica e un azzardo de iure condendo*. Riv. it. Med. Leg. 2013; 1: 2-16.
- ⁴³ RICCIO, A. *La violazione dell'autodeterminazione è, dunque, autonomamente risarcibile*. Contratto e impresa 2010; 2: 313-322.
- ⁴⁴ GORGONI, M. *Ancora dubbi sul danno risarcibile a seguito di violazione dell'obbligo di informazione gravante sul sanitario*. Resp. Civ. e prev. 2010: 1014-1027.
- ⁴⁵ COSTA, G., MAIALE, N., PASCOLO PRISCILLA, PEZZINO SERENELLA. *Il rischio di modello nel percorso d'acquisizione del consenso informato*. Mondo Saitario 2016; 3:1-11.
- ⁴⁶ FIORI, A. *Medicina legale della responsabilità medica*. Milano: Giuffrè; 1999.
- ⁴⁷ LIPAROTI, F. *Medicina difensiva e colpa professionale medica in diritto penale tra teoria e prassi giurisprudenziale*, Milano: Giuffrè; 2012.
- ⁴⁸ SGRECCIA, E. *Manuale di Bioetica. Fondamenti ed etica biomedica*. Milano: Vita e Pensiero; 1999.
- ⁴⁹ OREFICE, S. *La sfiducia e la diffidenza*. Milano: Giuffrè; 2002.
- ⁵⁰ PASINELLI, G (curador). *Il consenso informato. Una svolta nell'etica medica*. Milano: Franco Angeli; 2004.
- ⁵¹ SANTOSUOSSO, A. *Corpo e libertà. Una storia tra diritto e scienza*. Milano: Giuffrè; 2001.
- ⁵² VERONESI, P. *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei casi e astrattezza della norma*. Milano: Giuffrè; 2007.
- ⁵³ RODOTÀ, S. *La persona costituzionalizzata e la sua autodeterminazione*. En: RODOTÀ, S., TALLACCHINI, M (curador). *Ambito e fonti del Biodiritto*. En: RODOTÀ, S., ZATTI, P (dirigido por). *Trattato di Biodiritto*. Milano: Giuffrè; 2010.
- ⁵⁴ ROMBOLI, R (curador). *Atti di disposizione del proprio corpo*. Pisa: Edizioni Plus; 2007.
- ⁵⁵ POSTERARO, N. *Vanità, moda e diritto alla salute: problemi di legittimazione giuridica della chirurgia estetica*. Medicina e Morale 2014; 2: 275-302.

The informed consent “problem”: from the rights of the patient to the depersonalization of the physician-patient relationship

El “problema del consentimiento informado de los derechos del enfermo a la despersonalización de la relación médico-paciente”

*Nicola Posteraro**

Abstract

The “problem” of the informed consent: from the rights of the patient to the depersonalization of his relationship with the physician.

This work deals with the process of the informed consent.

It analyzes the “new” right to health; then, it focuses its attention on the right to be informed before conducting a healthcare procedure. In the end, it considers the issue of the relationship between the physician and the patient and investigates the problem of its depersonalization.

Keywords: health, freedom, paternalism, informed consent, medical liability, self-determination.

Jurisprudence Department, University of the Studies of Rome Three, Rome, Italy.
Original Title: Il “problema” del consenso informato: dai diritti del malato alla spersonalizzazione del rapporto medico-paziente. Published in the Magazine *Medicina e Morale* 2017/3 pp. 371-387. The translation has not been revised by the author.
Received for the *Medicina e Morale* magazine on December 29, 2016; accepted on May 30, 2017.
Received on October 30, 2018. Accepted on November 05, 2018.

1. The new right to health

The right to health, in light of the interesting hermeneutic itinerary that has made of man, the fulcrum of the judicial system, represents today, a “*new*” right,¹ taken to a more strongly personalist and subjective dimension. Thanks to the process of depatrimonialization² and to the ontological and axiological interpretation of the human person, the concept of freedom of treatment constitutes a perfect explanation of the wider principle of law of which the article 13 of the constitution³ speaks about: health tutoring must be balanced with the individual’s personal freedom, with his capability of self-determination, and safeguard his own physical and psychic integrities. In the absence of such balance, the person would not be capable to exert any other fundamental right guaranteed by our judicial system, and would find itself limited in the full explanation of its own personality.

In accordance with the general principle extracted from the combination of the expressive rules from the most wide personalist principle adopted by our Constitution,⁴ the person is put as “*the center of the interests and the values around which the system of personal guarantees is focused*”.⁵ The individual is the central core, an autonomous subject; he decides by himself without external third parties, could undermine such explanation of his autonomy: they remain strangers, in most of the cases, at the time of decision making of the individual; and, only there, where the decisions of the autonomous individual could in abstract harm his other constitutionally warranty rights, then it will be possible to them shift from one passive to an active side.

But in this case, such shift will be justified by the fact that they, taken as a whole, would have assumed the features of subjects carriers of collective values surely aimed to prevail (in the optics of the constitutional balance) over those exalted by the particular individual in the scope of his own decision autonomy.⁶

2. From autonomy to the informed consent

Under this perspective, the importance of such freedom of election is located in the relevance assumed by so called consent in the therapeutic type relationships. Health is particular of men; from it each one can freely dispose of, according to what is expressly foreseen in the constitutional articles 2, 13 and 32:⁷ the consent represents the best way to be able to establish this freedom of election, within the context of the health relationships. That clearly impacts on autonomy, independence, right/duty to care and be cared aspects; it is the essential element in order to be able to legitimize the medial-surgical activity.⁸

It is precisely on the basis of the necessary acknowledgement of the patient’s freedom, in the area of the health relationship, that the “*enlightenment of medicine*”⁹ appears as a fundamental moment in an activity already dangerous by itself; It becomes a moment particular of this activity, and corresponds perfectly to the personalist principle that inspires our regulation:¹⁰ the patient, in order to be rightfully submitted to any type of medical treatment, must necessarily declare from the beginning his rightfully own will of election. Otherwise, the physician’s activity would end up by unfairly substituting the client’s one¹¹. That has to be read as the expression of the conscious adhesion by the patient to the treatment proposed by the physician¹², as a true and particular right of the person that, finding a secure basis in the most objective fundamental principles expressed by our Supreme Source¹³, belongs to the inviolable principles¹⁴. Therefore, it cannot be compromised in any way whatsoever and becomes «*a non-reviewable right*»¹⁵ of the individual.¹⁶

The principle of consent to the intervention of others on the individual person itself, constitutes the natural corollary of the widest principle of personal freedom¹⁵ and *it is materialized in the exclusiveness of the physical and psychic being itself, by virtue of which, the person cannot be submitted to coercion on the body and mind, to the violation of his corporeal freedom sphere, and even only moral; all power or duty of the physician on the*

*patient, finds its root in the sole and exclusive source that is the consent of the patient himself, which represents the focal moment of the same legislative authorization as of the medical activity.*¹⁸

3. Physician and patient: from paternalism to the liberal model. A relationship that changes

A similar acceptance of consent, as an indispensable element of the treatment relationship, is the reflex of a change in vision that, in the field of the physician-patient relationship, has led to a configuration of a new so called personalistic model, instead of the so called paternalistic model.¹⁹ The way to understand the kind of interaction between the treating physician and the sick patient, has changed in a substantial manner, only recently. Before, some time ago, in light of a restricted interpretation of Article 32 from the Constitution, it was recognized, without any doubt whatsoever, the superiority and supremacy substantial position of the physician, with respect to his patient. It was considered and believed, that the patient, an ignorant regarding the subject matter at hand, would have been deprived of the technical-scientific knowledge particular to the surgical activity; and that, therefore, should have been necessarily subjected to the specialist will.²⁰ The patient's inclusion in the decision phase of the decision making process, evidently was, a minimal insertion; he only was considered as a mere object, in a treatment moment of a process. The patient had to accept without any critics or complaint, the physician's decisions and thus, he used to suffer the therapeutic decisions, and the negative consequences that derived from them. It is enlightening regarding this issue, the definition by Parodi and Nizza,²¹ which see the patient in this model, as a passive subject in a forced relationship, an objectively inferior subject,²² an individual that expects care and health as presents of a generous and miraculous benefit, "*a faithful subject that does whatever is ordered by the physician*".²³ Medicine was considered both an

Art and a Science: that, as such, represented the highest expression of intellectual freedom, before even, than a profession: its practice and results could have hardly been put under discussion. The physician, as a homage to the heaviest Hippocratic principle,²⁴ used to represent the body's priest, he presented himself as the wizard of cure, regarding the patient, and represented and performed a paternal role.

Currently, on the other hand, we are assisting to a truly and particular emancipation of the patient²⁵ and a greater autonomy is acknowledged to the sick individual, who's free decisions are legitimized in the area of a peer and fair therapeutic relationship: the physician's figure and character, become fundamental for treatment purposes, but not for the decision purposes that are assumed.²⁶ On the other hand, *“there is no fingerprint of a paternalistic conception in the constitutional rules, nor it is ever found in the current interpretation of them; it has never been set a limitation to the autonomy of the subjects, except in cases of disability, as a function of the accomplishment of the interests of the subjects themselves”*.²⁷ Why then, it should be verified in this context such limitation, if never before as in other fields, in the medical one precisely, the individual's interest in having himself cared for becomes predominant, and not corruptible nor conditional?

In this line of thinking, the physician must include the patient in all the decisions that refer to the treatment of his physical and psychic status, not being able absolutely, to overlook his will of decision. Today, in the *“relationship patient-physician, two centers of assessment and decision of the medical interventions to be performed in sickness management are confronted”*:²⁸ the patient is aware of his own rights; for him it is fully recognized, his dignity as a capable subject for self-determination, and to decide regarding the diagnostic and therapeutic medical interventions on himself, proposed by the physicians;²⁹ he, definitely, entrusting himself to a physician, will constitute him as guarantor of his own health, but certainly not as an absolute lord of it. The ultimate responsibility of choosing if to submit himself to a speci-

fic medical intervention, necessarily will be a burden, in this sense, over the interested party.³⁰

This has to do with the model rated as “*liberal*”, focused on the principle of autonomy, to which it is submitted the understanding that the adult and capable individual’s will could not be oppressed or nulled not even when the purpose that is being proposed is to do good;³¹ that that puts aside definitely the general presumption of the patient’s disability, dependent from the paternalistic model, declaring that, the patients will, could not in general be substituted by the will of other subjects.³²

The patient’s role *«tends to become more active each time, in the communication dynamics with the therapist, because it only corresponds to the patient, to specify those concrete indications (of economic, family and in general more existential character) that, integrating them with those strictly scientific made by the physician, allow to arrive to, starting from an abstract range of options (all of them in principle plausible and legitimate), to a concrete decision of treatment»*.³³

4. Information as a fundamental requirement of a valid consent

In order to be able to speak about valid consent, which would provide legitimacy to a medical treatment, it is necessary for it to be accompanied and preceded by a precise information.³⁴ The physician must provide his patient *«in a comprehensive and complete way, all the information scientifically possible regarding the therapies that are pretended to be applied, or the surgical intervention that is being intended to perform, with their own modalities»*,³⁵ as well as inform about the scope of the intervention, about the unavoidable difficulties, about the achievable effects, and about the eventual risks, in a way to put it under the conditions of being able to decide in a conscientious or aware manner about the pertinence of the proceedings.³⁶

This information does not have the purpose to bridge the cognitive techno-scientific differences between the physician and the patient, for what, rather, the one of tutoring the self-determination right of whom submits himself to a treatment or to a surgical intervention, achieving that such subject could consciously choose if to legitimate it or not.³⁷ In this way, the need for the consent to be informed, reinforces the vision of a really participative process by the patient, in the decisions that involve his body and his health; and the idea of a sterile formalization of a relationship in which the adherence of the patient for a treatment be disregarded to a mere condition of removal of the illegality of the fact be degraded.³⁸

The obligation for information,³⁹ which must be clearly proper, in terms of the explanation to the capability to understand by the assisted, must be particularly detailed⁴⁰ and, while it surely does not include the so called unforeseen risks, or either the abnormal results, could be called truly and directly fulfilled, only in the case of the physician would provide all the possible scientific information about the healing intervention, about the possible normal consequences, even if being so infrequent as to seem extraordinary, in the balance between risks and advantages of the intervention. In other words, also in light of jurisprudence, it can be declared that its only legal the omission of unpredictable risks, those that correspond to abnormal cases, in so far as they are set outside the physician's control sphere, and they are not relevant whatsoever according to *id quod plerumque accidit* (*what has mainly happened*).⁴¹

It is necessary to point out that, in light of a surgical intervention, or of another specialized therapy or diagnostic invasive verification, the information does not only cover the objective and technical risks related to the subjective situation and to the science situation, but that it covers also the concrete, maybe lacking of, nosocomial situation, related to the provisions and the equipment, and to its regular functioning, in a way that the patient could not only decide if submitting himself or not to the intervention, but

also if doing it in that hospital, or else to ask to be transferred to another one.⁴²

For this, when the information should be inadequate and would not update the patient to the risks and benefit that the intervention implies, the consent eventually granted by the patient, will be invalid, due to the fact that it would be flawed and would be incapable to discriminate the medical-surgical activity, that, as such, would be arbitrary, illegal and the source of accountability (clearly, out of the cases in which the health treatment will be enforced by law or else incur in a state of necessity).

And you also fall into such illegality, even though the intervention would have been well performed and according to the patient's interest. The harm to self-determination right, demands a compensation for damages, regardless of the outcome of the intervention, arbitrarily performed, would have made a biological damage (as it was thought until recently).⁴³ This damage then, could be determined over a *QUANTUM* plane, which is reparable in a sense that would be valid in order to concretize the persistence of a damage (biological consequence) added to other eventual damages, both patrimonial and/or not patrimonial, suffered due to the harm of his right to self-determination. But the physician's accountability due to the harm to the right of self-determination of the patient, could also be determined in face of a fortunate result, by provoking an expected non patrimonial damage.⁴⁴ Obviously it must be considered that, for the purpose of legitimately configure the birth of such right to a compensation, even in absence of a biological damage, the patient must prove have suffered an effective damage, as a consequence of such violation: for instance the case of a subject that after being intervened he regrets the presence of some scars. Here, the patient will have to prove that, if he would have been aware of their presence, he would have not accepted to be operated on, and being able to ask for a compensation due to the patrimonial damages (expenses spent to eliminate by means of a plastic-esthetic surgery of the unaesthetic details *de*

quibus (the ones related to), and eventual gains lost derived from this new esthetic condition; imagine a situation of a nude person, who could be affected, in a working level, by a situation of this type), besides the other ones which are neither patrimonial nor biological (proving, in this case, having endured a harm to her dignity that has marked her existence in crucial moments of suffering, both physical and psychic).⁴⁵ In an opposite case, the damage derived from the harm to *DE QUO right (the one related to)* that would be configured as a mere damage-event (and thus would be compensable by the sole fact that the physician, with a negligent conduct, has violated the dispositions for the guardianship of the patient). Surely, it will not be simple, for the patient, to be able to prove the subsistence of the non-patrimonial damage mentioned; nor it will be simple, for the judge, to be able to quantify it for settlement purposes. Several problems remain open at this level; the same ones that frequently make courts to decide, then, in a contradictory manner among them.⁴⁶

The Gelli-Bianco law, which has recently participated in the issue, has not specifically treated the question: certain aspects were foreseen in the initial law project, but later, certain points appeared where it is avoided that, being supported in their subsistence (taking into account the fact that such problems cover ethical questions, before the judicial ones), in the political field, there could exist behaviors in order to block the definite approval of the law itself.

Nevertheless, the law impacts in some way, if indirectly, also in some aspects related to such discipline: until now, it was considered that the nature of the physician's accountability, either in a case of invalid or absent consent would be of a pre-contractual type (chargeable, according to the majoritarian jurisprudence, to the contractual in accordance with article 1218 of the civil code). Today, except the cases in which the accountability of the institution is valid, or else there would subsist a clear and explicit contract with the physician called upon in a trial, the responsibility shall be

stated as extra-contractual, without existing there any longer, the possibility to find any other kind of “social contract” between the physician and the patient.

Besides, this normativity, referring expressly to the accountability, as it is foreseen in the Balduzzi law, foresees that, in quantifying the biological damage claimed and proven by the patient, the judge should apply articles 138 and 139 of the private insurance code, instead of the more generous Milan charts.

Currently, the approval of a law project of the parliaments initiative that is hoped will provide clarity on the issue is being processed, controlling all the aspects that today, notwithstanding the clarification word of the jurisprudence, are not very clear.

5. Some critical remarks

Therefore, a communication process between the healthcare professional (who provides news, as he is the specialist expert in the subject matter), and the person to be cared for (who requests explanations, and wants to be informed about the expected results and of possible complications). It has to be clearly stated, in a way such, as to stimulate or motivate the one who receives the information, to have a critical involvement; moreover, the discussion must not be exhausted in a single colloquium, but it has necessarily, to be unfolded and developed along the whole caring process.

Nevertheless, this does not happen: what happens frequently is, that the interchange is exhausted in a single initial colloquium between the physician and the patient; and worse, it does not help at all, for stimulating the patient to participate in any way in the process. Nowadays, people are confronted with an excessive standardization of the information procedures, which most of the time are receded to a mere bureaucratic formality:⁴⁷ therefore, the informed consent loses relevance, and the reason for which it was born is emptied of its moral significance; it becomes a mere duty,

a mere behaviorally obligation that, once performed, liberates the physician of the commitment from an eventual future complication; it is set as a formulary form that protects the physician of possible judicial problems, through the optics of defensive medicine,⁴⁸ and it is useless for making a truly conscious decision by the patient which is being cared for.⁴⁹

Moreover, the information provided to patients (the main object of the consent), it is well understood, in the majority of the cases, by the people being assisted,⁵⁰ but they are still too far away of being in line, with the centrality of the patient. Thus, frequently, many misunderstandings between the physician and the patient arise, of which consequently many compensation petitions for suffered damages are derived and, in the optics of who requires it, non-consensual.

Then, the physician-patient relationship, suffers a strong depersonalization: the obligatory link is marked by strictly contractual models⁵¹ and a communication impoverishing of the healing or sanitary process. An act that should have meant to be an action for the rapprochement of the relationship poles, in reality, it separates them.⁵² In this manner, what should have been the encounter between physician-patient becomes a crash; and (the absent) communication becomes *«dialogue of the deaf, which translates into a distant, cold, and full of suspicion relationship; the information translated into the informed consent practice, becomes a mere caricature of itself»*.⁵³

Conversely, notwithstanding his own broad decision autonomy, the assisted person needs a physician to stand by him, along the whole healing itinerary process, and must necessarily create together with him, a trustworthy relationship, based on which to be able to choose and to be advised.⁵⁴ The foregone is true, due to the fact that the sick person, in use of his autonomous decision, loses in reality, his capability to properly assess in a rational way, his own pathological condition, due to the emotional *status* that is affecting him: to leave him completely alone at the moment of decision making, thus, it means yes, to take the chance of transmitting infor-

mation, but «violating the subject, and run over his emotions, instead of establishing with him a communication process».⁵⁵ Furthermore, the risk is that, in light of it, there would be a trend to diminish the substantial importance of the physician, who would be reduced to a mere service provider, a kind of a highly qualified craftsman, who must limit himself to inform, but cannot give any advise whatsoever.⁵⁶

If it is true that information procedures represent in this way, a key central moment in the structuring process of a clean, full and well informed conscience, of the therapeutic treatment to which the patient will be subjected to, then, it is appropriate that those procedures be respected. To impact positively in such issues, it would mean not only to recover a communication moment between the two poles of the relationship, but also to avoid, that the misunderstandings of which we have talked about already, would lead to damage compensation petitions (a contingency that impacts negatively on the calmness of the treating physician, and on his professionalism, because he is always afraid of the possibility of an aggression coming from somebody who does not trust him any longer).

There is really a need to recover the so called “therapeutic alliance” in order to achieve that physician and patient concur together in choosing the process and itinerary which better respond to the life vision and the particular person’s health who is subjected to the treatment: the patient’s human factor and the one of the medical personnel, must be considered as the basis from which to start to establish a new approach between physician and patient. Having abandoned the legacy of a Hippocratic-paternalistic type, it is necessary to foster a new concept for “sick person”, seen as a sound subject, aware and capable of looking for options, and of making decisions; of actively involve himself in any and every moment of the process. But it must be recognized at the same time, that the patient cannot be left alone at the moment he is facing the duty of choosing conscientiously.

Also, all the above stated issues, are for the purpose of avoiding that the (relevant) autonomy acknowledged to the patient, could even make a more negative impact on the physician-patient relationship, when the patient, strengthened by his centrality in the health relationship, should pretend, from the physician, a healing and/or, worse, the performing of certain treatments for the sole purpose of satisfying his own desires. Therefore, it is true that «[. . .] *the patient’s autonomy and the informed consent, are not provided only as antidotes for arrogant physicians, but also necessary, because nobody else can speak for the patient, but the patient himself*». ⁵⁷ But it is also truth that, whenever this election’s autonomy is too wide, and the communication contact is cancelled, medicine loses its own historical connotation of medical art, to assume instead, that more depersonalized and lacking responsibility of the medical technique. Medicine should, today, among other things, confront the external compelling requirement of a satisfied public that pretends to obtain a specific result, and does not accept the eventuality of failure due to force majeure causes. ⁵⁸ Through this optic, the physician must also answer frequently to petitions that not always correspond to the true and proper human needs, or in the best case to mere dreams of the patient, pretensions which are in the limit of what is bizarre, that, in the perspective of who request them, are legitimate as for wanted and chosen as opportune for them and their own health. ⁵⁹

Bibliography references

¹About this issue, the words of F. Modugno are always current, which defines the right to health, as a new right due to its different location in the economic-social sector [1].

²About the depatrimonialization process, see what Anna Lasso has written in a recent document on the issue of the centrality of the person in the judicial regulation [2].

³The Constitutional Court, in the ruling n. 471/1990 has specifically recognized, that the liberty referred to in art.13 of the Constitution, includes also the freedom of every one to dispose of his own body. The ruling has created a close connec-

tion between the right to health and the liberty of self-determination: constitutional article 13, produces a guardianship that is centrally important in the constitutional project, having as an objective an inviolable right which is included among the supreme values, an unfailing essential core of the individual, in the same way than the adjacent and closely related right to life and to physical integrity, alongside which jointly concurs to constitute the first womb of all other rights constitutionally protected by the person. *On the contrary, against, as it is widely known*, Castronovo thinks that the right to health, and self-determination, must stay separated [3].

⁴ The importance of the already mentioned personalistic principle, linked to Article 32 of the Constitution, also has been set as relevant in the hermeneutical activity area of Civil Law. For example, regarding the issue of property guardianship, Article 873 of the Civil Code, is interpreted making an explicit reference to the concept referred to, in the first section of Article 32 of the Constitution. The discussion, after all, cannot exclude the reference to Article 844 of The Civil Code, which acknowledges to the owner of a piece of land, the right to prevent the entry of fumes or heat, the exhalations, the noise, external shock and similar propagations originated at a neighbor's land, which exceed the normal tolerance levels: consequently, the corresponding inhibition actions can be performed by the affected party in order to achieve the *"end or cease of harmful or toxic activities, which are detrimental to people's health"* (cf. Civil Appeal, ss.UU, court ruling number 10186/1998). Cf. Also Civil Appeal, Section III, Court ruling number 8420/2006.

⁵ The Civil Appeal, Section IV, Court Ruling number 36519/2001 has been expressed in this way or, in the spirit of this writing. Cf. concerning the perspectives outlined by A. Fiori, G. La Monaca, G. Albertacci [4].

⁶ In order to weaken such right, the apparent limitations foreseen in our Regulations in Art V of the Civil Law, are valid (they prohibit acts of disposal of a person's own body that *«could cause a permanent diminishing of their physical integrity, or else be contrary to the law, be a disruption to public order or contrary to good manners»*). It is also valid what is stated in the Second Section of Article 32 of the Constitution (the one which regulates, instead, the relationships between an individual and the community, in light of, and through the optics of the so called obligatory sanitary treatments). As for the first alleged limit, it does not represent an absolute principle. In order to achieve a psycho-physical wellbeing, the patient has the right to submit himself to the sanitary care he needs, which are considered the most efficient for his safeguard; and if as a consequence, the direct interested party may use his right to a psycho-physical integrity within the limits in which, it will work for him for therapeutic purposes, it is normal that, *the* interpretative/applicative *RATIO* of Article V, should be limited to the actions which are not aimed to the guardianship of the personal health. The debate which has been held regarding the relationship between the two standards, has frequently been accommodated, according to Donatella Morana [5, p. 143], to a vague reading of the code's standard: they have mistakenly started based on it, in order to interpret the constitutional expert opinion; conversely, it should have been started based on the Constitutional, in order to examine the validity and the scope of the ordinary legislation. Cf.

also, in reference to this proposal, whatever has been declared by Barbara Pezzini [6, pp. 50 and subsequent]. As the Constitutional Court has declared, Court Ruling number 161/1985, *«By a constant jurisprudence, the acts of disposal of our personal body, when they are aimed toward a personal guardianship, even a psychic one, should be considered legal»*, even if they are specifically going to undermine the physical integrity of an ill person until leaving him/her disabled compared with how he/she was before the disposal. Think about the case of a surgery such as a diabetic foot amputation, without which, the patient would be in death jeopardy: *«the therapeutic nature that science assigns to a surgical intervention, and that the law recognizes [...], prevents it from illegality»* (cf. Constitutional Court, ruling number 161/1985; in this theory, M. Bilancetti [7, p. 232]). The statement of article 5 of the civil code, it definitely does not limit freedom of self-determination, but on the contrary, it protects it, for it prohibits abuse, even though the disposal act of the personal body (Cf. P. Barile [8, p. 388]). It is necessary to point out that, the analyzed prohibition is limited only to the positive behaviors, like it is diffusely recognized by the theory (cf. V. Crisafulli [9, 561]: *«therefore, it does not extend to, the mere inertia behaviors that, notwithstanding, have as a consequence the diminishing of the integrity. Moreover, that does not find any application, not even in the case in which a diminishing is being discussed, thus called temporary, as it happens, for example, in the case of blood donation, or of a breeding contract»*). Regarding the second limit, Constitutional Court, ruling n. 307/1990 it has been declared that a TSO can be imposed only in prevision that *«does not impact negatively in the health status of who is subjected to him, except for those consequences that, due to its timeliness and scarce entity, would apparently seem normal of all medical intervention, and therefore tolerable»*. After all, as it is pinpointed by the Constitutional Court, ruling n. 307/1990: *«the law which imposes a health treatment, is not incompatible with Article 32 of the Constitution, if the treatment and care is aimed not only to improve or to preserve the health status of who is subjected to it, but also to preserve the health status of the others, for it is precisely such ulterior purpose, concerning to the health as an interest of the community, what justifies the understanding of that self-determination of man, which is inherent to the right of each one to health as a fundamental right»*. (Cf. regarding this point the statements of A. Barbera [10, p. 90]). The legislator (law n. 180/1978, art. 1) points out that the cohesive character of a treatment, shall never suppress or prejudice the exercise *“of the civil and political rights guaranteed by the Constitution”*. This means that an obligatory medical treatment, cannot negatively impact on the capability of private rights, nor over the capability of the public right of the patient. The determination of this ulterior guarantee is not casual, nor either, a useless repetition. Cf. Constitutional Court, ruling n. 118/1996: *«the health constitutional discipline includes two sides, the individual and the subjective one, the first one (health as “fundamental right of the individual”), social and objective the second one (the health as “an interest of the community”). Sometimes the first one can be in conflict with the second one, according to an eventuality present in the relationships between the whole and the parts»*. Therefore, to the dynamic indivi-

dual, are requested some benefits in obedience to those non-derogable duties of political, economic and social solidarity established in Article 2 of the Constitution, and that help to provide clear proof of a clear reconsideration of no low importance of the concept of person. The interest of the community in this sense, represents an external limit of the individual right, a «*barrier that limits its amplitude without conditioning its usufruct*» (Cf. the writing of Donatella Morana [5, p. 163]): The guardianship of the individual's right identifies this way the general rule; the collective interest, conversely, constitutes, from the beginning, its justified eventual exception (Cfr. the perspective highlighted by L. Carlassare [11, pp. 110 y ss.]).

⁷ In order to go deeper into the issues of health, autonomy, freedom of availability and the inherent problems of the therapeutic autonomy, be allowed to refer to whatever I have written in the past [12].

⁸ There are many international standards that foresee the need for an informed consent by the patient, in the area of medical treatments: see Article 24 of the Convention on the Children's Rights, signed in New York on November 20, 1989, ratified and issued with the Law of May 27, 1991, n. 176; Article 5 of the Convention on the Human Rights and on Biomedicine, signed in Oviedo on April 4, 1997, ratified by Italy with the Law of March 28, 2001, n. 145; Article 3 of the Chart of the Fundamental Rights of the European Union, issued in Nice, on December 7, 2000.

⁹ The definition is taken from S. Spinsanti [13].

¹⁰ About the informed consent issue, see, if it pleases you, *EX PLURIBU* (in most of the cases) one of my recent works and the bibliography there referred [14].

¹¹ A behavior like that would be detrimental "on the personal sphere of the subject and the moral freedom of the person". Cfr. F. Bricola, G. Zagrelbesky, *Systematic Jurisprudence of Criminal Law* [15, p. 424].

¹² Cf. Court of Milan, V civil section, ruling n. 3520/2005: «*The consent must be the outcome of a real relationship, and not only apparent between the physician and the patient, in which the physician is obliged to gather an effective and participative adhesion, not only on paper for the intervention. Therefore this is not a purely formal or bureaucratic act, but the essential condition for transforming a normally illegal act, the violation of the psycho-physical integrity, in a legal act, which is precisely the source of responsibility*».

¹³ The consent (properly informed) guarantees «*the free and aware election by the patient and, therefore, his own personal liberty, according to Article 32, second section of the Constitution*». Cf. Constitutional Court ruling n. 438/2008.

¹⁴ Again the Milan Court, declares this way, in the already mentioned ruling n.3520/2005. It is the Nuremberg Code of 1949, the first one in defining as essential the "voluntary consent" of the human subject. Nevertheless, such complete judicial formula has had its origin in the United States, where the debate, developing first in a limited fashion according to the need for the patient's consent in the previous stage to that closely surgical, has come later to consider the information as a fundamental characteristic for its configuration (the so called *INFORMED CONSENT* of the xx Century). The historical background records cited by the American

Courts, which have marked the birth of a consent as a fundamental act, and have followed its evolution until turning it into an informed one, are the *Slater* case (1767) the *Carpenter* case (1871), the *Mohr* case (1905), the *Schloendorff* case (1914) and the *Salgo* case (1957). Finally, the *Cooper* case (1971), that shows evidently how the main objective of the informed consent be in the end, the one of making the patient aware of all the concrete aspects of the therapy, based on which he could later on, conscientiously choose what thing to do / or not to do. In Italy the informed consent has had full recognition only in recent times, notwithstanding that it is still lacking of a unitarian organic discipline. The legislator has often dealt with the informed consent in the health sector, especially with law 107/1990 regarding transfusions (later on cancelled by the law 219/2005), with the law 135/1990 (program of emergency interventions for the prevention and fight against AIDS) and the law decree 23/1998 in the issue of clinical experimentation. Nevertheless, it is pointed out that, the law 40/2004 in the issue of assisted reproduction, which dedicates to informed consent a specific availability (Article 6), and the law project 211/2003, related to the application of good clinical practices, in the execution of experiments of medication for clinical use. The frame of the discipline is completed by the deontological standards which confirm the sensitive demand of adjusting the ethical rules to the intervened metamorphosis of the physician-patient relationship. The deontological code in its standard constitution, takes into account social sensitivity and its corresponding mayor conscience that the person already possesses, and sets those mentioned demands to the new goals taken from the advancement of the biomedical and pharmacology sciences, and of the ethical problems collaterally generated and deepened by the bioethics committees. Cf. also, Constitutional Court ruling n. 253/2009.

¹⁵ The definition is extrapolated by the Civil Appeal, section III, ruling n. 16543/2011, which establishes that: *«the right to informed consent, as a non reconsiderable right of the person, has always to be, and in any way respected by the physician, unless emergency cases arise, discovered, as a consequence of an agreed and programmed intervention, and for which had been required, and has been obtained the consent; cases that put in total jeopardy the life of a person, which is a good he receives and which is related to the primary guardianship in the scale of legal values, as a basis of the judicial order and of the civil life; or either it has to do with an obligatory medical treatment»*.

¹⁶ Regarding the subject matter, *EX PLURIBUS* (in the majority of the cases), you will be redirected to the works of G., COCCO [16, p. 485], M., GRAZIADEI [17], G. Marini [18], L. NIVARRA [19], P., ZATTI [20], C., CASONATO [21, 22].

¹⁷ Cf. the work of F., MANTOVANI [23].

¹⁸ Also in his monograph, F., MANTOVANI [24].

¹⁹ *«The informed consent wants to put at the physician’s center of attention not only, the sickness, but also the person needing treatment; in such a way that to the duty of information by the physician corresponds today the figure of the participant ill person, which can consider the information as his irrevocable right, and not any more as a gentle concession»*. Cf. F. Giunta [25].

²⁰ Cf. regarding this argument, whatever has been exposed by the National Committee for Bioethics [26, p. 39]: «*the so called paternalistic stage has lasted thousands of years, during which the link between physician and patient has been essentially dyadic, and few strangers, except relatives, could penetrate into this personal magic kingdom of the care treatment. It was a model of medicine based on, more than how much it would be today, on the trust in the technical capability of the physician, and on his moral structure, supported in the attribution of magical powers to the physician, and it was featured by the patient's dependence and by the control exerted by the physician*».

²¹ Cf. C., PARODI, V., NIZZA [27, p. 417].

²² Cf. whatever is referred by Paola Helzel [28, p. 615]

²³ R., PODROMO [29, p. 89].

²⁴ «*I will choose the proper treatment regimen for the patient's good according to my judgement and strength, and I will refrain myself of causing any harm or damage*» (This is the way it is written and read, in the classical Hippocratic Oath).

²⁵ Cf. P., HELZEL [28, p. 615].

²⁶ All this, writes C., CORATELLA [30, p. 4], it is the outcome of «*the spreaded out raise of the communities instruction level, and of the renovated cultural environment, that has characterized the eighties and has determined, on one hand, an each time greater capability of understanding of the therapeutic instructions provided by the physician; and on the other hand, the people's awareness of their own rights*».

²⁷ Cf. the expression *Life (right to)* of G., GEMMA [31].

²⁸ Cf. the monography P., BORSELLINO [32].

²⁹ Cf. again, the words of P., HELZEL [28, p. 617].

³⁰ Cf. the thesis of F., VIGANÒ [33, pp. 524-525].

³¹ Are exceptions the cases in which it is not possible to refer to the patients will, because he is either naturally incapable, or because he has waived to be an autonomous decision center.

³² Regarding this issue, in general, it is redirected to the writings of I., ANDORLINI y A., MARCONE [34, pp. 145 y ss.], plus the ones of D., GOUREVITCH [35], P., MAZZARELLO [36, pp. 3 y ss.], G. MONTANARI VERGALLO [37] y M., TRABUCCHI [38].

³³ Cf. the pages of F., D'AGOSTINO and L., PALAZZANI [39, p. 15].

³⁴ The information *contributes* to validate the consent, because it is necessary, but not enough by itself. Besides such requirement, it is recognized as fundamental, other characteristics that consent must possess in order to be considered evidently valid: it must be free, personal, evident, current, acknowledged (in order to deepen into the above mentioned specifications, cf. Iadecola [40], E., IANNELLI [41, pp. 39-49]). As for the form, nonspecific prescription considers that consent should necessarily be in writing. Only Article 30 of the deontology code makes reference to an eventual documentation only in the case that the intervention would be particularly difficult. The consent must be real and effective, and not only *alleged*; current (not anticipated), must therefore persist, at the time of the intervention's beginning, and it is always revocable. The prevailing jurisprudence denies, in fact, that the so called assumed consent should undertake prominence, or else as ab-

sent, but that it is considered that it was already granted, if the patient could have been able to do it (cf. Civil Appeal, section III, ruling n. 290984/2012; *versus*, Civil Appeal section IV ruling n. 5976/2003, in which it is declared that «for what it is referred to, finally, to the patient’s consent [...] *the consent must be real, informed, peaceful or, if the conditions are given, alleged... under the hypothesis of material impossibility of consent declaration, and of an urgent therapeutic need*).

³⁵ Cf. Civil Appeal, section III, ruling n. 15698/2010.

³⁶ The information must be particularized and specific, in such a way to imply «*the total acknowledgement of the medical and/or surgical intervention’s nature, and of its scope and extension, its risks, of the expected results and of the possible negative consequences*» (cf. Civil Appeal, section III, ruling n. 7027/2001). It has been spoken about “informed consent” at the end of the 50’s, when the California Supreme Court had declared it as a principle against Leland Stanford in 1957. In the ruling, the Court has declared the physician’s duty to inform the patient about all the facts which would be necessary to form the basis of a conscientious consent to the proposed treatment care: for the first time, in inquiry about the legality of the medical intervention it is not limited to the subsistence or not of an explicit consent, but concentrates the attention in the presence of a consent previously informed. In Europe, such approach to the issue, had been developed only some years later. In the “Principles of European medical ethics”, the letter signed by 12 countries of the European Community at the conference about the professional medical orders of 1987 (but also see the version of 1982), in which are inspired substantially all the current deontological codes, there it emphasizes the need to provide to the patient a proper information about the effects and the foreseen consequences from the therapy, before requesting their consent.

³⁷ Cf. Civil Appeal, Section III, ruling n. 18334/2013, according to which, the physician has the obligation to provide all the possible information to the patient regarding the medical treatment care or the surgical intervention to be performed, that is why the patient is submitted, in order for him to sign a non-generic module from which it would be possible to deduct with certainty the acquisition in an comprehensive way by the patient of such information: from it, it is derived that the surgeon does not comply with the obligation granted to him, when he does not provide the patient, in a complete and comprehensive way, all the information scientifically possible about the surgical intervention he tries to perform, and above all the risks/benefits balance of the intervention.

³⁸ Cf. regarding this point, A., VALLINI [42]. The step from the consent principle to the informed consent is also fundamental, from the cultural point of view, from the moment that indicates the acquisition of the awareness of the patient’s centrality in the treatment path. In Italy, a total judicial acknowledgement of the need for a proper previous information, as a requirement of validity of the consent, it has been had only since the beginning of the 90’s, thanks to the important jurisprudence action in this way, and to the rise of standard specific provisions such as the one in the Law 107 of 1990 regarding transfusion activities, or of the project from Law 230 of 1995, with respect to ionizing radiation.

³⁹ It is demonstrated that Civil Appeal, Section III, ruling n. 364, had established criteria of general extent by declaring that: *«the validity of a consent is subjected to the information provided by the professional from whom it is required, about the benefits, the various modalities in general, about the several operation modalities, and about the foreseeable risks (even the so small ones, that they can make a serious impact on the physical conditions, or on life which is the supreme good itself) of the therapeutic intervention –information that must be effective and correct– and, in the case that the patient himself is the one who requested a surgery, by its nature, complex and performed by a team, the assumption or presumption of a consent to all the preparatory and successive interventions, jointly with the intervention itself, does not absolve the medical personnel responsible, who has to inform also, about these operational phases (in specific concrete cases such as the related to the various anesthetic methods that could be used, their execution modalities and to their degree of risk), in such a way that the physician’s technical decision should happen after a proper information is provided, and with specific consent of the interested party»*. In the grounds of the ruling, The Supreme Court had made a pause on the content of the duty of information, where the purpose is, to allow the patient to make a conscious decision through a balance between advantages and risks of the chosen treatment, and certainly not to provide a detailed scientific explanation of the benefits: *«In particular, in the area of the surgical interventions, the duty of information includes the scope of the intervention, the unavoidable difficulties, the expected effects, and the eventual risks, in a way they would be able to put the patient in a condition to decide about the appropriateness to proceed with the intervention, or to cancel it, by means of a balance between advantages and risks. The obligation applies to the foreseeable risks, and not so to the abnormal results, in the limit of the fortuitous facts, or as it is said, the acts of God, that are not assumed relevant, according to ID QUOD PLERUMQUE ACCIDIT (what it had mainly or in its majority happened), having to recognize that, the physician must balance the demand for information with the need to avoid that the patient, by any very remote chance, should decide to cancel to submit himself also, to a trivial intervention. The importance of the interests and goods which are at stake, for the present purpose, assumes relevance, none the less not being allowed, by a mere statistical calculation, that the patient would not be aware of the risks, even if they are small or so reduced, that would impact on his physical condition, or even, about the supreme good of life. Moreover, the obligation for providing information extends to, the specific risks related to certain alternative decisions, in a way that the patient, with the technical-scientific help of the physician, could bend for one or another of the possible decisions, by means of a conscious assessment of the corresponding risks, and the related advantages. From another point of view, it is well known that, in relatively complex interventions, especially the ones involving team work, it is currently normal that, they would present in their various phases, clear and specific risks. In a way, those phases assume their own management autonomy, and in turn they themselves give room to diversified operative decisions, even though, each one of them pre-*

sents diverse risks. The obligation for information thus enhances, and it extends also to such phases and their corresponding risks as well as to the foreseen risks, but not to abnormal results, in the limit of what it is fortuity, [...], without ignoring that the physician must balance the demand for information, with the need to avoid that the patient, in a very remote case, would also avoid to submit himself to a trivial intervention». Also the Medical Deontology Code addresses the information problematic, stating I Article 33, the physician's obligation duty, to provide the patient with the best, essential, and thorough information that must correspond to the cultural level, the patient's moodiness, and to the intellectual capabilities of the patient, without any unnecessary specification regarding the scientific data involved: the information must cover the diagnosis, the prognosis, the therapeutic perspectives, and of the true consequences of the therapy and of the non-therapy. The eventual will of the assisted person of not being informed must be documented. As a guaranty of the physicians duty to respect also such patient's desire, without incurring in any responsibility whatsoever.

⁴⁰ Cf. Civil Appeal, Section III, ruling n. 2847/2010.

⁴¹ Cf. Civil Appeal, Section III, ruling n. 27751/2013.

⁴² Cf. Civil Appeal, Section III, ruling n. 4540/2016, among others. Risk management, understood both as a set of reduction modalities of the probability to verify clinical mistakes, as well as the necessary modalities for its management, in the unfortunate case that they should appear, must completely become an integral part of the process of organizational improvement of health, as it also is prescribed by the Medical Deontology Code of 2014 (Article 14), for which the physician “...for the purpose of guaranteeing the most ideal safety conditions of the patient ...” it is called to contribute to the clinical risk management paying “...attention to the information process and to the consent achievement, as well as the communication of an unwanted event, and of its causes...”, and finally contributing to the “...revelation, signalization and the assessment of sentinel events, mistakes, quasi-mistakes and adverse events...”.

⁴³ Cf. Civil Appeal, Section III, ruling n. 19229/2013, according to which in a personal relationship with the patient on the verge of diagnostic-therapeutic procedures, this one has the right to be provided with information about the benefits and risks or any alternative there off, of the proposed procedure in a language that must take into account the cultural degree of the assisted person (a clear language that foresees the particular subjective state, and the degree of specific knowledge). It does not have any influence on the illicit fact of the violation of informed consent, in that the treatment would have been performed in a correct way or not. In such perspective, what is emphasized is that the patient, due to the deficit of information, would have not been put into a condition to agree to the health treatment with a conscious will of its implications, performing in him, an injury of his dignity that marks his existence in the crucial moments of physical and psychic suffering. Also, Cf. Civil Appeal, Section III, ruling n. 16543/2011, and Civil Appeal Section II, ruling n. 20984/2012. Under these terms, Civil Appeal, Section III, ruling n. 5444/2006 stated: «The entirety or not of the treatment, does not assume any promi-

nence, regarding the subsistence of the illicit for the violation of informed consent, which subsists for the simple reason that the patient, due to the deficit of information, hasn't been set in a condition to agree to the health treatment, with a conscious will of its implications».

⁴⁴ Cf. Civil Appeal, Section III, ruling n.2847/2010, in which the Supreme Court has set the detriment of health, dependent on the treatment of health (reckless or not) and the violation of the patient's right to be informed regarding the suggested treatment. For initial comments see A., RICCIO [43] y M., GORGONI [44].

⁴⁵ It is necessary that he who considers to be damaged in his right to self-determination, demonstrates the relevant circumstances that justify the compensation for the harm according to Articles 1223 and 2059 of the Civil Code, in accordance with «*it is always necessary as a proof of the entity of the damage, that is to say the demonstration that the harm has produced an analogous type of loss as the one indicated by Article 1223 of the Civil Code, constituted by the diminishing or deprivation of a personal value (non-patrimonial) regarding which the compensation must be measured*» (Cf. Milan Court, Section v civil, March 29, 2005, n. 3520). The issue of the non-patrimonial damage proof, and of the difficulties which imply, have escaped the judge's attention, which have improved the distinction between the inherent damage in the violation (damage *RE IPSA (the thing itself)*), and the proof of damage *RE IPSA (the thing itself)*: then they, have tried not to make coincident the damage with the violation of the interest, but to exonerate in any possible way, the damaged party, from the burden of demonstrating the existence of the prejudice (Cf. Civil Appeal, ss.UU. ruling n. 1338/2004).

⁴⁶ See, to go further into the issue, whatever has been written in an essay published in magazine "Federalismos" [14].

⁴⁷ This information is verifiable in the study performed by Costa G., MAIALE N., PASCOLO PRISCILLA, PEZZINO SERENELLA [45]: here, the authors provide information about a research whose objective has been constituted by a total sample of 207 patient, distributed in three hospitals in the center of Italy, and conformed by 117 men (equal to 56.52%) and 90 women (equal to 43.47%), all of them adults and from which 1.93% are in the age range of 18-30 years old (4 patients), 18.84% in the age range of 31-45 years old (39 patients), 32.85% in the age range of 46.65 years old (68 patients) and 46.37% represented by people older than 65 years of age (96 patients); recently operated (maximum 1-2 days) and all subjected to elective surgical interventions, that is to say performed in conditions of non-emergency (however 11 patients of the total of the sample equal to 5.31% claim to have been operated in an emergency procedure and 3 patients- equal to 1.44%-even in an emergency procedure)

⁴⁸ From an AGENAS inquiry, has arisen that 11.8 percent of the total health expense, is precisely caused by the defensive medicine (amount variable between 10 and 13 thousand million euros). «The Defensive Medicine is ... a worrying outcome of the increasing judicial controversy that burdens the medical class. From it is derived an ulterior disturbance of the professional practice... The Defensive Medicine takes place when the physicians prescribe tests, treatments or visits, or avoid

patients or high risk treatments, mainly... for the purpose of reducing their own exposure to risk of accusations of “*mala praxis*”,... The Defensive Medicine... produces social damage due to the undue increase in health costs, already very high» (Fiori A., *La medicina legale difensiva. Editoriale* [46]).

⁴⁹ Under this perspective, the physician-patient relationship, looks like an ordinary commercial relationship regulated by the law according to precise standards of professional integrity (expertise, truth, faithfulness to facts) and the patient becomes an ordinary client, a common consumer, whereas the physician, as a rightful counterpart, limits himself to put him under conditions to be able to choose (without even worrying for the fact that he would be effectively able to perform it right); the so called *defensive medicine*, is the one that «*is verified when the physicians prescribe test, diagnostic procedures or visits, or else, avoiding patients or high risk treatments, mainly (even not exclusively) to reduce their exposure to a liability trial for malpractice*». The definition was elaborated in 1994 by the OTA, Office of Technology Assessment, USA Congress. About the issue, it is interesting to read a monography by F., LIPAROTI [47].

⁵⁰ Always taking into account all what has emerged in the mentioned research [44], 56% of the interviewed has declared that the used language, in the information phase was «very understandable» while 33% said «fairly understandable».

⁵¹ According to E., SGRECCIA [48, p. 1], it is not «*desirable to go on a purely contractual line: the impossibility to immediately translate the health relationship in terms of the agreement between the specialist and the patient derived from the existential significance of the sickness, and its ethical and anthropological meaning*».

⁵² As a proof of it, see whatever it happens, nowadays, in the telemedicine case.

⁵³ Cf. S., SPINSANTI [13, p. 92].

⁵⁴ The rise and discovery of a sickness, that is not known how to diagnose and face it, writes S. Orefice [49, p. 3] «*it already disables the mind [...]. Desperation can be already reduced knowing that there will be a physician capable of helping*».

⁵⁵ This way writes E., SGRECCIA [48, p. 22].

⁵⁶ We ask ourselves if, in face of a so evidently “passive” attitude by the physician, he himself should be, could still be considered as an active part of the obligatory relationship, or else, reviewed the characteristics, already, of mere material executor of somebody else’s will.

⁵⁷ Cf. a miscellaneous work cured by G., PASINELLI [50, p. 55].

⁵⁸ All this impacts in the considerations of the body, which transforms into an object to be modified and at the service of his own desires. About this issue declare: A., SANTOSUOSSO [51], P., VERONESSI [52], S., RODOTÀ [53], R., ROMBOLI [54].

⁵⁹ «*Contemporary culture has frequently denounced the limits of the medical paternalism in the name of the patient’s autonomy. To answer to the possible abuses of the medical paternalism appealing only to the principal of autonomy, does not help to rebalance the relationship physician-patient, but it also even seems to condemn it to a legal unrest [...]*». This way writes E. Sgreccia [48, p. 1]. He is clearly referring to, in this case, to the esthetic surgery operations, among others, relative to

which it is allowed to refer to whatever has been written in other occasions in this magazine [55].

Bibliography

- ¹ MODUGNO, F. I nuovi diritti nella giurisprudenza costituzionale. Torino: Giappichelli; 1995.
- ² LASSO, A. Centralità della questione etica e rilevanza dell'interesse non patrimoniale nella regolamentazione del mercato. En: MARTINEZ SICLUNA, Y., SEPULVEDA, C (curador). L'etica del mercato. Milano: CEDAM; 2011: 115-142.
- ³ CASTRONOVO, C. Autodeterminazione e diritto privato. Europa e diritto 2010; 4: 1037-1071.
- ⁴ FIORI, A., LA MONACA, G., ALBERTACCI, G. In tema di trattamenti medico chirurgici effettuati per autonoma decisione del medico senza previo consenso del paziente: un passo avanti nella giurisprudenza della Cassazione penale? Riv. It. Med. Leg. 2002; XXIV: 880-896.
- ⁵ MORANA, D. La salute nella costituzione italiana, profili sistematici. Milano: Giuffrè; 2000.
- ⁶ PEZZINI, B. Il diritto alla salute: profili costituzionali. Dir. e soc. 1983; I: 21-57.
- ⁷ BILANCETTI, M. La responsabilità penale e civile del medico. Padova: CEDAM; 2010.
- ⁸ BARILE, P. Diritti dell'uomo e libertà fondamentali. Bologna: Il Mulino; 1984.
- ⁹ CRISAFULLI, V. In tema di trasfusioni obbligatorie. Dir. Soc. 1982; III: 557-568.
- ¹⁰ BARBERA, A. I principi costituzionali della libertà personale. Milano: Giuffrè; 1967.
- ¹¹ CARLASSARE, L. L'art. 32 della Costituzione e il suo significato. En: Alessi R (curador). L'ordinamento sanitario. Milano: Giuffrè; 1967.
- ¹² POSTERARO, N. Il diritto alla salute e l'autodeterminazione del paziente tra guarigione effettiva e pericoloso sviluppo della tecnologia. *Medicina e Morale* 2015; 3: 391-416.
- ¹³ SPINSANTI, S. Chi decide in medicina. Roma: Zedig; 2002.
- ¹⁴ POSTERARO, N. Liceità del trattamento medico arbitrario: osservazioni critiche sui profili di responsabilità civile e penale del sanitario alla luce dell'evoluzione giurisprudenziale. *Federalismi* 2015; osservatorio di diritto sanitario: 1-41.
- ¹⁵ BRICOLA, F., ZAGRELBESKY, V. Giurisprudenza sistematica di diritto penale. Torino: Giappichelli; 1996.
- ¹⁶ COCCO, G. Un punto sul diritto di libertà di rifiutare terapie mediche anche urgenti. *Resp. Civ. prev.* 2009; 74: 485-506.
- ¹⁷ GRAZIADEI, M. Il consenso informato e i suoi limiti. En: LENTI, L., FABRIS, E., ZATTI, P. (CURADOR) I DIRITTI IN MEDICINA. EN: RODOTÀ, S., ZATTI, P. Trattato di Biodiritto. Milano: Giuffrè; 2010.

- ¹⁸ MARINI, G. Il consenso. En: RODOTÀ, S., TALLACCHINI, M. (curador). *Ambito e fonti del Biodiritto*. En: RODOTÀ, S., ZATTI, P. (dirigido por). *Trattato di Biodiritto*. Milano: Giuffrè; 2010.
- ¹⁹ NIVARRA, L. Autonomia (bio) giuridica e tutela della persona. *Eur. Dir. Priv.* 2009; 35: 719-754;
- ²⁰ ZATTI, P. Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele). *Nuova giur. Civ. comm.* 2000; II: 1-36.
- ²¹ CASONATO, C. Il consenso informato. *Profili di diritto comparato. Diritto pubblico comparato ed europeo* 2009; III: 1052-1073.
- ²² CASONATO, C. Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione. *Quad. cost.* 2008; 3: 545-576.
- ²³ MANTOVANI, F. Problemi giuridici dell'eutanasia. *Medicina sociale* 2007; 20: 249-276.
- ²⁴ MANTOVANI, F. *I trapianti e la sperimentazione umana nel diritto italiano e straniero*. Padova: CEDAM; 1974.
- ²⁵ GIUNTA, F. Il consenso informato all'atto medico tra principi costituzionali e implicazioni penalistiche. *RIDPP* 200; 2: 377-410.
- ²⁶ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA. *Scopi, limiti e rischi della medicina*. Presidenza del Consiglio dei Ministri 2001.
- ²⁷ PARODI, C., NIZZA, V. *La responsabilità penale del personale medico e paramedico*. Torino: Giappichelli; 1996.
- ²⁸ HELZEL, P. Il rapporto medico-paziente tra principi etici e norme giuridiche. *Le Corti Calabresi* 2007; 3: 615-637.
- ²⁹ PRODOMO, R. *Lineamenti di una bioetica liberale*, Bologna: Alberto Perdisa Editore; 2003.
- ³⁰ CORATELLA, C. La responsabilità penale del medico. *Diritto e Giustizia* 2006; 3: 42-77.
- ³¹ GEMMA, G. *Vita (diritto alla)*. *Digesto delle discipline pubblicistiche*, vol. xv; Torino: Giappichelli; 1999.
- ³² BORSELLINO, P. *Bioetica tra autonomia e diritto*. Milano: Giuffrè; 1999.
- ³³ VIGANÒ, F. *Stato di necessità e conflitti di doveri*. Milano: Giuffrè; 2000.
- ³⁴ ANDORLINI, I., MARCONI, A., *Medicina, medico e società nel mondo antico*. Firenze: Mondadori; 2004.
- ³⁵ GOUREVITCH, D. *Le triangle hippocratique dans le monde gréco-roman*. Roma: École Française De Rome Palais Farnèse; 1984.
- ³⁶ MAZZARELLO, P. *Rapporto terapeutico in occidente: profili storici*, en LENTI, L., FABRIS, E., ZATTI, P. (curador). *I diritti in medicina*. En: RODOTÀ, S., ZATTI, P. (dirigido por). *Trattato di Biodiritto*. Milano: Giuffrè; 2010.
- ³⁷ MONTANARI VERGALLO, G. *Il rapporto medico paziente. Consenso informato tra libertà e responsabilità*. Milano: Giuffrè; 2008.
- ³⁸ TRABUCCHI, M. *L'ammalato e il suo medico. Successi e limiti di una relazione*. Bologna: Il Mulino; 2009.
- ³⁹ D'AGOSTINO, F., PALAZZANI, L. *Bioetica. Nozioni fondamentali*. Brescia: La Scuola; 2007.

- ⁴⁰ IADECOLA, G. Consenso del paziente e facoltà di curare. En: Ammirati D (curador). La responsabilità del medico. Padova: CEDAM; 2004.
- ⁴¹ IANNELLI, E. Responsabilità del medico e consenso del paziente. En AMMIRATI, D. (curador). La responsabilità penale del medico. Padova: CEDAM; 2004.
- ⁴² VALLINI, A. Paternalismo medico, rigorismi penali, medicina difensiva: una sintesi problematica e un azzardo de iure condendo. Riv. it. Med. Leg. 2013; 1: 2-16.
- ⁴³ RICCIO, A. La violazione dell'autodeterminazione è, dunque, autonomamente risarcibile. Contratto e impresa 2010; 2: 313-322.
- ⁴⁴ GORGONI, M. Ancora dubbi sul danno risarcibile a seguito di violazione dell'obbligo di informazione gravante sul sanitario. Resp. Civ. e prev. 2010; : 1014-1027.
- ⁴⁵ COSTA, G., MAIALE, N., PASCOLO PRISCILLA, PEZZINO SERENELLA. Il rischio di modello nel percorso d'acquisizione del consenso informato. Mondo Saitario 2016; 3:1-11.
- ⁴⁶ FIORI, A. Medicina legale della responsabilità medica. Milano: Giuffrè; 1999.
- ⁴⁷ LIPAROTI, F. Medicina difensiva e colpa professionale medica in diritto penale tra teoria e prassi giurisprudenziale, Milano: Giuffrè; 2012.
- ⁴⁸ SGRECCIA, E. Manuale di Bioetica. Fondamenti ed etica biomedica. Milano: Vita e Pensiero; 1999.
- ⁴⁹ OREFICE, S. La sfiducia e la diffidenza. Milano: Giuffrè; 2002.
- ⁵⁰ PASINELLI, G. (curador). Il consenso informato. Una svolta nell'etica medica. Milano: Franco Angeli; 2004.
- ⁵¹ SANTOSUOSSO, A. Corpo e libertà. Una storia tra diritto e scienza. Milano: Giuffrè; 2001.
- ⁵² VERONESI, P. Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei casi e astrattezza della norma. Milano: Giuffrè; 2007.
- ⁵³ RODOTÀ, S. La persona costituzionalizzata e la sua autodeterminazione. En: RODOTÀ, S., TALLACCHINI, M. (curador). Ambito e fonti del Biodiritto. En: RODOTÀ, S., ZATTI, P. (dirigido por). Trattato di Biodiritto. Milano: Giuffrè; 2010.
- ⁵⁴ ROMBOLI, R. (curador). Atti di disposizione del proprio corpo. Pisa: Edizioni Plus; 2007.
- ⁵⁵ Posteraro, N. Vanità, moda e diritto alla salute: problemi di legittimazione giuridica della chirurgia estetica. *Medicina e Morale* 2014; 2: 275-302.

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

The sick fetus: an example of 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, 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 que añadirle un valor a la cosa frágil para que surja la exigencia (moral o jurídica) de protegerla. En el caso del feto incurablemente

* Centro Interdisciplinario de Bioética (CIBUP), Universidad Panamericana (México)

Recibido el 30 de octubre de 2018. Entregado el 05 de noviembre de 2018.

enfermo y sin 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”.

Palabras clave: principios bioéticos, vulnerabilidad, diagnóstico prenatal, neonato terminal, dignidad humana.

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”.¹ Este hecho resulta evidente si consideramos las etapas sucesivas de la *Declaración de Helsinki* (“Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos”), que es el documento promulgado por la Asociación Médica Mundial, el cual 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: la primera es que la declaración de Helsinki, así como sus sucesivas revisiones, concierne únicamente al problema de la investigación clínica; es decir, a un ámbito muy delimitado de la propia ética médica (hacemos notar 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 un documento “vinculante” desde el punto de vista estrictamente jurídico (al ser 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*,² 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 en parte han tratado 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.

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 defendidos en él han sido adoptados por los gobiernos; en total, más de 192 estados miembros de las Naciones Unidas se han adherido a la Declaración.

La declaración contiene 15 artículos, y es interesante notar que el artículo 8º 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 medio ambiente, como hacen los principios de Barcelona. Merece ser señalado 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 principio exige específicamente no sólo la no interferencia con la autonomía, dignidad o integridad de los seres, sino que reciban asistencia para poder desarrollar todo su potencial.”³

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 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.⁴ 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 po-

bres 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 en todos los seres humanos (y especialmente a los más vulnerables) una dignidad especial que se sobrepone a su fragilidad, y es el reconocerlos como “hijos de Dios”.⁵ 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.⁶ 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”.

La nueva actitud hacia el diagnóstico prenatal

La aceptación del principio de vulnerabilidad tiene muchas consecuencias directas en 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 tiene ciertas enfermedades o defectos y, si los tiene, se puede decidir abortar. Aparentemente se trata de un razonamiento correcto, porque se podría hasta reforzarlo planteando esta 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 explícitamente 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 opción plausible la de abortar eventualmen-

te. 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 se reduce 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.

Hoy existe 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 termi-

nación 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. Igualmente sucede en el caso de patologías incompatibles con la vida o de muy pobre pronóstico: se trata de 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 *abonra* 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 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 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 problema 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 de 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 medicamente. 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 las mismas 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 seguimos 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 sus días”.⁷ 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.

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 día existen varios estudios tanto invasivos como no invasivos 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 por-

que, 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.⁸

Conclusiones

Por lo mencionado anteriormente, en este punto podemos plantear algunas conclusiones que apuntan al hecho de que el feto presenta todas las características de un *individuo humano* afectado por enfermedades y riesgos, y que, en cuanto tal, tiene que ser tratado como un *paciente* en el sentido propio y completo del concepto, tal cual se entiende en la medicina. Aunque esto parezca obvio, en realidad no se puede decir que haya penetrado en la mentalidad de muchos actores de las profesiones sanitarias y, en particular, que encuentre el debido lugar en su formación académica y profesional. 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.

Tomar conciencia de ello puede ayudarnos a dar un sentido al cuidado que tenemos éticamente que ofrecer a otros seres humanos, quienes, debido a enfermedades, discapacidades, agotamiento de sus fuerzas y capacidades vitales, se encuentran en un estado no muy diferente (y no se trata simplemente de los enfermos terminales). Por el momento se encuentra en la conciencia colectiva una disponibilidad a darles un cierto cuidado a estas personas, pero está presente la tendencia a considerarlas un “peso” social del que tiene poco sentido seguir haciéndonos cargo. Por esta razón “creemos que el profundizar en la conciencia ética acerca del tratamiento de los fetos enfermos y de los neonatos terminales podría ayudar a

desarrollar una correcta conciencia ética a propósito de tantos adultos “vulnerables” y a desarrollar las terapias y los cuidados que les convienen”.⁹

Referencias bibliográficas

¹ 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 ella reenviamos al trabajo de Solbakk (2011).

² 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 dedicó un grupo de 22 especialistas de diferentes formaciones durante tres años. El proyecto fue impulsado por el Centro para la bioética y el bioderecho de la Universidad de Copenhague 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).

³ Cfr. Rendtorff & Kemp, 2000, p. 398.

⁴ Cfr. Miranda, 2011.

⁵ Cfr. Tham, García Miranda, 2014.

⁶ Entrevista personal con Sabrina Paluzzi, fundadora de la institución “La Quercia Millenaria”.

⁷ Cfr. Velázquez L., 2017, p.38.

⁸ Ibid. p. 179.

Bibliografía

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 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*, Ed. 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
- ¹⁶ VELÁZQUEZ, L. (2017). *El tratamiento del neonato terminal desde el punto de vista bioético*. EUNSA.

The sick fetus: an example of gradual entering of the vulnerability principle, into 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 giving it protection. The aim of this paper is that of showing how this principle has gradually entered bioethics, and also of studying a concrete example, that is, the care of the sick fetus and of the terminal newborn child. On one hand, the care for the sick fetus can be seen as a protection of a vulnerable being but, on the other hand, this fragility does not seem sufficient for justifying a protection for something that cannot have a benefit from it. This because not everything that is vulnerable or fragile deserves protection. The ethical and legal duty of protections comes from the fact that the fragile entity has an intrinsic value. In the case of the incurable fetus this value consists in its being a human 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

Interdisciplinary Center of Bioethics (CIBUP). Panamerican University (Mexico).
Received on October 30, 2018. Accepted on November 05, 2018.

offered to the parents of the baby: 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

Introduction

The concept of vulnerability itself was not born in the inner side of bioethics, but that, was elaborated and used mainly by the continental European philosophy and initially applied in the political and social theme discussions. It was turned in an explicit bioethical principle only with the “Barcelona declaration”.¹ This fact becomes evident if we take into consideration the successive stages of the *Helsinki Declaration* (“Ethical principles for medical research in human beings”) which is the document issued by the World Medical Association, which is mentioned quite frequently as the first official text in the history of Bioethics.

In its first version (Helsinki, 1964) there is no track of the vulnerability concept, and the same goes for its 7 revisions and 2 “clarifications” that were made afterwards (Tokyo, 1975; Venice, 1983; Hong Kong, 1989; Summerset West, 1996; Edinburg, 2000; Washington, 2002 [clarifications]; Tokyo, 2004 [clarifications]; Seoul, 2008; Fortaleza, 2013), until the sixth revision of 2008, in which it is included, among the fundamental principles, the respect for the individual, the protection of the person and it is clearly stated that the wellbeing and the health of the subject have the priority. Besides it is recognized the increasing vulnerability of the individual, and 3 paragraphs are dedicated to the considering the “vulnerable groups”.

Several reasons explain this evolution, and the first one is that the Helsinki Declaration, as well as its successive revisions, are

only concerned with the clinical research problem, that is, a much delimited field in the medical ethics itself (we notice that the same comment is applied to the Belmont Report of 1978).

Secondly, we have to consider that along those many years, the developments of the medical ethics have impulsed a continuous re-making of the document, in such a way that the first text constituted by 11 paragraphs, has become in the end of 37, including certain controversial points (in a way that some countries consider themselves linked only by the previous issues of the same Declaration).

The Helsinki Declaration has a special importance because, without being from the strictly judicial point of view, a “binding document” (being issued and revised by the World Medical Association Assemblies), it is an almost mandatory reference for the physicians of the various countries of this Association.

On the other hand, *The Principles of Barcelona*,² do not have by themselves an international judicial value, but, presenting them under the form of recommendations presented to the European Commission and accepted by it, they have become very strong indications that the different countries of the European Community have tried in part to translate into legal dispositions in its interior. Anyway, they represent fundamental reference points for the discipline of various bioethical issues within the Community itself.

The UNESCO Declaration

A much more powerful instrument is the *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights* approved by unanimous consent by the 33rd Session of UNESCO’s General Conference in 2005 (Cfr. UNESCO, 2005). This Declaration is the first international ethical instrument that recognizes the binding between bioethics and human rights and at the same time, provides *world bioethic principles* to the

international community. It is the first document about *world policies* in the field of bioethics, because the principles defended in it have been adopted by several governments; in total, more than 192 Member States of the United Nations have joined the Declaration.

The declaration includes 15 articles, and it is interesting to note that article 8 explicitly mentions two of the Barcelona principles (integrity and vulnerability): “*By applying and deepening scientific knowledge, medical practice and the associated technologies, the human vulnerability should be taken into account. People and groups especially vulnerable must be protected and be respected in their integrity*”. Taking this into consideration results natural that in the sixth revision of the Helsinki Declaration (of 2008) the vulnerability principle makes its appearance. Regarding the Barcelona Principles, a clear affinity can be noticed with respect to the presentation of different types of vulnerability, and to the identification of vulnerable groups, but there are significant differences, because the UNESCO Declaration’s perspective is strictly “anthropocentric”, that is, it limits the implementation of the concepts of integrity, vulnerability and protection to human beings, and it does not extend them to other forms of life nor either to the environment, as the Barcelona principles do. It is important to point out that in the Declaration there cannot be found a definition of vulnerability, for what on one hand has enabled its wide acceptance, but on the other hand it has given rise to very different interpretations that have fed an extensive academic literature of the criticizing type. *In the Barcelona Principles* it isn’t given an explicit “definition” of vulnerability in a technical sense, but it does, the one we can consider as a “contextual definition” which, as it is known, is considered a satisfactory definition form, from the epistemological point of view. This type of definition consists in making clear the reciprocal relationships that link the concept of vulnerability with the other concepts from the system of principles proposed. This is the way that the Barcelona text is expressed:

“Vulnerability expresses two basic ideas:

- a) Expresses the finitude and fragility of life in which, in those persons capable of autonomy, it is based the possibility and necessity of all morale.
- b) Vulnerability is the object of a moral principle which requires the care for the vulnerable.

The vulnerable are those whose autonomy, dignity or integrity are susceptible to be threatened. As such, all existing beings that have dignity, are protected by this principle. But the principle demands specifically not only the no interference with autonomy, dignity or integrity of the individuals, but for them also to get assistance in order to be able to develop all their potential”.³

Watching things from abroad, it could be thought that the entering of the vulnerability principle to the UNESCO Declaration of 2005 was a kind of conscientious result of the thoughts regarding this concept, present since some years ago in the literature, besides to have been chosen as a fundamental principle in the Barcelona document. In reality the issue was not that simple, not only because of the controversies about the concept itself of the vulnerability of what we have discussed about, but because not few people saw with suspicion the acceptance of this principle as a threat to certain “liberties” in the bioethics field, that they considered already conquered. As it can be seen in a paper of Gonzalo Miranda, who attended the works of the UNESCO Commission which issued the Declaration, the insertion of the principle of vulnerability was almost an unexpected event.⁴ On the other hand, there can be found, reasons a little bit more hidden but real of this reluctance in admitting the vulnerability principle. Nobody can deny that the protection and care of the weak, the marginalized, the poor and the sick are fundamental elements of ethics for many religions and, in a very strong manner, of the Christian ethics that, besides, recognizes to all human beings (and especially the most vulnerable): a special dignity that it overcomes its fragility in recognizing

them as «sons of God»⁵. It has to do with an attitude that goes far beyond the feeling of “compassion” that seems to be the maximum that a secularized ethics can accept as a natural “fact” and that, nevertheless, does not convey a truly ethical obligation.⁶ Therefore, it does not seem arbitrary to think that, after certain resistances against the inclusion of the vulnerability principle in bioethics, a distrust would be operating towards an alleged interference of “confessional” elements in a bioethics that wants to be “secular”.

The new attitude towards prenatal diagnosis

The acceptance of the vulnerability principle has many direct consequences in the bioethical field. Among them, it highlights in particular, a change in the negative attitude that many ethics of the “personalist” type and of religious inspiration have shown towards the prenatal diagnosis practice. Reduced to their essential core, these attitudes would show in the prenatal diagnosis a kind of preamble to abortion: the purpose of this diagnosis, that is, if the fetus has or does not have certain illnesses or defects, and if he has them, it can be decided to abort. Apparently it has to do with a correct reasoning, because it could even be reinforced stating the following question: Why would somebody be interested in having a prenatal diagnosis, if anyhow, is not ready for abortion? Then, who asks for it, is explicitly or implicitly ready for abortion in case that the outcome should be unfavourable.

The first weak point of this reasoning, consists in a preliminary negative judgement regarding the *intentions* of a subject that considers as a unique plausible option, to eventually abort. Concretely, it can be that this is very frequent, but nobody has the right to judge the non-declared intentions of a moral subject and, in fact, it is very plausible another intention such as the one “to know how things are”, to have us informed about the health status of a human being. We do it many times concerning our loved ones,

friends or acquaintances, for a simple human interest, and with no immediate perspective of action. Unless it has to do with information that tells us about that person a state of need in which we could be of help, we would feel internally forced to provide this help.

This attitude is perfectly logical in case of the fetus: parents want to be informed about the state of health of their son and accept the news even though they know he is very sick and handicapped, simply because they want it. Such was the situation that was given some decades ago, when “there wasn’t anything to do” to improve the health of the fetus, and the reason for not aborting it was only of the moral and affective type. Today, the situation has changed a lot, and the achievements of the prenatal therapies (specially the fetus surgery) are amazing. Thus, it cannot only be verified that many of the negative previsions of certain prenatal diagnosis (such as the amniocentesis) were totally false, but many fetal pathologies can be treated within the mother’s uterus, where in the most favourable cases, a truly total cure can be reached, and in others, reducing considerably the size and impact of the sickness, opening a perspective for the future recently born, to survive and be able to get other efficient treatments after his birth.

The problem is, that even now, the majority of couples do not have readily available, the necessary information to know and understand what prenatal diagnosis is all about, and what its benefits are.

Now that a great number of pregnant patients and their couples, as well as many physicians, including obstetrician-gynaecologists, think that prenatal diagnosis is only used to detect fetal malformations and chromosome disorders, and therefore decide to take pregnancy to an end, yet the purpose of prenatal diagnosis is not this one, the whole purpose of it is to be able to diagnose several fetal pathologies and allow the couple to prepare themselves both physically as well as psychologically for the birth of these foetuses with a pathology, providing them with support during the

prenatal consultations, in order to get a better outcome from the pregnancy, and helping to obtain a better quality of life by means of the opportune intervention of a multidisciplinary team. Yet in case of pathologies incompatible with life or of a very poor prognosis, to help the couple to achieve the best understanding, acceptance and resignation.

Although regarding this subject matter we don't want to stop here, what it is important is to highlight the following: it wouldn't be right to declare that *now* it is possible to consider more favourably the practice of the prenatal diagnoses *because* the fetal medicine developments open to us options clearly *positive* as to *favourable for the fetus*. In reality, what has happened is the opposite: the relentless research and activities in this field, have been promoted and performed *because* people ethically opposed to abortion have felt morally committed to find the means to assist and help that little human being who had been decided not to let die. Then, as it always happens, one thing stimulates the other, in a positive *feedback* circuit, thanks to which it becomes difficult in a complex process, to say which one is *the* cause and which one is the effect, since both imply each other cyclically.

It is not a matter of a simple methodological consideration, but of the need of not changing the ethical priorities: the moral problem of not killing the fetus, remains in cases in which fetal therapies have one extremely low or null possibility of success. The problem of the terminal neonate is presented in a specific form, that is to say, of a neonate that is born after a path in which prenatal therapies have not been efficient, and even *it was known that they were not efficient*. Therefore, it seems clear, that in this case the problem stops to be mainly medical (because it is not related to the treatment of the fetus) and becomes another problem of the moral, psychological, human, and of social type: in the problem of helping the *parents* (and in particular to the *mother*) to accept and give a positive meaning to a pregnancy probably difficult whose success will be a dying neonate. A problem that concerns to the

follow up of these people after the death of a newborn that –within their specific function– can be no less complex, than the medical follow up which would have been receiving a neonate that could have taken advantage of the good results of prenatal therapies, but that will still need other therapies, surgeries and coverages for many years. Within this frame, the baby apparently loses interest, because the possibilities of treating him medically drastically are reduced and almost disappear. In reality, the only thing that changes is the kind of interest towards the baby himself, as it happens in his case, the same ethical principles are “customarily” applied, and the same practices that are applied to a terminal patient: it is not about curing him, but to “accompany him” to his “dignified” death, with palliative treatments and surrounding him with a “specialized” love.

The above thoughts allow us to see at the same time the usefulness and the limits of the vulnerability principle. Retaking some considerations already presented at the beginning, we duly note that, on one hand it is clear that the sick fetus care can be considered as a protection to a vulnerable and particularly fragile being, but all this could not be enough to justify this protection towards an individual to whom “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 worth of protection. We have to add *a value* to the fragile thing, for the emergence of (moral or judicial) demand to protect it. Thus, for example, a crystal glass is fragile and therefore it is considered reasonable to handle it with care and “protect” it, but if it so happens that it has become badly cracked, we stop taking care of it and we discard it. For example, unless we are dealing with a family’s loving memory which grants it a particular value, and takes us to save it even though we are not going to use it any more. In the case of the incurable sick fetus and without hope to survive a reasonable time, its fragility by itself would not imply that we saved it, but it is the intrinsic *value* that we recognize it has as a human being, what mo-

rally imposes on us to keep saving it. It is the *solidarity among human beings* the one that dictates the fundamental word for the application of the principle of vulnerability, and which takes us to respect it and “accompany it” instead of disposing it, when it is presented as a “newborn” in the last moments of his fragile existence. As Sabrina Paluzzi says: “not being able to give days to his life, giving LIFE to his days”.⁷ The same speech obviously, is worth for the care and protection we have to provide to the terminal neonate’s parents during and after the pregnancy. They are vulnerable people from a different point of view, with whom we feel sympathetic not only because we understand the reasons for their fragility, but because we feel *humanly* supportive with them.

It is not an argument we are going to deal with, but it seems interesting to distinguish the experience of the duty to care and protect the terminal fetus by the parents and by the physicians: for both it is a vulnerable subject worth of respect as a human being. For the physicians it is also a patient. For the parents it is also a son.

We conclude considering that the purpose of the prenatal diagnosis, is to fully study the fetus, as a whole, not only in parts or by organs, and in the case of an illness help him the most. The new attitude towards the prenatal diagnosis, is seeing it not as a tool to perform an abortion, but as a useful tool to learn about the fetus status, either healthy or sick, and being able to help both the parents, as well as the fetus itself, in order to have a proper quality of life both psychologically as well as physically.

Currently there exist several studies both invasive or not, that help us to know the intrauterine status of the fetus, which is the reason why there are people who although do not accept abortion, consider morally right the practice of prenatal diagnosis because, thanks to them, it is possible to discover and try to cure eventual fetal illnesses, that in a very recent past, was more hypothetical than real, but that today it is possible thanks to the advancement achieved in medicine and fetal surgery.⁸

Conclusions

For what is previously mentioned, in reference to this point we can state some conclusions that lead to the fact that the fetus presents all the characteristics of a *human individual*, affected by illnesses and risks, and that, as such, has to be treated as a *patient* in the proper and complete meaning of the concept, just like it is understood in medicine. Even though might seem obvious, in reality it cannot be said that it has penetrated into the minds of many actors of the sanitary professions and, in particular, that finds the proper place in their academic and professional training. The same speech serves for the care and protection that we have to provide to the terminal neonate parents during and after the pregnancy. They are vulnerable people seen from a different point of view, with whom we feel supportive, not only as far as we understand the reasons for their fragility but because we feel humanly supportive with them.

Being aware of that, can help us to provide meaning to the care we ethically have to offer to other human beings, who, due to illnesses, impairments, exhaustion of their strengths and vital capabilities, are in a state which is not very different (and simply does not have to do with terminal patients). For the moment, it is in the collective conscience an availability to provide a certain care to those people, but that the trend of considering them a social “burden”, of which it makes little sense to keep taking care of them, is present. Reason for which “we believe that going more in-depth into the ethical conscience about the treatment of sick fetuses and about the terminal neonates, could help us to develop a proper ethical conscience regarding so many “vulnerable” adults, and to develop the therapies and care that are convenient for them”,⁹

Bibliography references

⁹As a kind of example we mention some works which have tried to precise 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 notion itself of vulnerability with argument sometimes opposed to each other (some of them accuse of being too vague or wide, and others of being too narrow). There are other works that try to develop and enrich the concept of vulnerability, or to give it greater “flexibility”. Finally, when you go from the theoretical discussion to the practical indications, you confirm of a certain convergence need between the most theoretical and “anthropological” arguments of the European perspective, and the more pragmatic and detailed arguments of the North American approach. It is not the intention of our work to explore this rich variety of studies. For a good synthesis we refer you to the work of Solbakk (2011).

²With this expression, usually the principles claimed in the *Declaration of Barcelona* showed that in their turn it was the result of a long interdisciplinary work, to which 3 years were dedicated by a group of 22 specialists of different backgrounds. The project was sponsored by the Center for Bioethics and Biological law of the University of Copenhagen and the final meeting of this group took place in Barcelona, where the declaration that carries this name was issued. It has to do with the issuing of bioethical principles inspired by the Continental European philosophy. The produced texts were published at Rendtorff & Kemp (2000).

³Cfr. Rendtorff & Kemp, 2000, p. 398

⁴Cfr. Miranda, 2011.

⁵Cfr. Tham, Garcia, Miranda, 2014

⁶ Personal interview with Sabrina Paluzzi, founder of the “La Quesrcia Millenaria” institution.

⁷Cfr. Velázquez L, 2017, p.38

⁸Ibid. p. 179.

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 Biolaw*. Copenhagen y Barcelona: Centre for Ethics and Law & Instituto Borja de Bioètica.

¹² RUOF, M.C. (2004). Vulnerability, Vulnerable Populations, and Policy. *Kennedy Inst Ethics Journal*, 1474, 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*, Ed. Springer

¹⁵ UNESCO (2005). *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. Recovered from: 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*.

Donación de órganos y consentimiento tácito. Objeciones a su implementación en México

Organ donation and presumed consent. Objections to its implementation in Mexico

*Gustavo Ortiz Millán**

Resumen

En abril de 2018 se aprobó en la Cámara de Senadores en México una iniciativa para modificar el sistema de donación de órganos. Se intentaba pasar de un modelo de consentimiento explícito, en el que quien desee donar un órgano tiene que inscribirse en el registro de donadores, a uno de consentimiento tácito, en el que todas las personas mayores de edad serían donadores presuntos, a menos que manifestaran su negativa a serlo. Sin embargo, la iniciativa se frenó en la Cámara de Diputados por la reacción adversa de especialistas, así como de parte de la opinión pública. Aquí se analizan algunas de las razones que se dieron y se hace un balance crítico para defender la implementación del modelo de consentimiento tácito en México.

* Profesor de ética médica en la Universidad Nacional Autónoma de México. Instituto de Investigaciones Filosóficas, Universidad Nacional Autónoma de México. gmom@filosoficas.unam.mx
Recibido el 30 de octubre de 2018. Entregado el 05 de noviembre de 2018.

Palabras clave: donación de órganos, consentimiento tácito, autonomía, desconfianza.

1. Introducción

El 3 de abril de 2018, la Cámara de Senadores de México aprobó (con 70 votos a favor, ninguno en contra y una abstención) una reforma a la Ley General de Salud (LGS) para modificar el sistema de donación de órganos. La reforma proponía que todas las personas mayores de edad se convirtieran en donadores presuntos o tácitos, a menos que manifestaran explícitamente se negativa a serlo [1]. Esta iniciativa de ley buscaba enfrentar el grave problema de procuración de órganos para trasplantes que vive México. En el país hay 20,311 personas en espera de donación de órganos, de los cuales 11,112 personas esperan recibir un trasplante de riñón; 6,721, un trasplante de córnea; 311, de hígado; 35, de corazón y 12 de páncreas, según datos del Centro Nacional de Trasplantes de México (CENATRA) [2]. Para tener una idea de la dimensión de la escasez de órganos, hay que tener en cuenta que en 2017 se procuraron a través de distintas instituciones de salud, tanto públicas como privadas, sólo alrededor de 7 mil donaciones, entre las que destacan 974 riñones, 3,646 córneas, 182 hígados, 34 corazones y 3 de páncreas. Como se puede apreciar, en la mayoría de los casos hay una gran escasez de órganos. Mucha gente ve dañada su calidad de vida por no conseguir un trasplante y en muchos casos la gente muere en el proceso de espera. Según datos del CENATRA, en México muere el 80% de la gente que está esperando un donador [3].

El proyecto de ley aprobado por el Senado todavía tenía que pasar por su aprobación por la Cámara de Diputados. Sin embargo, esta última pospuso su discusión, de modo que la votaría en la siguiente legislatura, y seguramente la desechará de modo definitivo. La razón principal para posponer su discusión fue la oposición de los médicos especializados en trasplantes, de analistas en medios

de comunicación y de parte de la opinión pública, que se sintió agraviada por la iniciativa [4]. El principal problema de la iniciativa de ley fue que no se consultó a ninguna de las instituciones nacionales dedicadas a trasplantes, ni siquiera al CENATRA, pero tampoco a instituciones científicas o académicas. La iniciativa no fue resultado de un proceso de consulta pública con los especialistas. Asimismo, al no exponer claramente sus razones, no buscar el diálogo con los involucrados, actuar de modo unilateral, no hacer una campaña previa, uno de los resultados fue crear oposición a una ley.

En este artículo se presentan algunas de las razones que se adujeron en contra de la iniciativa, se analizan si están justificadas, y finalmente se sugieren algunos modos para mejorar la procuración de órganos en México. El artículo se centra en cuatro puntos que habría que discutir más en torno al proyecto de ley:

- 1) La falta de comprensión acerca del sistema de consentimiento tácito (SCT) que promovía la reforma;
- 2) Si el Estado está violentando el «derecho de la familia» sobre el cuerpo de un individuo muerto;
- 3) Si el Estado violenta la autonomía personal;
- 4) Hay desconfianza en las instituciones de salud, que en ocasiones se vincula incluso a un posible tráfico de órganos, y
- 5) Si la iniciativa vulnera a gente en situación de pobreza.

Seguramente esta lista no es exhaustiva, pero engloba buena parte de los argumentos que se han manejado después de la fallida reforma. Algunas de éstas son fallas específicas del texto de la iniciativa; otras tienen que ver con el contexto social más amplio en el que tiene lugar el sistema de procuración y trasplante de órganos. Tener conciencia de cuáles son las objeciones puede ayudar para que, en un futuro no muy lejano, México cambie a un SCT o, en todo caso, para que se mejore el sistema de procuración de órganos.

Aunque es un tema que no se aborda aquí, también se mencionaron en el debate público las limitaciones del sistema de salud en México, y particularmente el dedicado a trasplantes.¹ Este tema re-

queriría un abordaje independiente. Asimismo, este artículo se centra en el tema de la donación, más que en el de si esas donaciones se convierten en trasplantes, que es una cuestión técnica. Se parte aquí del supuesto de que una política de consentimiento tácito procuraría más órganos que con un sistema de localización y asignación adecuados, y podría traducirse en más trasplantes. Sin embargo, no se argumentará ese punto aquí.

Finalmente, el propósito del artículo no es hacer una defensa ética completa del SCT. No obstante, se argumenta que este sistema ayudaría a una mayor procuración de órganos que, con un sistema eficaz de trasplantes, podría ayudar a salvar más vidas; también respondería de mejor manera a los deseos de la mayor parte de la población –manifestados en distintas encuestas–, y se producirían menos errores en el respeto a la autonomía de las personas. Todo esto, según se argumentará, constituiría una mejora moral sobre el actual sistema de procuración de órganos en México.

2. Los sistemas de procuración de órganos

Parte del malentendido en torno a la reforma provino del desconocimiento que hay en México acerca de los sistemas de procuración de órganos que existen en el mundo y de algunas de sus implicaciones. Aunque existen muchos modelos para la obtención de órganos para trasplantes,² la cuestión de si el consentimiento debe ser tácito o explícito es una de las más debatidas. Existen básicamente dos sistemas que rigen la donación de órganos en el mundo: el sistema de consentimiento explícito o por inscripción (*opt-in system*, como se conoce en inglés), y el sistema de consentimiento tácito, implícito o presunto (*opt-out system*). La iniciativa de ley aprobada por el Senado pretendía que se pasara del sistema de consentimiento explícito al tácito.

En el sistema de consentimiento explícito (SCE), una persona tiene que expresar explícitamente su deseo de donar sus órganos

en caso de deceso o de muerte cerebral y anotarse en un registro de donadores –aunque hay ciertos órganos que se pueden donar en vida, aquí se tratará la donación *post mortem*, incluyendo la que sucede en casos de muerte cerebral–. Para donar, la persona debe entender en qué consiste la donación, debe decidir de manera autónoma si quiere donar y tiene que informar a otros de su decisión para que ellos sepan que quería donar sus órganos después de su muerte y sean los encargados de que su voluntad se cumpla. En algunos casos, la expresión del deseo de donar sucede cuando, antes de una cirugía, los médicos le explican al paciente el proceso de donación y le preguntan si desea donar, en un procedimiento de consentimiento informado.

El centro de este modelo es la acción altruista de una persona que, de manera autónoma, decide el fin que tendrán sus órganos después de su muerte. Sin embargo, hay dos objeciones graves a este modelo. La primera es que, aunque la gente está mayormente dispuesta a donar sus órganos, sólo un pequeño porcentaje se registra como donante. El trámite de registro es disuasorio. En un estudio sobre donación de órganos hecho entre residentes de Iowa, Sheldon Kurtz y Michael Saks concluyeron que:

El 97% de los encuestados se mostraron en general favorables a los trasplantes. Una considerable mayoría declaró que estaba interesada en donar sus órganos y los de sus hijos (si se produjeran las circunstancias trágicas que la hicieran factible). [Sin embargo] de los que expresaron su apoyo, sólo el 43% lo había indicado en el carné de conducir. De los que habían afirmado que personalmente querían donar sus órganos, sólo lo había marcado el 64% y sólo el 36% tenía el carné de donante de órganos. [10, p. 802, citado en (8, p. 204)]

Los datos son todavía más dramáticos en el caso de México. Según una encuesta realizada por la Cámara de Diputados [11], el 86.3% de los encuestados está a favor de la donación de órganos y tejidos,

3.9% se manifiesta en contra, 4.6% no está ni a favor ni en contra, y 5.2% no sabe o no contesta. Sin embargo, según la misma encuesta, sólo 5.2% cuenta con la credencial de donador de órganos que emite la Secretaría de Salud. Si se revisa la ley, el trámite resulta todavía más disuasorio. La LGS establece que “El interesado en donar deberá otorgar su consentimiento expreso ante Notario Público” (LGS art. 333, inciso VI, par. b). La idea de tener que acudir a un notario público para realizar el trámite de donación disuade a muchos posibles donantes.³

Otro problema de este sistema es que, en ocasiones, en el momento de la muerte no se cuenta con la información sobre su deseo de donar sus órganos y, dado que no hay certeza sobre su consentimiento para donar, sus órganos no se utilizan. En ocasiones, aunque la persona haya querido donar, si la familia no tiene certeza de la voluntad del fallecido, deciden no donar. Para evitar esto, en muchos países la licencia de conducir indica si uno es donador, pero como señalan Kurtz y Saks, incluso cuando la ley lo permite, es bajo el porcentaje de gente que indica ahí su deseo de ser donador. De cualquier forma, se consulta a la familia del donador y muchas veces es ella la que tiene la última palabra sobre si se puede disponer o no de los órganos. En Estados Unidos, si la familia no ve una credencial de donador, rechaza las solicitudes de donación en un 50% [8, p. 208].

En el SCT, en cambio, el Estado parte del supuesto de que la mayoría de la gente está dispuesta a donar sus órganos al llegar la muerte. Algunas encuestas muestran el alto nivel de aceptación que tiene la idea de donar órganos después de la muerte [10, 11, 12]. Sin embargo, la diferencia con el SCE radica en que quien no quiera donar sus órganos debe manifestarlo expresamente al Estado. Al igual que en el SCE, toda la gente debe entender qué es la donación de órganos, debe decidir de manera autónoma si no quiere participar en el sistema de donación y tiene que informar a otros de su decisión para que ellos sepan que no quería donar sus órganos después de su muerte.

Hay dos versiones en las que se ha implementado el SCT [13]: una fuerte y una débil. En su versión fuerte, sólo el rechazo del eventual donador es vinculante; es decir, elimina completamente cualquier forma de interferencia por parte de la familia del donador. En este caso, el proceso de donación es bastante simple y directo. En su versión débil, se consulta a la familia del donador, y ésta puede manifestar su preferencia, pero el protocolo se torna más complicado ya que en la práctica la preferencia de la familia puede llegar a impedir la donación. Francia es, en teoría, un país con un SCT aunque los médicos habitualmente piden permiso a la familia del donante y cumplen sus deseos. Esto, en última instancia, borra la diferencia entre consentimiento tácito y explícito.

Una objeción que se le hace al SCT es que el término “donación” adquiere un sentido completamente diferente del que tiene bajo un SCE. Mientras el SCE enfatiza el altruismo y la generosidad de la donación, en el SCT se desdibuja el significado del término “donación”, porque ya no es la motivación personal altruista la que mueve al presunto donador, sino en muchos casos el hecho de haber permanecido pasivo cuando tuvo oportunidad de renunciar a participar en el programa y no lo hizo. Ya no es la persona fallecida quien, generosamente, dona sus órganos, sino el Estado quien los toma para darlos a quienes los necesitan; quien da sus órganos ya no es en sentido estricto donador, sino un proveedor de órganos [14]. Pero esto en realidad depende de si la persona fallecida, que no se negó a participar en el programa de donación, lo hizo como una acción autónoma o como una omisión por ignorancia. Si contaba con suficiente información y decidió no manifestar su deseo en contra, entonces su decisión fue tan autónoma como la del donador que explícitamente decide donar bajo el SCE.

En la discusión reciente en México, se consideró la intención de pasar de un sistema a otro como “una disposición invasiva del Estado sobre el cuerpo de sus gobernados, con total desprecio a la voluntad individual ciudadana” [15]. Esto es un error y es necesario diferenciar el sistema de consentimiento *tácito* del sistema *obliga-*

torio, dado que mucha gente y algunos medios de comunicación pusieron el asunto en términos de que bajo el sistema de consentimiento tácito la donación sería “obligatoria” [16]. Bajo un sistema obligatorio, ni el consentimiento de la persona ni el de la familia tienen peso, y todos estarían obligados a dar sus órganos después de muertos.⁴ Aunque tiene defensores, a muchos les parece éticamente objetable, porque el sistema obligatorio no reconoce ningún peso a la autonomía personal, o sea, a la decisión de cada persona acerca de qué destino le quiere dar a algo tan personal como es su cuerpo, una vez que haya muerto. El SCT, en cambio, permite que la gente, con la información adecuada para ejercer su consentimiento, decida que no desea donar y entonces se anote en un registro de no donadores. En la siguiente sección se analizará más detenidamente el lugar que ocupa la autonomía en el SCT.

Muchos países en el mundo han pasado del SCE al SCT, y lo han hecho por varias razones: primera, como ya se señaló, porque las encuestas muestran que la mayor parte de la gente está dispuesta a donar, pero que, por diversos motivos, no acude a registrarse como donadores. En segundo lugar, porque se ha visto que el SCT es uno de los modos más eficaces para aumentar el número de donadores y así solucionar el problema de la escasez de órganos, que causa muchas muertes. Algunos países que han adoptado el SCT son Austria, Bélgica, la República Checa, Finlandia, Francia, Grecia, Hungría, Italia, Luxemburgo, Noruega, Polonia, Portugal, Eslovenia, España, Suecia y Turquía.⁵ En América Latina, Argentina, Colombia y Chile también lo han adoptado recientemente. El contraste con los países que tienen un SCE es dramático, incluso para países relativamente similares. Por ejemplo, Alemania, que utiliza un SCE, tiene una tasa de consentimiento del 12% entre su población; por otro lado, Austria, un país con una cultura y desarrollo económico muy similar, pero que utiliza un SCT, tiene una tasa del 99.98% [18]. Muchos de los países que tienen este sistema tienen tasas de entre 85 y 99% de consentimiento, mientras que las tasas en el SCE suelen ser mucho más bajas.

La pregunta obligada en el caso de México es: ¿por qué no se ha adoptado el SCT si tiene tan buenos resultados?⁶ Y más particularmente, ¿por qué distintos actores sociales que están directamente involucrados en el proceso han manifestado su rechazo a la iniciativa de ley? Algunas de las razones tienen que ver con características propias de la iniciativa de ley, de cómo fue promovida y aprobada por el Senado; pero otras tienen que ver con la idea de que el SCT vulnera la autonomía personal, y también se vulnera un supuesto derecho de la familia a decidir sobre el cuerpo de un ser querido que ha muerto, con las condiciones de confiabilidad, entre otras. A continuación se analizarán con mayor detalle.

3. Respeto a la autonomía

La objeción ética más relevante al SCT es que, de implementarse, se terminaría por tomar órganos de gente que no quería donar, y esta situación es moralmente inaceptable, porque viola el principio de respeto a la autonomía que subyace al concepto de consentimiento informado.⁷ El SCE parte del supuesto de que cuenta con suficiente información acerca de la donación de órganos y que, en ejercicio de su autonomía, decide donar de manera altruista. En el SCT puede suceder que mucha gente sepa lo suficiente acerca de la donación de órganos y desee autónomamente no hacer nada y permanecer en el programa, pero es posible que mucha gente no tenga esa información, desconozca la ley y de hecho se oponga a donar sus órganos. Si muere y se toman sus órganos, se estará actuando en contra de sus deseos, violando su autonomía y esto sería éticamente inaceptable [20]. Por ello no se debe implementar un SCT.

Quienes han argumentado en contra del SCT, lo han hecho sobre la base de que distintas encuestas muestran que un porcentaje de la población se opone a donar sus órganos. Por ejemplo, según la encuesta de la Cámara de Diputados citada antes, el 73.8% de los encuestados estaría dispuesto a donar sus órganos después de mo-

rir, 13.8% no lo consideraría y 12.5% no contesta [11].⁸ Si se implementara un SCT y algunas de las personas que no consideran donar, por la razón que fuera, no hubieran podido manifestar su negativa y se tomaran sus órganos, se estaría violando su autonomía. Bajo el sistema actual eso no sucedería.

Sin embargo, Michael B. Gill ha argumentado que el SCT es más respetuoso de la autonomía que el actual sistema [21]. Gill sostiene que el principio de respeto a la autonomía no exige el consentimiento para la recuperación de órganos, sino que demanda que los proveedores de atención médica actúen de acuerdo con los deseos de la persona muerta. Dado que más personas prefieren que se usen sus órganos a que se dejen de usar, el SCT respeta mejor la autonomía de las personas que el SCE. Uno de sus argumentos centrales es “el menor error”. Un 73.4% de la población desea donar sus propios órganos, pero por diversas razones no se inscribe en el registro de donadores voluntarios, ni comunica sus deseos a su familia; si al morir, no se toman sus órganos, se podría estar cometiendo un error y no se respetaría su decisión de donar. Aunque no es un argumento sólido, ya que la razón puede verse obnubilada por las pasiones, y en realidad la ley nunca puede abarcar todos los casos.

En comparación, considerando simplemente que el porcentaje de gente que no quiere donar es menor, los errores que se cometerían bajo el SCE serían más que los que se cometen bajo el SCT. Se estarían tomando menos órganos de gente que quería donar, pero no lo manifestó. Si se quisiera minimizar el número de errores en los que se vulnera la autonomía de las personas, entonces se debería implementar un SCT.

Muchas de las razones que la gente da para rehusarse a donar tienen que ver con la falta de información adecuada en torno al proceso. Para que la gente tome una decisión autónoma equivalente a un consentimiento informado debe contar con información suficiente y confiable. La experiencia de muchos países que han transitado hacia un SCT es que la mayoría de la gente decide perma-

necer en el programa. No obstante, la gente lo decide sobre la base de suficiente información acerca del programa. Para que la gente pueda tomar decisiones autónomas deben existir las condiciones necesarias para el ejercicio de esa autonomía. Como ha afirmado Mark Platts: “*la debida valoración de la autonomía lleva consigo la valoración de las condiciones necesarias para su pleno ejercicio*” [22 p. 103, cursivas en el original]. Es indispensable valorar las condiciones epistémicas necesarias para el ejercicio de la autonomía y del consentimiento informado (aunque ese consentimiento sea implícito) en materia de donación de órganos.

Tal vez la condición más importante en este ámbito sea que se cuente con suficiente información sobre la donación de órganos, sobre el procedimiento que se seguirá, y cuál es el papel que tendrá la familia, entre otras cuestiones. Ya cuando se cuente con esa información, podrá decidir autónomamente si desea o no ser donador. Al proveer suficiente información y al hacer campañas educativas que den a conocer a la población la necesidad de donadores, los trámites para donar, el proceso por el que pasarán sus órganos, etc., el Estado estará creando las condiciones para el ejercicio de su autonomía, pero también para que la gente tenga más confianza para donar.

4. El papel de la familia

Una de las variaciones entre los sistemas de donación en el mundo es la de si el consentimiento debe ser *absoluto* o *restringido*. Si el consentimiento es absoluto, la voluntad del donador no puede ser modificada en ningún sentido por nadie después de su muerte; si es restringido, sí puede ser modificada y típicamente son los familiares más cercanos los que lo pueden hacer. El artículo 324 de la LGS que se pretendía modificar especifica que habrá donación por consentimiento tácito *siempre y cuando* se obtenga también el consentimiento de la familia –lo cual, de nuevo, borra el sentido del consentimien-

to tácito—. ⁹ Lo que la reforma del Senado trataba de eliminar era precisamente el consentimiento explícito de la familia. La iniciativa de ley decía que, para que la presunción de donación fuera válida, la familia tendría que tener acceso a información suficiente sobre la muerte de la persona y el proceso de donación, y sería consultada. No obstante, para buena parte de la opinión pública, no quedaba claro qué sucedería si la familia se negaba a donar. Si la familia se oponía, y de no haber ningún documento que mostrara la negativa de la persona fallecida a donar sus órganos, parecía que el Estado presumiría que había consentimiento tácito y este consentimiento tal vez podría sobreponerse a la voluntad de la familia, si ésta llegara a oponerse. La oposición de los familiares a donar los órganos sólo tendría sustento si la persona fallecida se había manifestado por escrito en contra de donar sus órganos y se había anotado en un registro de no donadores. ¹⁰

La reacción de parte de la opinión pública ante esta falta de reconocimiento explícito de los derechos de la familia fue la de pensar que, al morir una persona, el Estado le expropiaba el cuerpo a la familia, para luego tomar los órganos y tejidos del cuerpo de las personas que no habían dado previamente su consentimiento.

Es comprensible que un sistema que no reconoce derechos a la familia vaya a enfrentarse a mucha oposición pública. ¹¹ Pero, ¿qué bases tiene la idea de que la familia tiene derecho a decidir el destino de los órganos de la persona muerta y que esta decisión puede incluso invalidar la decisión de esta última? Aunque en teoría algunas legislaciones de procuración de órganos no reconocen ningún derecho de decisión a la familia —como teóricamente es el caso de Francia, ya mencionado—, en la práctica los médicos y las asociaciones de trasplantes siempre consultan a los familiares y generalmente acatan su decisión, incluso en casos en los que la decisión de la familia se opone a la voluntad expresa de la persona fallecida. ¹²

Típicamente se piensa que los familiares de un individuo muerto son quienes tendrían que encargarse del cuidado de su cuerpo y de darle sepultura. Hay ciertas obligaciones morales que se tienen

en virtud de las relaciones de parentesco y sentimentales y ésta es una de ellas; hay vínculos que de algún modo sobreviven después de la muerte y que imponen ciertas obligaciones para con la persona muerta. A menos que existan circunstancias excepcionales —como una pandemia en la que las prácticas funerarias tengan que alterarse—, éste es un ámbito privado que se piensa que debe estar protegido de la intervención del Estado o de otras instituciones sociales, y por eso se afirma que la familia tiene el derecho de decidir qué se debe hacer con el cuerpo de alguien que ha muerto. En todo caso, es un derecho que deriva del derecho a la privacidad. Si el Estado pretende intervenir en ese ámbito, se piensa que es una interferencia injustificada en un ámbito privado que le corresponde exclusivamente a los individuos y a sus familias. Con todo, éste no es un derecho jurídicamente reconocido.

Si se piensa en el caso hipotético en el que una persona ha hecho explícito su deseo informado y autónomo de no donar y, no obstante, la familia desea donar, se pensará que no tienen un derecho a imponer su opinión: la decisión de la persona muerta debe tener preeminencia. Pero, como ha argumentado Rivera López [25], no está claro por qué en el caso inverso no debería ocurrir lo mismo: si alguien ha decidido tácitamente donar sus órganos, no parece haber razón para pensar que la familia tenga un derecho de veto sobre esa decisión.

En un sistema que reconoce la autonomía para decidir qué destino tendrá el propio cuerpo cuando uno muera, el reconocimiento del supuesto derecho de la familia parece entrar en conflicto con esa autonomía. Si al final, como es práctica común entre los médicos, éstos consultan a la familia y acatan su decisión aunque ésta llegue a contradecir la de la persona fallecida, ¿qué sentido tiene el consentimiento informado (ya sea explícito o tácito) cuando alguien ha decidido que va a donar sus órganos? Este tipo de protocolos que siguen los médicos y las asociaciones de trasplantes de órganos de siempre acatar la voluntad de los familiares, viola la ética de la autonomía —y en muchos casos la normatividad sobre donación de

órganos—. Parece entonces que el consentimiento informado no se considerará vinculante, y que la decisión altruista por parte del donante será ignorada, si terceras personas objetan y el donante ya no puede hacer cumplir su voluntad [13]. ¿Para qué molestarse en hacer los trámites para donar órganos, si al final los médicos pedirán ratificación de esta decisión a la familia, y ésta puede oponerse a los deseos de la persona fallecida y parar el proceso de donación? Los protocolos de los médicos y las asociaciones de trasplantes de siempre pedir el consentimiento de la familia parece dar al traste con la ética del respeto a la autonomía. Se podría decir que esto tiene sentido bajo un SCE, donde el donador ha aceptado explícitamente, a través de un consentimiento informado, donar sus órganos y, al pedir el consentimiento de la familia y acatar su decisión, esto va en contra del consentimiento informado y de la decisión autónoma de la persona; no obstante, se dirá, en un SCT habría razones para pedir el consentimiento de la familia, dado que puede ser que la persona no se hubiera manifestado acerca de si quería donar o no. Pero si se quiere evitar la probabilidad del error de ir contra la voluntad de la persona fallecida, si ella no se manifestó, es más probable que perteneciera a la mayoría de gente que quiere donar sus órganos, y en ese caso la voluntad de la familia tal vez tampoco debería considerarse. Con todo, hay razones para sí considerarla.

Si se reconoce el derecho de la familia a la hora de tomar una decisión sobre los órganos del familiar fallecido es por razones consecuencialistas, como ha argumentado Rivera López. Si no se reconoce ningún papel a la familia, es posible que éstos se rehúsen a colaborar y esa ayuda puede ser necesaria para el procedimiento de la ablación. La familia puede proveer información acerca de cuál era el estilo de vida del donante, algunos de sus antecedentes médicos, etc., que pueden ser de mucha utilidad para el procedimiento. Por otro lado, no reconocer el derecho de la familia puede causar indignación y reducir el número de donantes (o aumentar el número de no donantes en un SCT). Cuando en Singapur, en 2007, los médicos decidieron extraer los riñones y las córneas de un paciente

fallecido, en contra de los deseos de su madre, hubo una reacción muy adversa de los medios de comunicación y una gran indignación pública, lo que condujo a un aumento de no donantes (Singapur tiene un SCT) y a una reducción de la tasa de donación en los años subsecuentes [25 y 26]. Ciertamente, estas razones son de peso. Por ello, aunque en ocasiones pueda resultar contraproducente, la legislación debe reconocer el papel de la familia a la hora de tomar decisiones sobre el destino de los órganos. En última instancia, puede resultar aún más contraproducente una política pública que, con el fin de procurar más órganos para trasplantes, termine provocando que la gente decida no donar si piensa que el proceso lastimará de algún modo a su familia.

En todo caso, sea cual sea la decisión que un individuo tome con respecto al futuro de sus órganos tras su muerte, lo ideal sería que comunicara esa decisión a su familia. De poco sirve que la gente decida autónomamente si, cuando ya no esté ahí para defender su voluntad, la familia ignore cuál era y decida en sentido contrario a la decisión del donador.

5. Desconfianza en las instituciones y tráfico de órganos

A las objeciones anteriores se suman dos cuestiones que abonaron a la desconfianza en la implementación de un SCT: la falta de confianza que existe en las instituciones de salud en México, así como la idea –promovida básicamente por los medios de comunicación y las redes sociales– de que en México existe un tráfico de órganos vinculado a las instituciones de salud. De hecho, en un estudio realizado en México en 2017, las razones de la gente que no quiere donar sus órganos después de su muerte están relacionadas con la falta de confianza en el sistema de salud: la respuesta más importante para negarse a donar es “corrupción”, seguida de “tráfico de órganos” [5].

La confianza en las instituciones suele ser algo complejo, producto de una diversidad de factores, pero entre otros, la confianza en las instituciones de salud se basa en la capacidad técnica, la calidad de los medicamentos y la atención personalizada, así como las referencias familiares, personales y sociales de los sistemas de atención [27]. A esto se añade que la gente tiene que esperar mucho tiempo para ser atendida y que faltan medicamentos. En muchos de estos rubros, el sistema de salud de México no ha podido generar condiciones de confiabilidad ni, por ende, confianza entre la población, como lo muestran algunas encuestas acerca de niveles de satisfacción entre los usuarios de este sistema. En la encuesta nacional sobre el sistema de salud en México realizada por la Cámara de Diputados en 2018, se le preguntó a los usuarios sobre algunos de estos aspectos de las instituciones de salud donde habían sido atendidos: 50.1% de los entrevistados calificaron como mala o regular la cobertura actual del sistema de salud pública en México [11].¹³ La encuesta no contempla exactamente los niveles de confianza en las instituciones del sector salud, pero cuando los niveles de satisfacción en los servicios de salud son tan bajos, éste es un indicador de que hay poca confianza en esas instituciones. Si en este contexto se dice a los usuarios que ese mismo sistema de salud se encargará de procurar los órganos de personas fallecidas, entonces surgen dudas sobre cómo van a procurarse, preservarse y trasplantarse los órganos.¹⁴

Como ha argumentado Onora O'Neill, es crucial que las instituciones, en este caso las sanitarias, generen condiciones de confiabilidad. Éstas consisten en las prácticas y regulaciones que haya implementado una institución para generar confianza ante la opinión pública, pero particularmente entre los usuarios. “Buena legislación, buena regulación, buenas políticas, buenas prácticas y un profesionalismo consistente son el comienzo; éstas necesitan reforzarse con los medios para garantizar el cumplimiento y demostrar que se logra de manera confiable. Todo esto es fácil de decir y difícil de hacer” [30]. La confiabilidad también se puede conseguir a través de audi-

torías, mayor apertura y transparencia. Si una institución genera condiciones de confiabilidad, es más probable que haya confianza en ella. En ocasiones sucede que confiabilidad y confianza no coinciden; que hay confiabilidad, pero no confianza o viceversa. El sector encargado de donaciones y trasplantes en México ha buscado generar condiciones de confiabilidad, pero muchas veces éstas se ven socavadas por malas interpretaciones de ciertos aspectos de las políticas que las rigen —especialmente por parte de la prensa y de las redes sociales—, pero también son socavadas por mitos y rumores, como el del tráfico de órganos.

Se dio una mala interpretación a partir de que la iniciativa de ley aprobada en el Senado proponía que ninguna de las dos partes en el proceso de trasplante conociera la identidad del otro involucrado; es decir, que el proceso de trasplante fuera anónimo. Sin embargo, quienes reaccionaron negativamente al proyecto de ley pensaron que “si algo se requiere en México es transparencia y en un caso como éste, la secrecía [sic] cobija todo tipo de irregularidades”, sobre todo, afirma una comentarista en un diario nacional, cobija un posible tráfico de órganos, de modo que se está “catapultando el mercado negro de cuerpos vivos y muertos a dimensiones colosales” [15]. Diversos medios de comunicación vincularon el tema de la reforma en materia de donación de órganos al de tráfico de órganos. Esto es algo que ya se encontraba en la mente de algunas personas antes de que se presentara la iniciativa de ley. En una encuesta sobre servicios de salud en México, 3.6% de la gente entrevistada dijo que no estaba dispuesta a donar sus órganos “porque en México hay tráfico de órganos” [11]. Es necesario aclarar estos dos puntos: (i) el carácter anónimo del proceso de trasplante y (ii) la idea de que el SCT promovería el tráfico de órganos.

La mayor parte de las legislaciones sobre donación de órganos en el mundo tienen una cláusula que garantiza el carácter anónimo de la donación. Se busca el anonimato para proteger tanto a la familia del donador como a los receptores en contra de posibles abusos y manipulación. En 2006, Bélgica trató de aumentar el número

de donaciones al proponer que se modificara su política de anonimato, para facilitar el contacto entre las familias de los donadores y los receptores. Sin embargo, una encuesta realizada entre familias de donadores y receptores mostró que el 70% estaba satisfecho con el carácter anónimo del proceso, debido a la ansiedad por las implicaciones emocionales o por sentirse obligados a hacer algo a cambio, sentimientos de culpa y por respeto a la privacidad mutua. 19% deseaba obtener información sobre el donante y expresar su gratitud directamente. El resto no estaba ni a favor ni en contra [31]. La política de anonimato en las donaciones de órganos —que está garantizada en la mayor parte de las legislaciones sobre este tema en el mundo— no está tratando de encubrir irregularidades, sino de proteger a familias y receptores. Ciertamente no está tratando de encubrir un posible tráfico de órganos.

El tráfico de órganos es una realidad tanto en México como en el mundo, según reporta el *Transnational Crime and the Developing World*, publicado en 2017 por el Global Financial Integrity. Sin embargo, como dice este informe: el “tráfico de órganos o tráfico de personas para la extracción de órganos... *implica principalmente el movimiento de personas más que la recolección de los órganos*” [32, p. 29].¹⁵ Es decir, quienes se dedican al tráfico de órganos consiguen a gente, típicamente gente pobre y sin educación, en países en vías de desarrollo y muchas veces migrantes, para que vendan sus órganos. Hoy en día buena parte de estas operaciones se hacen en Internet y a través de agencias de turismo médico que se encargan, entre otras cosas, de comprobar la compatibilidad con los compradores. El comprador viaja entonces al lugar en el que se realizará el trasplante. Luego, la gente que vende sus órganos es llevada a hospitales tecnológicamente equipados donde un equipo de médicos realiza el trasplante; muchas veces ni el hospital ni los médicos están al tanto del carácter ilícito de la operación.

El artículo 335 de la LGS establece que el personal médico que intervenga en la extracción de órganos y tejidos o en trasplantes

debe contar con un entrenamiento especializado, además de estar inscritos en el Registro Nacional de Trasplantes. Los trasplantes de órganos son procedimientos quirúrgicos que requieren médicos altamente calificados; es decir, un cirujano no especializado y sin el soporte tecnológico necesario, difícilmente podría hacerlos. Se calcula que en un trasplante pueden llegar a intervenir alrededor de cien especialistas médicos y paramédicos [34]. El equipo involucra tecnología muy sofisticada. Finalmente, la gente que recibe un órgano en trasplante requiere un seguimiento de por vida, que sólo puede darle personal médico especializado y con medicinas muy específicas.

Por otro lado, en México, el CENATRA lleva un proceso de supervisión y de seguimiento puntual de los órganos; o sea, identifica el origen y las diferentes etapas de un proceso de procuración, preservación, transportación y trasplante de órganos. Los hospitales manejan órganos de donantes fallecidos y, por ley, quien recibe un órgano tiene que estar inscrito en la lista de espera del CENATRA; si no está inscrito, entonces se está cometiendo un delito. Además, en cada hospital donde se hacen trasplantes o se procuran órganos hay comités que vigilan que no se dé ningún tipo de irregularidades y que se sigan los protocolos. Es poco probable que hospitales que cuentan con la capacidad tecnológica para realizar trasplantes se expongan a que el gobierno los multe o clausure por este tipo de delitos. Aunque puede llegar a haber irregularidades, es altamente improbable, según especialistas en el tema, que se extraigan ilegalmente órganos de donantes para luego trasplantarlos a gente que no esté en la lista de espera del CENATRA [35, 36].

En síntesis, no hay bases reales para pensar que el SCT va a beneficiar el tráfico ilegal de órganos en México. Tampoco para pensar que el carácter anónimo del proceso de donación y trasplante va a beneficiar ese tipo de operaciones ilícitas. El tráfico de órganos vinculado a la donación de órganos es un mito más que una realidad. De hecho, a pesar de que el crimen organizado ha aumentado en México, no hay casos probados de tráfico de órganos en el

país [5]. Sin embargo, éste es el tipo de mito que socava la confianza en las instituciones sanitarias y en políticas públicas que pueden beneficiar a muchos.

6. Grupos vulnerables

Una de las objeciones al SCT en México fue la de Arnoldo Kraus,¹⁶ pero probablemente era común a la de varios objetores a la iniciativa de ley. Según esta objeción, “al carecer de voz y desconocer sus derechos, y no tener idea del concepto consentimiento presunto, no dudo que quienes ‘aportarán’ más órganos serán pobres. [...] Donde privan injusticia y pobreza, es imposible difundir información” [37].¹⁷ Según esto, el establecimiento de un SCT en México terminará acentuando desigualdades sociales porque, dado el desconocimiento de sus derechos que impera entre gente en situación de pobreza, será entre ellos donde se procuren más órganos, mientras que —se infiere del argumento—, la gente que conozca sus derechos y que entienda el concepto de consentimiento presunto, podrá negarse a participar en el programa y no donarán.

Dado que no hay una cultura de donación de órganos en México, ni hay suficiente información respecto a la donación, es probable que muchas familias que desconozcan sus derechos podrían terminar siendo sorprendidas si les dicen, por ejemplo, que como su familiar fallecido no se manifestó en contra de la donación de sus órganos mientras vivía, entonces es un donador presunto y se tomarán órganos de él. Sin embargo, los médicos típicamente pedirán el consentimiento de la familia, que por muy estrecha que sea su situación económica y su nivel educativo, podrá decidir si dona o no los órganos. Lo que es dudoso es que la gente con mejor situación económica, que conozca mejor sus derechos y entienda el concepto de consentimiento presunto, se negará a participar en el programa. Por un lado, mitos, ficciones y rumores no distinguen entre niveles socioeconómicos; aunque es más probable que la gente con

mayor nivel económico y educativo cuenta con más información. Por otro, no hay bases para suponer que a mayor nivel económico y educativo o a mayor conocimiento sobre donación de órganos, más se negará la gente a donar. De hecho, en Estado Unidos, la clase media y la gente con mayor educación apoyan más los programas de donación de órganos [38]. El SCT, por sí mismo, no tiene por qué acentuar situaciones de injusticias sociales.

Para que estas posibles injusticias sociales no se den, es necesario que haya suficiente información disponible para que gente de cualquier clase social pueda ejercer su autonomía y tomar decisiones informadas. La experiencia de muchos países es que, mientras más información hay sobre donación de órganos, sobre cómo registrarse en programas de donación y mientras más facilidades se le da a la gente para registrarse como donadores, más lo harán, independientemente de su situación socioeconómica. Pero falta difundir esa información entre toda la población, especialmente entre la de menor nivel socioeconómico y educativo.

7. Propuestas para mejorar la procuración de órganos

Cuando se aprobó el proyecto de ley del Senado, algunos especialistas sugirieron que pasar una reforma de este tipo sin que hubiera las condiciones adecuadas podría ser contraproducente; es decir, que en lugar de que la gente aceptara donar sus órganos al morir, iban a negarse a donar masivamente. Por ejemplo, según testimonios de Josefina Alberú, presidenta de la Sociedad Mexicana de Trasplantes, después de aprobada la reforma en el Senado, mucha gente contactó al CENATRA para solicitar información para no ser donador [34]. No obstante, también hay bases para pensar que, si se pasara la reforma, aumentaría la tasa de donación. Abadie y Gay sostienen que pasar de un SCE a un SCT, incluso si todos los demás factores permanecen iguales, incrementa la tasa de donación de un país en un 16% [39]. Sin embargo, deben crearse las condiciones

para que la tasa de donación se incremente a los niveles que tienen países como Bélgica, España o Portugal —que tienen un SCT y tienen los índices más altos de donación en Europa—.

Sin duda alguna, el factor más importante para aumentar la tasa de procuración de órganos es que haya campañas permanentes de concientización acerca de la necesidad de donar órganos, campañas que provean información clara y accesible acerca del proceso y que derriben los mitos y rumores en torno al tema. Ello creará condiciones de confiabilidad en las instituciones encargadas de la procuración y trasplante de órganos. Además de información, es necesario que haya transparencia de procedimientos; es decir, que la gente sepa que sus órganos va a manejarlos una institución que rendirá cuentas a través de auditorías o algún tipo de proceso de certificación. Crear condiciones de confiabilidad implicará que, al mismo tiempo, se creen condiciones para que la gente pueda tomar decisiones informadas de manera autónoma. No puede haber verdadera autonomía para tomar decisiones sobre donación de órganos, en contextos donde priva la desinformación y la falta de confianza en las instituciones.

Hay muchas propuestas para incentivar la donación de órganos. Una de las propuestas que se ha implementado en varios países es la elección obligatoria (*mandated choice*), que consiste en obligar a la gente a decidir si quieren donar cuando sacan su licencia de manejo o en su credencial de elector —documentos que la gente suele llevar consigo y que pueden dar directrices sobre cómo proceder en caso de deceso—.¹⁸ En 2008, en Illinois, Estados Unidos, se adoptó una versión de este procedimiento: cuando alguien va a sacar su licencia de manejo, se le da información sobre donación, se le pregunta si quiere ser donante, pero entonces se le dice que, de convertirse en donante, su familia no podrá negarse a cumplir sus deseos y se le insiste en reconsiderar su decisión. Los resultados han sido positivos [8]. Algo similar podría hacerse en México a través de la credencial de elector que, a falta de un documento de identidad, es

uno de los pocos documentos oficiales con los que cuenta la mayoría de la población.

Otra propuesta que se ha llevado a cabo en varios países es la de darle un acceso preferencial a los donadores si ellos mismos requieren de un trasplante. En México, en el sistema actual no se reconoce a los donadores y se les da el mismo estatus que a los no donadores. Quienes abogan por esta propuesta sostienen que el acceso preferencial incrementaría el número de donaciones y mandaría el mensaje de que, con la donación, se está realizando un servicio importante para la sociedad [41]. Israel, históricamente uno de los países con tasas más bajas de donación –debido a la creencia común de que la donación está prohibida por la religión judía–, cambió sus leyes en 2008 en ese sentido. Previamente a la entrada en vigor de la ley, se llevó a cabo una campaña llamada “No das, no recibes”, en la que se mandó el mensaje de que se daría un estatus preferencial a la gente que donara sobre la que no lo hacía. Durante las 10 semanas que duró la campaña, el número de donantes pasó de entre 3,000 y 5,000 registros al mes a 70,000 [42].¹⁹

Hay distintos modos de incentivar la donación de órganos que se pueden implementar antes de que haya las condiciones para pasar a un SCT –que, entre todas las propuestas, es la que, en la experiencia internacional, más ha servido para aumentar el número de donaciones de órganos–. Estas condiciones se tienen que ir construyendo poco a poco, sobre todo creando conciencia en la sociedad de la necesidad de donar órganos, propagando información y desmintiendo mitos y rumores, simplificando los trámites, entre las más importantes. Básicamente, se tienen que crear las condiciones para que la gente pueda ejercer su autonomía. Proceder de otra manera, a base de cambios legislativos que no van acompañados de la creación de estas condiciones, puede tener efectos muy limitados e incluso contraproducentes. El problema se encuentra no en las posibles objeciones a los sistemas de procuración de órganos para trasplantes, sino en el modo en que algunos legisladores buscan cambiar la realidad.

8. Conclusiones

La reforma a la LGS que se trató de pasar en el congreso mexicano encontró mucha resistencia por parte de la opinión pública, que no contaba con la información necesaria sobre las implicaciones de un SCT. Se especuló y se echó mano de información falsa sobre el SCT, como que podría fomentar el tráfico de órganos, perjudicar a grupos vulnerables, así como pasar por encima de la decisión de la familia. También se dijo que podría violentar la autonomía personal. En este artículo se ha argumentado que nada de esto es cierto: no hay bases para vincular el tráfico de órganos al SCT, ni tampoco para pensar que podría perjudicar a grupos vulnerables. El consentimiento tácito es compatible con el ejercicio de la autonomía personal y hay menos probabilidad de que se cometan errores que violenten la voluntad de la gente que no se manifiesta explícitamente sobre el destino de sus órganos. El SCT es independiente del rol que se decida que tendrá la familia a la hora de tomar decisiones sobre la donación de órganos de un familiar fallecido. Sin embargo, hay razones para pensar que se debe respetar el veto que pueda ejercer la familia.

Finalmente, el SCT es moralmente superior al actual sistema dado que, según se ha visto en otros países, logra aumentar dramáticamente la tasa de donaciones y eso ayuda, en última instancia, a enfrentar la gran escasez de órganos para trasplante que existe en México. Sin embargo, es necesario señalar que el sistema de donaciones es sólo una parte en el proceso de trasplantes. No sirve de mucho aumentar el número de donantes si esas donaciones no se traducen en trasplantes; para ello es necesario que el Estado invierta mucho más en el sistema de salud, para que existan las condiciones técnicas, así como suficiente personal médico debidamente capacitado, para llevar a cabo los trasplantes. No obstante, aumentar el número de donaciones es un primer paso indispensable, y cambiar a un sistema de consentimiento tácito puede ayudar mucho.²⁰

Referencias bibliográficas

¹ México tiene un sistema médico heterogéneo: 10% la población tiene seguro médico privado, 40% cuenta con seguridad social, y 50% no cuenta con seguro médico o bien acude a un seguro médico público limitado llamado Seguro Popular, que actualmente no cubre trasplantes de órganos [5]. Esto dificulta la distribución de los recursos financieros para cubrir el costo de los trasplantes. Además, si se aumentara el número de donantes a la mayor parte de la población del país, habría necesidad de ampliar también los servicios médicos especializados, de lo contrario no habría posibilidad de que las donaciones se tradujeran en trasplantes. De 523 establecimientos autorizados, 407 pueden realizar la procuración de órganos, y 389 cuentan con licencia de trasplantes [6]. Estos centros hospitalarios son insuficientes, sobre todo si se amplía de golpe el número de donantes. Por otra parte, hoy día, cada institución hospitalaria que realiza un trasplante lo paga de su presupuesto; el gobierno federal no etiqueta recursos específicamente para ese fin. En las nuevas disposiciones legales no se dice que se etiquetarán recursos o que se harán cambios en la infraestructura. Tampoco se especifica que se destinará un mayor presupuesto para la formación o capacitación de médicos especialistas [7]. Hacen falta especialistas, así como hospitales habilitados para estas cirugías. Si el Estado piensa modificar la forma en la que se hacen las donaciones, debe empezar por apoyar económicamente a los centros en donde realizan los trasplantes. Además, se deben asignar más recursos para planear una logística integral, que incluya el transporte seguro, eficaz e inmediato de los órganos, la capacidad quirúrgica y la disposición de fármacos inmunosupresores en cada entidad del país. La tasa de donación y de trasplantes en algunos países con un sistema de consentimiento explícito es más alta que en algunos con consentimiento tácito por la eficacia del sistema médico para asignar rápidamente donantes a receptores, transportar los órganos y realizar los trasplantes, como sucede en Estados Unidos [8, p. 207].

² Rivera López [9, pp. 73-74] enumera ocho distintos modelos que dependen del tipo de consentimiento por parte del donador. Los tipos de consentimiento pueden ser: universal o condicionado (es decir, si puede establecer condiciones para la donación de sus órganos o no), absoluto o restringido (si la decisión de donar puede ser modificada o no después de la muerte de la persona, particularmente por la familia), y tácito o explícito, que es el punto que se analizará.

³ Aunque eso es lo que especifica la ley, es posible registrarse como donador en la página de Internet del CENATRA y obtener ahí mismo la credencial de donador.

⁴ Para una comparación de los diferentes modelos, así como para un análisis de los argumentos a favor y en contra, véase [9], especialmente las pp. 79-85, para una discusión sobre el modelo obligatorio.

⁵ A esta lista seguramente se agregará el Reino Unido, en donde la Cámara de los Comunes votó por unanimidad (en febrero de 2018) aprobar una ley que esta-

blecerá el SCT en Inglaterra [17]. Gales adoptó ese sistema desde 2015 y Escocia está considerando adoptarlo.

⁶ Aunque ha habido avances en materia de procuración de órganos en México, donde existe básicamente un SCE, la tasa de donación cadavérica sigue siendo baja: 4.5 trasplantes por millón de habitantes, en comparación con España, el país líder en el mundo en procuración de órganos, con un SCT, donde la tasa es de 40 por millón [7].

⁷ Una objeción en estos términos fue usada en contra de la reforma por María de Jesús Medina Arellano en su intervención en el programa Jurídicas Opina [19].

⁸ Estos datos no son muy diferentes de los de una encuesta realizada en Guadalajara en 2002, que muestran que 66% de los encuestados estarían dispuestos a donar, 16.5% no lo harían y 17% estaban indecisos [12].

⁹ El artículo 324 de la LGS ya dice que habrá consentimiento tácito, siempre y cuando el donante no hubiera manifestado su negativa a donar su cuerpo o sus componentes. Sin embargo, dado que se incluyen en la ley los dos modos de consentimiento, esto abona a la ambigüedad y a la incertidumbre jurídica. Difícilmente los médicos procederán a la ablación de órganos si no tienen certidumbre acerca de la decisión, positiva o negativa, de la persona muerta. De este modo, no tiene sentido introducir la figura de la donación tácita en ese contexto.

¹⁰ Tampoco quedaba claro qué sucedía si no había familiares a los que solicitar su consentimiento. En México, el Instituto de Ciencias Forenses calcula que hay anualmente, en promedio, 470 cuerpos sin reclamar. Si nadie los reclama en tres semanas, su destino es la fosa común [23] y sus órganos se desaprovechan.

¹¹ Algunas personas prefieren no donar antes que su familia tenga que pasar molestias enfrentándose al personal médico que los presiona para que donen o a que se pase por encima de la voluntad de su familia. Un 26% de quienes no desean donar sus órganos en México lo hace "porque no quiero que molesten a mi familia cuando yo muera" [11]. Extrañamente, la gente parece preferir renunciar a donar que hacer un documento donde exprese su voluntad específica, que es algo que permiten los artículos 322 y 323 de la LGS, que hablan de voluntad expresa.

¹² Se estima que en Canadá entre 35 y 38% de los órganos que podrían estar disponibles para trasplante se pierden por dificultades al obtener el consentimiento de la familia [13]. En Estados Unidos, las familias aprueban la donación de órganos sólo en un 47.3% de las veces en las que se les solicita [24].

¹³ En puntos más específicos, el 45.1% contestó que la calidad de la atención había sido mala o regular; el 44.7% dijo que la disponibilidad de los medicamentos era mala o regular; el 56.2%, que el tiempo de espera era malo o regular; 19.9%, que la preparación de los médicos de especialidad era mala o regular; el 33%, que la infraestructura era mala o regular [11]. Estos datos son similares a lo que encontramos en la Encuesta Nacional de Salud realizada por la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) en 2015; aunque no hay una pregunta explícita acerca de la satisfacción con el sistema de salud, sólo un 49% de los entrevistados reportó estar satisfecho con la atención recibida por el médico, que es un porcentaje bajo [28].

¹⁴ En estudios realizados en Estados Unidos, se ha visto que las razones que la

gente da para no donar parecen reflejar desconfianza en las instituciones médicas y en el proceso de donación [29].

¹⁵ Las cursivas han sido añadidas. Muchos artículos tratan de desenmascarar los mitos y rumores que hay en torno al tráfico de órganos relacionado con los trasplantes, uno de ellos es el de Matesanz [33].

¹⁶ Por ejemplo, Santillán-Doherty [14] ha sostenido que en México sería difícil implantar un SCT, porque un porcentaje alto de la población tiene un nivel educativo muy bajo.

¹⁷ Una defensa de esta opción se encuentra en el texto de Gill antes mencionado [21], así como en [40].

¹⁸ Sin embargo, aunque ha demostrado ser efectiva, esta propuesta ha sido objetada éticamente. Kluge [13], por ejemplo, sostiene que la propuesta es objetable porque (i) es equivalente a un pago institucional *de facto* por los órganos; (ii) parece suponer que la gente está motivada en última instancia por consideraciones egoístas, pero esto es cuestionable, como lo demuestra la donación de sangre; (iii) sólo la gente que crea que necesitará en el futuro un trasplante se registrará como donador y, si esto es así, entonces el número de donantes no se incrementaría, sino que incluso se podría reducir; y (iv) la gente podría ignorar advertencias acerca de un estilo de vida saludable si sabe que, en caso necesario, va a recibir órganos dado que se ha registrado como donante y, por tanto, tendrá preferencia dentro del sistema.

¹⁹ Agradezco los comentarios de Asunción Álvarez del Río, Patricio Santillán-Doherty y Martha Tarasco a versiones anteriores de este texto.

Bibliografía

¹ CÁMARA DE SENADORES, Proyecto de decreto que modifica los artículos 320, 321, 322, 324, 325, 326 y 329 de la Ley General de Salud, aprobado el 3 de abril de 2018. Disponible en http://www.senado.gob.mx/sgsp/gaceta/63/3/2018-04-03-1/assets/documentos/Dict_Salud_Donacion_de_Organos.pdf. Consultado el 2 de junio de 2018.

² CENTRO NACIONAL DE TRASPLANTES (CENATRA), *Boletín estadístico-informativo del Centro Nacional de Trasplantes BEI-CENATRA*, vol. 2, no. 2 (enero-diciembre 2017). Disponible en <https://www.gob.mx/cenatra>. Consultado el 30 de mayo de 2018.

³ TORIBIO, L., "Muere 80% en espera de donador", *Excelsior*, 29 de septiembre de 2015. Disponible en <http://www.excelsior.com.mx/nacional/2015/09/26/1047819>. Consultado el 31 de mayo de 2018.

⁴ RAMÍREZ, VILLATORO, I. "Matan ley de donación de órganos", *El Heraldo de México*, 8 de mayo de 2018.

⁵ MARVÁN, M.L., A. ÁLVAREZ DEL RÍO, K. JASSO, P., SANTILLÁN-DOHERTY, "Psychoso-

cial barriers associated with organ donation in Mexico". *Clinical Transplantation* 31 (2017): e13112. <https://doi.org/10.1111/ctr.13112>.

⁶ CENTRO NACIONAL DE TRASPLANTES (CENATRA), *Reporte Anual 2017 de Donación y Trasplantes en México*. Disponible en <https://www.gob.mx/cenatra>. Consultado el 2 de julio de 2018.

⁷ GARCÍA, I., "Frenan donación automática de órganos", *Reporte Índigo*, 18 de abril de 2018. Disponible en <https://www.reporteindigo.com/reporte/frenan-donacion-automatica-organos-sector-salud-preparacion-ciudadanos-numero-transplantes/>. Consultado el 31 de mayo de 2018.

⁸ SUNSTEIN, C., y R. THALER, *Nudge. Un pequeño empujón*, trad. B. URRUTIA, Madrid: Taurus, 2009.

⁹ RIVERA LÓPEZ, E., *Ética y trasplantes de órganos*. México: FCE-UNAM, 2001.

¹⁰ KURTZ, S. y M. SAKS "The transplant paradox: Overwhelming public support for organ donation vs. under-supply of organs: The Iowa organ procurement study", *Journal of Corporation Law* vol. 21, no. 4 (1996): 767–803.

¹¹ CÁMARA DE DIPUTADOS, *Encuesta Nacional Sistema de salud en México 2018*, México: Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública, Cámara de Diputados. Disponible en <http://www5.diputados.gob.mx/index.php/camara/Centros-de-Estudio/CESOP/Opinion-Publica/Encuestas/Sistema-de-Salud-en-Mexico-2018>. Consultada el 1 de junio de 2018.

¹² ZEPEDA-ROMERO, L.C., G. GARCÍA-GARCÍA, O. AGUIRRE-JÁUREGUI, "Resultados de una encuesta sobre donación y trasplante de órganos en la zona metropolitana de Guadalajara, México". *Salud Pública México* 45 (2003): 54-57.

¹³ KLUGE, E.-H., "Improving organ retrieval rates: Various proposals and their ethical validity", *Health Care Analysis* 8 (2000): 279-295.

¹⁴ SANTILLÁN-DOHERTY, P., "Ética y trasplante de órganos". En R. PÉREZ TAMAYO, R. LISKER y R. TAPIA (comps.), *La construcción de la bioética*, México: FCE, 2007: 85-118.

¹⁵ ZANOLLI, B. "México con donación forzada, nuevo paraíso de tráfico de órganos", *El Universal*, 6 de abril de 2018.

¹⁶ GARCÍA, I., "Donación de órganos, ¿forzada?", *Reporte Índigo*, 1 de marzo de 2018. Disponible en <https://www.reporteindigo.com/reporte/donacion-organos-forzosa-ley-general-salud-hospitales-voluntad-legislacion/>. Consultado el 21 de junio de 2018.

¹⁷ PÉREZ-PEÑA, R., "U.K. moves toward making adults presumed organ donors", *The New York Times*, 23 de febrero de 2018.

¹⁸ JOHNSON, E.J., y D.G. GOLDSTEIN, "Do defaults save lives?" *Science*, vol. 302 no. 5649 (2003): 1338-1339. doi:10.1126/science.1091721.

¹⁹ Entrevista a María de Jesús Medina Arellano, "Donación de órganos humanos", programa Jurídicas opina, transmitido el 23 de abril de 2018. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=NeGXOSep6Ak&t=17s>.

²⁰ VEATCH, R.M., y J.B. PITT, "The myth of presumed consent: Ethical problems in organ procurement strategies". *Transplantation Proceedings*, 27 (1995): 1888-1892.

- ²¹ GILL, M.B. "Presumed consent, autonomy, and organ donation". *Journal of Medicine and Philosophy* 29, 1 (2004): 37-59.
- ²² PLATTS, M., *Sobre usos y abusos de la moral*, México: UNAM-Paidós, 1999.
- ²³ HERNÁNDEZ, S., "Los muertos de nadie; de la morgue a la fosa común", *El Sol de México*, 31 de octubre de 2017.
- ²⁴ SIMINOFF, L., N. GORDON, J. HEWLETT y R. ARNOLD, "Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation", *Journal of the American Medical Association*, vol. 286, no. 1 (2001): 71-77.
- ²⁵ RIVERA LÓPEZ, E. "Donación de órganos y el papel de la familia. ¿Vale la pena repensar el tema?" *Perspectivas bioéticas*, 37/38 (2015): 46-53.
- ²⁶ SHAW, D. "We should not let families stop organ donation from their dead relatives", *British Medical Journal*, 345 (2012): e5275.
- ²⁷ HEVIA, F., "Confianza y desconfianza en el sistema público de salud en México", *Revista Chilena de Salud Pública* vol. 10, no. 2 (2006): 107-111.
- ²⁸ LÓPEZ CERVANTES, M. (coord.), *Una reflexión crítica sobre la salud de los mexicanos. Encuesta Nacional de Salud. Los mexicanos vistos por sí mismos. Los grandes temas nacionales*, México: UNAM, 2015.
- ²⁹ PROTAS, J., y H.L. BATTEN, "The willingness to give: The public and the supply of transplantable organs", *Journal of Health Politics, Policy, and Law* vol. 16, no. 1 (1991): 121-134.
- ³⁰ O'NEILL, O. *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge: Cambridge University Press, 2002.
- ³¹ DOBBELS, F., F. VAN GELDER, K. REMANS, A., VERKINDEREN, J., PEETERS, J., PIRENNE, F. NEVENS, "Should the law on anonymity of organ donation be changed? The perception of liver transplant recipients", *Clinical Transplantation*, vol. 23, no. 3 (2009): 375-381.
- ³² MAY, C., *Transnational Crime and the Developing World*, Washington: Global Financial Integrity, 2017.
- ³³ MATESANZ, R., "Tráfico de órganos: hechos, ficciones y rumores", *Nefrología*, vol. XIV, no. 6 (1994): 633-645.
- ³⁴ Debate 3.0, "Donación de órganos", Canal Once, programa de televisión con la participación de Josefina Alberú y Aczel Sánchez Cedillo, transmitido el 17 de mayo de 2018. Disponible en <https://www.youtube.com/watch?v=u2YicQvjSPk>.
- ³⁵ MEJÍA, X., "Tráfico de órganos es un mito: especialista", *Excelsior*, 3 de mayo de 2018. Disponible en <https://www.excelsior.com.mx/nacional/trafico-de-organos-es-un-mito-especialista/1236534>. Consultado el 5 de junio de 2018.
- ³⁶ MVS Noticias, "En México no hay denuncias de tráfico de órganos, tampoco existe 'turismo de trasplantes': especialista", MVS Noticias, 14 de mayo de 2016. Disponible en <http://www.mvsnoticias.com/#!/noticias/centro-nacional-de-trasplantes-asegura-que-no-hay-denuncias-de-trafico-de-organos-en-mexico-245>. Consultado el 5 de junio de 2018.
- ³⁷ KRAUS, A., "Donación de órganos", *El Universal*, 22 de abril de 2018. Disponible en <http://www.eluniversal.com.mx/articulo/arnoldo-kraus/nacion/donacion-de-organos>. Consultado el 2 de junio de 2018.

38 PROTAS, J., "Organ and tissue procurement", en Stephen G. Post (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, vol. 4, 3ª ed., Nueva York: Macmillan, 2004: 1936-1940.

³⁹ ABADIE, A., y S. GAY, "The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: A cross-country study", *Journal of Health Economics* 25 (2006): 599-620.

⁴⁰ SADE, R.M., N. KAY, S. PITZER, P. DRAKE, P. BALIGA, y S. HAINES, "Increasing organ donation: A successful new concept". *Transplantation* 74 (2002): 1142–1146.

⁴¹ BURDICK, J.F., A.M. CAPRON, F.L. DELMONICO, M.D. RAVENSCRAFT, C.R. RECKARD y M. SHAPIRO, *Preferred Status for Organ Donors: A Report of the UNOS Ethics Subcommittee*, 1993. Disponible en <https://optn.transplant.hrsa.gov/resources/ethics/preferred-status-for-organ-donors/>. Consultado el 21 de junio de 2018.

⁴² OFFRI, D., "In Israel, a new approach to organ donation", *The New York Times*, 16 de febrero de 2012. Disponible en <https://well.blogs.nytimes.com/2012/02/16/in-israel-a-new-approach-to-organ-donation/>. Consultado el 21 de junio de 2018.

Organ donation and presumed consent. Objections to its implementation in Mexico

Donación de órganos y consentimiento tácito. Objeciones a su implementación en México

*Gustavo Ortiz Millán**

Abstract

In April 2018, the Mexican Senate approved an initiative to modify the organ donation system. The intention of this initiative was to pass from an opt-in or explicit consent model, in which someone who wishes to donate an organ has to register in the donor registry, to an opt-out system, in which all adults would be presumed donors, unless they expressed their refusal. However, the initiative was stopped in the Chamber of Deputies by the adverse reaction of specialists and part of the public opinion. Here I analyze some of the reasons that were given, and I criticize them in order to defend the implementation of the opt-out system in Mexico.

Keywords: organ donation, presumed consent, autonomy, distrust

* Instituto de Investigaciones Filosóficas, Universidad Nacional Autónoma de México. gmom@filosoficas.unam.mx
Received on October 30, 2018. Accepted on November 05, 2018.

1. Introduction

On April 3, 2018, the Mexican Senate approved (with 70 votes in favor of, none against and one abstention) a reform to the Health General Law (HGL) to modify the organ donation system. The reform proposed that all adults should become assumed or tacit donors, unless they should explicitly declare their refusal against it [1]. This law initiative was looking for, to address the serious problem of organ procurement for transplants that Mexico has today. In this country there are 20,311 people waiting for an organ donation, of which 11,112 persons are waiting to receive a kidney transplant; 6721, a cornea transplant; 311 of liver; 35, for a heart transplant and 12 for pancreas, according to data from the National Transplant Center of Mexico (CENATRA) [2]. In order to have an idea of the dimension of the lack of organs, we have to take into account that in 2017, they were procured through various health institutions, both public as well as private, around 7 thousand donations, among which, there are highlighted 974 kidneys, 3,646 corneas, 182 livers, 34 hearts and 3 pancreas. As it can be seen, in the majority of cases there is a great scarcity of organs; many people see their quality of life damaged for not being able to get a transplant, and in many cases people die during the waiting process. According to SENATRA's data, in Mexico 80% of the people waiting for a donor die [3].

The law project approved by the Senate, still had to pass for its approval through the House of Representatives. Nevertheless, this last one postponed its discussion, in such a way that it would be voted by the following legislature, and for sure it will be rejected in a definite way. The main reason for postponing its discussion was, the opposition set by the physicians specialized in transplants, by analysts in the communication media, and by a part of the public opinion, that felt offended by the initiative [4]. The main problem of the law initiative was that no national institution dedicated to transplants, not even CENATRA, but neither any scientific nor

academic institutions were consulted. The initiative was not the outcome of a public consulting process with the specialists. At the same time, by not stating clearly their reasons, not looking for a dialogue with all the involved, by acting in a unilateral way, by not performing a previous campaign, one of the outcomes was to create an opposition to the law.

In this paper, some of the reasons that were stated against the initiative are presented, it is analyzed if they are justified, and finally some way to improve the organ procurement in Mexico is suggested. The paper is focused in four points that should be more thoroughly discussed around the law project: 1) the lack of understanding about the tacit consent system (TCS) which promoted the reform; 2) if the State is violating the «family's right» over the body of a dead individual; 3) if the State violates personal autonomy; 4) there exists mistrust in the health institutions, that occasionally are even linked to a possible organ trafficking; and 5) if the initiative violates people's rights in a poverty situation. Surely, this listing is not exhaustive, but encloses a major part of the arguments that have been handled after the failed reform. Some of these are specific failures in the initiative's text, others have to do with a wider social context in which takes place the procurement and the organ transplant system. To be aware of what the objections are, can help to, in a not very far away future were Mexico would shift to a TCS or, in any event, a way to improve the organ procurement system.

Even though it is an issue which is not addressed here, in the public debate the limitations of the health system in Mexico were also mentioned, and particularly the one dedicated to transplants.¹ This issue would require an independent addressing. At the same time this paper is focused on the donation issue, more than the one regarding if those donations become transplants, which is a technical question. We start here with the assumption that a tacit consent policy would procure more organs than a tracking and

proper assignment system, and could be translated into more transplants. Nevertheless, that issue will not be discussed here.

Finally, the purpose of this paper is not to make a complete ethical defense of the TCS. Notwithstanding, it is argued that this system would help to a larger procurement of organs that, with an efficient transplant system, could help to save more lives; it would also address in a better way the wishes of the majority part of the population –stated in various surveys–, and less mistakes would be produced regarding the respect to the person's autonomy. All of this, according to what it is going to be discussed, would constitute a moral improvement about the current system of organ procurement in Mexico.

2. The organ procurement systems

Part of the misunderstanding about the reform, came from the lack of knowledge there is in Mexico about the organ procurement systems that exist in the world and of some of their implications. Even though there exist many models for the organ procurement for transplants,² the issue of the consent should either be tacit or explicit is one of the most debated. There are basically two systems that regulate the organ donation in the world: the explicit consent system or by registration (*opt-in system*) and the tacit consent system, implicit or alleged (*opt-out system*). The law initiative approved by the Senate intended to pass from the explicit consent system to the tacit one.

In the explicit consent system (ECS), a person has to explicitly express his wish to donate his organs in case of death or of brain death and sign up in a donor registry –even though there are certain organs that can be donated while still living, here it is going to be addressed the *post mortem* donation, including the one that happens in cases of brain death–. To donate, the person must understand in what a donation consists, he must decide in which autonomous

way he wants to donate, and has to inform others of his decision in order for them to know that he wanted to donate his organs after his death, and therefore take charge of his will to be fulfilled. In some cases the expression of the wish to donate happens when, before a surgery, the physicians explain to the patient the donation process, and they ask him if he wishes to donate, in a procedure of informed consent.

The core of this model is the altruistic action of a person that, in an autonomous way, decides the end that his organs will have after his death. Nevertheless, there are two serious objections to this model: the first one is that, even though people are largely prepared to donate their organs, but only a small percentage, registers as a donor. The registration procedure is dissuasive. In a study about organ donation made by Iowa residents, Sheldon Kurtz and Michael Saks concluded that:

97% of the surveyed people stated that in general, they are in favor of transplants. A considerable majority declared that they were interested in donating their organs and the ones of their children (if it so happened, tragic circumstances that would make that feasible). [Nevertheless] of the ones who stated their support, only 43% had it shown in their driving license. Of those who stated that they would personally like to donate their organs, only 64% had marked it and only 36% had the organ donor card. . [10, p. 802, cited in (8, p. 204)]

The data is even more dramatic in the case of Mexico. According to a survey performed by the Chamber of the Representatives [11], 86.3% of the surveyed is in favor of organ and tissue donation, 3.9% declares themselves against it, 4.6% is not in favor nor against, and 5.2% doesn't know or doesn't answer. Notwithstanding, according to the same survey, only 5.2% has an organ donor card issued by the Health Ministry. If the law is reviewed, the procedure would become even more dissuasive. The HGL establishes

that “The party interested in donating shall grant his express consent before a Public Notary” (HGL art. 333, section VI, par. b). The idea of having to go to a public notary to perform the procedure of donation discourages many possible donors.³

Another problem of this system is that occasionally, at the time of death, there is no information about their wish to donate their organs and, given that there is no certainty about their consent to donate, their organs are not used. Occasionally, even though a person had wished to donate, if the family does not have the certainty about the will of the deceased, they decide not to donate. In order to avoid this, in many countries the driver’s license shows if somebody is a donor, but as Kurtz and Saks point out, even when the law allows it, the percentage of people that indicates their wish to be a donor is low. In any event the donor’s family is asked, and many times they are the ones who have the last word about if the organs can be disposed of or not. In the United States if the family does not see a donor card, they reject the request for donation in 50% of the cases [8, p. 208].

On the other hand, in the TCS, the State begins with the assumption that, the majority of the people is willing to donate their organs at the time of death. Some surveys show the high level of acceptance that the idea of donating organs after death, has [10, 11, and 12]. Nevertheless, the difference with the HCS lies in who does not want to donate his organs must expressly state it to the State. In the same way as in the HCS, all the people must understand what the organ donation is, and must decide in an autonomous way if they do not want to participate in the donation system, and have to inform others about their decision in order for them to know that they didn’t want to donate his organs after their death.

There are two versions in which the TCS has been implemented [13]: one strong and one weak. In its strong version, only the rejection of the eventual donor is binding, that is to say, it completely eliminates any interference form by the donor’s family. In this case, the donation process is fairly simple and direct. In its weak ver-

sion, the donor's family is consulted, and they can state their preference, but the protocol turns out more complicated, because in practice the family preference can stop the donation. France is, in theory, a country with a TCS, even though the physicians usually ask permission to the donor's family and fulfill their wishes. This, in the ultimate instance, wipes out the difference between the tacit and explicit consent.

An objection that is made to the TCS, is that the term "donation" acquires a completely different meaning from the one under a HCS. While the HCS emphasizes altruism and the generosity of the donation, in the TCS the meaning of the term "donation" is diluted, because it is not any more, the altruistic personal motivation the one that moves the alleged donor, but in many cases the fact of having remained passive when he had the chance to waive his participation in the program, and he didn't do it. It is not any more the deceased person who, generously, donates his organs, but the State the one who takes them to give them to who needs them; he who gives his organs is not anymore a donor strictly speaking, but a provider of organs [14]. But in reality, this depends on the deceased person, if he did not deny to participate in the donation program, he did it as an autonomous action or as an omission by ignorance. If he had enough information and decided not to express his wish against it, then his decision was as autonomous as the one of the donor that explicitly decides to donate under the HCS.

In a recent discussion in Mexico, the intent to go from one system to the other one, was considered as «an invasive disposition by the State over the body of his constituents, with total disdain to the citizen's individual will [15]. This is a mistake and it is necessary to differentiate the *tacit* consent system from the *obligatory* system, given that many people and some communication media, set the issue in terms that under the tacit consent system, the donation would be "obligatory" [16]. Under an obligatory system, neither the person's consent, nor the one of the family, have enough

weight and everybody would be forced to give their organs after death.⁴ Although it has defenders, to many people seems ethically objectionable because the obligatory system does not recognize any weight what so ever, to personal autonomy, that is to say, to each person's decision about what should be the destination he wants to give to something so personal as his body, once he has died. The TCS, on the other hand, allows the people, with the proper information in order to exert their consent, would decide that he doesn't want to donate, and then be inscribed in a register of no donors. In the following section, it will be more thoroughly analyzed the place in the TCS occupied by the autonomy.

Many countries in the world have gone from the HCS to the TCS, and have done it for various reasons: first, as it has already been pointed out, because surveys show that the majority of the people is willing to donate, but due to various reasons, does not show up to register as a donor. In second place, because it has been seen that the TCS is one of the most efficient ways to increase the number of donors, and thus solve the problem of lack of organs, which causes many deaths. Some countries that have adopted the TCS are: Austria, Belgium, The Check Republic, Finland, France, Greece, Hungary, Italy, Luxemburg, Norway, Poland, Portugal, Slovenia, Spain, Sweden and Turkey.⁵ In Latin America, Argentina, Colombia and Chile also have adopted it recently. The contrast with countries that have an HCS is dramatic, even for countries relatively similar. For example, Germany, which uses an HCS, has a consent rate of 12% among its population; on the other hand, Austria, a country with a culture and similar economic development, but that uses a TCS, has a rate of 99.98% [18]. Many countries that have this system have rates between 85 and 99% of consent, while the rates under the HCS usually are much lower.

The obvious question in the case of Mexico is, why has not the TCS been adopted, if it is so successful⁶? And more specifically, why different social actors who are directly involved in the process, have declared their rejection to the law initiative? Some of the rea-

sons that have to do with the particular characteristics of the law initiative, of how it was promoted and approved by the Senate, but other have to do with the idea that the TCS violates personal autonomy, and also it violates the alleged right of the family to decide on the body of a beloved that has died, under reliability conditions among others. Here below they are going to be analyzed with more detail.

3. Respect to the autonomy

The most relevant ethical objection to the TCS is that, if implemented, it would end up by taking organs from people that did not want to donate, and this situation is morally unacceptable, because it violates the principle of respect to the autonomy that underlies the concept of informed consent.⁷ The HCS starts from the assumption that it has enough information about the organ donation and that, in executing its autonomy, decides to donate in an altruistic manner. In the TCS it can happen that many people would know enough about the donation of organs, and autonomously wouldn't do anything, and remain in the program, but it is possible that many people would not have that information, would be ignorant of the law and in fact would oppose to donate their organs. If he dies and his organs are taken, would be operation against his wishes, violating his autonomy, and this, would be ethically unacceptable [20]. That is the reason why a TCS should not be implemented.

Those who have argued against the TCS, have done so under the basis that different surveys show that a percentage of the population opposes to donate their organs. For example, according to the Chamber of Representatives survey, cited before, the 73.8% of the surveyed would be ready to donate their organs after dying, 13.8% would not consider it and 12.5% does not answer it [11].⁸ If a TCS would be implemented, and some of the people should not consider to donate, for any reason what so ever, and wouldn't have

been able to express their refusal and its organs would have been taken, his autonomy would have been violated. Under the current system, this would not happen.

Nevertheless, Michael B. Gill has argued that the TCS is more respectful of the autonomy than the current system [21]. Gill sustains that the principle of respect to the autonomy, does not require the consent for the organ's recovery, but it demands that the medical attention providers act in accordance with the will of the dead person. Given that more people prefer that their organs be used instead of not being used, the TCS respects better the people's autonomy than the HCS. One of their key arguments is the one of "the lesser mistake". A 73.4% of the population wished to donate his organs, but due to several reasons he does not sign up in the registry of voluntary donors, nor communicates his wishes to his family; if at the time of death, his organs wouldn't be taken, it *could be* a mistake been made and his decision to donate would not *be honored*. Even though it is not a solid argument, because reason could be blocked by passion, and moreover in reality the law can never cover all the cases.

Comparatively, simply considering the percentage of people that do not wish to donate is less, the mistakes that would be made under the HCS would be more than the ones made under the TCS. Less organs of people who would want to donate would be taken, but he didn't say so. If would want to minimize the number of mistakes where the autonomy of people is violated, then it would be necessary to implement a TCS.

Many of the reasons given by the people in order to refuse to donate, have to do with the lack of proper information regarding the process. In order for the people to make an autonomous decision equivalent to an informed consent, they have to have sufficient and reliable information. The experience of many countries that have shifted to a TCS, is that the majority of the people decides to stay in the program. Notwithstanding, people decide under the basis of sufficient information about the program. In order

for the people to make autonomous decisions, there must exist the necessary conditions to exert that autonomy. As Mark Platts has stated: “*the proper assessment of the autonomy takes with itself the assessment of the necessary conditions for its total exercise*” [22 p. 103,]. It is a must to assess the epistemic conditions necessary for the exercise of the autonomy and informed consent (even though if that consent is implicit) in the donation of organs issue.

Maybe the most important condition in this field is to have enough information on organ donation, on the procedure that is going to be followed, and what is the role that the family will have, among other questions. When that information is already available, he could decide autonomously if he wishes or not to be a donor. By providing sufficient information, and by doing educational campaigns that would inform the population of the need of donors, of the formalities to donate, about the process by which his organs will go through, etc., the State will be creating the conditions to exercise his autonomy, but also for the people to be more confident to donate.

4. The role of the family

One of the variations among the world’s donation systems is the one if the consent must be *absolute* or *restricted*. If the consent is absolute, the donor’s will cannot be modified in any way by anyone after his death; if it is restricted, it can be modified and typically the closest relatives are the ones who can do it. Article 324 of the GHL that was pretended to be modified, specifies that there should be a donation by tacit consent, *as long as* the family consent is also obtained –which, again, erases the meaning of the tacit consent–.⁹ What the Senate’s reform tried to eliminate, was precisely the explicit consent of the family. The law initiative stipulated that, in order for the presumption of donation would be valid, the family would have to have access to sufficient information about the

person's death and the donation process, and would be consulted. Nevertheless, for a good part of public opinion, it wasn't clear what would happen if the family refused to donate. If the family would oppose, and if there would not be any document whatsoever that would show the refusal of the deceased person to donate his organs, it would seem as if the State would assume that there would be a tacit consent, and that consent maybe might overcome the family's wish, if this last one should oppose. The relative's opposition to the organs donation would only be supported if the deceased person would have stated in writing against the donation of his organs, and would have signed up in a no donor register.¹⁰

The reaction by the public opinion before this lack of explicit acknowledgement of the family's rights was, to think that, when a person dies, the State would expropriate the body to the family, in order to later on take the organs and tissues of the people's body, that didn't previously give their consent.

It is understandable that a system that does not recognize the right of a family, would face a lot of public opposition.¹¹ But, what are the bases under which the idea of the family having rights to decide the deceased organ's destiny, and that this decision can also invalidate the person's decision? Even though in theory some organ procurement legislations do not recognize any right whatsoever to decision, to the family –as theoretically it is the already mentioned case of France–, in practice the physicians and the transplant associations always ask the relatives, and usually follow their decision, even in cases in which the family's decision opposes the expressed will of the deceased person.¹²

Typically, it is thought that a deceased person's relatives are the ones that should take charge of the body and bury it. There are certain moral obligations that are present by virtue of the relatives and sentimental relationships, and that is one of them; there are links that in some way survive after death, and that impose certain obligations to the deceased person. Unless there exist exceptional

circumstances –as a pandemic in which the funerary practices must be altered–, this is a private domain which is thought to be protected from the State intervention, or from other social institutions, and therefore it is stated that the family has the right to decide what should be done with the body of somebody who has died. In any event, it is a right derived from the right to privacy. If the State pretends to intervene in this domain, it is thought to be an unjustified interference in a private domain which corresponds exclusively to their individuals and their families. As a whole, this is not a right recognized judicially.

If it is thought about the hypothetical case in which a person has explicitly stated his informed and autonomous wish to not donate and, not withstanding, the family wished to donate, it will be thought that they have no right to impose their opinion: the deceased person's decision should have preeminence. But, as Rivera López [25], has argued, it is not clear why in the reverse case should not occur the same thing: if somebody has decided tacitly to donate his organs, there seems to be no reason to think that the family would have a right to veto that decision.

It is a system that recognizes the autonomy in order to decide what destiny should our own body have when we die, the acknowledgement of the alleged right of the family seems to be in conflict with that autonomy. If in the end, as it is a common practice among physicians, these last ones consult with the family and abide their decision, even though this last one should contradict the one of the deceased person, what meaning thus the informed consent has (either explicit or tacit) when somebody has decided that is going to donate his or her organs? This type of protocols followed by the physicians and transplant of organs associations, of always abide by the will of the relatives, violates the ethics of the autonomy –and in many cases the regulations about organ donations–. It seems then, that the informed consent will not be considered binding, and that the altruistic decision by the donor would be ignored, if third parties object and the donor cannot make his

will fulfilled [13]. Why bother in doing all the procedures to donate organs, if in the end the physicians will ask the ratification of this decision by the family, and this last one could oppose to the wished of the deceased person and stop the donation process? The protocols from the physicians and the transplant associations, of always asking the family consent, seems to throw down the drain the ethics of respect to the autonomy. It could be said that this makes sense under a ECS, where the donor has explicitly accepted, through an informed consent, to donate his organs, and, when asking for the family's consent and abiding their decision, this goes against the informed consent and the person's autonomous decision; nevertheless, in a TCS, it will be asked because there would be reasons to ask the family's consent, given that it can happen that the person did not stated whether he wanted to donate or not. But if it is wished to avoid the probability of making a mistake and go against the will of the deceased person, if she didn't express that, it is highly probable that he or she belonged to the majority of people who want to donate their organs, and in that case the family's wishes, might not be considered. After all, there are reasons for considering it.

If the right of the family is recognized, at the time of making a decision about the organs of the deceased relative, it is for consequential reasons, as it has been stated by Rivera López. If no role is recognized to the family, it is possible that these would refuse to collaborate, and that help might be necessary for the ablation procedure. The family can provide information about which was the life style of the donor, some of his medical background, etc., that can be very useful for the procedure. On the other hand, not recognizing the family's right, can provoke outrage and reduce the number of donors (or increase the number of no donors in a TCS). In 2007, in Singapore when the physicians decided to extract the kidneys and the corneas of a deceased patient, against the wishes of his mother, there was a very adverse reaction in the communication media, a great public outrage, which lead to an increase in no

donors (Singapore has a TCS), and to a decrease in the donation rate in subsequent years [25 and 26]. Certainly, those reasons are heavy weight. Therefore, even though occasionally it would result counterproductive, a legislation must recognize the role of the family at the time of making decisions about the destiny of the organs. As a last resource, it can result even more counterproductive a public policy that, in order to procure more organs for transplants, would end up provoking that people would decide not to donate if it thinks that the process will harm in a way their families.

In any event, whatever it would be the decision that an individual should make regarding the future of his organs after his death, the ideal thing would be that he should communicate that decision to his family. It is of little use that people should decide autonomously if when he is not here any longer to defend his will, the family would ignore what was it, and would decide against the donor's decision.

5. Distrust in the institutions and organ trafficking

To the above stated objections, two issues should be added, that contributed to the mistrust in the implementation of a TCS: the lack of confidence there exists in the health institutions in Mexico, as well as the idea –promoted basically by the communication media and the social networks– that in Mexico there exists and organ trafficking linked to the health institutions. In fact, in a study performed in Mexico in 2017, the reasons of the people for not willing to donate their organs after their death, are related to the lack of confidence in the health system: the most important answer in order to refuse to donate is “corruption”, followed by “organ trafficking” [5].

Trust in the institutions usually is something complex, as a product of a diversity of factors, but among others, trust in the health institutions is based on the technical capabilities, the quality of me-

dication, and personalized attention, as well as family, personal and social referrals of the care systems [27]. To all of this it must be added that people have to wait a long time to be taken care of, and that there is a lack of medications. In many of these areas the health system in Mexico has not been able to generate reliability conditions nor, in consequence trust among the population, as it is shown in some surveys regarding satisfaction levels among the system users. In the national survey about the health system in Mexico, performed by the Chamber of Representatives in 2018, the users were asked about some of these aspects from the health institutions, were they were taken care of: 50.1% of the interviewed, graded as bad or regular the current cover of the public health system in Mexico [11].¹³ The survey doesn't exactly contemplate the confidence levels in the health sector institutions, but when the satisfaction levels on the health services are so low, this is a mark that there is very little confidence in those institutions. If in this confidence it is told to the users, that this same health system is going to take charge of procuring the organs of deceased people, then doubts arise about how the organs are going to be procured, preserved and transplanted.¹⁴

As Onora O'Neill has stated, it is crucial that the institutions, in this case the sanitary ones, generate reliability conditions. These consist of the practices and regulations that have been implemented by the institution to generate trust among public opinion, but particularly among the users. "A good legislation, a good regulation, good policies, good practices and a consistent professionalism are the beginning; these, need to be reinforced with the means to guaranty the fulfillment, and to prove that it is achieved in reliable manner. All of this is easy to say and difficult to do" [30]. Reliability can also be achieved by means of audits, an increased openness and transparency. If an institution generates reliability conditions, it is more probable that there would be trust in it. Occasionally it happens that reliability and trust do not concur, so there is reliability, but not trust, or vice versa. The sector in charge

of donations and transplants in Mexico, has searched to generate reliability conditions, but many times these are undermined by bad interpretations of certain aspects of the policies that rule them—specially on behalf of the press and social networks—, but also they are undermined by myths and rumors, such as organ trafficking.

A bad interpretation was given beginning with the initiative of law approved by the Senate, which proposed that none of the two parties in the transplant process should know the identity of the other party involved, that is to say, that the transplant process would be anonymous. Nevertheless, the ones who reacted negatively to the law project, thought that “if something is needed in Mexico is transparency, and in a case such as this, secrecy [*sic*] would cover all kinds of irregularities”, above all, states a commentator in a national newspaper, covers a possible organ trafficking, in a way that it is being «launching the black market of organs from living, and deceased bodies to colossal dimensions» [15]. Several communication media linked the issue of the reform in the subject matter of donation of organs to the organ trafficking. This is something that was already in the minds of some people, before the law initiative was presented. In a survey about health services in Mexico, 3.6% of the interviewed people said that they were not willing to donate their organs “because there is organ trafficking in Mexico” [11]. It is necessary to make clear these two points: (i) the anonymous character of the transplant process and (ii) the idea that the TCS would promote organ trafficking.

The majority of the legislations on organ donation in the world, have a clause that guarantees the anonymous character of the donation. Anonymity is sought to protect both the family of the donor as well as the receptors, against possible abuses and manipulation. Belgium in 2006, tried to increase the number of donations by proposing to modify that their anonymity policy be modified, in order to facilitate the contact between the families of the donors and the receptors. Nevertheless, a survey performed among donor

and receptor families showed that 70% were satisfied with the anonymous character of the process, due to the anxiety for the emotional implications, or by feeling forced to do something in return, guilt feelings, and for a respect to mutual privacy. 19% wanted to obtain information about the donor and express their gratitude directly. The rest were not in favor nor against it [11]. The anonymity policy in organ donations –which is guaranteed mostly by the legislations on this issue in the world– is not trying to cover irregularities, but to protect the families and the receptors. Certainly, it is not trying to cover a possible organ trafficking.

Organ trafficking is a reality both in Mexico and in the world, according to what is reported in the *Transnational Crime and the Developing World*, published in 2017 by the Global Financial Integrity. Nevertheless, as this report states: “organ trafficking or people trafficking for the purpose of organ ablation... *mainly implies the transfer of people more than the organ gathering*” [32, p. 29].¹⁵ That is to say, those who dedicate themselves to organ trafficking, get people, typically poor and uneducated, in developing countries and many times migrants, to sell their organs. Currently a large part of these operations are made in the Internet, and through the medical tourism agencies which take care, among other things, to check compatibility with the buyers. The buyer then travels to the place in which the transplant is going to be performed. Then, the people who sell their organs are taken to hospitals technologically equipped, where a medical team performs a transplant; many times neither the hospital nor the physicians are aware of the illegal character of the operation.

Article 335 of the GHIL establishes that the medical personnel involved in the ablation of organs and tissues or in transplants, must go under a specialized training, besides being enlisted in the Nacional Transplant Register. The organ transplants are surgical procedures that require highly qualified physicians, that is to say, a non-specialized surgeon and, lacking the necessary technological support, it is highly difficult he could perform them. It is calcula-

ted that in a transplant, around one hundred medical specialists and paramedics could intervene in the process [34]. The equipment involves very sophisticated technology. Finally, people who receive an organ in a transplant, requires a follow up for life, that only specialized medical personnel can provide him, and with very specific medication.

On the other hand, in Mexico, the CENATRA, carries a supervision and specific follow up of the organ's process, that is to say, identifies the origin and the different stages in a procurement, preservation, transportation and organ transplant process. The hospitals handle deceased donor organs, and by law, he who receives an organ must be registered in the CENATRA's waiting list; if he is not enlisted, then a crime is being committed. Furthermore, in each hospital where transplants are being performed or where organs are procured, there are committees that supervise that not any kind of irregularities are performed, and also that the corresponding protocols are to be followed. It is very unlikely that hospitals which have a technological capability to perform transplants, expose themselves to a government fine or shot down due to this type of crimes. Even though there could be irregularities, it is highly unlikely, according to specialists in this subject matter, that organs of donors be illegally extracted for later transplant them, to people which are not enlisted in the waiting list of the CENATRA [35, 36].

In summary, there are no real bases to think that the TCS is going to benefit the illegal traffic of organs in Mexico. Neither to think that the anonymous character of the donation and transplant process, is going to benefit that type of illicit operations. Organ trafficking linked to organ donation is a myth more than a reality. In fact, notwithstanding that organized crime has increased in Mexico, there are no proven cases of organ trafficking in the country [5]. Nevertheless, this is the type of myth which undermines the trust in the sanitary institutions and in the public policies that can benefit many people.

6. Vulnerable Groups

One of the objections to the TCS in Mexico, was the one presented by Arnoldo Kraus,¹⁶ but it probably was common to the ones stated by other objectors to the law. According to this objection, “by lacking a voice and be ignorant of their rights, and also by not having an idea about the presumed consent, I have no doubt about, that the ones who are mostly going “to provide” the organs, are going to be poor people. [...] Where injustice and poverty rule, and are rampant, it is impossible to disseminate validated information” [37].¹⁷ According to the above stated, to establish a TCS in Mexico, will end up accentuating social inequalities because, given the ignorance of their rights, which rules among poor people, it will be among them, where the organs will mostly be obtained, whereas –it is inferred from the argument–, that the more the people know their rights, and the more they would understand the concept of presumed consent, the more they would be able to refuse to participate in the program, and will not donate.

Given that there is no organ donation culture in Mexico, nor there is sufficient information with respect to donation, it is probable that many families that ignore their rights, could end up stunned if they are told, for example, that their deceased relative did not state while alive against the donation of his organs, and therefore he is a presumed donor, and organs will be taken from him. Nevertheless, typically the physicians will ask for the family consent that even if their economic situation is too pressing and their educational level is low, they could decide if they would donate the organs or not. What is doubtful is that the people with a better economic situation, that would know better their rights and would understand the concept of presumed consent, will refuse to participate in the program. On one hand, myths, fiction and rumors do not distinguish between socioeconomic levels; although it is more probable that people with a higher educational and economic level could have access to more information. On the other hand, there

are no bases to assume that a higher educational and economic level, or to have a higher knowledge about organ donation, consequently, people will be more reluctant to donate. In fact, in the USA, the middle class and the people with a higher education, support more the organ donation programs [38]. The TCS by itself, has no influence in accentuating social injustice situations.

In order for these possible social injustices not to happen, it is necessary that there should be enough available information for people of any social class to be able to exert their autonomy and make informed decisions. The experience of many countries is that the more information there is about organ donations, about how to register in donation programs, and while more facilities are given to people to register as donors, more they will do it, regardless of their social economic situation. But, the spreading out of that information among all the population is pending, especially among the ones of less educational and socioeconomic level.

7. Proposals for improving organ procurement

When the Senate's law Project was approved, some specialists suggested that approving a reform of this kind without having the proper conditions, it could be counterproductive, and that is to say, that in place for the people to accept to donate their organs at the time of death, they would be massively refusing to donate. For example, according to declarations by Josefina Alberú, who is the president of the Mexican Transplant Society, after the reform was approved in the Senate, many people contacted CENATRA to request information to register as no donor [34]. Nevertheless, there are also bases to think that, if the reform should pass, the rate of donation would increase. Abadie and Gay sustain that going from an ECS to a TCS, even if the rest of the factors remain equal, the rate of donation in a country will increase in 16% [39]. In any event, the conditions in order for the donation rate to be increased

to the levels of countries like Belgium, Spain or Portugal –that have a TCS and have the highest donation rates in Europe–, must be created.

There is no doubt that, the most important factor in order to increase the organ procurement rate is that there should be permanent campaigns of awareness about the need to donate organs, campaigns that would provide clear and accessible information about the process, and that tear down the myths and rumors around the issue. That will create reliability conditions in the institutions in charge of the procurement and transplant of organs. Besides the information, it is necessary that there should be full transparency in the procedures, that is to say, that the people should know that their organs are going to be handled by an institution accountable through auditing or through some type of certification process. To create reliability conditions will imply that, at the same time, conditions be created in order for the people to be able to make informed decisions in an autonomous manner. There cannot be true autonomy to make decisions about the donation of organs, in contexts where disinformation is rampant, and there is a lack of confidence in the institutions.

There are many proposals to promote the organ donation. One of the proposals that has been implemented in several countries is the *mandated choice*, which consists in making people to decide if they want to donate when they get their driving license, or when they get their voter identification card, –documents that people usually carry with them, and that can give instructions on how to proceed in case of death–.¹⁸ In 2008, in the State of Illinois in the United States, a version of this procedure was adopted: when somebody goes to get his driving license, information about donation is given to him, he is asked if he wants to be a donor, but then he is told that, if becoming a donor, his family would not be able to refuse to fulfill his wishes, and they insist on him to reconsider his decision. The results have been positive [8]. Something similar could be done in Mexico, by means of the voter identification card that

in lack of an identity document, is one of the few official documents which most of the people have.

Another proposal that has been carried out in several countries, is the one that gives a preferred access to donors, if they themselves require a transplant. In Mexico, in the current system the donors are not recognized, and they are given the same status as the ones who are not donors. Who defend this proposal sustain that the preferential access would increase the number of donations and would send a message that, with the donation, an important service is being performed to society [41]. Israel, historically one of the countries with the lowest rate of donation –due to the common belief that donation is forbidden by the Jewish religion–, changed its laws regarding this issue in 2008. Before the enforcement of the law, a campaign called “you don’t give, you don’t get”, was carried out, in which a message was sent that a preferential status would be given to the people who would donate, over the ones who would not. During the 10 weeks that the campaign lasted, the number of donors went from 3,000 to 5,000 registers a month to 70,000 [42].¹⁹

There are several ways to incentive the organ donation that can be implemented, before there are conditions to go to a TCS –that, among all the proposals, is the one that, in the international experience, has served the best in order to increase the number of organ donations–. These conditions have to be built little by little, specially, creating an awareness in society of the need for organs, spreading out information and refuting myths and rumors, simplifying the procedures among the most important. Basically, the conditions for the people to be able to exert their autonomy have to be created. To proceed in another way, based solely on legislative changes that are not accompanied by the creation of these conditions, can have a very limited effect and even be counterproductive. The problem lies not in the possible objections to the procurement systems of organs for transplants, but in the way in which some legislators want to change the reality.

8. Conclusions

The reform to the GHIL, that was tried to pass through the Mexican congress, found a lot of resistance on behalf of the public opinion, that didn't have the necessary information about the implications about the TCS. It was speculated and used fake news about the TCS, such as it could promote organ trafficking, affect vulnerable groups, as well as to step over a family's decision. It was also said that it violates personal autonomy. In this paper it has been discussed that nothing of all of this is true: there are no bases to link organ trafficking to TCS, and neither to think that it could affect wrongly vulnerable groups. The tacit consent is compatible with the exercise of personal autonomy, and it is less probable mistakes will be made that violate people's will, that does not explicitly declares about the destiny of their organs. The TCS is independent of what would be decided about the role the family will have at the time of making decisions about the donations of organs of a deceased relative. Notwithstanding, there are reasons to think that the veto exerted by the family should be respected.

Finally, the TCS is morally superior to the current system given that, according to what it has been seen in other countries, achieves to increase dramatically the rate of donations, and that helps, in the last instance to confront the great scarcity of organs for transplants that there exists in Mexico. Nevertheless, it is necessary to point out that the donation system is only a part of the transplant process. It is not of great use to increase the number of donors, if those donations do not translate in transplants; for that, it is necessary that the State should invest much more in the health system, in order for there to exist technical conditions, as well as sufficient medical personnel properly trained, in order to carry out the transplants. Notwithstanding, increasing the number of donations is an essential first step, and to switch to a tacit consent system can help a lot.²⁰

References bibliography

¹ Mexico has an heterogeneous medical system: 10% of the population has a private medical insurance, 40% counts with social security, and 50% does not have a medical insurance, or else, goes to a limited public medical insurance called "Seguro Popular" (popular insurance), that in fact does not cover organ transplants [5]. This, makes more difficult the distribution of financial resources in order to cover the cost of the transplants. Moreover, if the number of donors would be increased to the majority part of the country's population, there still would be needed to enhance also the specialized medical services, otherwise it would not be possible that the donations would translate into transplant. From 523 authorized establishments, 407 can perform organ procurement, and 389 have a transplant license [6]. These medical centers are insufficient, especially if all of a sudden the number of donors is increased. On the other hand, currently, every hospital institution which performs a transplant, pays for it from its budget; the federal government does not tag resources specifically for that purpose. In the new legal dispositions it is not said that resources will be tagged, or that changes in the infrastructure will be made. Neither it is specified that a larger budget will be for the training or educational formation for specialist physicians [7]. There is a lack of specialists, as well as from hospitals prepared for this type of surgeries. If the State is thinking about modifying the way in which these donations are made, it must begin by economically supporting the centers in which transplants are performed. Furthermore, more resources have to be assigned to plan an integral logistics, which would include safe, efficient and immediate organ transportation, the surgical capability and the availability of immunosuppression drugs in each entity in the country. The donation and transplant rate in some countries which have an explicit consent system, is higher than in some with a tacit consent, due to the efficiency of the medical system to rapidly designate and match donors to receptors, organ transportation and transplant performing, as it happens in the United States [8], p.207.

² Rivera López [9 pp. 73-74] enlists eight different models that depend on the type of consent by the donor. The types of consent can be universal or conditioned (that is to say, if there can be conditions established for his organ donation or not), absolute or restricted (if the decision to donate can be modified or not, after the person's death, especially by the family), and tacit or explicit, which is the subject to be analyzed.

³ Even though if that is what the law specifies, it is possible to register as a donor in the Internet Page from CENATRA, and to get right there the donor card.

⁴ For a comparison of the different models, as well as for an analysis of the arguments in favor or against, see [9], specially pages 79-85, for a discussion about the obligatory model.

⁵ Surely the United Kingdom would be added to this list, where the House of Commons voted unanimously (on February 2018), to approve a law that will establish the Tcs in England [17]. Wales has adopted this system since 2015, and Scotland is considering adopting it.

⁶ Even though there have been steps forward regarding organ procurement in Mexico, where there basically exists an HCS, the corpse donation rate keeps being low: 4.5 transplant per million inhabitants, which compared to Spain, that is the world's leader in organ procurement with a TCS, and where the rate is 40 per million. [7].

⁷ An objection in these terms was used against the reform by María de Jesús Medina Arellano, in her participation in the program "Juridicas Opina" [19].

⁸ These data are not very different of the ones of a survey performed in Guadalajara in 2002, which show that 66% of the surveyed would be ready to donate, 16.5% would not do it, and 17% were indecisive [12].

⁹ Article 342 of the GHL already states that there shall be a tacit consent, as long as the donor would have not expressed clearly, his refusal to donate his body or its components. Nevertheless, given that the two ways of consent are included in the law, this contributes to the ambiguity and the judicial uncertainty. It is very difficult that physicians will proceed to an ablation of organs, if they are not completely certain about the decision, either positive or negative, of the deceased person. In this way, it makes no sense to introduce the figure of the tacit donation in this context.

¹⁰ It wasn't clear either what would happen if there would not be relatives to whom to request their consent. In Mexico, the Forensic Science Institute calculates that annually, there are on the average, 470 bodies without a claim. If nobody it claims within three weeks, their destination is the common grave [23], and their organs are wasted.

¹¹ Some people prefer in order for their family not to have to go through an annoying situation facing the medical personnel which puts on pressure on them in order to accept to donate, or even to go over the will of his family. 26% of the people who do not wish to donate their organs in Mexico, do it "because I don't want my family to be bothered when I die" [11]. Strangely enough, people seem to prefer to forego to donate, rather than having to write a document were they express their specific wish, which it is something permitted by articles 322 and 323 of the GHL, which talk about expressed wish.

¹² It is estimated that, in Canada, between 35 and 38 of the organs that could be available for a transplant, are lost due to difficulties in obtaining the family consent [13]. In the United States, families approve organ donation only in a 47.3% of the times in which they are requested [24].

¹³ In more specific points, 45.1% answered that the quality of the medical care had been bad or regular; 44.7% said that the availability of medication was bad or regular; 56.2% that the waiting time was bad or regular; 19.9% that the specialty physicians training was bad or regular; 33% that the infrastructure was bad or regular [11]. These data are similar to the ones we find in the National Health Survey performed by the National Autonomous University of Mexico (UNAM) in 2015; even though there is not an explicit question about the satisfaction with the health system, only 49% of the interviewed reported being satisfied with the care received from the physician, which is a low percentage [28].

¹⁴ In studies carried out in the United States, it has been seen that the reasons given by the people for not donating, seem to reflect distrust in the medical institutions and in the donation process [29].

¹⁵ The italics have been added. Many articles try to expose the myths and rumors that there are around organ trafficking related with transplants; one of them is the one from Matesanz [33].

¹⁶ Professor of medical ethics at the National Autonomous University of Mexico.

¹⁷ For example, Santillan-Doherty [14] has sustained that, in Mexico, it would be difficult to implement a Tcs due to the high percentage of the population that has a very low educational level.

¹⁸ A defense of this option can be found in the text by Gill, mentioned before [21], as well as in [40].

¹⁹ Nevertheless, even though it has demonstrated to be effective, this proposal has been ethically objected. Kluge [13], for example, sustains that the proposal is objectionable because (i) is equivalent to a *de facto* institutional payment for the organs; (ii) it seems to assume that people are motivated in a last instance due to egotistical considerations, but this is questionable, as the blood donation shows; (iii) only the people that believe that in the future will need a transplant will register as a donor and, if this is like that, then the number of donors would not increase, but even it could be reduced; and (iv) people could ignore warnings about a healthy lifestyle if they know that, in case of need, if going to receive organs given that they have registered as donors and, therefore, will have a preference within the system.

²⁰ I appreciate and thank comments from Asunción Álvarez Del Río, Patricio Santillan-Doherty and Martha Tarasco to previous versions of this text.

Bibliography

¹ MEXICAN SENATE CHAMBER, Decree Project that modifies Articles 320, 321, 322, 324, 325, 326 y 329 of the Health General Law, approved on April 3, 2018. Available on http://www.senado.gob.mx/sgsp/gaceta/63/3/2018-04-03-1/assets/documentos/Dict_Salud_Donacion_de_Organos.pdf. Consulted on June 2, 2018.

² NATIONAL TRANSPLANT CENTER (Cenatra), Statistics-information Bulletin of the *BEI-Cenatra*, National Transplant Center vol. 2, no. 2 (January-December 2017). Available on <https://www.gob.mx/cenatra>. Consulted on May 30, 2018.

³ TORIBIO, L., "80% dies waiting for a donor", *Excelsior*, September 29, 2015. Available on <http://www.excelsior.com.mx/nacional/2015/09/26/1047819>. Consulted on May 31, 2018.

⁴ RAMÍREZ VILLATORO, I. "The Organ Donation Law is killed", *El Herald de México*, May 8, 2018.

⁵ MARVÁN, M.L., A. ÁLVAREZ DEL RÍO, K. JASSO, P. SANTILLÁN-DOHERTY, "Psychosocial barriers associated with organ donation in Mexico". *Clinical Transplantation* 31 (2017): e13112. <https://doi.org/10.1111/ctr.13112>.

⁶ NATIONAL TRANSPLANT CENTER (Cenatra), *Donation and Transplants in Mexico*. 2017 Annual Report. Available on <https://www.gob.mx/cenatra>. Consulted July 2, 2018.

⁷ GARCÍA, I., “Automatic donation of organs is stopped”, *Índigo Report*, April 18, 2018. Available on <https://www.reporteindigo.com/reporte/frenan-donacion-automatica-organos-sector-salud-preparacion-ciudadanos-numero-transplantes/>. Consulted on May 31, 2018.

⁸ SUNSTEIN, C., y R. THALER, *Nudge. A small push*, translated. B. Urrutia, Madrid: Taurus, 2009.

⁹ RIVERA LÓPEZ, E., *Ethics and Organ Transplant*. México: FCE-UNAM, 2001.

¹⁰ KURTZ, S. y M., SAKS “The transplant paradox: Overwhelming public support for organ donation vs. under-supply of organs: The Iowa organ procurement study”, *Journal of Corporation Law* vol. 21, no. 4 (1996): 767–803.

¹¹ Chamber of Representatives, 2018 *National Survey on the Health System in Mexico*, Mexico: Center for Social Studies and Public Opinion, Chamber of Representatives. Available on <http://www5.diputados.gob.mx/index.php/camara/Centros-de-Estudio/CESOP/Opinion-Publica/Encuestas/Sistema-de-Salud-en-Mexico-2018>. Consulted on June 1, 2018.

¹² ZEPEDA-ROMERO, L.C., G. GARCÍA-GARCÍA, O. AGUIRRE-JAUREGUI, “Results on a Survey on Donation and Transplant of Organs in the Metropolitan area of Guadalajara, Mexico”. *Public Health Mexico* 45 (2003): 54-57.

¹³ KLUGE, E.H., “Improving organ retrieval rates: Various proposals and their ethical validity”, *Health Care Analysis* 8 (2000): 279-295.

¹⁴ SANTILLÁN-DOHERTY, P., “Ethics and Organ Transplant”. In R. PÉREZ TAMAYO, R. LISKER and R. TAPIA (comps.), *The building of Bioethics*, Mexico: FCE, 2007: 85-118.

¹⁵ ZANOLLI, B. “Mexico with forced donation, a new Paradise for organ trafficking”, *El Universal*, April 6, 2018.

¹⁶ GARCÍA, I., “Organ donation, ¿forced?” *Reporte Índigo*, March 1, 2018. Available on <https://www.reporteindigo.com/reporte/donacion-organos-forzosa-ley-general-salud-hospitales-voluntad-legislacion/>. Consulted on June 21, 2018.

¹⁷ PÉREZ-PEÑA, R., “U.K. moves toward making adults presumed organ donors”, *The New York Times*, February 23, 2018.

¹⁸ JOHNSON, E.J., y D.G. GOLDSTEIN, “Do defaults save lives?” *Science*, vol. 302 no. 5649 (2003): 1338-1339. Doi: 10.1126/Science.1091721.

¹⁹ An interview to María de Jesús Medina Arellano, “Human organ donation”, Jurídicos Opina Program, broadcasted on April 23, 2018. Available on: <https://www.youtube.com/watch?v=NeGXOSep6Ak&t=17s>.

²⁰ VEATCH, R.M., y J.B. PITT, “The myth of presumed consent: Ethical problems in organ procurement strategies”. *Transplantation Proceedings*, 27 (1995): 1888–1892.

²¹ GILL, M.B. “Presumed consent, autonomy, and organ donation”. *Journal of Medicine and Philosophy* 29, 1 (2004): 37-59.

²² PLATTS, M., *on uses and abuses of morality*, Mexico: UNAM-Paidós, 1999.

- ²³ HERNÁNDEZ, S., "The deceased of nobody; from the morgue to the common grave", *El Sol de México*, October 31, 2017.
- ²⁴ SIMINOFF, L., N. GORDON, J. HEWLETT y R. ARNOLD, "Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation", *Journal of the American Medical Association*, vol. 286, no. 1 (2001): 71-77.
- ²⁵ RIVERA LÓPEZ, E. "Organ Donation and the family role. Is it worth to rethink the subject matter?" *Bioethic Perspectives* 37/38 (2015): 46-53.
- ²⁶ SHAW, D. "We should not let families stop organ donation from their dead relatives", *British Medical Journal* 345 (2012): e5275.
- ²⁷ HEVIA, F., "Trust and Mistrust on the Public Health System in Mexico", *Revista Chilena de Salud Pública* vol. 10, no. 2 (2006): 107-111.
- ²⁸ LÓPEZ CERVANTES, M. (coord.), *A critical thought about the health of the Mexicans. National Health Survey. The Mexicans seen by themselves. The big national issues*, Mexico: UNAM, 2015.
- ²⁹ PROTAS, J., y H.L. BATTEN, "The willingness to give: The public and the supply of transplantable organs", *Journal of Health Politics, Policy, and Law* vol. 16, no. 1 (1991): 121-134.
- ³⁰ O'NEILL, O. *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge: Cambridge University Press, 2002.
- ³¹ DOBBELS, F., F. VAN GELDER, K. REMANS, A. VERKINDEREN, J. PEETERS, J. PIRENE, F. NEVENS, "Should the law on anonymity of organ donation be changed? The perception of liver transplant recipients", *Clinical Transplantation* vol. 23, no. 3 (2009): 375-381.
- ³² MAY, C., *Transnational Crime and the Developing World*, Washington: Global Financial Integrity, 2017.
- ³³ MATESANZ, R., "Organ Trafficking: Facts, Fiction and Rumors", *Nephrology*, vol. XIV, no. 6 (1994): 633-645.
- ³⁴ Debate 3.0, "Organ Donation", Channel eleven, a television program featuring Josefina Alberú and Aczel Sánchez Cedillo, broadcasted on May 17, 2018. Available on <https://www.youtube.com/watch?v=u2YicQvjSPk>.
- ³⁵ MEJÍA, X., "Organ trafficking is a myth: specialist", *Excelsior*, May 3, 2018. Available on <https://www.excelsior.com.mx/nacional/trafico-de-organos-es-un-mito-especialista/1236534>. Consulted on June 5, 2018.
- ³⁶ Mvs News, "In Mexico there are no denouncements of organ trafficking, neither there exists «transplant tourism: specialist", Mvs News, May 14, 2016. Available on <http://www.mvsnoticias.com/#!/noticias/centro-nacional-de-trasplantes-asegura-que-no-hay-denuncias-de-trafico-de-organos-en-mexico-245>. Consulted on June 5, 2018.
- ³⁷ KRAUS, A., "Organ donation", *El Universal*, April 22, 2018. Available on <http://www.eluniversal.com.mx/articulo/arnoldo-kraus/nacion/donacion-de-organos>. Consulted on June 2, 2018.
- ³⁸ PROTAS, J., "Organ and tissue procurement", en Stephen G. Post (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, vol. 4, 3ª ed., Nueva York: Macmillan, 2004: 1936-1940.

³⁹ ABADIE, A., y S. GAY, “The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: A cross-country study”, *Journal of Health Economics* 25 (2006): 599-620.

⁴⁰ SADE, R.M., N. KAY, S. PITZER, P. DRAKE, P. BALIGA, y S. HAINES, “Increasing organ donation: A successful new concept”. *Transplantation* 74 (2002): 1142-1146.

⁴¹ BURDICK, J.F., A.M. CAPRON, F.L. DELMONICO, M.D. RAVENSCRAFT, C.R. REKARD y M. SHAPIRO, *Preferred Status for Organ Donors: A Report of the UNOS Ethics Subcommittee*, 1993. Available on <https://optn.transplant.hrsa.gov/resources/ethics/preferred-status-for-organ-donors/>. Consulted on June 21, 2018.

⁴² OFFRI, D., “In Israel, a new approach to organ donation”, *The New York Times*, February 16, 2012. Available on <https://well.blogs.nytimes.com/2012/02/16/in-israel-a-new-approach-to-organ-donation/>. Consulted on June 21, 2018.

Libertad de donación y legislación: argumentos y supuestos antropológicos

Freedom of donation and legislation: Arguments and anthropological assumptions

*José Enrique Gómez Álvarez**

Resumen

El artículo tiene como objetivo demostrar que el camino más adecuado en la donación de órganos es la donación expresa, y aun en el caso de la donación tácita, se da la necesidad de la opinión de los familiares. Lo anterior se logra por medio del análisis del acto voluntario. Se inicia con una introducción en donde se expone la propuesta de la cámara de senadores en México para introducir el sistema de donador tácito de órganos cadavéricos. Después, en las secciones II a V se analizan los presupuestos antropológicos, resaltando en particular los momentos del acto voluntario y algunas propuestas en torno a los diversos sistemas de donación. Se cierra con la conclusión.

Palabras clave: antropología, trasplantes, justicia, argumentación.

* Doctor en Filosofía de la Universidad de Navarra. Profesor investigador del CISAV, Querétaro, México.

Recibido el 30 de octubre de 2018. Entregado el 05 de noviembre de 2018.

I. Introducción

En México se generó un debate en torno a la modificación de la Ley General de Salud sobre el tema de los trasplantes propuesta en la cámara de Senadores en 2018 (1). En esta nota parto del documento presentado al Senado y realizo comentarios respecto de los principios éticos involucrados (2) (3). Se realiza también un análisis de los argumentos a favor y en contra de la legislación en consideración de algunos supuestos antropológicos, sobre todo de los pasos del acto voluntario, para mostrar que no basta una aprobación en general por parte de la población para aceptar una legislación de consentimiento tácito.

En la exposición de motivos de la ley señalada se indica que una finalidad del Estado mexicano es la protección de los Derechos Humanos (1), tal como viene indicado en la Constitución Política (4). La exposición de motivos parte de una premisa general o universal: el Estado debe proteger los derechos humanos. La salud es considerada uno de ellos; en consecuencia debe tutelar ese bien. Se hace alusión así al avance en materia de trasplantes que conlleva a ser un bien de la salud característico a cuidar:

Sobre el particular, en los últimos 30 años, la donación de órganos, tejidos y células y su utilización en trasplantes ha tenido un avance sustancial, lo que ha generado la necesidad de legislar al respecto, tomando en consideración no sólo el avance tecnológico, sino las consideraciones tanto del principio convencional como de las cuestiones bioéticas (1).

Lo que conviene resaltar para propósitos de este artículo es la delimitación del concepto de consentimiento: "... la doctrina establece que es el 'acuerdo' de dos o más voluntades que tienden a crear, transferir, conservar, modificar o extinguir, efectos de derecho, y es necesario que esas voluntades tengan una manifestación exterior" (1).

En los motivos se aclara que el consentimiento debe poseer los elementos mínimos de propuesta y la aceptación (1). Pienso que aquí se encuentra el núcleo de una las dificultades del cambio sugerido del consentimiento explícito al tácito. El proceso de presentación no es simple, es complejo, así como el mismo proceso de aceptación. Cómo se verá en la sección III sobre todo, el acto voluntario humano es un proceso de alternación entre la voluntad y la inteligencia que, al hacerlo evidente en sus distintas fases, en él se pueden destacar los momentos identificables que muestran que a veces puede haber un acto voluntario pero no estrictamente libre (5).

Es verdad, por otra parte, que la misma exposición de motivos de la ley señala que la voluntad para donar debe ser clara e inequívoca (1). Pero al analizar los momentos del acto voluntario se descubrirá que esta última es útil para demostrar los distintos momentos donde se manifiesta lo voluntario o se obstaculiza el proceso de aceptación como donante de órganos.

El documento presentado en la Cámara de Senadores planteaba la donación tácita de órganos cadavéricos pero señalaba, no obstante, que la misma requería la aprobación de los familiares:

Artículo 324. Habrá consentimiento tácito del donante cuando no haya manifestado su negativa a que su cuerpo o componentes sean utilizados para trasplantes, siempre y cuando se obtenga también el consentimiento de cualquiera de las siguientes personas que se encuentren presentes: el o la cónyuge, el concubinario, la concubina, los descendientes, los ascendientes, los hermanos, el adoptado o el adoptante. Si se encontrara presente más de una de las personas mencionadas, se aplicará la prelación señalada en este artículo (1).

En cierta forma queda matizado el carácter tácito, por no decir que de hecho lo anula. Sin embargo, aun con ese matiz, ¿qué principios deben regular la donación de órganos? (2) (3). Se analizan a continuación algunos de ellos, con la finalidad de mostrar la importan-

cia de los supuestos antropológicos y de que nos den las pistas para una resolución ética de los trasplantes. Para lograr esto, primero se analiza el lenguaje ordinario, el cual nos da una primera pauta de respuesta cuando se utiliza en situaciones semejantes y cuando comparemos lo que nos apunta con el proceso del acto voluntario.

II. El problema del lenguaje utilizado

Uno de los principios esenciales de la donación de órganos es no ir en contra de la voluntad del donante. Claro que eso requiere precisión adicional. Podemos caracterizar lo anterior analizando cómo se usa la siguiente expresión:

1. *Yo quiero donar mis órganos*

Cuando utilizamos esa idea en otros contextos nos da pistas acerca del alcance y sentido de la expresión. Así por ejemplo se puede decir:

2. *Yo quiero donar mis bienes a tal Institución*

Puede expresar entonces la disposición a poner los medios necesarios para ese fin. Es cierto que también la expresión hace alusión al deseo vago de realizar una acción que no se concreta en la selección de los medios concretos para completarla (5). Parece así que en la donación de órganos, cuando expresamos la proposición 2, puede referirse sólo a un deseo vago de realización, algo así como “pienso que no habría oposición, en principio, a realizar determinada acción”.

Un problema adicional con la donación es que, por la trascendencia que implica el acto respecto de nuestra propia corporeidad como constituyente de nuestro ser, es más difícil medir si el proce-

so de decisión es del mismo modo indicado en el párrafo anterior. Cuando en las estadísticas se ha afirmado que la mayoría no se opone a la donación de órganos (7) (8), quizás no se ha considerado que no implica una aceptación legal tácita, sino solamente la aceptación vaga general de que es deseable donar. De hecho, si alguna persona escuchase la proposición 2 y la persona que la expresase no lo estableciera legalmente en un testamento y dispusiese que los bienes de la misma persona se donaran a la Institución de acuerdo con lo expresado, aun así quedaría una duda razonable de si no fue la expresión de un vago deseo no manifestado con firmeza. Dicho en otros términos, parece que en los aspectos de donación que implican a terceras personas debe haber una declaración explícita.

El acto voluntario está constituido por las siguientes fases, en donde interactúan de modo alternado la inteligencia y la voluntad (5) (6):

Inteligencia	Voluntad
1) Simple aprehensión. 3) Racionalmente se juzga bueno para mí el bien que se presenta. 5) Se buscan los medios para alcanzar ese bien. 7) Se juzga el mejor medio para alcanzar el fin (si son varios). 9) Ordenación de las operaciones a realizar 11) Ejecución.	2) Simple querer o veleidad. 4) Se quiere alcanzar ese bien concreto. 6) Se aceptan los medios encontrados. 8) Se escoge el medio. 10) La voluntad pone en movimiento las facultades. 12) Goce del bien.

En la primera columna aparecen los actos de la inteligencia; en cambio en la segunda, los de la voluntad. Así, en el caso de la donación de órganos bien puede suceder, es lógicamente posible, que la persona comprenda que es un bien el donar y ser atraído por la idea de ese bien (el momento dos), sin juzgar o pasar al momento tres. También es posible llegar hasta el cinco y, al considerar que son complicados o inadecuados los medios, se detenga el proceso

voluntario (5). Lo que en suma demuestra el proceso del acto voluntario es que sólo se da el momento libre en el ocho, al escoger el medio y, por otra parte, que lo que llamamos un acto voluntario no se identifica con libertad y puede truncarse en algún momento, aun cuando pueda denominarse la presencia de la voluntad y la inteligencia en el proceso.

Existen datos empíricos que apoyan esta distinción conceptual. Por ejemplo, en el caso mexicano se da una disparidad entre el conocimiento de lo que es la muerte cerebral (96 al 100%), con el deseo de ser donadores (88%) y el de tener confianza en los procedimientos (73%) (8). El dato empírico refuerza así la indicación antropológica de que la decisión de elegir y ser firme en los medios no concuerda con la mera veleidad (5), como se dijo, ante el hecho de ser un posible donador, o de otro modo: reconocer que sería un bien ser donador, sin pretender llevarlo a la práctica.

Así, el hecho de establecer una aceptación tácita en la donación, fundamentada en una opinión general estadística, no resulta concluyente para implementarla. Parece que esa condición no es suficiente, aunque sea necesaria. La evidencia de la experiencia fuera del ámbito mexicano parece apuntar a reforzar el argumento anterior:

A nivel mundial, del total de los pacientes candidatos a donar, sólo se entrevista a 85% de los familiares, y de éstos el 47% otorga el consentimiento para la donación de órganos. Sin embargo, estos resultados contradicen las encuestas de opinión pública, las cuales muestran que más de 75% de los encuestados están a favor de la donación y aceptarían donar sus órganos (7).

Pero al revisar de nuevo los momentos del acto voluntario, no hay “contradicción” necesariamente, sino que la diferencia en los porcentajes bien se puede deber a la simple complacencia ante un bien, o se detiene la aceptación del bien al sopesar con cuidado los medios necesarios. Además, en ambas posturas, es decir, en la aceptación tácita de donar o en la negación de ésta por parte de los

familiares parece razonable no actuar en caso de duda razonable. En última instancia, el principio ético en caso de duda es no actuar.¹

III. El consentimiento tácito y el bien general

Por otra parte, la gratuidad de la donación parece que requiere un pleno acto consciente. Parece extraña la idea de que alguien *done* sus órganos sin nunca considerarlo. En tal caso se es más bien un proveedor de órganos (10). Algunos otros, sin embargo, defienden una especie de propiedad colectiva: "...el cuerpo del individuo hace parte de un cuerpo social global, considerando el acto de donación como 'un deber perfecto', el hombre debe contribuir al beneficio del otro; hay subordinación de lo individual sobre lo colectivo" (2).

Así se podría considerar el siguiente argumento:

1. Todo caso en donde se fomente un bien mayor es caso de seguirse éticamente.
2. Es un bien mayor el que vivan personas con órganos de otros.
3. Luego, es caso de seguirse éticamente.

Lo anterior supone que la primera premisa es de valor universal. Parece dudoso. Muchos bienes y acciones no son obligatorios éticamente, aunque produzcan o protejan un gran bien. Llevado a los trasplantes, es verdad que los sistemas tácitos tienden a ser los más "exitosos" desde el punto de vista práctico de obtener más órganos: España ocupa el primer lugar del mundo, y Uruguay el primero en América Latina por medio de este sistema (8). Usando un argumento por analogía: salvar a toda una tripulación sacrificando un bien pueda ser heroico, pero es cuestionable que sea obligatorio en toda circunstancia. Lo anterior daría la razón a los familiares que, en caso de no contar con la voluntad del posible donante, opten

por no dar el consentimiento. La premisa dos también implica otro problema, al romper el principio formal de integridad: “el fin no justifica los medios” (9). No cabe duda de que es mejor que aumente la disposición de órganos, pero no a cambio de truncar la entrega como un don del propio cuerpo.²

IV. El cuerpo como bien público

Las consideraciones de las secciones anteriores suponen que el cuerpo no es un bien público, sino que se posee sobre él, aunque no sea estricta posesión (8), sino una tutela sobre el mismo. Algunos, no obstante, han propuesto el siguiente argumento:

Por ello, ante el grave problema de escasez de órganos, hay quienes han planteado la necesidad de introducir el modelo de la confiscación. ¿Por qué razón debemos respetar los deseos póstumos relativos a nuestro cuerpo una vez muertos, y por qué razón debiéramos respetar la decisión de no donar de una persona que se benefició de la solidaridad ajena? Imaginemos... que una persona que es trasplantada con un órgano manifiesta su voluntad en vida de no ser donante. No parece haber razón moral que nos obligue a aceptar una voluntad semejante (2).

De modo formal:

1. Todo objeto es sujeto de confiscación en caso de un bien de interés mayor.
2. Los órganos cadavéricos son objetos.
3. Por lo tanto, los órganos cadavéricos son sujetos de confiscación.

La primera premisa parece incontrovertible. Pero la Ley General de Salud de México establece en el artículo 246 que: “Los cadáveres no pueden ser objeto de propiedad y siempre serán tratados con respeto, dignidad y consideración” (11). Es interesante hacer

notar la limitación en negativo: no son objeto de propiedad, cosas, pero no señala qué son desde el punto de vista jurídico. La controversia con la premisa dos es si en verdad consideramos los cadáveres sólo como objetos. La ley, no obstante, permite disponer de los cadáveres de personas desconocidas (11). Esto plantea problemas éticos interesantes. La ley señala por un lado que todo cadáver debe ser tratado con consideración y respeto, pero los cadáveres de desconocidos pueden ser utilizados para investigación y docencia. ¿No conllevaría a perder respeto por ellos?

Alguien podría insistir en que los usos docentes y de investigación no deben ser considerados irrespetuosos. Pero podría alguno señalar que se pueden tener usos irrespetuosos *dentro* de la docencia e investigación como, por ejemplo, tomar fotografías para exponerlas públicamente. Cabe objetar así que si los consideramos como meros objetos no debería impedirse la comercialización de los mismos (12).

Dejando de lado sentimentalismos, ¿por qué creemos que hay un límite en la intervención en los mismos cuerpos? Propongo que la objeción a la dos es la concepción de dignidad humana entendida como las condiciones que nos hacen más humanos. Lo anterior quiere decir que, si bien el cadáver ya dejó de ser persona estrictamente hablando, la dignidad humana que existía previo al deceso nos hace considerar que los cuerpos deben ser tratados como imagen de la persona que había existido.

Sin embargo, el defensor de la confiscación podría aducir que la anterior razón prueba demasiado; es decir, que usando el mismo principio, el repartir los órganos entre los que los requieren sería un acto de benevolencia que nos hace más humanos del mismo modo. Además, para efectos, podría insistirse en que los cuerpos de los desaparecidos se convierten *de facto* en cuerpos confiscados o a disposición del Estado para los fines educativos y científicos. ¿Podría considerarse un fin científico la donación?

Ahora bien se puede insistir que no es del todo exacto ese criterio de “benevolencia ampliada”, ya que la repartición de bienes entre las personas como un acto de benevolencia queda regido, para

que sea un verdadero acto virtuoso, como un acto deliberado de la voluntad conociendo el fin por medio de la razón práctica.³ Ese acto consciente y deliberado es una manifestación de nuestra plena humanidad. Eso justifica que el Estado se vea limitado en la disposición de los cuerpos de los fallecidos. No hay que olvidar que incluso se puede determinar qué órganos donar, lo que refuerza la idea de que una persona debe realizar esa elección con evidencia suficiente de haber una verdadera elección de los medios para expresar esa voluntad (13) (5).

Además, puede aducirse que, aun si se considerase el cuerpo como un objeto heredable, como otras propiedades, generalmente se toma en consideración al fallecido y, en su defecto, a los familiares, y sólo en un tercer momento la utilidad común. A lo anterior se añade que el cuerpo fue constituyente de la persona, de ahí que nos limitemos a su intervención para cualquier actividad. Es algo semejante a cuando una persona pide a otra que se le haga daño: se castiga a ambos, ya que consideramos que el Estado tutela a las personas como valiosas en su conjunto, y cuando haya algo que las aleje de ese ideal, es oportuno limitar la libertad individual. En términos éticos, es claro delimitar el mal y prohibirlo, pero no es del todo claro lo que debemos permitir virtuosamente. Con mayor exactitud se aduce el principio: “prohibir lo malo y permitir lo bueno” (9). La segunda parte del principio no nos dice qué tanto, sino que se fomente el mismo. Aplicado al caso de los trasplantes, debemos prohibir su comercialización, por ejemplo, pero no podemos mandar el heroísmo y la virtud de donarlos.

En conclusión, el argumento confiscatorio se excede por una interpretación objetivista del cuerpo que viola el principio de integridad; el fin no justifica los medios (9).

V. El principio de reciprocidad

Se ha propuesto otra estrategia para aumentar las donaciones:

...Bajo la política de la reciprocidad, quienes se comprometieran a donar, recibirán una ventaja significativa en la asignación de órganos si eventualmente necesitaran un trasplante... En caso de que varias personas se encuentren en igualdad de condiciones para la recepción de un órgano, el hecho de no ser donante deberá tomarse en cuenta, quedando en una escala prioritaria inferior en relación a quien lo es. (2)

Se ha objetado que ese principio distorsiona la adjudicación, ya que establece principios no clínicos en la misma. Sin embargo, puede aducirse en su favor que la adjudicación “sólo” con criterios clínicos es falaz. Ya el mero hecho de establecer listas de espera (14) es un criterio ético: el azar como mediador con la necesidad y las condiciones clínicas del donante y del donador. Se puede defender, en consecuencia, a favor de principio de reciprocidad, que sólo se ha agregado un factor no clínico adicional a otros que ya se dan, agregando tan solo una especie de recompensa anticipada por si fuese requerida una donación futura. Además, no está peleado con la transparencia del modo de adjudicación, y parece ser compatible con otros criterios clínicos para que no se constituya en una decisión arbitraria (7).

El principio de reciprocidad no parece atentar contra la justicia, ya que la misma debe ser aplicada de manera proporcional y no sólo de manera conmutativa (15) (9). El hecho de agregar un factor de mérito adicional no es sólo de corte utilitarista; es decir, el mero incrementar la cantidad de órganos disponibles para trasplante, sino el reconocer que el que renuncia a más bienes por otros mayores, adquiere más mérito y puede y debe recompensarse (13).

Dicho en otras palabras, el agregar ese factor adicional de reciprocidad puede hacer que el sistema sea más equitativo y eficaz.

Se considera que el concepto de gratuidad implica pleno consentimiento. El donar, filosóficamente hablando, *el donarse* implica pleno conocimiento del fin y de los medios para el mismo. Implica no sólo la contemplación de que existe un bien, acto de la inteli-

gencia. Se puede deslumbrar alguien ante un bien y, sin embargo, no disponer y buscar los medios hacia el mismo (5) (6). Dentro del acto voluntario (5) completo implica plena conciencia del bien. El donar, el regalar un bien, sólo es posible en plenitud de facultades. No es suficiente afirmar que basta el contar con la información de un bien y no realizar la declaración contra su entrega. Dicho de otro modo, una donación es completa cuando se hace con plena conciencia del bien y la puesta de los medios; de lo contrario no es donación en realidad.

Ahora bien, hay elementos de organización que, sin implementar un sistema tácito ni confiscatorio, mejoran la donación. Por ejemplo, tomando del modelo español, el uso de tarjetas de donadores que sean promovidas en espacios públicos, en universidades, es una estrategia eficaz y equitativa (8). También es clave mejorar los aspectos de organización hospitalaria:

La implementación de coordinadores de trasplantes en cada hospital es un elemento clave del sistema español. Adicionalmente, los coordinadores de trasplantes en España tienen un perfil único que facilita la identificación temprana de potenciales donadores, particularmente de hospitales pequeños. La mayoría de los coordinadores de trasplantes son médicos intensivistas que dedican parte de su tiempo a las actividades de donación de órganos, desempeñan una parte activa en coordinar todos los aspectos del proceso de la donación de órganos y, en particular, en el acercamiento a la familia del potencial donador (8).

En suma, se requiere una capacitación plena en todos los niveles. Esto implica recursos y tiempo. También pueden ampliarse campañas públicas utilizando los tiempos oficiales para promover esa cultura.

Además, hay que difundir la diversidad de órganos y tejidos que se pueden donar, ya que hay un desconocimiento (16) de la multiplicidad de órganos y tejidos donables. El conocimiento de lo anterior pro-

blemente permitiría el incremento de donaciones específicas por parte de la población.

VI. A modo de conclusión

Regresando a la Ley presentada al Senado se señala:

Dentro de las líneas de acción se instaura el establecimiento de vínculos intersecretariales para fomentar la cultura de donación así como en su Estrategia 1.11. Concientizar entre la población los conocimientos acerca de la necesidad e importancia de la Donación en el país, para ello, la vinculación con organizaciones de la Sociedad Civil, así como con el fortalecimiento de las relaciones intersecretariales es fundamental para la generación y consolidación de una cultura de donación de órganos, tejidos, células y cadáveres, así como lo referente a trasplantes (1).

Una cultura de donación de órganos parece implicar, de nuevo, la voluntariedad plena del acto de acuerdo con lo señalado respecto a todos los pasos del acto. El camino correcto probablemente sea educar, instruir y facilitar los medios para que las personas tomen una decisión sobre la posibilidad de donar un órgano.

Los argumentos presentados para la propuesta tácita parecen insuficientes para justificarla. En todos los casos vistos parece chocar con la intuición fundamental de que la dignidad humana que estaba presente en la persona viva es un criterio que limita la disposición sobre su cuerpo. En el caso de México, como se señaló, de hecho no es propiedad de nadie, al menos jurídicamente. No obstante, surge un problema en la legislación que se anotó oportunamente; no es del todo qué naturaleza se le atribuye al cadáver, no es un objeto, pero tampoco una persona estrictamente. Quizás debería perfeccionarse la legislación en torno a este tema.

Además, al estudiar el acto voluntario, se descubre que la promoción de la donación de órganos puede realizarse con énfasis en los distintos momentos del acto voluntario. Por ejemplo, algunas campañas pueden enfocarse en los medios, en su facilidad para ser donador; otras, en el conocimiento de qué trasplantes hay.

No es con criterios meramente pragmáticos para obtener órganos a cualquier costo cómo se impulsa una cultura de donación. La estrategia, que se mantiene dentro de los límites éticos rigurosos, implica el mostrar que la donación amplía las capacidades de mostramos a los demás como personas que se donan entre sí. En este caso se han de usar los medios adecuados y siempre con respeto a las personas.

Referencias bibliográficas

¹ Se puede y se da una discusión en torno a si el principio debería ser “en caso de duda hay que seguir la opinión más probable” o estrictamente no actuar. Esto rebasa los propósitos de este artículo. Para una discusión de ese principio véase la referencia 9.

² De ahí que la comercialización de órganos atente contra ese principio fundamental.

³ Es tema de otra investigación las virtudes involucradas en todo el proceso de donación de órganos. Aquí sólo quiere apuntarse que la donación, para ser llamada así, debe establecerse en un acto voluntario completo.

Bibliografía

¹ Iniciativa que reforma los artículos 313, 322, 324 y 329 bis de la Ley General de Salud, a cargo del diputado Alfredo Bejos Nicolás, del grupo parlamentario del PRI (2018). Recuperado de: http://sil.gobernacion.gob.mx/Archivos/Documentos/2018/02/asun_3661463_20180206_1518024702.pdf

² MERINO, M. UTURBIA, M. (2015). *Problemas bioéticos de la donación de órganos en la nueva ley chilena*. Revista de Ciencias Sociales.66.

³ GÓMEZ, J.E. (2003). *Los Trasplantes*. México; Universidad Anáhuac.

⁴ Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (2018). Recuperada de: www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_270818.pdf

- ⁵ VERNEAUX, R. *Filosofía del hombre*. Barcelona: Herder.
- ⁶ SIMON, R. (1987). *Moral*. Barcelona; Herder.
- ⁷ ZÚÑIGA, A. (2017). *Transparencia y trasplantes: ¿es posible? Dilemas bioéticos de la adjudicación de órganos*. *Acta Bioethica*; 23 (2)
- ⁸ GUILLERMO CANTÚ-QUINTANILLA, G., MADRIGAL, J. PALENCIA, J. BARRAGÁN, A. (2017). *¿Cómo respetar la voluntad de donar? Exigir el respeto de sí mismo*. Vol. 6, Núm. 3. Septiembre-diciembre.
- ⁹ SÁNCHEZ, U. (1993). *Antiguos y modernos principios en la teología moral*. México; Universidad Pontificia de México.
- ¹⁰ PÉREZ, R., LISKER, R. TAPIA, R. (2007). *La construcción de la bioética*. México; F.C.E
- ¹¹ SSA (2018). Ley General de Salud. México. Recuperada de: www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_120718.pdf
- ¹² PH. D. YOLANDA M., GUERRA GARCÍA, PH. D. ÁLVARO MÁRQUEZ CÁRDENAS. *Bioética, trasplante de órganos y Derecho Penal en Colombia*. *Revista Principia Iuris* N° 15, 2011-1
- ¹³ ZILLI, S. ET AL. (2015). *Registro y análisis del formato para el consentimiento de donación de órganos, tejidos y células para trasplante en la Ciudad de Veracruz*. *Revista Mexicana de Trasplantes*. Vol. 4, Núm. 2. Mayo-agosto.
- ¹⁴ MADRIGAL, ET AL. (2014). *Sistema de puntaje para asignación de riñones de donante fallecido a pacientes en lista de espera para trasplante*. Vol. 3, Núm. 2 Mayo-agosto 2014.
- ¹⁵ AQUINO, T. (2017). *Suma de Teología*, Recuperada de: <http://hjj.com.ar/sumat/c/c58.html#a1>
- ¹⁶ MORA-ARIAS, M.T. ET AL. (2009). *Encuesta de opinión sobre donación de órganos*. *Medicina Interna de México*. Volumen 26, núm. 4. Recuperado de: http://cmim.org/boletin/pdf2010/MedIntContenido04_04.pdf

Freedom of donation and legislation: Anthropological assumptions and arguments

Libertad de donación y legislación: argumentos y supuestos antropológicos

*José Enrique Gómez Álvarez**

Abstract

The article shows that the best way for transplant donation is with an explicit consent. The article analyzes some arguments about transplant donation process and with some anthropological concepts specially the human act process. It begins with an introduction where it is exposed the Senatorial proposal for tacit organ donations in Mexico. In the next sections it is analyzed some assumptions and arguments of different donation systems. It is close with the conclusion.

Key words: anthropology, transplants, justice, argumentation.

1. Introduction

In Mexico, a debate was generated around the proposal to modify the General Health Law, regarding the issue of transplants, propo-

* Ph.D., by the University of Navarra. Research Professor at CISAV, Querétaro, Mexico.

Received on October 30, 2018. Accepted on November 05, 2018.

sed by the Senate Chamber in 2018 (1). In this paper, I begin with the document presented to the Senate and I make some comments regarding the ethical principles involved (2) (3). An analysis of arguments in favor and against the legislation under consideration is made taking into account some anthropological assumptions, especially the stages of the voluntary act in order to show that it is not enough a general approval by the population, to accept a legislation of tacit consent.

In the declaration of motives of the designated law, it is specified that the objective of the Mexican State is the protection of Human Rights (1), the way it is stated in the Political Constitution of the country (4). The declaration of motives starts from a general or universal premise: The State must protect human rights. Health is considered one of them, and consequently has to foster that good. It is referred this way the advancement in the issue of transplants that leads to be a characteristic health good to be taken care of:

On this subject, in the last 30 years, the donation of organs, tissues and cells and their use in transplants, has had a substantial advance, which in turn has generated the need to legislate on the subject, taking into consideration that not only the technological advancement but also, the considerations both of the conventional principle as well as the bioethical issues. (1).

What is convenient to highlight for the purposes of this paper, is to state the boundaries of the consent concept: "... the legal theory establishes that if the agreement of two or more intents which tend to create, transfer, preserve, modify or extinguish, legal effects, and it is necessary, that those voluntary intents have an external manifestation." (1)

It is made clear in the statement of motives, that the consent must have the minimum elements of a proposal, and the acceptance (1). Here, I think it lies, the core of one of the difficulties, of

the suggested change from the explicit to the tacit consent. The presentation process is not simple, it is complex, as well as the acceptance process itself. As it is going to be seen, especially in section III, the human voluntary action is, an alternating process between will and intelligence, that by having it evident in its several stages, there can be highlighted those identifiable moments which show that sometimes, there can be a voluntary act, but not free, strictly speaking. (5).

On the other hand, it is true that, in the declaration of motives of the law itself, it is pointed out that the will to donate must be clear and unequivocal (1). But when we analyze the voluntary act moments, it will be discovered that this last one, is useful in order to show the various moments where the voluntary or blocking things are exposed in the process of acceptance as an organ donor.

The document presented at the Senate Chamber, raised the tacit organ donation of cadaveric organs, but notwithstanding, it pointed out that it required the family approval:

Article 324. There shall be a tacit donor consent when the donor would have not stated his refusal to his body or components thereof, be used for transplants, as long as it is also obtained the consent of any of the following persons that would be present: the spouse, any of the concubines, the descendants, the ascendants, the siblings, the adopted or the adoptee. If there would be present more of the above mentioned persons, the preference stated in this article shall be applied (1).

In a certain way the tacit character of it stays nuanced, for not saying that in fact it nullifies it. Nevertheless, even with that nuance, which principles must regulate organ donation? (2) (3). Henceforth some of them are analyzed, for the purpose of showing the importance of the anthropological assumptions, which will give us the hints necessary for the ethical solution of the transplants. In order to achieve this, firstly the ordinary language is analyzed, the

one who gives us the first answering guidance, when it is used in similar situations, and for us to compare what leads us in the process of the voluntary act.

II. The problem of the language used

One of the essential principles in organ donation, is not to go against the will of the donor. Of course that requires additional precision. We can clear out the above by analyzing how the following expression is used:

1. I want to donate my organs

When we use that idea in other contexts, it gives us hints about the scope and meaning of the expression. So for example it can be said:

2. I want to donate my estate to certain institution.

Then, it can express the willingness to set the necessary means for that purpose. It is true, that the expression also refers to the vague wish to perform an action that does not materialize in the selection of the concrete means to accomplish it. (5) It seems that in this way the organ donation when we express proposition 2, notwithstanding, it can refer only to a vague desire of accomplishment, something like, as I think there would not be any opposition, at first, to perform a specified action.

An additional problem with donation, is because of the significance that implies the act regarding our own body as a constituent of our being, it is more difficult to measure if the decision process would be in the same way the one indicated in the previous pa-

agraph. When in statistics it has been declared that the majority does not oppose to the organ donation (7) (8), maybe it hasn't been considered that it does not imply a tacit legal acceptance, but only a vague general acceptance that it is desirable to donate. In fact, if any person should listen to proposition 2 and the person who had expressed it would have not stated it legally in a will, and that it would be established that the estate of the same person be donated to the Institution in accordance with what had been expressed, even then there would remain a reasonable doubt that if the above was not the expression of a vague wish which has not been stated firmly. That said in other terms, it seems that, regarding the donation aspects which imply third parties, there must be an explicit declaration.

The voluntary act is made of the following stages where in an alternate way the intelligence and the will interact (5) (6):

Intelligence	Will
1) Simple apprehension. 3) Rationally the good that is presented is judged good for me. 5) The means to achieve that good, are searched. 7) It is judged the best means to achieve that goal (if there are several). 9) The operations to be performed are put in order. 11) Execution.	2) Simple wish or capricious. 4) That concrete good is wanted to be reached. 6) The means found are accepted. 8) The means are chosen. 10) The will puts the capabilities in motion. 12) Enjoyment of possessions.

In the first column appear the acts of intelligence, whereas in the second one, those of will. Thus, in the case of organ donation as could very well happen, it is logically possible, that the person would understand that donating is a good and be attracted by the idea of that good (moment number 2) without judging or passing to moment number 3. It is also possible that reaching up to number 5, and by considering that they are complicated or inappro-

priate the means to stop the voluntary process (5). What it is presented altogether shown in the voluntary act, is that the free moment is only been given in 8 by choosing the means, and on the other hand what we call a voluntary act does not identify itself with freedom and can be cut at any time, even though the presence of will and intelligence in the process could be established.

There exist empirical data which support this concept distinction. For example, in the Mexican case, a disparity happens between the knowledge of what brain damage is (96 to 100%), and the wish to be donors (88%), and in feeling confident in the procedures (73%) (8). The empirical datum reinforces in this way the anthropological indication that the decision to choose and be firm in the means, does not agree with the sole whim (5), as it was stated, facing the fact of being a possible donor, or stated in another way: to recognize that it would be a good thing to be a donor, without the intention to carry it out to practice.

Thus, the fact of establishing a tacit acceptance regarding the donation, based on a statistical general opinion, doesn't become conclusive in order to implement it. It seems that this condition is not sufficient, even though it is necessary. The evidence of the experience abroad the Mexican environment seems to point towards the reinforcement of the previous discussion:

At a worldwide level, from the total of the patients which are candidates to be donors, only 85% of the relatives are interviewed and from these, 47% grants their consent for the organ donation. Nevertheless, these results contradict the public opinion surveys, which show that more than 75% of the surveyed people are in favor of donation, and would accept to donate their organs (7).

But at the time of reviewing again the moments of the voluntary act, there is not necessarily a "contradiction", but as well, the difference in the percentages could be due to a simple complacency

before a good, or the acceptance of the good is stopped when carefully weighing the necessary means. Besides, for both stances, that is to say, the tacit acceptance to donate, or the refusal of this one by the relatives seems to be reasonable, not to take action in case of reasonable doubt (). Ultimately the ethical principle is not to act in case of a doubt².

III. The tacit consent and the general good

On the other hand, the gratuity of the donation seems to require a full conscientious act. It seems strange the idea of someone *donating* his organs without ever taking it into consideration. In that case, you are rather an organ provider. (10). Nevertheless, some others, defend a kind of collective property: "... the individual's body is a part of a global social body, considering the act of donation as "a perfect duty", men have to contribute to the benefit of others, there is a subordination of what is individual to the collective" (2).

This is the way the following argument could be considered:

1. Every case in which a greater good is promoted, is a case that should be ethically followed.
2. A greater good is that in which people would live with somebody else's organs.

Then, it is a case to be ethically followed.

The foregone assumes that statement 1 is of universal value. It seems dubious. Many goods and actions are not ethically mandatory, even though they should produce or protect a great good. Taking this to the transplants, it is true that the tacit systems tend to be the most "successful" from the practical point of view of obtaining more organs: Spain occupies the first place in the world and Uruguay the first one in Latin America by means of this sys-

tem (8). Using an argument by analogy: to save a whole crew giving up a good could be heroic, but it is questionable that it would be mandatory in every circumstance. The foregone would give the reason to the relatives in the case of not having available the will of the possible donor, and choose not to give their consent.

Statement 2 also implies another problem, by breaking the formal principle of integrity: “The end does not justify the means” (9). There is no doubt that it is better that the organs availability be increased, but never in exchange for cutting the delivery as a gift from the body itself.³

IV. The body as a public good

The considerations in the previous sections, assume that the body is not a public good, but you own it, even though it is not a possession strictly speaking (8), but it is a guardianship over it. Nevertheless, some people, have proposed the following argument:

Due to the fact that, facing the serious problem of organ scarcity, there are people who have proposed the need to introduce the confiscation model. For what reason should we respect the late wishes regarding our body once we are dead, and for what reason should we respect the decision not to donate of a person which benefited from somebody else’s solidarity? Let’s imagine...that a person which is transplanted with an organ declares while alive, his will of not being a donor. It seems there is no moral reason, which would force us to accept such will (2).

In a formal way:

1. Every object is a subject of confiscation, in case of a good of a greater interest.
2. The corpse’s organs are objects.

Therefore,

The corpse's organs are subject for confiscation.

The first statement seems incontrovertible. But the General Health Law in Mexico establishes in article 246 that: "Corpses cannot be a property object, and always should be treated with respect, dignity and consideration" (11). It is interesting to point out the limitation in negative: they are not a property object, things, but it does not state what they are from the judicial point of view. The controversy with statement 2, is that if we really consider corpses as mere objects. The law, notwithstanding, allows to dispose of unknown people's corpses (11). This raises interesting ethical problems. The law states on one hand, that every corpse must be treated with consideration and respect, but unknown people's corpses can be used for research and teaching. Wouldn't this convey a loss of respect for them?

Somebody could insist that the research and teaching uses, should not be considered disrespectful. But somebody could point out that there can be disrespectful uses *within* research and teaching, as for example, taking pictures to show them publicly. Thus it is possible to dispute that if we consider them as mere objects that should not be an impediment to the commercialization of the same (12).

Leaving aside sentimentalisms, why do we think that there is a limit in the intervention on the same bodies? I propose that the objection to statement 2, is the understanding of the concept of human dignity, as the conditions that make us more human. The foregone means that if a corpse has already ceased to be a person strictly speaking, the human dignity which existed before the death, makes us to consider that the bodies must be treated as the image of the person who used to exist.

Nevertheless, the confiscation's defendant, could argue that the reason stated above proves too much, that is to say, that, using the same principle, the distribution of organs to whom they require them, it would be a benevolent act that makes us in the same way more human. Moreover, for the effects, it could be insisted

that the bodies of the deceased should be converted *de facto* in confiscated bodies, or at the State availability, for educational and scientific ends. Could donation be considered a scientific end?

Now, we could insist that the foregone criteria of “enhanced benevolence” is not totally exact, because the distribution of goods among the people as an act of benevolence remains ruled, in order to be considered a truly virtuous act, a deliberated act of will, by knowing the end through the practical reason.⁴ This conscientious and deliberated act is an expression of our absolute humanity. That justifies that the State sees itself limited in the disposition of the deceased people’s bodies. Let us not forget that, even if it can be determined what organs to donate, which reinforces the idea that a person should perform that election with sufficient evidence of having a true election of the means to express that will. (13) (5).

Furthermore, it can be argued that, even if the body would be considered as an inheritable object, the same as other properties, usually the decease is taken into consideration, or otherwise, the relatives, and only in a third moment common usefulness. To the above it can be added that the body was a member of the person, thus we have to limit ourselves in its intervention for any kind of activity. It is something similar to when a person asks another one, to be injured by the other one: both are punished due to the fact that we consider that the State fosters people as valuable as a whole, and what keeps him away of that ideal, it is then proper to limit the individual freedom. In ethical terms, it is clear to constrain evil and prohibit it, but it is not totally clear what we must virtuously allow.

With more precision we recall the principle that states “to prohibit evil and allow the good” (9). The second part of the principle does not tells us how much, but to encourage it. For example, the foregone applied to the case of transplants, we must prohibit their marketing, but we cannot enforce heroism and virtue by donating them.

As a summary, the confiscatory argument that has acted beyond what is acceptable, due to an objectivist interpretation of the body, which violates the principle of integrity; the end does not justify the means (9).

V. The principle of reciprocity

Another strategy has been proposed to increase the number of donations:

...Under the policy of reciprocity, those who committed themselves to donate, will get a significant advantage in the assignment of organs, if they eventually would need a transplant... in case that several people are in similar conditions for the reception of an organ, the fact that not being a donor will have to be taken into account, remaining in a lesser priority scale related to who is going to be the receptor (2).

It has been objected that such principle distorts the allocation, because it establishes non clinical principles in the same. Nevertheless, it can be argued, in its favor, that the allocation “only” with clinical criteria is deceptive. Already the sole fact of establishing waiting lists (14), is an ethical criterion: the randomness as a mediator between the need and the clinical conditions of the receptor and the donor. Consequently it can be defended, in favor of the reciprocity principle, that only an additional non clinical factor has been added to the others which are already given, adding only a sort of anticipated reward, if a future donation would be required. Moreover, it is not at conflict with transparency in the assignment, and seems to be compatible with other clinical criteria, in order for not becoming an arbitrary decision. (7).

The principle of reciprocity seems not to infringe upon justice, because the same must be applied in proportional manner, and not

only in a commutative way (15) (9). The fact of adding additionally a factor of merit, is not only an utilitarian cut, that is to say, the sole fact of increasing the quantity of available organs for transplants, but to recognize that the one who waives to more goods for other greater ones, acquires more merit, and it can and should be rewarded. (13)

That said in other words, adding that additional factor to reciprocity, can make the system more efficient and fair.

It is considered that the concept of gratuity implies full consent. To donate, philosophically speaking, *to donor himself* implies full knowledge of the end and the means for the same. It implies not only the view that there exists a good, but also an act of intelligence. Someone can dazzle himself with a good and nonetheless, not having and searching the means towards the same (5) (6). Within the complete voluntary act (5), it is implied a full knowledge about the good. To donate, give away a good, it is only possible in fullness of faculties. It is not enough to declare that having the information of a good and not performing the statement towards its delivery, is enough. In other words, a donation is complete, that is with full conscience of the good and the placement of the means or it is not a donation in reality.

Now that said, there are organization elements, which without implementing a tacit nor a confiscatory system, improves the donation. For example, taking the Spanish model, the use of the donor cards that are promoted in public spaces, and universities, is an effective and fair strategy (8). Also it is key to improve hospital organizational aspects:

The implementation of transplant coordinators in each hospital is a key element in the Spanish system. Additionally, the transplant coordinators in Spain have a unique profile that makes easier the early identification of potential donors, especially at small hospitals. The majority of transplant coordinators are intensivists physicians that dedicate part of their time to activities of organ

donation, they perform an active part in coordinating all aspects of the organ donation process, and in particular in the contact to the potential donor family.(8)

In summary, a full training at all levels. This implies resources and time. Also there can be enhanced public campaigns using the official times to promote this culture.

Also, it needs to be publicized the diversity of organ and tissues that can be donated, because there exists a lack of knowledge (16) about the multiplicity of organs and tissues that can be donated. The knowledge of the above, probably would allow the increment of specific donations by the population.

VI. As a summary

Returning to the Law presented to the Senate, it is indicated that:

Within the various courses of action, it is implemented the establishment of inter-ministerial links in order to promote the culture of donation, as well as in its Strategy 1.11. To create awareness among the population, knowledge about the need and importance of Donation in the country, for which, the linkage with the Civil Society organizations, as well as the strengthening of the inter-ministerial relationships is fundamental to generate and consolidate an organ, tissues, cells and corpse's donation culture, as well as all what is related to transplants (1).

A culture of organ donation, seems to imply that, again, the complete willfulness act in accordance with what is pointed out with respect to all the stages of the act. The probable right path should be, that, educate, instruct and facilitate the means for people to take a decision about the possibility to donate an organ.

The arguments presented for the tacit proposal seem insufficient in order to justify it. In all the cases seen, it seems to collide with the fundamental intuition that human dignity which was present in the living person, is a criterion that imitates the availability over their body. In the case of Mexico, as it has been stated, in fact it is not anybody's property, at least judicially. Nevertheless, a problem in the legislation arises, that was opportunely noted; it is not at all clear what kind of nature is given to the corpse, because it is not an object, but strictly speaking, it neither is a person. Maybe the legislation needs to be improved about this subject matter.

Moreover, by studying the voluntary act, it is discovered that promotion of organ donation can be performed with an emphasis in the various moments of the voluntary act. For example, some campaigns can be focused on the means, their easiness to become a donor, and others in the knowledge of what kinds of transplants there are among them.

It is not only with pragmatic criteria, the way to obtain organs at any cost, as the way in which a donation culture is promoted. The strategy, which remains within the rigorous ethical limits, implies to demonstrate that donation enhances the capabilities of showing ourselves to the others, as people who donate among themselves. In this case, using the proper means, always respecting people.

Bibliography references

¹ It may and is given a discussion if the principle should be "in case of a doubt we have to follow the most probable opinion", or strictly not acting. This goes over the purpose of this paper. For a discussion of this principle refer to 9.

² Hence, organ marketing goes against that fundamental principle.

³ It is the subject matter of another research, the virtues involved in the whole organ donation process. Here we just want to point out that the donation in order to be called that way, must be established in a full voluntary act.

Bibliography

- ¹ Initiative that reforms articles 313, 322, 324 and 329 bis, of the General Health Law in charge of the Representative Alfredo Bejos Nicolás, from the PRI Parliamentary Group (2018). Recovered from: http://sil.gobernacion.gob.mx/Archivos/Documentos/2018/02/asun_3661463_20180206_1518024702.pdf
- ² MERINO, M., UTURBIA, M. (2015). Bioethic problems on the organ donation in the new Chilean Law. *Social Science Magazine*.66.
- ³ GÓMEZ, J.E. (2003). *The Transplants*. Mexico; Anáhuac University.
- ⁴ POLITICAL CONSTITUTION OF THE UNITED MEXICAN STATES (2018). Recovered from: www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_270818.pdf
- ⁵ VERNEAUX, R. *Phylosophy of Man*. Barcelona: Herder.
- ⁶ SIMON, R. (1987). *Moral*. Barcelona; Herder.
- ⁷ ZÚÑIGA, A. (2017). Transparency and Transplants: Is it possible? *Bioethical Dilemmas on the organ allocation*. *Bioethical Minute*; 23 (2)
- ⁸ GUILLERMO CANTÚ-QUINTANILLA, G., MADRIGAL, J., PALENCIA, J., BARRAGÁN, A. (2017). How to respect the will to donate? Demand self-respect. Vol. 6, Num. 3 September-December
- ⁹ SÁNCHEZ, U. (1993). *Ancient and new principles in moral theology*. Mexico; Pontifical University of Mexico.
- ¹⁰ PÉREZ, R., LISKER, R., TAPIA, R. (2007). *The building of Bioethics*. Mexico; F.C.E.
- ¹¹ SSA (2018). *General Health Law*. Mexico. Recovered from: ww.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_120718.pdf
- ¹² Ph. D. YOLANDA M. GUERRA GARCÍA, PH. D. ÁLVARO MÁRQUEZ CÁRDENAS. Bioethics, Organ transplant and Criminal Law in Colombia. *REVISTA PRINCIPIA IURIS* N°.15, 2011-1
- ¹³ ZILLI, S ET. AL., (2015). Registration and format analysis for the organ, tissues and cells donation consent for transplants in Veracruz City. *Mexican Transplant Magazine*. Vol. 4, Num. 2 May- August.
- ¹⁴ MADRIGAL ET. AL., (2014). Score system for the allocation of kidneys from deceased donors to patients in the waiting lists for transplants. Vol. 3, Num. 2 May-August 2014
- ¹⁵ AQUINO, T. (2017). *Theology compendium*, Recovered from: <http://hjpg.com.ar/su-mat/c/c58.html#a1>
- ¹⁶ MORA-ARIAS M.T. ET. AL., (2009). Opinion survey about organ donation. *Internal Medicine of Mexico*. Volume 26, num. 4. Recovered from: http://cmim.org/boletin/pdf2010/MedIntContenido04_04.pdf

Aproximación filosófica a los debates actuales en neurociencias: el problema de la identidad y su repercusión social

Philosophical approach to the current debates in neurosciences: the identity problem and its social repercussion

*Ma. Elizabeth de los Ríos Uriarte**

Resumen

El presente artículo aborda la problemática acerca de la identidad de la persona en lo concerniente a las intervenciones neurocientíficas sobre su cerebro. Se cuestiona el lugar, papel y formación de la identidad de cada persona y sus repercusiones en caso de alteraciones en las estructuras cerebrales, bien sea por fines curativos o por fines de potenciamiento. De igual modo, se aborda el dilema acerca de si existe un determinismo conductual ético en alguna de las estructuras cerebrales y las consecuencias que esto tendría. Finalmente, se confirma que la identidad de la persona se sitúa en el nivel ontológico de la misma y, aunque mantiene relación con el entorno para su construcción, no depende de las modificaciones o intervenciones neurológicas realizadas.

¿Somos nuestro cerebro? Ésta es una de las preguntas que surgen con mayor eco ante los hallazgos de las neurociencias en nuestra época. La posibilidad de determinar el lugar biológico en que

* Facultad de Bioética de la Universidad Anáhuac México. Correo Electrónico: marieli829@hotmail.com
Recibido el 30 de octubre de 2018. Entregado el 05 de noviembre de 2018.

se encuentran fenómenos que creíamos propios de una dimensión trascendente e incluso espiritual tales como las emociones y los sentimientos humanos, abren el debate en torno a una visión reduccionista, en la que la esencia misma del ser humano está determinada por sus funciones cerebrales. Así pues, diversas consecuencias se desprenden de dicha visión, ya sea a nivel de la conducta y comportamiento humano como a nivel de sensaciones y formación de la personalidad. Las neurociencias rompen esquemas de pensamiento tradicional que vale la pena abordar a la luz de su avance y de la revolución que ésta genera día a día.

En este artículo se abordarán estos controvertidos hallazgos y sus consecuencias para una concepción integral del ser humano y de su ser persona, a partir de una visión analítica en dos vertientes, en donde el debate acerca del reduccionismo biológico demuestra su cara más voraz: en primer lugar, en lo tocante al problema filosófico sobre la identidad del ser humano y, en segundo lugar, en lo concerniente a la conducta humana y a su comportamiento social.

Palabras clave: ética, cerebro, persona humana, dimensión social.

1. Introducción

El sociobiologismo¹ es una corriente en Bioética que hunde sus raíces en la evolución del ser humano. Parte de la base de que somos un eslabón más en la cadena evolutiva y que, por ende, la posibilidad de seguir evolucionando es infinita.

Para esta corriente el ser humano es una realidad material que cambia constantemente gracias a la intervención de fenómenos –naturales o artificiales– que la “empujan” más allá de sí misma, desplegando en ella nuevas y distintas formas de realidad. Por ello, y si la materia es intrínsecamente tendiente al cambio pero éste sólo le puede venir de lo que ella misma es, entonces el ser humano no ha terminado de evolucionar y probablemente nunca lo haga: siempre podremos ser más y mejores.

De igual manera y desprendido de lo anterior, bajo este esquema de pensamiento incluso los valores inmateriales del ser humano en su relación con otros manifestados como cultura serán igualmente materiales y tendrán su origen en la misma materia que constituye la realidad humana. Por ende, se irán configurando y transformando a medida que lo va haciendo el ser humano en su avance evolutivo; es decir, no serán categorías supremas y absolutas que rigen la vida de los seres humanos en orden a trascendentales derivados de su esencia, sino que serán, igualmente, meros procesos evolutivos.²

Ahora bien, por mucho tiempo se ha concebido³ que existe un componente no material en los seres humanos. Esta dimensión, que escapa al ámbito de lo observable, es lo que da cuenta de ciertos fenómenos o experiencias personales que no se pueden medir o cuantificar, cuanto menos ubicar en un espacio físico determinado o en un tiempo específico; no obstante, aunque no se puedan localizar, se sabe que suceden y que son ciertas.

Con esto, la dimensión de lo humano puede entenderse ya sea como un conjunto de interacciones entre elementos materiales que determinan la esencia misma y todo lo que de ella se desprenda, o bien como “algo más” que, si bien parte de una base biológica, no se queda únicamente ahí, sino que se despliega en muchas interacciones que producen sensaciones, emociones, pensamientos, etcétera, que trascienden los límites de lo material. Por mencionar un ejemplo: somos capaces de producir pensamiento y de generar ideas en torno a problemas complejos, y sabemos que la base para esto es la conexión neuronal que tiene lugar en nuestro cerebro; sin embargo, el pensamiento no es un producto visible y observable que se desprende y que ocupa un lugar físico y material concreto; por ende, el pensamiento no es el cerebro ni la conexión neuronal establecida para generarlo. Otro ejemplo es el amor: reacciones químicas, sí, pero no solamente eso.

Tanto el amor como el pensamiento son fenómenos que existen y que no están en una parte corpórea de nosotros, aunque necesitamos nuestro cuerpo como base para generarlos.

Con este panorama ha surgido la neurociencia⁴ como interdisciplina, la cual estudia el comportamiento y la interacción neuronal bajo el supuesto de entender la conducta humana a la luz de lo que el cerebro brinda como posibles respuestas ante las incógnitas del ser humano. Sin embargo, su estudio ha abierto debates interesantes.

A continuación se tratarán sólo dos de las vertientes hacia donde dicho debate puede dirigirse.

2. El reduccionismo biológico ante la reflexión filosófica

La aproximación antropológica de la persona puede hacerse desde su naturaleza material o desde la concepción sustancialista. Este último será el enfoque utilizado en el presente capítulo. Aristóteles decía que la *ousía*:

“Es la causa inmanente del ser de los entes que no se predicán de un sujeto; por ejemplo, el alma es causa inmanente de la existencia del animal...”⁷

El hombre es sustancia, y por ello de él se pueden predicar entonces todas sus cualidades: tamaño, peso, color, edad, sexo, etcétera. Esta concepción sustancial del hombre hace pensar que éste se va formando a través de sus diversas experiencias con otros hombres que, al igual que él, son sustancias; es decir, el hombre está abierto a otras relaciones con otros seres humanos y en ellas se va forjando a sí mismo.

El hombre se percibe como no creado por sí mismo y, por lo tanto, como trascendencia que conlleva la mortalidad que, a su vez, lo inclina a pensarse como autosuficiente pero dependiente de otro ser mayor. Kant ya perfilaba esto cuando se preguntaba qué es el hombre en forma de tres interrogantes: “¿Qué puedo conocer? ¿Qué debo hacer? ¿Qué me cabe esperar”⁸? De ellas se derivaban

tres cualidades del ser humano: libertad, conocimiento y apertura a la trascendencia.

Así, ante estas afirmaciones, con los avances de las neurociencias se corre el riesgo de creer que la unidad y sustancia que es el ser humano pueda ser físicamente ubicada en alguna estructura física y, más concretamente, en el cerebro humano. Con ellos surgen diversas controversias, ya que estos hallazgos harían pensar que dicha dimensión trascendente en el ser humano que le hace sujeto de realidades intangibles es mera fantasía o ilusión; más aún, pensar que el ser humano ha dejado de ser “misterio” para ser un “resultado” medible, cuantificable y observable que tiene su base en estructuras cerebrales y en las operaciones realizadas por éstas.

Una de las consecuencias mencionadas anteriormente es, sin duda alguna, el tema de la identidad, que se abordará a continuación.

2.1 La formación la identidad: proceso social o potenciamiento cerebral

Para algunos¹⁰ la identidad se forja con base en dos elementos: la base sobre la que descansan los procesos y dinámicas de formación de la identidad que es propiamente la “sustancia” y la “esencia” (también llamada identidad numérica¹¹) del ser humano tanto en su dimensión corporal como en la espiritual y, en segundo lugar, la plasticidad (identidad narrativa)¹² de la misma, que le permite adaptarse y desarrollar mecanismos de ajuste según la circunstancia lo vaya dictando. De esta manera, la identidad sería algo que depende de la esencia –única, fija e indivisible– del ser humano y descansa sobre ella, pero también el aspecto dinámico de su ser persona y ser social, que la modifican conforme se va avanzando en el desarrollo mismo de la persona.

Para otros, en cambio, se prescinde del elemento fijo e inamovible para situarla únicamente en su dimensión cambiante; es decir, se afirma que la identidad del ser humano no está pre-fijada, sino que se va construyendo con el entorno en que éste se va situando y –con los nuevos hallazgos de la neuroética– con distintas interven-

ciones que la van moldeando según distintos intereses y necesidades, incluso hasta el punto de alterarla mediante estas intervenciones.¹³

Es algo constatable –y lo es desde los presocráticos– que se preguntaban por el problema de la identidad en el cambio, de lo uno en lo múltiple,¹⁴ que todas las cosas sufren constantes y muy diversas modificaciones, y que son precisamente éstas las que permiten su adaptación al medio y, en consecuencia, su sobrevivencia. Sin embargo, también se ha admitido que estos cambios no alteran un componente fundamental, que es el de la esencia, entendida ésta como el contenido universal y necesario de las cosas que les permite ser lo que ellas son en sí mismas. Así, pues, sin que alteren la esencia, los cambios permiten la adaptación al medio y vienen dados por las influencias externas que se presentan y que exigen una postura –acción o reacción– frente a ellas.

Esto mismo sucede con la identidad en el ser humano: la esencia que lo hace ser “ser humano” es inalterable, y precisamente en función de ésta la persona se va desarrollando en una trama de relaciones sociales, culturales, económicas, políticas e incluso medioambientales, que le van desplegando distintas formas de estar en la realidad y de interactuar con ella, pero no por ello cambia su esencia. Así, pues, la identidad se va forjando conforme el ser humano va siendo “afectado”¹⁵ por el entorno en donde se inserta y va creciendo.¹⁶

Así, ante la posibilidad de concebir que la identidad es tan plástica como plásticas sean las intervenciones que se hagan sobre ella, como se afirma actualmente en algunas corrientes de las neurociencias,¹⁷ hay que decir que una consecuencia directa sería el hecho de perder el componente “esencial” de las “sustancias” y, por ende, concebir toda la realidad como algo sujeto al devenir eternamente.

Pensar que la identidad es algo alterable y modificable permite pensar en la posibilidad de fortalecer las relaciones humanas, potenciar habilidades que le permitan un mejor desarrollo, habilitar adaptaciones de sobrevivencia y un sin fin de aspectos positivos, pero si se pierde de vista que en la base de todo ello hay un elemento úni-

co de contenido específico que es inamovible, entonces las posibilidades enunciadas en sí mismas perderían el sentido de ser incluso, ya que estarían modificando cualidades que le son “accidentales” al ser humano, y no estarían modificando al “ser humano” en cuanto a su ser sustancia; así, durarían tanto como duren determinadas circunstancias, pero se desvanecerían en cuanto éstas también se modifiquen.

El cambio por el cambio mismo no aporta ningún beneficio. Sin un sentido de orientación, la mejora no es mejora sino azar. Así, pues, la posibilidad de intervenir sobre estructuras que permitan una mayor adaptación al medio, una mejor comprensión de la conducta social y de nuestra injerencia sobre el entorno con vistas a mejorarlo, serían acciones que las neurociencias abrirían con una evaluación y un juicio positivo, todas ellas, a su vez, dirigidas y orientadas internamente a un contenido al que le conferimos una razón de ser lo suficientemente fuerte como para ser pensada en términos de sus repercusiones sociales.¹⁸

2.2 Determinismo conductual y predicción del comportamiento: la antesala para el fatalismo

Otro debate que ha aparecido ante los hallazgos de la neurociencia es aquel que apunta a afirmar que la conducta humana tiene, por base, una estructura orgánica situada también en el cerebro. Si se le concede razón a la propuesta anteriormente mencionada, entonces se tendría que afirmar también que el hecho de que se actúe¹⁹ –bien o mal, ética o no éticamente– depende de tener estructuras cerebrales determinadas que permitan dicha conducta, pero no sólo eso, sino que se puede intervenir sobre las mismas con vistas a mejorar o alterar la conducta esperada de un sujeto.

Este aspecto es crucial en la reflexión sobre temas de ética: ¿qué es la ética? ¿se nace con la inclinación natural al bien o se aprende y modifica según las experiencias del individuo y el entorno circundante? Según la respuesta, se podrá apostar o no por mínimos éticos

que permitan la convivencia humana, o bien por el determinismo puro y radical y, por ende, por la cancelación de la libertad humana.

La teoría aristotélico-tomista²⁰ afirma que los seres humanos tenemos una inclinación natural al bien, entendido éste como todo aquello que conserve y proteja nuestra vida y nuestra especie.²¹ Ahora bien, esto se traduce en nuestros días en lo que denominamos “conciencia” que, aunque no se ubica físicamente en ningún lugar de la estructura cerebral, informa a ésta para la deliberación de los actos que se deben ejecutar y aquellos que conviene evitar. Así, pues, la conciencia es aquello que advierte antes de actuar; esto es, por inclinación natural tendemos al bien, pero por la conciencia discernimos los medios para llegar a éste.

Esta conciencia, en los seres humanos, va evolucionando y desarrollándose según vaya creciendo y desarrollándose el propio ser humano. Por tanto, esta conciencia va siendo constantemente transformada según distintos factores: educacionales, culturales, económicos, políticos, sociales, etc., de tal manera que puede irse fortaleciendo o bien debilitando según el entorno en que el sujeto se vaya insertando. Lo que resulta interesante aquí es que, con independencia de las circunstancias y de su dinamismo interno, la conciencia, como medio de deliberación interna, nunca se pierde; esto significa que siempre será posible retornar a ella y redireccionarla porque siempre está presente, incluso cuando se piense que se ha perdido por completo.

Con lo anterior se quiere plantear la reflexión de pensar que la posibilidad de actuar bien o, en otras palabras, de actuar éticamente, siempre existe en el ser humano por su misma estructura ontológica, aunque de hecho no siempre se actúe bien ni éticamente.

Ahora bien, ante lo anterior, existe la postura contraria; es decir, la que afirma que el actuar bien o mal, ética o no éticamente, depende de tener ciertas estructuras cerebrales y que éstas operen adecuadamente. Así, entonces, existe un determinismo que permitiría a unos actuar éticamente y a otros no. Además, se plantea actualmente la posibilidad de intervenir en dichas zonas del cerebro

para potenciar la conducta humana en orden a lo que de ella se quiera obtener.²²

Lo anterior, por extraordinario que pudiera sonar, implica también una enorme consecuencia en la persona humana: la cancelación de su libertad.

El argumento es el siguiente: si bien existe una tendencia natural al bien detectado por la inteligencia humana (como condición ontológica dada *per se*), se requiere de la libertad para obrar en consecuencia; es decir, a la persona no le basta con detectar un posible bien, sino que necesita poner en marcha su libertad para acercarse a él y ejecutarlo y, una vez que opera en él su libertad, entonces es capaz de actuar éticamente. Pero si se parte de la base de que el actuar bien o no depende de la estructura cerebral y de las conexiones que en ella se realicen, entonces no cabrá este espacio de deliberación en donde el ser humano, libremente, se dirija a él; mas bien todo dependerá de la existencia y funcionamiento del cerebro, y no de una decisión tomada en conciencia propia de un acto libre.

Llevado al extremo, este argumento clausura la posibilidad de actuar libremente e incluso, la responsabilidad sobre sus acciones,²³ pudiendo entonces justificar casi cualquier conducta, argumentando el correcto o incorrecto funcionamiento de las estructuras cerebrales.

El determinismo de la conducta humana, la cancelación de la libertad y de la responsabilidad y la apertura de posibles justificaciones de actos incluso inhumanos, son algunas de las consecuencias que se desprenden de pensar que es posible ubicar e incluso predecir la conducta del ser humano estudiando y analizando su cerebro.

3. Conclusión

Tanto en el tema de la identidad como en el de la conducta humana, se debe velar por conservar elementos ontológicos, contenidos universales y necesarios que permitan los cambios y las modificaciones necesarias, ya que, de no tenerlos, se perdería el mismo suje-

to humano en un mar de posibilidades azarosas y arriesgadas. Las posibilidades de cambio lo son únicamente sobre la base de algo sólido que las permita; por ello, es posible armonizar tanto la idea de la esencia humana como contenido universal como aquella que apunta a la construcción siempre variante de sí mismo.

Quizá se esté avanzando en el conocimiento de las infinitas posibilidades de la ciencia, pero si ésta no se entrelaza con la reflexión ontológica y ética se corre el riesgo de dejar de ser lo que somos, de perder la identidad que nos constituye como seres humanos. Así, tanto la ética en cuanto reflexión filosófica como la neurociencia como avance científico son deseables y necesarias, siempre y cuando ambas caminen a la par y de la mano.

Referencias Bibliográficas

¹ PALAZZANI, L. *De la ética "laica" a la bioética "laica"*. Humanitas. 1991; 46 (4): 513-546.

² NÚÑEZ, P. *Las seis versiones de la bioética*. Persona y Bioética, Universidad de La Sabana. 2009. (Acceso el 25.03.2016 En: <http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/626/1803>).

³ En los presocráticos la preguntaba versaba sobre el principio constitutivo de las cosas, el "arjé". Las respuestas variaban desde lo material y observable –como el agua para Tales de Mileto– hasta llegar a concepciones inmateriales –como el "apeiron" de Anaximandro–, pasando por el "aire" de Anaxímenes y el "nous" de Anaxágoras. Entrada la época de oro de la filosofía griega, para Sócrates el alma existía en el cuerpo y debía liberarse de éste para alcanzar su verdadera felicidad. Lo mismo sucedía para Platón, para quien las almas habitaban el "topos uranus", y a él volvían cuando se liberaban del cuerpo que las mantenía presas. Por su parte Aristóteles, con un pensamiento más evolucionado, en su tratado "De anima" sostenía que el alma o "psyqué" es lo que diferencia ontológicamente a los vivientes de los no vivientes. Por su parte, Tomás de Aquino hablaba del alma entendida como principio vital. Así pues, de esta tradición llega la posibilidad de pensar que el ser humano es algo más que la materia que lo compone. Las posibilidades de entender este principio siguen siendo, hasta nuestros días, infinitas.

⁴ Se sugiere la lectura de BLANCO, C. *Historia de la neurociencia*. Madrid: Biblioteca Nueva; 2014.

⁵ PÉREZ, M. *El magnetismo de las neuroimágenes: moda, mito e ideología del cerebro*. Papeles del Psicólogo. 2011; 31 (2): 98-112.

- ⁶ PICCINI, G. *Foundational issues in cognitive Neurosciences*. In CLAUSEN, J., LEVY, N. *Handbook of Neuroethics*. Nueva York-Londres: Springer; 2014. p. 3-7.
- ⁷ ARISTÓTELES. *Metafísica*. Buenos Aires: Sudamericana; 2000. p. 272-273.
- ⁸ Cfr. BUBER, M. *¿Qué es el hombre?* 6ª ed. México: Fondo de Cultura Económica; 1967. p. 9.
- ⁹ CRICK, F. *The Astonishing Hypothesis: The Scientific Search for the Soul*. New York: Touchstone Press; 1994. In LEVIN, Y., AHARON, I. *Reverse inference and mind-brain identity*. *Journal of cognition and neuroethics*. 3(2): 23-45. p. 27-28.
- ¹⁰ En el libro "Handbook of Neuroethics" anteriormente mencionado, la sección número 5 intitulada "Neuroethics and Identity" (pps. 365-459), incluye una variada exposición sobre la identidad vista a partir de las neurociencias.
- ¹¹ MACKENZIE, C., WALKER, M. *Neurotechnologies, personal identity and ethics of authenticity*. In CLAUSEN, J., LEVY, N. Op cit. p. 377.
- ¹² MACKENZIE, C., WALKER, M. *Neurotechnologies, personal identity and ethics of authenticity*. In CLAUSEN, J., LEVY, N. Op cit. p. 380.
- ¹³ Éste constituye uno de los dilemas más acuciantes en torno a las neurociencias, ya que se piensa que la identidad de una persona se ve seriamente alterada en el momento de haberle realizado alguna intervención sobre su cerebro, aun si ésta tenía por objetivo la cura o el tratamiento de algún padecimiento. Cfr. GALERT, T. *Impact of brain interventions on personal identity*. In CLAUSEN, J., LEVY, N. Op cit. p. 407-422.
- ¹⁴ DI CAMILLO, S.G. *El argumento de "Lo uno sobre lo múltiple" en el Tratado sobre las ideas de Aristóteles*. *Synthesis*, La Plata. 2010; 17: 47-63. (Acceso el 26.03.2016 En: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S032812052010000100004&lng=es&tlng=es).
- ¹⁵ Se entiende por "afectado" la capacidad de ser "influenciado", "modificado" por el entorno, sin que necesariamente cobre un sentido pesimista de afectación negativa; únicamente se entiende el término como "apertura" a los procesos de interacción, intercambio y modificación –interna y externa– de una realidad.
- ¹⁶ Cfr. KENNETH, J. *Mental disorder, moral agency and the self*. In Steinbock B. *The Oxford Handbook of Bioethics*. Nueva York: Oxford University Press; 2007. p. 90.
- ¹⁷ GALERT, T. *Impact of brain interventions on personal identity*. In CLAUSEN, J., LEVY, N. Op cit. p. 408-410.
- ¹⁸ Se sugiere la lectura del apartado *Neuroenhancement de Bert Godjin* en CLAUSEN, J., LEVY, N. Op cit. pp. 1167-1177.
- ¹⁹ Cfr. BALAGUER. *Determinism and its relevance to the free will question*. In CLAUSEN, J., LEVY, N. Op cit. pp.231-253.
- ²⁰ Entendiendo por teoría clásica aquella que se dibuja en la línea de pensamiento aristotélico-tomista, en donde se afirma que la existencia humana tiene un "telos" interno que la dirige, según Aristóteles a buscar su felicidad y según Tomás de Aquino al bien; que se inscribe en la ley natural que, a su vez, está grabada en el seno mismo de su ser. Cfr. GARCÍA, J.A. *Antropología filosófica: una introducción a la filosofía del hombre*. 5ª ed. Navarra: EUNSA; 2010. pp. 156-161.

²¹ Ver la idea de Santo Tomás que afirma que los dos bienes principales que se deben perseguir son la conservación de la propia vida y la propagación de la especie. Cfr. DE AQUINO, T. *Suma Teológica: Parte I. Cuestión 97 y 98*. (Acceso el 26.03.2016 En: <http://biblioteca.campusdominicano.org/1.pdf>).

²² BUBLIT, C., DESLE, M. *A duty to remember, a right to forget? Memory manipulation and the law*. In CLAUSEN, J., LEVY, N. Op cit. pp. 1279-1309.

²³ GOOLD, I., MASLEN, H. *Responsibility enhancement and the law of negligence*. In CLAUSEN J. LEVY N. Op cit. pp.1363-1381.

Philosophical approach to the current debates in neurosciences: the identity problem and its social impact

Aproximación filosófica a los debates actuales en neurociencias: el problema de la identidad y su repercusión social

*Ma. Elizabeth de los Ríos Uriarte**

Abstract

This article analyzes the problem of human identity concerning the neuroscientific interventions on the brain. It questions the place, role and construction of the identity and its repercussions, in order to be altered, either to find a cure or just to enhance certain functions. Also, it is studied if there is a determinism in ethical conducts and the consequences of this affirmation. Finally, it is confirmed that identity is located at the ontological level and, therefore, even when it maintains a close relationship with the social environment, it does not depend on it, for its development.

Are we our brains? This is one of the questions that arise with a greater eco, in face of the current new findings, in neurosciences. The possibility to determine the biological place where phenomena that we thought specific or particular of a transcendent dimension, or even spiritual ones such as the emotions and human feelings, are found, opens the debate about a reductionist

*School of Bioethics, Anahuac University, Mexico.

E-mail: marieli829@hotmail.com

Received on October 30, 2018. Accepted on November 05, 2018.

view where the essence itself of the human being would be determined by his brain functions; in this way, several consequences are drawn of such vision, either at a conduct and human behavior level, as well as at a human sensations and personality formation level. Neurosciences break schemes of traditional thinking that it is worthwhile to address, in light of their advancement, and of the revolution it generates day by day.

In this paper, we are going to address these controversial findings, and their consequences for an integral understanding of the human being and of his being a person, beginning with an analytic vision of two facets, where the debate about the biological reductionism, shows its most voracious face: in the first place, regarding the philosophical problem of the human beings identity, and in second place whatever is concerning to the human conduct and its social behavior.

Key words: ethics, brain, human person, social dimension.

1. Introduction

Sociobiologism¹ is a trend in Bioethics that has its roots in the evolution of the human being. It starts from the basis that we are another link more in the evolution chain and that, therefore, the possibility of continue to evolve is infinite.

For this trend, the human being is a material reality that continuously changed thanks to the intervention of –natural or artificial– phenomena, that “push it” beyond of itself unfolding in it new and different forms of reality; for that, and if the subject matter is intrinsically headed towards a change, but this can only come from of what she herself if, then the human being, has not finished to evolve, and probably never will have: we will always are going to be able to become more and better.

In the same way, it follows from the above, under this thought pattern, even the non-material values of the human being in his re-

lationship with other manifested such as culture, will also be equally material and will have their origin in the same matter that constitutes the human reality, and therefore, they are going to be configured and transformed as it is being done by the human being in his evolution advancement, that is to say, they shall not be supreme and absolute categories the ones which rule the life of human beings by orders of transcendental issues derived from its essence, but that they shall be, equally, mere evolutionary processes.²

However, for a long time it has been thought³ that there exists a non-material component in human beings. This dimension which escapes the scope of what is observable, is the one that provides information about certain phenomena or personal experiences that cannot be measured or quantified, much less locate in a determined physical space, or within a specific time; nevertheless, even though they cannot be located, it is known that they happen, and that they are true.

With this, the dimension of the human being, can be understood either as a set of interactions between material elements which determine the essence itself and whatever is detached from her, or else as «something more» that if it is a part of a biological basis, it doesn't only stay there, but it is spread out in many interactions which produce sensations, emotions, thoughts, etc., which transcend the limits of what is material. Just to mention an example of the above: we are capable to produce thoughts, and generating ideas around complex problems, and we know that the basis for this is the neural connection, which takes place in our brain; notwithstanding, thinking is not a visible and observable product which is detached and occupies a physical and concrete material place, and therefore, thinking is not the brain nor the neural connection established to generate it. Another example is love: chemical reactions but not only that.

Love, as well as thinking, are existing phenomena which are not located in a bodily part of ourselves-even though we need our body as a basis to generate them.

With this overview neurosciences have emerged⁴ as an interdisciplinary subject matter that studies behavior and the neural interaction, under the assumption of understanding human behavior in light of what the brain provides as possible answers, in face of the human being's questions. Nonetheless, the study of it, has opened interesting debates.

Next, down below there are only two facets towards which, such debates could be headed to. Those are going to be treated.

2. The biological reduction in face of the philosophical thinking

The anthropological approach of the person, can be made, from its material nature or from the substantialist conception. This last one will be the scope used in this paper. Aristotle used to say that "Ousia":

"It is the immanent cause of being, of the entities that are not advocated from a subject, for example, the soul is an immanent cause of the existence of an animal."⁷

Man is substance, and for that, from him, all his qualities can be preached then: size, weight, color, age, sex, etc. This substantial conception of man makes us think that, this one is being formed through his several experiences with other men that in the same way as he, are substances; that is to say, man is open to other relationships with other human beings, and through those, he is forging himself.

Man perceives himself, as not being created by himself, and therefore, as a transcendence that carries the mortality that, in turn, inclines him to think about himself as self-sufficient, but dependent on another greater being. Kant already referred to it when he asked, what is man? In the form of three questions: what can I

know? What do I have to do? And what can I expect?,⁸ from which three qualities of the human being are derived: freedom, knowledge and openness to transcendence.

Thus, in face of these declarations, with the advances in neurosciences, there is a risk taken by believing that the unity and substance that is the human being, could be physically located in some physical structure, and more concretely, in the human brain. With them, there arise several controversies, because these findings would have made us think, that such transcendent dimension in the human being, which makes him subject to intangible realities, is purely an illusion or mere fantasy; moreover, to think that the human being has stopped to be a «mystery» to become a measurable, quantifiable and observable “result”, that has its basis in brain structures and in the operations performed by those.

One of the above mentioned consequences is, without any doubt, the issue of the identity, which is going to be addressed next.

2.1 The identity formation: social process or brain empowerment

For some,¹⁰ identity is forged, based on two elements: the basis over which rest the processes and dynamics of the identity formation, which actually is “the substance” and the «essence» (also called numerical identity¹¹) of the human being, both in his bodily dimension, as well as in his spiritual one; and secondly, the plasticity (narrative identity¹²) of the same that, allows him to adapt and develop adjustment mechanisms, according to what the circumstances are dictating. In this way, the identity would be something which should depend on the essence –unique, fixed and indivisible– of the human being, which rests on it, but also the dynamic detail of his being a person, and a social being which modify him gradually according to how the person’s development itself, is in progress.

On the other hand, for others, the fixed and immovable element is disregarded, in order to put only the identity in her changing dimension; that is to say, it is declared that the human being's Identity is not pre-fixed, but it is being built within the environment and surroundings in which this is being collocated and, with the new findings of "Neuroethics", with various interventions that gradually are shaping it, in accordance with different interests and needs, even if, up to the point where it is altered by means of these interventions¹³.

It is something observable, –and it is since the Pre– Socratics who were asking themselves about the Identity problem in the shift from the single to the multiple,¹⁴ that all things suffer very diverse modifications constantly, and that these are precisely the ones which allow her to adapt to the environment and, as a consequence, her survival; never the less, it has been also admitted that these changes do not alter a fundamental component, which is the essence, this one understood as the universal and necessary content of things, which allows them to be, what they are in themselves, and thus, without altering the essence, changes enable them to adapt to the environment, and are given by the external influences that show up, which demand a posture or position –action or reaction– in front of them.

The same thing happens with the identity in a human being: the essence that makes him to be "a human being", is unalterable, and precisely as a function of it, the person is gradually developing in an interweaving of social, cultural, economic, political and even environmental relationships, which are unfolding to him, different forms of being in a reality and interacting with it, but they do not force it to change its essence because of them; thus, Identity is gradually forming while the human being is becoming "affected"¹⁵ by the surroundings where it is inserted and is continually growing.¹⁶

Thus, in light of the possibility to conceive that Identity is as plastic as plastics are the interventions made on it, as it is currently

declared by some neuroscience¹⁷ tendencies, there must be said that one of the direct consequences would be the fact of losing the “essential” component of the “substances”, and therefore, to conceive all reality as something subjected to the future to come, forever.

To think that Identity is something changeable and modifiable, allows us to think in the possibility, to strengthen human relations, empower skills that will allow a better development, enable survival adaptations, and an endless quantity of positive aspects; but if you lose sight, at the basis of all of it, there is a unique element of specific content which is immovable, then the enlisted possibilities themselves, would even lose the sense of being, because they would be modifying qualities that are “accidental” to the human being, and would not be modifying “the human being” as for its substance; thus, they would endure as much as certain circumstances would endure, but they would vanish as soon as these would also be modified.

Change for change’s sake, does not provide any benefit whatsoever, without a sense of orientation, an improvement is not an improvement but a chance, thus, the possibility to intervene on the structures that will enable a better adaptation to the environment, a better understanding of the social behavior, and of our interference over the surroundings, for the purpose of improving it; those would be actions that neuroscience would open, with a positive judgement and assessment, all of them, in turn, directed and internally oriented toward a container that we grant it, a reason for being strong enough, as to be thought in terms of its social consequences.¹⁸

2.2 Behavioral determinism and behavioral prediction: the prelude to fatalism

Another debate that has arisen before the findings of neuroscience, is the one that supports them by declaring that human conduct

has, as a basis, an organic structure located also in the brain. If reason is given to the above mentioned proposal, then it would be necessary to also declare that the fact of acting¹⁹ –right or wrong–, –ethically or not ethically– depends on having certain brain structures, that would enable such conduct, but not only that, but also that action can be taken over the same, in order to improve or alter the expected behavior of a subject.

This aspect is crucial while thinking on ethic subject matters: what is ethics? Is one born with a natural inclination towards good, or is it learned and modified according to the individual's experiences and of the surrounding environment? Depending on the answer, it will be or not possible to bet for minimum ethics that will enable human harmony, or else to pure and radical determinism and, therefore, the annulment of human freedom.

The Aristotelian-Thomistic theory,²⁰ states that we human beings, have a natural inclination towards good, understood this last one as everything that preserves and protects our life and our species;²¹ now, in our days this translates in what we call “conscience” that, even though it is not located physically in any place of the brain structure, informs this last one, in order to deliberate the actions that must be executed and those that it is convenient to avoid; thus, conscience is all that which warns before acting, this is to say: by natural inclination we tend towards the good, but through the conscience we decide the means to reach this point.

This conscience, in the human beings, is evolving and developing according to how the human being himself is growing and developing, and therefore, this conscience is constantly being transformed according to various factors: educational, cultural, economic, political, social, etc., in such a way that, it can gradually be fortifying itself or else weakening according to the surroundings in which the subject is being inserted. What is interesting here is that, regardless of the circumstances and of its internal dynamics, conscience, as a means of internal thinking, never gets lost, this means that we can always have the possibility to go back

to her, and redirect it, because it is always present, including when it is thought that it has been lost completely.

With the above, it is wanted to consider the thinking reflection about the possibility to behave well or, in other words, of acting ethically, there always exists in the human being due to his same ontological structure, even though in fact, not always is being performed well nor ethically.

Now, in face of the above mentioned, there exists the contrary position, that is to say, the one that states that acting right or wrong, ethically or not ethically, depends on having certain brain structures, and that these would be working properly; so then, there exists a determinism which would allow some to act ethically and not to others. Furthermore, it is currently suggested the possibility to intervene in such brain zones to empower human behavior in order to what is wanted to obtain from her.²²

The above, as extraordinary as it might sound, it also implies an enormous consequence in the human person: the annulment of his freedom.

The argument is the following: If it is true that there exists a natural trend towards a good detected by the human intelligence (as an ontological condition given *per se*) it is required that the liberty to act in consequence, that is to say, it is not enough for a person in detecting a possible good, but he needs to put into operation his liberty in order to get closer to it and execute it, and, once his operational in his liberty, then he is capable to act ethically, but if you start from the basis that acting well or not, depends on the brain structure and of the connections in it are done, then there will be no space of deliberation where the human being, rather freely, will address him, because everything will depend on the existence and functioning of the brain, and not from a decision made in accordance with their own conscience, which is particular of a free act.

Taken to an extreme, this argument closes the possibility to act freely and even, the responsibility over their actions,²³ being able

then, to justify almost any behavior, claiming the correct or incorrect functioning of the brain structures.

The human behavior determinism, the annulment of the liberty and of the responsibility and of the opening up of possible justifications for acts even inhumane, are some of the consequences detached from thinking that is possible to locate and even predict the human being behavior, by studying and analyzing his brain.

3. Main conclusions

Both in the subject matter of identity, as well as in the subject matter of the human behavior, it must be ensured that preserving ontological elements, universal and necessary contents that will enable the changes and the necessary modifications, because, if not having them, the human subject himself would get lost in a sea of risky, hazardous and difficult possibilities. The possibilities of change are, only on the basis of something solid that will allow them; thus, it is possible to harmonize both the idea of the human essence, as a universal content, as well as the one that supports the construction always changing of himself.

Maybe, while advancing forward in the knowledge of the infinite possibilities of science, but if this last one does not connect with the ontological thinking and ethics, we are taking the risk of stopping to be what we are, of losing the identity which makes us human beings, thus, both ethics as well as the philosophical thinking and as well as the neuroscience as a scientific advancement, are desirable and necessary as long as both walk side by side.

Bibliographical References

¹ PALAZZANI L From “secular” ethics to “secular” bioethics. *Humanitas*. 1991; 46 (4): 513-546.

² NÚÑEZ P. *The six versions of Bioethics*. Persona and Bioethics, University of La Sabana. 2009. (Access on 25.03.2016 In: <http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/626/1803>).

³ For the pre-Socratics the question was about the constitutive principle of things, the “arje”. The answers varied from the material and observable things like water for Thales of Miletus, until reaching the immaterial conceptions such as “apeiron” (infinite) from Anaximander passing through the “air” of Anaximenes and the “nous” (cosmic mind) from Anaxagoras. Already in the golden era of the Greek Philosophy for Socrates, the soul existed in the body, and had to be liberated from it, in order to reach its true happiness; the same happened for Plato for whom the souls lived in the “Topus Uranus” (the place beyond the sky), and to it returned when they were freed of the body that kept them captured. Aristotle, on one hand, and with a more evolved thinking in his treatise “De anima” (on the Soul) claims that the soul or “psyche” was what ontologically differentiated the living of the non-living beings. On the other hand, Thomas Aquinas spoke about the soul, understood as a vital principle. Thus then, from this tradition arises the possibility to think that the human being is something more than the matter that composes it, and the possibilities to understand this principle, keep being, infinite until our days.

⁴ It is suggested the Reading of: BLANCO C. *History of Neuroscience*. Madrid: Biblioteca Nueva; 2014.

⁵ PÉREZ M. *The magnetism of Neuroimages: fashion, myth and ideology of the Brains*. Papers of the Psychologist. 2011; 31 (2): 98-112.

⁶ PICCINI G. *Foundational issues in cognitive Neurosciences*. In CLAUSEN, J., LEVI, N. Handbook of Neuroethics. Nueva York-Londres: Springer; 2014. p. 3-7.

⁷ ARISTÓTELES. *Metaphysics*. Buenos Aires: Sudamericana; 2000. p. 272-273.

⁸ Cfr. BUBER, M. *What is man?* 6th ed. México: Fondo de Cultura Económica; 1967. p. 9.

⁹ CRICK, F. *The Astonishing Hypothesis: The Scientific Search for the Soul*. New York: Touchstone Press; 1994. In LEVIN, Y., AHARON, I. Reverse inference and mind-brain identity. *Journal of cognition and neuroethics*. 3(2): 23-45. p. 27-28.

¹⁰ In the book “Handbook of Neuroethics” mentioned before, section no. 5 entitled “Neuroethics and Identity” (pp. 365-459) includes a varied exposition about identity seen from the Neurosciences.

¹¹ MACKENZIE, C., WALKER, M. *Neurotechnologies, personal identity and ethics of authenticity*. In CLAUEN, J., LEVY, N. Op cit. p. 377.

¹² MACKENZIE, C., WALKER, M. *Neurotechnologies, personal identity and ethics of authenticity*. In CLAUSEN, J., LEVY, N. Op cit. p. 380.

¹³ This constitutes one of the most compelling dilemmas about the Neurosciences, because it is thought that, the identity of a person looks very seriously altered at the moment of having performed some intervention on his brain, even though if this intervention had as an objective the cure or the treatment of some illness. Cf. GALERT, T. *Impact of brain interventions on personal identity*. In CLAUSEN, J., LEVY, N. Op cit. p. 407-422.

¹⁴ DI CAMILLO, S.G. *The argument of "The single over the multiple" in the Treatise about the ideas of Aristotle*. Synthesis, La Plata. 2010; 17: 47-63. (Access on 26.03.2016 In: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S032812052010000100004&lng=es&tng=es).

¹⁵ By «affected» it is understood, the capability of being "influenced", "modified" by the environment, without necessarily become a pessimistic sense of negative affectation; only it is understood the term as "openness" to the interaction processes, interchange and modification –internal and external– of a reality.

¹⁶ Cfr. KENNETH, J. *Mental disorder, moral agency and the self*. In Steinbock B. *The Oxford Handbook of Bioethics*. Nueva York: Oxford University Press; 2007. p. 90.

¹⁷ GALERT, T. *Impact of brain interventions on personal identity*. In CLAUSEN, J., LEVY, N. Op cit. p. 408-410.

¹⁸ It is suggested the reading of the section *Neuroenhancement from Bert Godjin* in CLAUSEN, J., LEVY, N. Op cit. pp. 1167-1177.

¹⁹ Cfr. BALAGUER. *Determinism and its relevance to the free will question*. In CLAUSEN, J., LEVY, N. Op cit. pp.231-253.

²⁰ Understanding by classical theory the one that is drawn on the line of the Aristotelian-Thomistic thinking, in which it is claimed that the human existence has an intern "telos" which leads it, in Aristotle to search for its happiness, and in Thomas Aquinas to the good which is inscribed in natural law that, in turn is engraved in the bosom itself of their being. Cf. GARCÍA J.A. *Philosophical Anthropology: an introduction to the philosophy of man*. 5th ed. Navarra: EUNSA; 2010. pp. 156-161.

²¹ See the idea of Saint Thomas who claims that the two main goods that have to be pursued, are the conservation of the own life and the spread out of the species. Cf. DE AQUINO T. *Theological Summary: Part I. Questions 97 y 98*. (Access on 26.03.2016 In: <http://biblioteca.campusdominicano.org/1.pdf>).

²² Ver BUBLIT, C., DESLE, M. *A duty to remember, a right to forget? Memory manipulation and the law*. In CLAUDEN, J. LEVY, N. Op cit. pp. 1279-1309.

²³ Ver GOOLD, I., MASLEN, H. *Responsibility enhancement and the law of negligence*. In CLAUDEN, J. LEVY, N. Op cit. pp.1363-1381.

Reseña

Review

José Enrique Gómez Álvarez*

Ruiz de Chávez, Manuel. Jiménez Piña, Raúl (coordinadores). *Bioética y nuevas fronteras de la genética*. Editorial Fontamara. Comisión Nacional de Bioética, México, 2018. 99 pp.

El libro reúne las presentaciones que se realizaron en el «Simposio bioética y nuevas fronteras de la bioética» de julio de 2017, organizado por la Academia Nacional de Medicina y la Comisión Nacional de Bioética. Consta de seis presentaciones precedidas por una presentación y un prólogo.

El primer trabajo, «Retos bioéticos sobre la reproducción humana asistida» (pp.19-26), del Dr. Ruiz de Chávez, plantea los desafíos éticos de estos procedimientos, así como el papel que juega la Comisión Nacional de Bioética en la difusión y discusión de los mismos. Se pone, como ejemplo, la técnica de sustitución mitocondrial que se realizó en México y que generó un debate ético respecto de las regulaciones de tales prácticas en este país. Asimismo, se apuntan las directrices y actividades de la Comisión Nacional de Bioética en temas de reproducción asistida.

En «Ética de las investigaciones en genética humana», el Dr. Penchaszadeh analiza desde varios ángulos la ética de la genética como son: el reduccionismo genético, la discriminación y estigma-

* Doctor en Filosofía por la Universidad de Navarra. Maestro en Gerontología Social. Profesor e investigador del CISAV. Contacto: jegomezalvarez@yahoo.com. Recibido el 30 de octubre de 2018. Entregado el 05 de noviembre de 2018.

tización, el manejo de las bases genéticas, el manejo de muestras genéticas y la investigación en células germinales y embriones humanos. Como señala el autor, «...las investigaciones confrontan dilemas éticos especiales, en gran medida por el significado particular del material genético... Por su carácter permanente en las personas, por ser parte misma de la identidad de las personas, por ser identificador de origen étnico, por ser transmitido hereditariamente, por informar sobre la filiación de las personas y por indicar posibles predisposiciones genéticas a ciertas enfermedades» (p. 30).

La Dra. Lizbeth Sagols, en «Implicaciones éticas en la manipulación genética para la prevención de las enfermedades» (pp. 43-52), analiza algunos elementos éticos de la transferencia nuclear, la tecnología de células pluripotenciales somáticas, las tecnologías de prevención como el reemplazo del genoma mitocondrial y la tecnología de edición del genoma.

Uno de esos problemas es la generación de vida que después tiene que ser destruida para salvar otras. La autora lo resume muy bien: «...la bioética se ha dividido en dos posturas: están quienes piensan que lo humano de nuestro ser está desde la primera célula, y quienes piensan que lo humano, si bien se da en el genoma inicial..., pasa por distintos modos de ser y transformaciones a través de los cuales se va conformando una modalidad de ser humano complejamente estructurada por sus componentes bioquímicos por la interacción con el medio ambiente y por el paso del tiempo» (pp. 46-47). La ontología del embrión nos lleva a analizar los presupuestos o principios de los que partimos. La autora defiende la segunda postura indicada, considerando que los principios abstractos no pueden estar encima de la deliberación concreta. Posteriormente señala algunos criterios éticos de acción, como serían el principio de precaución, el de proporcionalidad, el evitar la discriminación, los posibles intereses económicos sobre los terapéuticos, entre otros.

En «Aproximación al problema de la obesidad y diabetes desde la genética y la bioética» (pp. 53-65), Eduardo García García anali-

za la interrelación de la obesidad y la diabetes, y discute el alcance de las pruebas genéticas «predictivas» de esas enfermedades. El elemento central del artículo es insistir en la indispensable relación con los factores ambientales para que se produzca la obesidad y/o diabetes. Se cuestiona la eticidad de los estudios genéticos predictivos de la obesidad y la diabetes.

En el artículo «Los límites éticos de la genética desde la perspectiva de la convención de Oviedo» (pp. 67-84), Garbiñe Saruwatari Zavala estudia las interrelaciones éticas y legales de documentos como el «Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Biomedicina», «la Declaración Universal del Genoma Humano» y otros. Es un estudio detallado de los artículos, comparándolos de modo que se tenga una perspectiva de los alcances de los documentos legales. Este es sin duda uno de los mejores artículos del libro en cuanto precisión de datos y no desperdicio de la argumentación. El artículo relaciona, en un segundo momento, la legislación de México respecto de lo analizado en los convenios y tratados internacionales: la Constitución, con la Ley General de Salud y Reglamentos. Es interesante resaltar la propuesta del Instituto Nacional de Medicina Genómica del Decálogo sobre los Derechos de la Persona respecto a su muestra biológica y su información genética: «...para que las personas que vayan a participar en un protocolo de investigación o que acudan a un laboratorio de diagnóstico para hacerse una prueba, puedan saber cuáles son sus derechos y así ir forjando una cultura genómica» (p. 82).

El último artículo es «Desafíos éticos de la Big Data en salud», de Víctor Penchaszadeh (pp. 85-93). El artículo analiza cómo los datos digitalizados de las personas, los Big Data, plantean problemas éticos al consentimiento informado, la privacidad y confidencialidad de los datos, problemas de justicia y equidad, la posible discriminación a partir de la información y el control de los datos generados y resguardados.

El libro pone al día los temas bioéticos respecto al genoma, resaltando problemas tradicionales de la Bioética, como es el estatus ontológico del embrión, hasta las nuevas tecnologías de edición del genoma que nos plantean nuevas interrogantes y retos. El libro es excelente para ubicar dónde se encuentra buena parte de la discusión actual en estos temas. Se encuentran coincidencias en diversos temas tratados por los autores, siendo uno de ellos el de la no discriminación por causas genéticas, ya sea la negación de servicios médicos o la selección del sexo entre otras.

Overview

Reseña

*José Enrique Gómez Álvarez**

Ruiz de Chávez, Manuel. Jiménez Piña, Raúl (coordinators).
Bioethics and New Frontiers of Genetics. Publishing House Fontamara.
National Commission on Bioethics, Mexico, 2018, pp. 99.

The book gathers the presentations that were performed at the “Symposium on Bioethics and New Frontiers of Bioethics” of July 2017, organized by the National Medicine Academy and the National Commission on Bioethics. The book consists of 6 presentations preceded by a presentation and a foreword.

The first paper “Bioethical challenges about the assisted human reproduction” (pp.19-26), by Dr. Ruiz de Chávez, who presents the ethical challenges of these procedures, as well as the role played by the National Commission of Bioethics in the diffusion and discussion of these issues. It is presented as an example, the mitochondrial substitution technique that was performed in Mexico that generated an ethical debate regarding the regulations of such practices in Mexico. At the same time, the guidelines set and the activities of the National Bioethics Commission on assisted reproduction issues were enlisted.

* PhD in Philosophy from the University of Navarra. Master in Social Gerontology. Professor and researcher of Cisav. Contact: jegomezalvarez@yahoo.com. Received on October 30, 2018. Accepted on November 05, 2018.

Dr. Penchaszadeh in his paper “Ethics of research in human genetics”, analyzes from different angles, the ethics of genetics such as: the genetic reductionism, the discrimination and stigmatization, the handling of genetic basis, the handling of genetic samples and the research on germ cells and human embryos. As the author points out: «... the investigations confront special ethical dilemmas, to a large extent due to the particular meaning of the genetic material....For its permanent character in people, for being a part itself of the identity of people, for being an identifier of ethnic origin, for being transmitted hereditarily, for informing about the affiliation of people, and for indicating possible genetic predispositions to certain illnesses» (p.30).

Dr. Lizbeth Sagols in her «Ethical implications in the generic handling for the prevention of illnesses» (pp.43-52) analyzes some ethical elements in the nuclear transfer, the technology on pluripotent somatic cells, technologies for the prevention as the replacement of the mitochondrial genome and the technology of the genome edition.

One of those problems is the generation of life that, later has to be destroyed to save others. The author summarizes it very well: “... bioethics has been divided into two positions: the ones that think that what is human in our being, is there since the first cell, and those who think what the human, although it is given in the initial genome... runs through different modes of being and transformations through, it is being shaped a modality of human being structured in a complex manner, by its biochemical components due to the interaction with the environment, and for the time passing by” (pp.46-47). The ontology of the embryo leads us to analyze the assumptions or principles from which we start. The author defends the indicated second posture, considering that the abstract principles cannot be on top of the concrete deliberation. Later on indicates some ethical criteria of action such as the principle of precaution, the principle of proportionality, avoiding discrimination, the possible economic interests over the therapeutic, among others.

In “An approach to the problem of obesity and diabetes from genetics and bioethics” (pp.53-65), Eduardo García García analyzes the interrelationship of obesity and diabetes and discusses the scope of the “predictive” genetic tests of those illnesses. The core element of the article, is to insist in the essential relationship with the environmental factors in order to obesity and/or diabetes be produced. Questions are raised on the ethicicity of the predictive genetic studies of obesity and diabetes.

In the paper “The ethic limits of genetics from the perspective of the Oviedo convention” (pp.67-84), Garbiñe Saruwatari Zavala studies the ethical and legal interrelationships of documents such as “An Agreement for the Protection of Human Rights and the Dignity of the Human being, regarding Biology and Biomedicine Applications”, “The Universal Declaration of the Human Genome” and others. In a detailed study about the papers, comparing them in a way to be able to have a perspective of the scopes of the legal documents. Without a doubt, this is one of the best papers in the book as far as data precision and no waste of the argumentation. The article sets a relationship, at a second time, Mexico’s Legislation with respect to what has been analyzed in the agreements and International Treaties: The Constitution, with the General Law on Health and Regulations. It is interesting to highlight the proposal of the National Institute of Genomic Medicine of the Decalogue about the Rights of a Person with respect to their biological sample and their genetic information: “...in order for people who are going to participate in a research protocol, and the ones who go to a diagnostics laboratory for getting a test, could know what are their rights, and thus forging a genomic culture” (p.82).

The last paper is “Ethical challenges of the Big Data on health” by Víctor Penchaszadeh (pp. 85-93). The paper analyzes how digitalized data of people, the Big Data, present ethical problems to the informed consent, privacy and confidentiality of the data, justice and equality problems, the possible discrimination drawn from the information, the control of generated and saved data.

The book updates the bioethics issues regarding the genome, highlighting traditional problems of bioethics, such as the ontological statute of the embryo, up to new technologies about the genome edition, which sets new questions and challenges. The book is excellent in order to pinpoint where a great deal of today's discussions on these issues are located. Coincidences are found in several subjects analyzed by the authors, being one of them, the no discrimination for genetic causes, either by denying medical services, as well as the selection of gender among others.

Criterios para los colaboradores de “Medicina y Ética”

1. *Medicina y Ética* es una revista especializada en el campo de la Bioética que está enfocada a la **difusión académica en el campo de la Bioética, la ética médica y campos afines a la ética aplicada en temas de salud** entre los profesionales vinculados a las temáticas y discusiones actuales en este campo. En consecuencia, **esta revista no acepta** artículos de **difusión**, ni material que puede ser considerado **propagandístico** de instituciones, compañías, personas u otros. La revista no está circunscrita a una visión única de la Bioética, siempre que los artículos cumplan con rigor la metodología propia en la exposición de las ideas. La Revista sólo acepta a revisión y posible publicación artículos y reseñas originales, producto de investigaciones científicas.
2. De acuerdo con lo anterior, **las opiniones expresadas son responsabilidad exclusiva del autor**, y no reflejan necesariamente la posición de la **Facultad de Bioética** o de la **Universidad Anáhuac**. El **Consejo Editorial** no presupone, en ningún caso, que la institución de origen o para quien el autor trabaja, suscribe las posiciones de éste, vertidas en el artículo correspondiente.
3. El **material deberá ser inédito**, a excepción de los artículos que, por acuerdo común, provienen de la revista italiana *Medicina e Morale*. La Revista dispone del *software* antiplagio **Turnitin®**. Todos los artículos son revisados con el mismo.
4. Se consideran dos tipos de publicaciones: **artículos** y **reseñas**. Los **artículos** deben tener una extensión mínima de 15 cuartillas y máxima de 30. Éstos deben ser sobre temas monográfi-

cos. Las **reseñas** deben tener una extensión mínima de una cuartilla y máxima de cinco. Las reseñas pueden ser tanto críticas como meramente expositivas.

5. Los artículos deberán enviarse en **español** o **en inglés**, de manera clara y concisa. El título deberá de estar escrito en inglés y junto a él, el título en español con la misma tipografía y tamaño. Deberán ir precedidos por un resumen en español y de 5 a 6 palabras clave no incluidas en el título. Y a continuación un *abstract* en inglés y las palabras clave.
6. Las **referencias bibliográficas** deberán ser numéricas en el texto, y al final irá una lista con la bibliografía referida en el texto. En las referencias deberá indicarse el DOI del artículo referido. En el pie de página sólo pueden ir notas del autor. Las referencias deben redactarse en formato *Vancouver*. 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.

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

7. El texto del artículo deberá escribirse en **ARIAL 12** con 1.5 de interlineado. Se pondrá el título y debajo el nombre del autor con asterisco (*), que en pie de página dirá su adscripción laboral (lugar donde trabaja), exclusivamente, y correo electrónico. A continuación vendrá el resumen con palabras clave, y luego el *abstract* y entre 5 y 6 palabras clave (*key words*).
8. Las tablas y figuras deben señalarse con claridad en el texto. Deben tener en negritas un título con la indicación «**Figura/**

Tabla» y el número que le corresponda, 1, 2, etc., y la indicación de la fuente. Si es creada por el autor solamente, deberá decir «Fuente: elaboración propia».

9. Después de ello deberá anotar si hubo o no conflicto de interés por haber sido financiado a nivel profesional o personal. En el caso de financiación debe proporcionar los datos y el monto de la misma. Si el artículo se realizó con pacientes, deberá constar el consentimiento informado y de privacidad de los mismos. Si el artículo reporta un trabajo con animales deberá señalar las medidas internacionales de respeto a los mismos.
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

11. Los artículos serán **dictaminados** por al menos dos académicos de competencia relevante en el tema, en un plazo máximo de tres meses. Los nombres de los dictaminadores y autores permanecerán anónimos durante este proceso. Los autores recibirán la respuesta del dictamen. En el caso de **respuesta negativa**, el autor podrá realizar las correcciones que considere pertinentes y volverlo a presentar, sin que *Medicina y Ética* se obligue a publicar el material.
12. Los artículos aceptados serán publicados en los medios que la **Universidad Anáhuac México** decida.
13. A similitud con otras revistas, si el artículo no cumple con el formato será devuelto, sin evaluación.

Criteria for collaborators on "Medicine and Ethics"

1. *Medicina y Ética (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. **Re-**

views 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*. 1st 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

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

20%
DE DESCUENTO
A LOS SEMESTRES

Facultad de
Bioética

Campus Norte

GRANDES LÍDERES

Y MEJORES PERSONAS

INFORMES:
Centro de Atención de Posgrado y Educación Continua
Tels.: (55) 56 27 02 10 ext. 7100 y (55) 53 28 80 87
posgrado@anahuac.mx

anahuac.mx/mexico

Posgrados
Anáhuac

Reconocimiento de Validez Oficial de Estudios de la Secretaría de Educación Pública por Decreto Presidencial publicado en el D.O.F. el 26 de noviembre de 1982.