

1.1. Introducción a las distintas clases de normas en bioética

La sociedad del siglo XXI está viviendo una serie de transformaciones en los valores y normas que la regulan impensables tan sólo hace una década: tecnologías de la información, redes sociales, inter/multiculturalidad, sistemas económicos con nuevas potencias emergentes... Multitud de cambios que requieren respuestas sociales, profesionales, personales, a los que tanto la ética como la legislación parecen, en ocasiones, incapaces de dar la solución adecuada. El ámbito sanitario no es en absoluto ajeno a estos cambios, es más, en ocasiones es fuente de dichos dilemas. El presente tema, relativo a bioética y legislación, se enfrenta, además, a un nuevo reto al que espera dar respuesta adecuada: apostar más por la prevención que por la curación.

Seguidamente, y en primer lugar, se tratarán de forma breve las características y diferencias entre las distintas clases de normas relativas al quehacer profesional enfermero (EIR 10-11, 17).

En la sociedad actual, conviven multitud de normas, cuyo ámbito de obligatoriedad y de vigencia es diferente. Cabe así distinguir entre:

- **Norma social**, o de educación: señala cómo comportarse en sociedad (por ejemplo, si hay que ceder el paso a alguien en un momento dado, si hay que quitarse el sombrero en un sitio concreto). Estas normas son elaboradas por los ciudadanos y, como es bien sabido, evolucionan con el tiempo y pueden ser distintas según el espacio geográfico.
- **Norma ética y norma moral**: indican cuándo es correcta una actuación en concreto, pero no en el sentido de la norma social (que caso de ser cumplida hará merecedor del halago de ser educado), sino en el sentido de si se ha actuado bien o no (¿debe darse limosna?, ¿se debe colaborar en las campañas de recogidas de alimentos?).

La diferencia entre ambos términos es muy compleja. El filósofo francés Roger-Pol Droit dice que el término *ética* fue el originario, procedente de Grecia, y etimológicamente quería decir "carácter". Dicho término, al ser traducido al latín, se tradujo por "mores", que etimológicamente quiere decir "costumbres".

En este punto, hay que distinguir entre:

- **Moral**: vivencia cotidiana de adhesión a valores, principios, normas, a partir de los que los propios actos y los de los demás son juzgados como correctos o incorrectos, buenos o malos. Para la mayoría de los autores, la moral tiene un origen interno, es autónoma, a diferencia de otras normas, como pueden ser las jurídicas, que son externas o heterónomas.
- **Ética**: estudio que hacen los filósofos de la moral, motivo por el cual se preocupa por la necesidad de su existencia, de su contenido, determinando las normas que la forman y buscando su aplicación práctica, por ejemplo, en el mundo sanitario. De tal manera que la ética permitirá llegar a afirmar, en un momento dado, que una moral determinada "no es ética".

La norma moral y la norma ética buscan ser universalizables, aplicables con independencia del lugar y del tiempo concreto: así, la necesidad de ser solidarios es una constante en el devenir de la especie humana.

- **Norma deontológica**: derivada directamente de la ética aplicada al ejercicio de una profesión, es dictada por cada colectivo profesional, y recoge la guía de la buena praxis y del buen quehacer profesional, siendo de obligado cumplimiento para todos los profesionales afectados. El Código Deontológico de la Enfermería Española, en su Declaración Previa, define la deontología como el *conjunto de los deberes de los profesionales de enfermería que han de inspirar su conducta*; su Disposición Adicional Sexta añade que *su incumplimiento puede dar lugar a responsabilidad disciplinaria*.
- **Principio bioético**: sirve de orientación en el momento de tomar decisiones en cuestiones relacionadas con la bioética. Son los de justicia, autonomía, no maleficencia y beneficencia; en cuanto principios, se trata de verdades previas, apriorísticas, que se aceptan y que han de servir para solucionar los diferentes dilemas bioéticos que se puedan plantear en la práctica.
- **Norma legal**: se elabora por las instituciones sociales específicas, representantes del poder legislativo (Cortes Generales, Parlamentos autonómicos). Obligan en un ámbito y en un tiempo dados. Tal es el caso de las leyes estatales en el caso español, que rigen en todo el Estado, y de las leyes autonómicas, que están para ser cumplidas en el territorio de la correspondiente Comunidad Autónoma, y sólo mientras están vigentes, es decir, siempre que no hayan sido derogadas. El objetivo de las normas legales es determinar los derechos y deberes de los ciudadanos, regulando y ordenando la sociedad, buscando la convivencia social.

Preguntas EIR



- EIR 14-15, 38; 40; 42; 43; 44
- EIR 13-14, 32; 33; 34; 35; 36; 189
- EIR 12-13, 28; 29; 30; 32; 151; 167
- EIR 10-11, 17; 18
- EIR 09-10, 19
- EIR 07-08, 95

Merecen mención, asimismo, dos conceptos distintos de los anteriores que se dan en el análisis cotidiano de la realidad:

- **Juicio de valor:** concepto bueno/malo para una cuestión concreta, siempre subjetivo. Hay que ser cautelosos en su formulación, rehuendo planteamientos categóricos: así la afirmación “es bueno automedicarse”.
- **Juicio de hecho:** valoración objetiva de una cuestión concreta, explicando lo que ha sucedido, sin adoptar un posicionamiento personal ante el mismo. Por ejemplo, “si usted sigue tomando antibióticos sin control facultativo, puede aumentar las resistencias a la infección”.

Todas las normas mencionadas, según su distinta procedencia, pueden entrar en conflicto, debiendo resolverse el mismo por un posicionamiento personal, considerando beneficios, riesgos y alternativas de decisión. No hay que olvidar que, en cuanto profesionales, **el objetivo prioritario ha de ser el bien de la persona atendida.**

1.2. Declaraciones universales de derechos

Es preciso dar un gran salto en el tiempo y remontarse a la década de 1950, después de los gravísimos abusos y faltas de respeto a los seres humanos vividos durante la Segunda Guerra Mundial (1939-1945). En el transcurso de esta última se negó a muchas personas dicha condición de seres humanos en función de su origen o etnia (recuérdese el caso de los judíos en la Alemania nazi).

Todo ello resultó determinante para que, concluida la contienda, viera la luz una declaración que puede afirmarse que es un documento ético a la par que una norma legal: la Declaración Universal de Derechos Humanos. A la misma le siguieron otras declaraciones, tanto en el ámbito mundial como en el europeo, a las que se hará seguidamente referencia por su importancia, dado que establecen unos postulados éticos que deben seguirse en el ejercicio profesional de la enfermería.

Todas las normas internacionales que se examinan a continuación, desde el momento en que fueron ratificadas por el Estado español, se convirtieron en normas obligatorias en España. Asimismo, y por otro lado, todas las normas legales sanitarias que se verán más tarde se inspiran en su redactado por lo establecido en estas declaraciones.

1.2.1. Declaración Universal de Derechos Humanos

La **Declaración Universal de Derechos Humanos** fue aprobada en París (Francia), el 10 de diciembre de 1948, por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU). Sirve de orientación y guía para:

- La **interpretación de la Constitución Española de 1978**, siguiendo lo establecido por el artículo 10.2 de la misma: *“Las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los Tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España”*.
- La **aplicación del Código Deontológico de la Enfermería Española de 1989**, que dice en su artículo 4: *“La enfermera/o reconoce que la li-*

bertad y la igualdad en dignidad y derecho son valores compartidos por todos los seres humanos que se hallan garantizados por la Constitución Española y la Declaración Universal de Derechos Humanos”.

! Recuerda

La Declaración Universal de Derechos Humanos es un documento ético y una norma legal.

La Declaración, en su Preámbulo, señala que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana y por ello apuesta firmemente por los derechos fundamentales del hombre, la dignidad y el valor de la persona humana y la igualdad de derechos de hombres y mujeres, además de por promover el progreso social y elevar el nivel de vida dentro de un concepto más amplio de la libertad.

La misma Declaración Universal de Derechos Humanos se define como ideal común por el que todos los pueblos y naciones deben esforzarse para que tanto los individuos como las instituciones, inspirándose constantemente en ella, promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren su reconocimiento y aplicación universales y efectivos, en todo el orbe terrestre.

A lo largo de su articulado, reconoce, entre otros, los siguientes **derechos**:

- Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, dotados de razón y conciencia, y deben comportarse fraternalmente los unos con los otros (artículo 1).
- Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en la Declaración sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición (artículo 2).
- Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona (artículo 3); nadie estará sometido a esclavitud ni a servidumbre (artículo 4); ni será sometido a torturas, penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes (artículo 5).
- Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica, entendida como ser sujeto de derechos y obligaciones (artículo 6).
- Igualdad de todos los seres humanos ante la ley (artículo 7).
- Derecho a la intimidad: nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques (artículo 12).
- Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión, derecho que incluye la libertad de cambiar de religión o de creencia, así como la libertad de manifestar su religión o su creencia, individual y colectivamente, tanto en público como en privado, por la enseñanza, la práctica, el culto y la observancia (artículo 18).
- Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión, derecho que incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión (artículo 19).

Otros derechos que recoge son:

- A la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad (artículo 22).

- A un nivel de vida adecuado que asegure a toda persona, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; también tiene derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad (artículo 25).

En relación con la maternidad y la infancia, indica que tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, ya sean nacidos de matrimonio o fuera de éste, tienen derecho a igual protección social (artículo 25).

- A la educación (recogida como derecho en el artículo 26).

Los principios y derechos recogidos por esta Declaración han sido incorporados plenamente por la Constitución de 1978 y constituyen derecho vigente en España.

Es preciso decir en cuanto a su constante referencia a la **dignidad** del ser humano que por la misma hay que entender *aquello de lo que es merecedora una persona en tanto que persona*. Por tanto, es algo inherente a la persona en tanto que tal. Se distingue entre:

- **Dignidad ontológica:** propia de la persona, no se pierde nunca como ser humano, cualquiera que sea su condición. Se tiene que tener como referente en el momento de ofrecer atenciones sanitarias.
- **Dignidad ética:** se gana con la manera de actuar; dado que podría considerarse que una persona no la ha ganado, en el momento de cuidar al enfermo nunca ha de ser el referente para proporcionarle los cuidados que pueda precisar.

! Recuerda

Los derechos recogidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos se hacen patentes en la Constitución Española (artículo 10.2).

1.2.2. Convenio Europeo de Derechos Humanos

El **Convenio Europeo de Derechos Humanos (Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales)**, inspirado en la Declaración Universal de Derechos Humanos de la ONU, fue aprobado en Roma (Italia), el 4 de noviembre de 1950, por el **Consejo de Europa** (organización de países europeos más amplia que la Unión Europea).

Sus 59 artículos se estructuran de la siguiente forma:

- Artículo 1. Obligación de respetar los derechos humanos.
- Título I. Derechos y libertades:
 - Artículo 2. Derecho a la vida.
 - Artículo 3. Prohibición de la tortura.
 - Artículo 4. Prohibición de la esclavitud y del trabajo forzado.
 - Artículo 5. Derecho a la libertad y a la seguridad.
 - Artículo 6. Derecho a un proceso equitativo.
 - Artículo 7. No hay pena sin ley.
 - Artículo 8. Derecho al respeto de la vida privada y familiar. En él se indica que:

"1. Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de su correspondencia.

- 2. *No podrá haber injerencia de la autoridad pública en el ejercicio de este derecho salvo cuando esta injerencia esté prevista por la ley y constituya una medida que, en una sociedad democrática, sea necesaria para la seguridad nacional, la seguridad pública, el bienestar económico del país, la defensa del orden y la prevención de las infracciones penales, la protección de la salud o de la moral, o la protección de los derechos y las libertades de terceros"*.

- Artículo 9. Libertad de pensamiento, de conciencia y de religión. En el mismo se dispone que:
 - "1. *Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión; este derecho implica la libertad de cambiar de religión o de convicciones, así como la libertad de manifestar su religión o sus convicciones individual o colectivamente, en público o en privado, por medio del culto, la enseñanza, la práctica y la observancia de los ritos.*
 - 2. *La libertad de manifestar su religión o sus convicciones no puede ser objeto de más restricciones que las que, previstas por la ley, constituyan medidas necesarias, en una sociedad democrática, para la seguridad pública, la protección del orden, de la salud o de la moral públicas, o la protección de los derechos o las libertades de los terceros"*.
- Artículo 10. Libertad de expresión.
- Artículo 11. Libertad de reunión y de asociación.
- Artículo 12. Derecho a contraer matrimonio.
- Artículo 13. Derecho a un recurso efectivo.
- Artículo 14. Prohibición de discriminación.
- Artículo 15. Derogación en caso de estado de excepción.
- Artículo 16. Restricciones a la actividad política de los extranjeros.
- Artículo 17. Prohibición del abuso de derecho.
- Artículo 18. Limitación de la aplicación de las restricciones de derechos.

- Título II. Tribunal Europeo de Derechos Humanos (artículos 19 a 51). Esta institución tiene jurisdicción en todos los países que han ratificado el Convenio.
- Título III. Disposiciones diversas (artículos 52 a 59).

1.2.3. Convenio de Oviedo

El **Convenio de Oviedo, del Consejo de Europa, relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina**, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997, consta de un Preámbulo y de 38 artículos que se estructuran como sigue:

- Capítulo I. Disposiciones generales:
 - Artículo 1. Objeto y finalidad.
 - Artículo 2. Primacía del ser humano.
 - Artículo 3. Acceso igualitario a los beneficios de la sanidad.
 - Artículo 4. Obligaciones profesionales y normas de conducta.
- Capítulo II. Consentimiento:
 - Artículo 5. Regla general.
 - Artículo 6. Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento.
 - Artículo 7. Protección de las personas que sufran trastornos mentales.
 - Artículo 8. Situaciones de urgencia.
 - Artículo 9. Deseos expresados anteriormente.
- Capítulo III. Vida privada y derecho a la información:
 - Artículo 10. Vida privada y derecho a la información.

- Capítulo IV. Genoma humano:
 - Artículo 11. No discriminación.
 - Artículo 12. Pruebas genéticas predictivas.
 - Artículo 13. Intervenciones sobre el genoma humano.
 - Artículo 14. No selección de sexo.
 - Capítulo V. Experimentación científica:
 - Artículo 15. Regla general.
 - Artículo 16. Protección de las personas que se someten a un experimento.
 - Artículo 17. Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento a un experimento.
 - Artículo 18. Experimentación con embriones in vitro.
 - Capítulo VI. Extracción de órganos y tejidos de donantes vivos para trasplantes:
 - Artículo 19. Regla general.
 - Artículo 20. Protección de las personas incapacitadas para expresar su consentimiento a la extracción de órganos.
 - Capítulo VII. Prohibición del aprovechamiento y la utilización de una parte del cuerpo humano:
 - Artículo 21. Prohibición del aprovechamiento.
 - Artículo 22. Utilización de una parte extraída del cuerpo humano.
 - Capítulo VIII. Contravención de lo dispuesto en el Convenio:
 - Artículo 23. Contravención de los derechos o principios.
 - Artículo 24. Reparación de un daño injustificado.
 - Artículo 25. Sanciones.
 - Capítulo IX. Relación del presente Convenio con otras disposiciones:
 - Artículo 26. Restricciones al ejercicio de los derechos.
 - Artículo 27. Protección más extensa.
 - Capítulo X. Debate público:
 - Artículo 28. Debate público.
 - Capítulo XI. Interpretación y seguimiento del Convenio:
 - Artículo 29. Interpretación del Convenio.
 - Artículo 30. Informes sobre la aplicación del Convenio.
 - Capítulo XII. Protocolos:
 - Artículo 31. Protocolos.
 - Capítulo XIII. Enmiendas al Convenio:
 - Artículo 32. Enmiendas al Convenio.
 - Capítulo XIV. Cláusulas finales:
 - Artículo 33. Firma, ratificación y entrada en vigor.
 - Artículo 34. Estados no miembros.
 - Artículo 35. Aplicación territorial.
 - Artículo 36. Reservas.
 - Artículo 37. Denuncia.
 - Artículo 38. Notificaciones.
- sentimiento. Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias. En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento.
- d) Cuando, debido a una situación de urgencia, no pueda obtenerse el consentimiento adecuado, podrá procederse inmediatamente a cualquier intervención indispensable desde el punto de vista médico a favor de la salud de la persona afectada.
 - e) Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.
 - f) Se prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético.
 - g) Sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético apropiado.
 - h) Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia.
 - i) No se admitirá la utilización de técnicas de asistencia médica a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer, salvo en los casos en que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada al sexo.
 - j) No podrá hacerse ningún experimento con una persona, a menos que se den las siguientes condiciones:
 - Que no exista un método alternativo al experimento con seres humanos de eficacia comparable.
 - Que los riesgos en que pueda incurrir la persona no sean desproporcionados con respecto a los beneficios potenciales del experimento.
 - Que el proyecto de experimento haya sido aprobado por la autoridad competente.
 - Que la persona que se preste a un experimento esté informada de sus derechos y las garantías que la ley prevé para su protección.
 - Que el consentimiento se haya otorgado expresa y específicamente y esté consignado por escrito. Este consentimiento podrá ser libremente retirado en cualquier momento.
 - k) Se prohíbe la constitución de embriones humanos con fines de experimentación.
 - l) La extracción de órganos o de tejidos para trasplantes sólo podrá efectuarse de un donante vivo en interés terapéutico del receptor y cuando no se disponga del órgano o del tejido apropiados de una persona fallecida ni de un método terapéutico alternativo de eficacia comparable. El consentimiento deberá ser expresa y específicamente otorgado, bien por escrito o ante una autoridad.
 - m) El cuerpo humano y sus partes, como tales, no deberán ser objeto de lucro.

En él se resaltan las siguientes ideas:

- a) El interés y el bienestar del ser humano deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia.
- b) Acceso equitativo a los beneficios de la sanidad.
- c) Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado con-

1.2.4. Declaración de Helsinki

La **Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (AMM)**, sobre **principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos**, fue aprobada en su primera versión, en la capital finlandesa, por la 18.ª Asamblea Médica Mundial, en junio de 1964, siendo la más reciente la que tuvo lugar en 2013. Desde entonces, ha sufrido múltiples modificaciones, siendo la más reciente la que tuvo lugar en 2008.

En su Introducción, se indica que la misma **regula la investigación médica en seres humanos**, incluida la investigación del material humano y de información identificables. Esta Declaración debe ser considerada como un todo, y un párrafo no debe ser aplicado sin considerar todos los otros párrafos pertinentes.

Pese a estar destinada principalmente a los médicos, invita a otros participantes en la investigación médica en seres humanos a adoptar sus principios.

La guía de actuación, conforme se recoge en la Declaración de Ginebra de la AMM, debe ser *“velar solícitamente y ante todo por la salud de mi paciente”*, siguiendo el Código Internacional de Ética Médica al *“(…) considerar lo mejor para el paciente cuando preste atención médica”*. O, como recoge en otro apartado: *“En investigación médica en seres humanos, el bienestar de la persona que participa en la investigación debe tener siempre primacía sobre todos los otros intereses”*.

El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos).

Seguidamente, procede a regular los principios para toda investigación biomédica. Entiende que es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación, así como el medio ambiente.

Indica que el proyecto y el método de todo estudio en seres humanos debe describirse en un protocolo de investigación, que tiene que hacer referencia siempre a las consideraciones éticas que fueran del caso e indicar cómo se han considerado los principios enunciados en la Declaración, así como información sobre financiamiento, patrocinadores, afiliaciones institucionales, conflictos de interés e incentivos para las personas del estudio y estipulaciones para tratar o compensar a las personas que han sufrido daños como consecuencia de su participación en la investigación.

El protocolo de investigación debe enviarse, para consideración, comentario, consejo y aprobación, a un comité de ética de investigación antes de comenzar el estudio; comité que debe ser independiente del investigador, del patrocinador o de cualquier otro tipo de influencia indebida.

La participación de personas competentes en la investigación médica debe ser voluntaria; así, afirma que ninguna persona competente debe ser incluida en un estudio, a menos que ella acepte libremente.

Por otra parte, indica que debe tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información personal, reduciendo al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física, mental y social. Regula también ampliamente el consentimiento informado para la participación en el estudio.

La Declaración acaba con unas referencias expresas a los principios aplicables cuando la investigación médica se combina con la atención médica, mencionando específicamente el uso de placebos en ciertas investigaciones que, indica, es aceptable en estudios para los que no hay una intervención probada existente.

1.2.5. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO

La **Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO**, de 11 de noviembre de 1997, toma como referencias de su redactado, a lo largo de sus 27 artículos, declaraciones de derechos como la ya tratada Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, así como otras convenciones más específicas como la de prevención del genocidio o de eliminación de la discriminación racial o contra la mujer.

Sus principales puntos y aspectos regulados son:

- **La dignidad humana y el genoma humano:** establece que, en sentido simbólico, el genoma humano es patrimonio de la humanidad. También señala que cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas, lo que obliga a que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y a respetar el carácter único de cada uno y su diversidad; finalmente, indica que el genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios.
- **Derechos de las personas interesadas:** en referencia a las investigaciones, tratamientos o diagnósticos que se practiquen en relación con el genoma de un individuo, sólo podrán efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entrañen, recabándose en todos los casos el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada, todo ello sin olvidar la obligación de respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias.
- **Investigaciones sobre el genoma humano.**
- **Condiciones de ejercicio de la actividad científica.**
- **Solidaridad y cooperación internacional.**
- **Fomento de los principios de la Declaración.**
- **Aplicación de la Declaración.**

1.2.6. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por la UNESCO el 19 de octubre de 2005

Entre sus principios se encuentran:

- Promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales.
- Reconocer la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico, destacando al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en esta Declaración y respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.
- Promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más amplia circulación posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a esos adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo.
- **Dignidad humana y derechos humanos.** Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.

- **Beneficios y efectos nocivos.** Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se deberían potenciar al máximo los beneficios directos e indirectos para los pacientes y los participantes en las actividades de investigación; se deberían reducir al máximo los posibles efectos nocivos para dichas personas.
- **Autonomía y responsabilidad individual.** Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrá de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses.
- **Consentimiento.**
 1. Toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. Cuando proceda, el consentimiento debería ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno.
 2. La investigación científica sólo se debería llevar a cabo previo consentimiento libre, expreso e informado de la persona interesada. La persona interesada podrá revocar su consentimiento en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno.
- **Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento.** Se habrá de conceder protección especial a las personas que carecen de la capacidad de dar su consentimiento.

Se deberían llevar a cabo únicamente actividades de investigación que redunden directamente en provecho de la salud de la persona interesada, una vez obtenida la autorización y reunidas las condiciones de protección prescritas por la ley, y si no existe una alternativa de investigación de eficacia comparable con participantes en la investigación capaces de dar su consentimiento. Las actividades de investigación que no entrañen un posible beneficio directo para la salud se deberían llevar a cabo únicamente de modo excepcional, con las mayores restricciones, exponiendo a la persona únicamente a un riesgo y una coerción mínimos.

Se debería respetar la negativa de esas personas a tomar parte en actividades de investigación.

- **Privacidad y confidencialidad.** La privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que les atañe deberían respetarse. En la mayor medida posible, esa información no debería utilizarse o revelarse para fines distintos de los que determinaron su acopio o para los que se obtuvo el consentimiento.
- **Igualdad, justicia y equidad.** Se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad.

Ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo a violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización alguna.

- **Aprovechamiento compartido de los beneficios.** Los beneficios resultantes de toda investigación científica y sus aplicaciones deberían compartirse con la sociedad en su conjunto.
- **Comités de ética.** Se deberían crear, promover y apoyar, al nivel que corresponda, comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas con miras a:

- a) Evaluar los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales suscitados por los proyectos de investigación relativos a los seres humanos.
- b) Prestar asesoramiento sobre problemas éticos en contextos clínicos.
- c) Evaluar los adelantos de la ciencia y la tecnología, formular recomendaciones y contribuir a la preparación de orientaciones sobre las cuestiones que entren en el ámbito de la presente Declaración.
- d) Fomentar el debate, la educación y la sensibilización del público sobre la bioética, así como su participación al respecto.

Si se han de imponer limitaciones a la aplicación de los principios enunciados en esta Declaración, se deberá hacer por Ley.

1.3. Ética y ética médica

La **ética** se puede definir como el *estudio filosófico de la moral*. Ello permitirá en un momento dado concluir que ciertas morales, que dicen cómo debe ser el comportamiento, pueden no ser éticas. Tal sería el caso de una moral que sólo buscara el beneficio individual a costa del sacrificio del resto de la sociedad; si somos el individuo que consigue dicho beneficio, estaremos satisfechos con dicha moral, pero éticamente se podrá afirmar, sin miedo a errar, que dicha moral es “poco ética”.

Cabe también distinguir entre:

- **Ética formal:** investiga un componente de la conducta humana; por ejemplo, la conducta responsable.
- **Ética material:** analiza los principios y reglas que regulan el comportamiento humano. Como se verá más adelante, también es denominada **normativa**.

En la historia de la ética, se pueden diferenciar dos etapas. En la primera, hasta el siglo XVII, su finalidad era buscar la felicidad de las personas. Sin embargo, la dificultad de encontrar un elemento común de esta felicidad que fuera válido para todos condujo a la segunda etapa, más “normativista”, en la que se indicaba cómo debía ser el comportamiento para conseguir ser “éticos” en el actuar, cuestión sobre la que es más fácil llegar a un acuerdo social.

Exponente de dicha **ética normativa** fue **Immanuel Kant** (1724-1804), filósofo que a través de su obra dejó un legado sobre cómo actuar de manera ética, y del que todavía en la actualidad se observan múltiples referentes. Así, en su obra *Fundamentación para la metafísica de las costumbres* (1785) habla, por ejemplo, de la necesidad de no mentir, no para evitar que otros lo hagan con nosotros, sino porque no está bien en sí mismo; dicho de otra manera, hay que actuar bien porque se está obligado a ello, con independencia de los condicionantes que se puedan dar para actuar correctamente.

También afirma en dicha obra: “*Obra sólo según una máxima tal, que puedas querer al mismo tiempo que se torne en ley universal*”. En otras palabras, la actuación concreta no tiene que ser sólo buena para uno mismo, sino también para los demás. Otra de sus máximas esenciales era la siguiente: “*Obra de tal modo que trates a la humanidad, tanto en tu persona como en la de cualquier otro, siempre como un fin y nunca solamente como un medio*”. O, lo que es lo mismo, no hay que servirse de las personas para conseguir los fines individuales. De lo dicho se deriva para este autor la

dignidad inherente a la persona en cuanto persona: *“Aquello que constituye la condición para que algo sea un fin en sí mismo, eso no tiene meramente valor relativo o precio, sino un valor intrínseco, esto es, dignidad”*.

Actualmente, esta dualidad de la ética entre la búsqueda de normas sobre cómo comportarse y la de la felicidad ha llevado a determinados autores, entre los que cabe citar a Victoria Camps, a distinguir entre una **ética de mínimos** y una **ética de máximos**. Así, la primera tendría como finalidad conseguir la convivencia social, de manera que, para esta autora, también cabe denominar ética cívica a la ética de mínimos. Conseguida la misma (convivir en sociedad), cabe plantearse alcanzar la ética de máximos: buscar la felicidad.

Asimismo, se puede hablar de la **ética aplicada**, que en el ámbito sanitario puede ser:

- **Bioética:** ética aplicada a las ciencias de la vida.
- **Deontología:** ética aplicada al ejercicio de la profesión.

La preocupación por la ética de las actuaciones humanas se remonta, cuando menos, a la antigua Grecia. Específicamente en el ámbito sanitario, aparecieron normas éticas como el **Juramento Hipocrático** que indicaban, ya en el siglo V a. C., cómo debía comportarse el médico al atender al enfermo. La ética recogida en dicho Juramento sigue en vigor en el presente, englobada en lo que se podría definir como **ética médica**: en el momento de actuar, hay que hacerlo por el bien del enfermo, protegiendo su intimidad. Su principal preocupación era la relación de la persona enferma con el profesional sanitario, pero la misma no puede dar respuesta a las novedosas situaciones que deben afrontarse en la sociedad actual. Y no ofrece respuesta no porque sea incapaz de ello, sino porque en la misma no cabía plantearse si era éticamente correcto proceder a la extracción de un órgano de una persona sana para dárselo a una persona enferma: sencillamente, en la Grecia antigua no cabía pensar (a diferencia de hoy en día) en el trasplante de órganos como técnica terapéutica.

1.4. Ética aplicada al campo sanitario

1.4.1. Bioética

Como ya se expuso anteriormente, la bioética es la ética aplicada a las ciencias de la vida.

Breve reseña histórica: de la acuñación del término al Informe Belmont

En 1971, un oncólogo estadounidense, **Rensselaer Potter**, publicó *Bioethics: bridge to the future*, obra en la que se acuñaba el término actualmente conocido como bioética (EIR 12-13, 29).

En el mismo año, en 1971, **André Hellegers** fundó el **Instituto Kennedy de Bioética**, en la Universidad de Georgetown, Washington.

El avance de las ciencias médicas en el aspecto técnico (aparición de la hemodiálisis, respiración asistida) y la realización de investigaciones con

el ser humano poco respetuosas con éste (el **Experimento Tuskegee**, los desarrollados con niños en el colegio neoyorquino de Willowbrook) hicieron necesario dotarse de herramientas que respondieran a esta nueva realidad.

Fruto de todo lo antedicho fue la elaboración del **Informe Belmont**, importante instrumento para dar respuesta a las situaciones planteadas y uno de los primeros referentes sobre los principios que orientan la bioética. Vio la luz en Estados Unidos el 18 de abril de 1979 (aunque en algunas referencias, las menos, se menciona también el 30 de septiembre de 1978) y recogía los principios éticos que se debían seguir en relación con la protección de los sujetos humanos en la experimentación. Los **principios bioéticos** que contiene en su **peculiar terminología** y clasificación son (EIR 13-14, 189):

- **Respeto a las personas:** se debe tratar al ser humano como ser autónomo y, caso de tener la autonomía disminuida, tiene derecho a ser protegido. Con posterioridad, se denominará principio bioético de autonomía.
- **Beneficencia:** se debe intentar evitar causar cualquier tipo de daño y, a la par, maximizar los beneficios posibles y disminuir los posibles daños. Lleva al esfuerzo por asegurar el bienestar de las personas. Después, este principio daría lugar a dos principios bioéticos: beneficencia (maximizar los beneficios posibles) y no maleficencia (evitar causar cualquier tipo de daño).
- **Justicia:** equidad en la distribución de los bienes, en este caso de los recursos sanitarios.

En la actualidad, sin embargo, y tal como se indicará a continuación, los principios bioéticos más conocidos son los de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

Concepto de bioética

De **bioética** se han dado múltiples definiciones, todas ellas coincidentes en que es una *parte de la ética aplicada que pretende dar respuesta a todas las cuestiones que la tecnología actual está planteando, desde el origen hasta el final de la vida*: reproducción asistida, ingeniería genética, terapia genética, clonación (incluida la de seres humanos), trasplantes de órganos (incluidos los xenotrasplantes), prolongación de la vida vegetativa del ser humano e, incluso, otros aspectos indirectamente relacionados con estas cuestiones, como la asignación de recursos a la sanidad (listas de espera, recursos destinados a la investigación...).

En 2004, la **Asociación Internacional de Bioética** la definió como el *estudio de los temas éticos, sociales, legales, filosóficos y otros relacionados, que surgen en el cuidado de la salud y en las ciencias biológicas*.

La bioética es más amplia en su ámbito que la ética médica convencional. Se encarga, entre otros temas, de la experimentación animal, del reparto de recursos sanitarios, de la ingeniería genética, además de los habitualmente tratados por aquella (la relación profesional sanitario-paciente). Se centra en diferentes cuestiones que se puedan plantear desde una perspectiva que es, a la vez:

- **Multidisciplinar:** en ella participan filósofos, juristas, médicos y enfermeras, y trabajadores sociales, entre otros profesionales.
- **Civil:** no adopta decisiones confesionales, en tanto que las sociedades occidentales se definen actualmente como acconfesionales, ya que en las mismas conviven múltiples personas y creencias.
- **Pluralista:** acepta una multiplicidad de enfoques.
- **Racional:** la razón es el medio para elaborar los principios y normas.

Toma de decisiones en bioética

Ante cualquier problema planteado en el ámbito de la bioética (por ejemplo, hasta dónde seguir tratando a un enfermo que padece una patología incurable), lo primero que hay que indicar es que la solución será siempre individual, debiéndose atender a la especificidad de cada caso.

Para poder resolver los distintos problemas, los bioeticistas se han planteado diversas estrategias. **Diego Gracia**, autoridad española en bioética, propone recurrir para la resolución de los mismos a los **cursos de acción: se acude a los cursos extremos, optando como solución por el curso intermedio**. Para este autor, lo éticamente correcto sería el **curso óptimo de acción**, que debería superar tres pruebas de consistencia:

- **Prueba de la publicidad:** ¿estamos dispuestos a defender la opción escogida públicamente?
- **Prueba de la legalidad:** ¿la opción escogida respeta la ley?
- **Prueba de la temporalidad:** ¿adoptaríamos esta opción pasados unos días?

Sólo si la opción escogida supera estas tres pruebas puede elevarse a definitiva.

Así, en el supuesto de cómo actuar ante un paciente nonagenario, con cardiopatía descompensada que le provoca disnea severa, cabría plantearse no hacer nada, sedarlo o bien, la opción intermedia, darle el tratamiento preciso para alcanzar su confort.

Principios bioéticos

Como ya se ha indicado, para dar respuesta a los problemas que se pueden plantear, la bioética acude a los principios bioéticos, verdades previas, apriorísticas, que se aceptan y que han de servir para solucionar los diferentes dilemas bioéticos que se puedan plantear en la práctica.

Dado que la bioética, en tanto que ética aplicada, es teórica pero también eminentemente práctica, es una ciencia que desarrolla unos principios que deben regir las relaciones en el marco sanitario. Los principios bioéticos son el marco de referencia sobre el cual se plantean los dilemas éticos, se establecen los modelos de toma de decisión y se analiza y mejora la práctica asistencial del día a día.

Código de Nuremberg

Este código es el documento más importante de la historia de la ética en la investigación clínica; en él se basan todos los códigos subsiguientes. Es el resultado del juicio al que fueron sometidos tras la II Guerra Mundial los médicos acusados de realizar experimentos atroces con seres humanos. Así, los jueces concluyeron el juicio con diez principios que rigen la investigación con seres humanos, entre ellos se incluye el consentimiento informado y la ausencia de coerción, la experimentación científica fundamentada y la beneficencia del experimento para los sujetos humanos involucrados.

Los diez principios son:

1. Necesidad del consentimiento voluntario del sujeto humano. Esto significa que la persona implicada debe tener capacidad legal para dar consentimiento; su situación debe ser tal que pueda ser capaz de ejercer una elección libre, sin intervención de cualquier elemento de fuerza, fraude, engaño, coacción u otra forma de constreñimiento o coerción.
2. El experimento debe ser tal que dé resultados provechosos para el beneficio de la sociedad, no sea obtenible por otros métodos o medios y no debe ser de naturaleza aleatoria o innecesaria.

3. El experimento debe ser proyectado y basado sobre los resultados de experimentación animal y de un conocimiento de la historia natural de la enfermedad o de otro problema bajo estudio, de tal forma que los resultados previos justificarán la realización del experimento.
4. El experimento debe ser realizado de tal forma que se evite todo sufrimiento físico y mental innecesario y todo daño.
5. No debe realizarse ningún experimento cuando exista una razón a priori que lleve a creer el que pueda sobrevenir muerte o daño que lleve a una incapacitación, excepto, quizá, en aquellos experimentos en que los médicos que experimentan sirven también como sujetos.
6. El grado de riesgo que ha de ser tomado no debe exceder nunca el determinado por la importancia humanitaria del problema que ha de ser resuelto con el experimento.
7. Deben realizarse preparaciones propias y proveerse de facilidades adecuadas para proteger al sujeto de experimentación contra posibilidades, incluso remotas, de daño, incapacitación o muerte.
8. El experimento debe ser realizado únicamente por personas científicamente cualificadas. Debe exigirse a través de todas las etapas del experimento el mayor grado de experiencia (pericia) y cuidado en aquéllos que realizan o están implicados en dicho experimento.
9. Durante el curso del experimento, el sujeto humano debe estar en libertad de interrumpirlo si ha alcanzado un estado físico o mental en que la continuación del experimento le parezca imposible.
10. Durante el curso del experimento, el científico responsable tiene que estar preparado para terminarlo en cualquier fase, si tiene una razón para creer con toda probabilidad, en el ejercicio de la buena fe, que se requiere de él una destreza mayor y un juicio cuidadoso de modo que una continuación del experimento traerá probablemente como resultado daño, discapacidad o muerte del sujeto de experimentación.

Principios de Beauchamp y Childress

Los **principios bioéticos** esenciales son, tal como los recoges Beauchamp y Childress en *Fundamentos de Ética Biomédica* (1979) (**EIR 14-15, 40**):

- **Principio de beneficencia:** obliga a los profesionales sanitarios a hacer el bien, a actuar en beneficio del enfermo. Define la actuación del profesional. De ello, cabe deducir que desde una perspectiva ética de la atención sanitaria, el bien interno de la sanidad es el bien del paciente (**EIR 10-11, 18; EIR 07-08, 95**). Ese bien del paciente que busca el profesional puede llevar en ocasiones a decidir por él, sin tener en cuenta su opinión, dando lugar a lo que se conoce como **paternalismo médico**, actuación cada vez menos habitual en el ámbito sanitario dado que el respeto a la capacidad de decisión del paciente es cada vez mayor.
- **Principio de autonomía:** confiere al enfermo el derecho a que se le respete como persona, a él y a sus convicciones, opciones y elecciones. Define la postura del enfermo (**EIR 10-11, 18**). Su manifestación más clara es el **consentimiento informado**.
- **Principio de justicia** (justicia distributiva): en virtud del mismo, los recursos sanitarios deben distribuirse de manera equitativa, de tal manera que ante casos iguales se den tratamientos iguales, sin que puedan producirse discriminaciones. Define a la institución sanitaria.
- **Principio de no maleficencia:** si bien en un primer momento se pensó que si se hacía el bien para un enfermo no cabía, a la par, causarle un daño, la evolución de la medicina hizo tomar conciencia de que en ocasiones esto no era exactamente así. Por ejemplo, ¿hasta cuándo hay que seguir tratando a un paciente en situación de coma irreversible? ¿No cabría plantear ante ciertas situaciones una limitación del esfuerzo terapéutico (LET)? Surge así la convicción, plasmada en este principio bioético, de que en aquellos casos en los que hacer el bien no es posible, el profesional debe preocuparse, en primer lugar, de no hacer daño, *primun non nocere* (**EIR 12-13, 167**). La seguridad del

enfermo, la prevención de las enfermedades iatrogénicas, la LET, los tratamientos fútiles, etc., están directamente relacionados con este principio.

Principios de Tavistock

1. Es un derecho del ser humano recibir asistencia sanitaria, si la precisa.
2. El centro de la atención sanitaria es el individuo, pero el sistema sanitario debe trabajar para mejorar la salud de la población.
3. Son fines del sistema sanitario el tratar las enfermedades, aliviar el sufrimiento y las minusvalías, y promover la salud.
4. Es esencial que quienes trabajan en el sistema sanitario colaboren entre sí, con los pacientes y las poblaciones y con otros servicios y sectores.
5. Los profesionales sanitarios deben promover la mejora de la atención sanitaria.
6. *Primum non nocere* (ante todo no hacer daño).

Ética de mínimos y de máximos

En el debate bioético, diversos autores se han planteado la **prioridad de unos principios** frente a otros para resolver los distintos problemas que se pueden presentar en la práctica. Así, el ya citado Diego Gracia indica que en cualquier caso, ante todo conflicto bioético, debe respetarse una **ética de mínimos** que conlleva, en primer lugar, **respetar los principios bioéticos de justicia y no maleficencia** (entendidos respectivamente por este autor en el sentido de que todas las personas merecen igual consideración y respeto, y que todos los seres humanos son iguales, según indica en su obra *Procedimientos de decisión en ética clínica*) (EIR 13-14, 36). Una vez preservada esa ética de mínimos, se puede optar por la **ética de máximos**, representada, para Gracia, por los principios de autonomía y de beneficencia (EIR 13-14, 36; EIR 10-11, 18).

Sin embargo, para otros autores, tal y como recoge el propio Gracia, que cita a **Tom Beauchamp**, coautor del Informe Belmont, no cabría hablar de deberes *prima facie* o ética de mínimos, puesto que dependerá de cada caso concreto cuáles sean los principios que haya que preservar. Tómense, como ejemplo, los siguientes supuestos:

- Petición de aborto por parte de una menor: dado que el debate surge en torno a la cuestión de hasta qué grado se debe respetar la decisión de una menor, el principio bioético más implicado es el de autonomía.
- Testigo de Jehová mayor de edad que no quiere ser transfundido ante una hemorragia digestiva alta: como profesionales de enfermería, se debería proceder a su transfusión, pero dado que, consciente y orientado, el paciente no quiere ser transfundido, debería respetarse su voluntad, administrándosele expansores del plasma, terapia no contraria a sus creencias. El principio determinante sería también el de autonomía.
- Tratamiento experimental, el único posible ante una patología determinada: por el principio de beneficencia debería aplicarse. El paciente, mayor de edad y consciente, orientado e informado, acepta el tratamiento, pese a saber que no se pueden garantizar resultados (principio de autonomía). Debe incluirse al paciente en este ensayo, dado que es la única alternativa terapéutica que queda (principio de justicia).
- Persona de 20 años con un paro cardíaco: en tanto que profesionales enfermeros, se tendría la obligación de reanimarlo (por los principios de no maleficencia y beneficencia). No cabe pedir su consentimiento, en tanto que está inconsciente y hay que destinar recursos a su reanimación (por el principio de justicia). El principio en juego es el de beneficencia.

Como se puede apreciar, en cada uno de los supuestos propuestos aparecen los diferentes principios bioéticos, todos ellos implicados de diferente manera. La bioética da las pautas para reflexionar y poder tomar una decisión.

1.4.2. Deontología

La otra ética aplicada con gran influencia en el ámbito sanitario (en este caso, en relación con el ejercicio de la profesión) es la **deontología**. Como ya se indicó anteriormente, el Código Deontológico de la Enfermería Española, en su Declaración Previa, la define como el *conjunto de los deberes de los profesionales de enfermería que han de inspirar su conducta*.

De tal manera que, en el momento de actuar profesionalmente, la enfermera se ve en la necesidad de dejar de lado su ética personal y adoptar la ética profesional como guía de su conducta para administrar los cuidados a los pacientes (EIR 13-14, 33; EIR 13-14, 35).

Hoy en día, esa ética profesional o deontología está recogida, principalmente, en los códigos deontológicos. El precursor de los actuales fue obra de un médico británico, **Thomas Percival** (1740-1804), autor de *Medical Ethics*.

En el ejercicio de la profesión enfermera en España, dos son los códigos deontológicos de referencia:

- **Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) para la Profesión de Enfermería.**
- **Código Deontológico de la Enfermería Española.**

Código Deontológico del CIE

El Consejo Internacional de Enfermeras (CIE; en inglés, *International Council of Nurses*, ICN) es una federación de más de 130 asociaciones nacionales de enfermeras (ANE), que representan a los más de 13 millones de enfermeras de todo el mundo. Fundado en 1899, el CIE es la primera y más amplia organización mundial internacional de profesionales de salud. Dirigido por enfermeras y al frente de las mismas en el plano internacional, busca cuidados de enfermería de calidad para todos, políticas de salud acertadas en todo el mundo, el avance de los conocimientos de enfermería y la presencia mundial de una profesión de enfermería respetada y de unos recursos humanos de enfermería competentes y satisfactorios.

El CIE adoptó por primera vez un código internacional de ética para enfermeras en 1953, datando su última revisión de 2012. El mismo CIE indica que su Código es el fundamento del ejercicio ético de enfermería en el mundo, y añade que mundialmente se aceptan como base de las políticas de enfermería las normas, directrices y políticas del CIE para la práctica, la formación, la gestión, la investigación y el bienestar socioeconómico.

El Código Deontológico del CIE se estructura como sigue:

- **Preámbulo.** Comienza diciendo que: *“Las enfermeras tienen cuatro deberes fundamentales: promover la salud, prevenir la enfermedad, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento”*.
- **Elementos del Código.** Ponen de relieve las normas de conducta ética y son cuatro:
 1. **La enfermera y las personas.** Se indica que: *“La responsabilidad profesional primordial de la enfermera será para con las personas que necesiten cuidados de enfermería”* (EIR 13-14, 34; EIR 09-10, 19).
 2. **La enfermera y la práctica.** Se establece que: *“La enfermera será personalmente responsable y deberá rendir cuentas de la práctica de*

enfermería y del mantenimiento de su competencia mediante la formación continua”.

3. **La enfermera y la profesión.** Se dice que: “A la enfermera incumbirá la función principal al establecer y aplicar normas aceptables de práctica clínica, gestión, investigación y formación de enfermería”.
4. **La enfermera y sus compañeros de trabajo.** Se señala que: “La enfermera mantendrá una relación respetuosa de cooperación con las personas con las que trabaje en la enfermería y en otros sectores”.

- Sugerencias para el uso del Código.
- Aplicación de los elementos.
- Difusión (aclaramientos sobre la misma).
- Glosario de los términos utilizados.

Código Deontológico de la Enfermería Española

El 14 de julio de 1989, el Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería de España aprobó el Código Deontológico de la Enfermería Española (Figura 1).

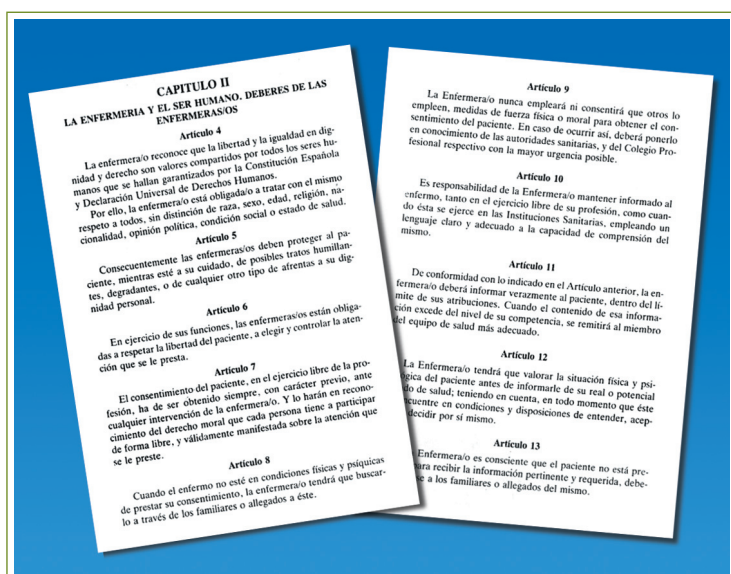


Figura 1. Código Deontológico de la Enfermería Española

Conforme al segundo punto de su Preámbulo, es de obligado cumplimiento para todos los profesionales de enfermería del Estado. Y en el punto tercero del mismo, se añade que: “El incumplimiento de dicho Código llevará implícito las sanciones disciplinarias previstas en los Estatutos de la Organización Colegial” (EIR 13-14, 33).

En el mismo sentido, su artículo 1, al hablar de su ámbito de aplicación, dispone que sus disposiciones “obligan a todos los enfermeros/as inscritos en los Colegios, sea cual sea la modalidad de su ejercicio (...). También serán de aplicación, para el resto de los extranjeros que por convenios, tratados internacionales pueden ejercer ocasionalmente en España”. Por su parte, su Norma Adicional Sexta dispone que “incurrirán en responsabilidad disciplinaria aquellos que por comisión, omisión o simple negligencia en el cumplimiento de sus funciones, se conduzcan en forma contraria a las disposiciones de este Código o de cualquier otra norma de obligado cumplimiento en materia ética o deontológica (...).” (EIR 10-11, 17).

El Código consta de 85 artículos y seis normas adicionales. En su Prólogo se especifica que hay que contemplar al ser humano desde un punto de vista integral, como un ser biopsicosocial dinámico, que interactúa

con su ambiente y participa en la comunidad. Asimismo, en el propio Prólogo se indica que las responsabilidades de los profesionales de enfermería son:

1. Prevención de las enfermedades.
2. Mantenimiento de la salud.
3. Atención, rehabilitación e integración social del enfermo.
4. Educación para la salud.
5. Formación, administración e investigación en enfermería.

El Código se estructura en tres grandes ámbitos: la enfermería y el ser humano, la sociedad y el ejercicio profesional. En cuanto conjunto de normas que regulan el ejercicio de la profesión de enfermería, proporciona las pautas para que una concreta actuación profesional pueda calificarse de correctamente ética. Al margen del Preámbulo y del Prólogo, su contenido se estructura como sigue:

- Capítulo I. Ámbito de aplicación.
- Capítulo II. La enfermería y el ser humano, deberes de las enfermeras/os.
- Capítulo III. Derechos de los enfermos y profesionales de enfermería.
- Capítulo IV. La enfermera/o ante la sociedad.
- Capítulo V. Promoción de la salud y bienestar social.
- Capítulo VI. La enfermería y los disminuidos físicos, psíquicos e incapacitados.
- Capítulo VII. El personal de enfermería y el derecho del niño a crecer en salud y dignidad, como obligación ética y responsabilidad social.
- Capítulo VIII. La enfermería ante el derecho a una ancianidad más digna, saludable y feliz como contribución ética y social al desarrollo armonioso de la sociedad.
- Capítulo IX. El personal de enfermería ante el derecho que toda persona tiene a la libertad, seguridad y a ser reconocidos, tratados y respetados como seres humanos.
- Capítulo X. Normas comunes en el ejercicio de la profesión.
- Capítulo XI. La educación y la investigación de la enfermería.
- Capítulo XII. Condiciones de trabajo.
- Capítulo XIII. Participación del personal de enfermería en la planificación sanitaria.
- Normas adicionales (seis).

En el estudio del Código que sigue, se hará referencia a los aspectos que se consideran más relevantes: los principios informadores del propio Código; el consentimiento informado, como plasmación del principio de autonomía; el secreto profesional; la enfermería y los disminuidos físicos, psíquicos e incapacitados; y la objeción de conciencia, sin olvidar que en otro tema se hace referencia a la protección del menor.

Hay que tener en consideración que la profesión enfermera tiene como bien interno proporcionar cuidados profesionales al individuo, familia y comunidad. En la realización de este objetivo, el profesional no debe perder de vista el contenido ético de su ejercicio, que le aporta plenitud profesional y que sólo se alcanza cuando ciencia, técnica y ética están en justa proporción (EIR 13-14, 32; EIR 12-13, 32).

Principios informadores del Código

Están recogidos en el Capítulo II del Código, en concreto en su artículo 4: “La enfermera/o reconoce que la libertad y la igualdad en dignidad y derecho son valores compartidos por todos los seres humanos que se hallan garantizados por la Constitución Española y la Declaración Universal de Derechos Humanos.

Por ello, la enfermera/o está obligada/o a tratar con el mismo respeto a todos, sin distinción de raza, sexo, edad, religión, nacionalidad, opinión política, condición social o estado de salud” (EIR 13-14, 34; EIR 12-13, 28).

En virtud de lo dicho, queda patente que el respeto a la persona en tanto que ser humano y la dignidad que le es inherente ha de ser el referente de la atención de los cuidados de enfermería. La interpretación de estos conceptos debe seguir lo establecido por la Constitución Española de 1978 y la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948. Una vez más, se pone de manifiesto la íntima conexión entre la bioética, la deontología de los profesionales de enfermería y el derecho. Para Lidia Feito, en *Ética y Legislación en Enfermería*, S. Pablo, Madrid. 2009, el código deontológico define las normas de actuación propias de un grupo profesional, son un mínimo. Por contra un código ético lo completa, toda vez que éste aspira a máximos de calidad, a la excelencia (EIR 14-15, 42). Asimismo esta autora afirma que el bien interno de la profesión enfermera es el cuidado (EIR 13-14, 32; EIR 13-14, 35; EIR 12-13, 32).

Consentimiento informado

Derivado del principio de autonomía, el **consentimiento informado** es, en la actualidad, la piedra angular del mismo. De tal manera que podría decirse que sin su existencia no cabría hablar de respeto a dicho principio bioético. Hay múltiples definiciones del mismo, coincidentes todas ellas en el hecho de que es la *aceptación por parte de un enfermo competente, capaz, de un procedimiento diagnóstico o terapéutico, una vez ha recibido la información adecuada para implicarse libremente en su decisión.*

Si bien en la práctica profesional dicho consentimiento puede parecer más un requisito legal para poder actuar sobre el enfermo (por ejemplo, operarlo), a nivel ético comporta el derecho del enfermo a recibir información sobre aquello que se le va a hacer y, una vez que ha entendido dicha actuación (su necesidad y/o conveniencia) y resuelto las dudas que se le puedan plantear, su consentimiento a que se lleve a cabo la actuación sanitaria (analítica, exploración complementaria, etc.) sobre su persona.

Para ello, es preciso que el enfermo sea competente, capaz, ha de saber para qué está decidiendo y debe tener capacidad psíquica para decidir (por ejemplo, no debe ser víctima de un estado de enajenación mental transitorio, así en el caso de una hipoxia; o definitivo, en el supuesto de una enfermedad mental grave) a la hora de consentir. Cabe incluir aquí (no por enajenación mental, como sería el supuesto de los incapacitados) la falta de capacidad debido a la edad (sería el caso de los niños, que no pueden consentir por sí mismos). Todos ellos (enajenados mentales, incapacitados temporales, incapacitados judicialmente y menores) precisan de alguien (los familiares o allegados, en el caso de los enajenados; los tutores, en el de los incapacitados; los padres, en el de los niños) que preste el consentimiento por ellos. La capacidad para poder decidir, tanto del enajenado mental como del incapacitado judicialmente como del menor de edad, deberá valorarse caso a caso, siendo muy prudentes en el establecimiento de juicios apriorísticos presumiendo, salvo demostración de lo contrario, que pueden cuanto menos participar en la toma de decisiones. El consentimiento informado aparece contemplado y desarrollado en el mismo sentido en la Ley 41/2002, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente.

El Código Deontológico de la Enfermería Española trata el consentimiento informado en sus siguientes artículos:

- **Artículo 7:** *“El consentimiento del paciente, en el ejercicio libre de la profesión, ha de ser obtenido siempre, con carácter previo, ante cualquier intervención de la enfermera/o. Y lo harán en reconocimiento del derecho moral que cada persona tiene a participar de forma libre, y válidamente manifestada sobre la atención que se le preste”.*
- **Artículo 8:** *“Cuando el enfermo no esté en condiciones físicas y psíquicas de prestar su consentimiento, la enfermera/o tendrá que buscarlo a través de los familiares o allegados a éste”.*

- **Artículo 9:** *“La enfermera/o nunca empleará ni consentirá que otros lo empleen, medidas de fuerza física o moral para obtener el consentimiento del paciente. En caso de ocurrir así, deberá ponerlo en conocimiento de las autoridades sanitarias, y del colegio profesional respectivo con la mayor urgencia posible”.*
- **Artículo 10:** *“Es responsabilidad de la enfermera/o mantener informado al enfermo, tanto en el ejercicio libre de su profesión como cuando ésta se ejerce en las instituciones sanitarias, empleando un lenguaje claro y adecuado a la capacidad de comprensión del mismo”.*
- **Artículo 11:** *“De conformidad con lo indicado en el artículo anterior, la enfermera/o deberá informar verazmente al paciente, dentro del límite de sus atribuciones. Cuando el contenido de esa información excede el nivel de su competencia, se remitirá al miembro del equipo de salud más adecuado”.*
- **Artículo 12:** *“La enfermera/o tendrá que valorar la situación física y psicológica del paciente antes de informarle de su real o potencial estado de salud, teniendo en cuenta, en todo momento, que éste se encuentre en condiciones y disposición de entender, aceptar o decidir por sí mismo”.*
- **Artículo 13:** *“Si la enfermera/o es consciente de que el paciente no está preparado para recibir la información pertinente y requerida, deberá dirigirse a los familiares o allegados del mismo” (EIR 12-13, 151).*

Secreto profesional

La revelación del secreto profesional puede constituir un delito castigado, en el caso de las enfermeras, por el artículo 199.2 del Código Penal.

Respecto al mismo, el Código Deontológico da unas indicaciones éticas que pueden ser de utilidad para delimitar el alcance del deber de secreto profesional. Así, en su artículo 14 dispone que nadie puede ser objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, familia o domicilio. Y ello conduce a hablar de la **intimidad**. Es conocida por todas las enfermeras la obligatoriedad de guardar secreto profesional sobre todas las informaciones de que puedan disponer relacionadas con la salud del paciente. Sin embargo, esa obligatoriedad de secreto profesional alcanza también a las informaciones que se puedan tener del paciente acerca de su intimidad, aquel ámbito de su vida privada que sólo a él le concierne: su corporeidad (cicatrices, tatuajes, *piercings*), sus relaciones sociales, su sentir sobre la enfermedad, etc. Sobre todos estos aspectos, la enfermera también debe guardar secreto.

María Medina Castellano, en *Ética y legislación*, distingue entre intimidad y privacidad: la **privacidad** deriva del inglés *privacy*, término traducido incorrectamente, según dicha autora, por intimidad. Respecto a la privacidad, indica la misma: *“lo privado forma parte lo íntimo, pero no a la inversa (...), lo privado constituye una parcela de la intimidad que cada uno decide o no compartir con otros, manteniendo (...) el control sobre su gestión”.*

Respecto al tiempo durante el que es preciso guardar el secreto profesional, tanto en lo relacionado con la intimidad del paciente como con los datos relativos a su salud, puede decirse que es durante toda la vida de la enfermera que tiene conocimiento de los mismos, debiéndose tener en cuenta que la muerte del paciente no autorizará a hacer públicas dichas informaciones. Sin embargo, habrá supuestos en los que, pese a revelar dichas informaciones, **la enfermera, por ley o por práctica profesional, no faltará a esa obligación de secreto**. Tales pueden ser los siguientes supuestos:

- Realización de informes periciales.
- Información a la autoridad competente de casos de sospecha de maltrato (de género, a niños, personas mayores...).
- Comunicación de enfermedades de declaración obligatoria a la autoridad de salud pública competente.
- Compartición de estas informaciones con miembros del equipo asistencial que están al cuidado directo del paciente.

Otros artículos del Código que tratan del secreto profesional son:

- **Artículo 19:** “La enfermera/o guardará en secreto toda la información sobre el paciente que haya llegado a su conocimiento en el ejercicio de su trabajo”.
- **Artículo 20:** “La enfermera/o informará de los límites del secreto profesional y no adquirirá compromisos bajo secreto que entrañen malicia o dañen a terceros o a un bien público”.
- **Artículo 21:** “Cuando la enfermera/o se vea obligada a romper el secreto profesional por motivos legales, no debe olvidar que moralmente su primera preocupación ha de ser la seguridad del paciente y procurará reducir al mínimo indispensable la cantidad de información revelada y el número de personas que participen del secreto” (EIR 14-15, 38).

La enfermería y los disminuidos físicos, psíquicos e incapacitados

El Código Deontológico dedica a esta cuestión los siguientes tres artículos:

- **Artículo 35:** “Como consecuencia del derecho público, que tienen los disminuidos físicos, psíquicos e incapacitados a ser integrados y readaptados a la sociedad a la que pertenecen, las enfermeras/os pondrán a su servicio tanto sus conocimientos profesionales como su capacidad de cuidados para que individualmente o colaborando con otros profesionales, se esfuercen en identificar las causas principales de la incapacidad con el fin de prevenirlas, curarlas o rehabilitarlas”.
- **Artículo 36:** “Asimismo deberá colaborar con organismos, instituciones o asociaciones que tengan como finalidad la creación y desarrollo de servicios de prevención y atención a minusválidos e incapacitados”.
- **Artículo 37:** “Igualmente deberán colaborar en la educación y formación de la comunidad para que aquellos miembros que sufran incapacidades o minusvalías puedan ser integrados en la misma y, a través de ellas, en la sociedad”.

Dichos preceptos deben ser interpretados a la luz del artículo 49 de la Constitución y demás normas relativas a los discapacitados, como puede ser la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. En todo caso, lo que se desprende de estas normas es que la discapacidad no debe conllevar para quienes la sufren una disminución en el disfrute de sus derechos como ciudadanos más allá de la inherente a su propia discapacidad; es evidente que una persona parapléjica no podrá andar, pero se podrán eliminar las barreras arquitectónicas que disminuyan su movilidad, y tendrá derecho al ocio o a la educación en la medida en que su propia limitación se lo permita.

Objeción de conciencia

En su quehacer, un profesional de enfermería puede vivir situaciones que requieran una actuación que violente sus principios morales, su ideología o sus creencias religiosas: la eutanasia y el aborto suponen sendos ejemplos de ello. En tales supuestos, cabe acudir a la cláusula de objeción de conciencia. Está regulada por el Código Deontológico y por la Constitución Española:

- **Artículo 22 del Código Deontológico:** “De conformidad en lo dispuesto en el artículo 16.1 de la Constitución Española, la enfermera/o tiene, en el ejercicio de su profesión, el derecho a la objeción de conciencia, que deberá ser debidamente explicitado ante cada caso concreto. El Consejo General y los colegios velarán para que ninguna/ningún enfermera/o pueda sufrir discriminación o perjuicio a causa del uso de ese derecho”.
- **Artículo 16.1 de la Constitución Española:** “Se garantiza la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y las comunidades sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para el mantenimiento del orden público protegido por la Ley”.

No hay que olvidar, específicamente en relación con la **objeción de conciencia y el aborto**, lo dispuesto por el artículo 19.2 de la Ley Orgánica

2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo:

“La prestación sanitaria de la interrupción voluntaria del embarazo se realizará en centros de la red sanitaria pública o vinculados a la misma.

Los profesionales sanitarios directamente implicados en la interrupción voluntaria del embarazo tendrán el derecho de ejercer la objeción de conciencia sin que el acceso y la calidad asistencial de la prestación puedan resultar menoscabadas por el ejercicio de la objeción de conciencia. El rechazo o la negativa a realizar la intervención de interrupción del embarazo por razones de conciencia es una decisión siempre individual del personal sanitario directamente implicado en la realización de la interrupción voluntaria del embarazo, que debe manifestarse anticipadamente y por escrito. En todo caso los profesionales sanitarios dispensarán tratamiento y atención médica adecuados a las mujeres que lo precisen antes y después de haberse sometido a una intervención de interrupción del embarazo”.

Caso de plantear objeción de conciencia, cabe dirigirse al comité de ética asistencial del centro en que se esté trabajando y comunicarlo a la comisión deontológica del colegio respectivo, para que dicho derecho sea respetado. Sin embargo, de acuerdo con el CIE, no hay que olvidar que bajo ningún concepto se puede llevar a cabo la objeción de conciencia si la persona que está a nuestro cuidado queda desatendida (por ejemplo, ante una petición de aborto dentro de los supuestos legales, no puede quedar desatendido el derecho al mismo alegándose motivos de objeción de conciencia).

Valores

El Diccionario de la Real Academia dedica hasta 13 acepciones al término **valor**, que se puede definir como la *calidad que poseen algunas realidades, consideradas bienes, por lo cual son estimables*. Los valores tienen polaridad en cuanto son positivos o negativos (bondad frente a egoísmo), y jerarquía en cuanto son superiores o inferiores.

Cada persona tiene una **escala de valores**:

- **No morales:** concepto de decoro personal, capacidad de organización en el trabajo...
- **Morales:** libertad, capacidad de decidir, protección de la integridad...
- **Culturales:** varían según el grupo social y dan significado a su existencia, explicitando, por ejemplo, las conductas aceptables o no aceptables dentro del grupo por parte de las personas que lo integran; así, las culturas de corte anglosajón priman la capacidad de decisión del individuo frente al grupo social, mientras que en las culturas mediterráneas el individuo puede ver limitadas sus capacidades de decisión en función de lo que establezca el grupo social.
- **Religiosos.**
- **Personales:** ayudan a comprender cómo vive la vida una persona (honestidad, esfuerzo personal).
- **Profesionales:** integran los códigos éticos propios de una profesión.

En el momento de actuar y tomar decisiones, la enfermera debe conocer tanto sus valores personales y profesionales como los de la persona a quien atiende y los de la organización en que presta sus servicios.

Para el CIE, en caso de **conflicto entre los valores en juego** (primar la capacidad de decisión del paciente en aras de su autonomía o decidir por él para hacerle el bien; seguir los dictados de la organización en el cuidado al paciente o bien el interés del paciente), no hay que olvidar que **la primera obligación profesional es con respecto a la persona a la que se está atendiendo y, en el caso de que el conflicto sea específicamente con el**

paciente, darle los cuidados que pueda precisar si no hay otro profesional que se los pueda proporcionar.

Comités éticos

En el ámbito de las instituciones sanitarias, los comités de ética son, básicamente, dos:

- Comités éticos de investigación clínica.
- Comités de ética asistencial.

Comités éticos de investigación clínica

Los **comités éticos de investigación clínica** (CEIC) están desarrollados en el ordenamiento jurídico español por la **Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios**.

Hay que tener en consideración en todo momento que **las resoluciones que puedan emitir los mismos en relación con los ensayos clínicos son vinculantes en todo momento**.

En concreto, el **artículo 60 (Garantías de respeto a los postulados éticos)** de la referida Ley dispone que:

"1. Los ensayos clínicos deberán realizarse en condiciones de respeto a los derechos fundamentales de la persona y a los postulados éticos que afectan a la investigación biomédica en la que resultan afectados seres humanos, siguiéndose a estos efectos los contenidos en la Declaración de Helsinki.

(...)

4. *El sujeto del ensayo prestará su consentimiento libremente, expresado por escrito, tras haber sido informado sobre la naturaleza, importancia, implicaciones y riesgos del ensayo clínico. Si el sujeto del ensayo no está en condiciones de escribir, podrá dar, en casos excepcionales, su consentimiento verbal en presencia de, al menos, un testigo mayor de edad y con capacidad de obrar. El sujeto participante en un ensayo clínico o su representante podrá revocar, en todo momento, su consentimiento sin expresión de causa.*

En el caso de personas que no puedan emitir libremente su consentimiento, éste deberá ser otorgado por su representante legal previa instrucción y exposición ante el mismo del alcance y riesgos del ensayo. Será necesario, además, la conformidad del representado si sus condiciones le permiten comprender la naturaleza, importancia, alcance y riesgos del ensayo.

5. *Lo establecido en el apartado anterior se entenderá sin perjuicio de lo previsto en el apartado 2 del artículo 9 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (...).*
6. *Ningún ensayo clínico podrá ser realizado sin informe previo favorable de un Comité Ético de Investigación Clínica, que será independiente de los promotores e investigadores y de las autoridades sanitarias. El Comité deberá ser acreditado por el órgano competente de la Comunidad Autónoma que corresponda, el cual asegurará la independencia de aquél. La acreditación será comunicada a la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios por el órgano competente de la respectiva Comunidad Autónoma.*
7. *Los Comités Éticos de Investigación Clínica estarán formados, como mínimo, por un equipo interdisciplinar integrado por médicos, farmacéuticos de atención primaria y hospitalaria, farmacólogos clínicos, personal de enfermería y personas ajenas a las profesiones sanitarias de las que al menos uno será licenciado en Derecho especialista en la materia.*

8. *El Comité Ético de Investigación Clínica ponderará los aspectos metodológicos, éticos y legales del protocolo propuesto, así como el balance de riesgos y beneficios anticipados dimanantes del ensayo.*
9. *Los Comités Éticos de Investigación Clínica podrán requerir información completa sobre las fuentes y cuantía de la financiación del ensayo y la distribución de los gastos en, entre otros, los siguientes apartados: reembolso de gastos a los pacientes, pagos por análisis especiales o asistencia técnica, compra de aparatos, equipos y materiales, pagos debidos a los hospitales o a los centros en que se desarrolla la investigación por el empleo de sus recursos y compensación a los investigadores.*
10. *Reglamentariamente se establecerá el procedimiento para la designación del Comité Ético de referencia y para la obtención del dictamen único con validez en todo el territorio, con el objetivo de impulsar la investigación clínica en el Sistema Nacional de Salud. El Ministerio de Sanidad y Consumo desarrollará acciones que permitan que los Comités Éticos de Investigación Clínica acreditados puedan compartir estándares de calidad y criterios de evaluación adecuados y homogéneos".*

Comités de ética asistencial

Se puede decir que la función principal de los **comités de ética asistencial** (CEA) es tratar los problemas éticos que se puedan dar en el nivel de la asistencia sanitaria. Los supuestos que se podrían dar en la práctica son múltiples: debe respetarse la voluntad de un enfermo de no ser operado, hay que transfundir a un testigo de Jehová, es correcto el documento de consentimiento informado relativo a la inseminación artificial por donante...

También conocidos como **comités asistenciales de ética** o **comités de ética de la asistencia sanitaria**, surgieron en Estados Unidos. Suele considerarse como primer comité de este tipo al llamado "Comité de la muerte", establecido en 1960 en Seattle para seleccionar a los pacientes tributarios de recibir hemodiálisis en el primer centro en que se llevó a cabo su práctica, el *Seattle Artificial Kidney Center*; selección que se pretendía que tuviera en cuenta no sólo las indicaciones médicas, sino también otros aspectos éticos.

En España, el primer comité se implantó, en 1974, en el Hospital San Juan de Dios de Barcelona, con ocasión de la inauguración del Departamento de Obstetricia y Ginecología.

Las **funciones** de estos comités son, principalmente, tres:

- Analizar, asesorar y facilitar el proceso de toma de decisiones en la práctica asistencial en aquellos casos que puedan presentar dilemas éticos.
- Colaborar en la formación en ética de los profesionales del centro sanitario.
- Proponer a nivel institucional protocolos y guías de actuación en los posibles dilemas éticos.

En todo caso, es cuestión indiscutida que **no es función de los mismos tomar decisiones vinculantes para los que a ellos se dirigen**, puesto que su función es meramente consultiva, **ni enjuiciar legal ni éticamente los dilemas que se le plantean**.

En cuanto a su composición, pueden integrarlos personal asistencial, usuarios y expertos en derecho, entre otros.

La normativa específica de desarrollo de los mismos la llevan a cabo las diferentes Comunidades Autónomas (como es el caso catalán, andaluz, navarro y aragonés, entre otros).

1.4.3. La ética del cuidar

Vierva Asejo define la ética del cuidado como *“teoría ética que coloca en el centro el concepto de cuidado”*. De la misma refiere que defiende la parcialidad (entendida, por ejemplo, como primar la lealtad al pequeño grupo, si es el caso de las relaciones familiares) frente a la imparcialidad, a la par que rechaza los principios, dando mayor importancia a las emociones y sentimientos de solidaridad, siendo el hecho fundamental ponerse en lugar del otro para comprender sus necesidades y atenderlas.

Recoge este autor el concepto de cuidar de Pellegrino:

- Como compasión, viendo en el paciente a un ser humano.
- Hacer por otros lo que éstos no pueden hacer por sí mismos.
- Hacerse cargo del problema del otro, invitándolo a confiar en nosotros.
- Poner todos los recursos personales y técnicos y llevar a cabo con esmero todos los procedimientos al servicio del enfermo.

Seguendo a Gasull, es a finales de la década de los años sesenta cuando los movimientos feministas empiezan a analizar la relación existente entre el cuidar y el papel desempeñado por las mujeres a lo largo de la historia.

En 1982, **Carol Gilligan**, psicóloga y filósofa estadounidense, introduce el concepto de la **ética del cuidar** (EIR 14-15, 43; EIR 12-13, 30), a la vez que en su obra *In a different voice*, rebate las tesis de Lawrence Kohlberg (1927-1987), psicólogo estadounidense que estudió el desarrollo del juicio moral a partir de las aportaciones de Piaget.

Tomando como base las investigaciones de este último, **Kohlberg describe seis etapas de desarrollo moral que corresponden a tres niveles distintos de razonamiento moral** (EIR 14-15, 44). Sostiene, en su estudio del desarrollo de la consciencia a partir del análisis de los juicios morales y de los razonamientos, que todo el mundo formula ante dilemas morales, que aunque las normas morales o los valores pueden variar según las culturas, los razonamientos que los fundamentan siguen estructuras o pautas similares. Según este autor las personas siguen unos esquemas universales de razonamiento, desde esquemas más infantiles y egocéntricos hasta otros más maduros y altruistas.

Para Kohlberg el desarrollo moral de una persona pasa por tres grandes niveles, cada uno de ellos con dos estadios o etapas:

- **Nivel preconventional:** en él las normas son una realidad externa que se respetan sólo atendiendo las consecuencias (premio, castigo) o el poder de quienes las establecen. Integran este nivel dos estadios:
 1. Obediencia y miedo al castigo: se respetan las normas por obediencia y miedo al castigo. No hay autonomía sino heteronomía: los agentes externos (padres, escuela) determinan qué hay que hacer y qué no. Es propio de la infancia, si bien algunos adultos siguen toda su vida en este estadio, como por ejemplo, el delincuente a quien sólo le puede detener el miedo al castigo penal.
 2. Favorecer los propios intereses: en este estadio se asumen las normas si favorecen los propios intereses. El individuo busca hacer lo que satisface sus intereses, considerando correcto que los otros también persigan los suyos. Las normas se cumplen por mero egoísmo. Es un estadio propio del niño y de las personas adultas que dicen «te respeto si me respetas», «haz lo que quieras mientras no me molestes».
- **Nivel convencional:** las personas viven identificadas con el grupo, buscando responder favorablemente a las expectativas que los otros tienen de nosotros. Es bueno o malo lo que la sociedad así considera. Los estadios que le corresponden son el 3 y 4:

3. Expectativas interpersonales: aquí nos motiva el deseo de agradar, de ser aceptados y queridos. Hacer lo correcto es cumplir las expectativas de las personas próximas a un mismo. Se produce en la adolescencia pero también algunos adultos se quedan en él. Son personas que quieren hacerse amar, pero que se dejan llevar por los valores del grupo, las modas o lo que dicen los medios de comunicación.
4. El individuo es leal con las instituciones sociales vigentes; para él, hacer lo correcto es cumplir las normas socialmente establecidas para proporcionar un bien común. **Aquí comienza la autonomía moral:** se cumplen las normas por responsabilidad. Existe consciencia de los intereses generales de la sociedad, que despiertan un compromiso personal. Es la edad adulta de la moral. Para Kohlberg es en este estadio donde se encuentra la mayoría poblacional.

- **Nivel postconvencional:** es el nivel de comprensión y aceptación de los principios morales generales que inspiran las normas; los principios racionalmente escogidos pesan más que las normas. Comprende los estadios 5 y 6:
 5. Derechos prioritarios y contrato social: donde se reconoce que todos los seres humanos tienen el derecho a la vida y a la libertad. Se aprecia la relatividad de normas y de valores, de forma que sólo son legítimas las leyes fruto del consenso o del contrato social. Si una norma va contra la vida o la libertad, existe la obligación moral de no aceptarla y de enfrentarse a ella.
 6. Principios éticos universales: existen principios éticos universales que se han de seguir, prioritarios incluso frente a las obligaciones legales e institucionales convencionales. Se acepta y aplica la regla moral conforme a la cual lo que es bueno para mí ha de ser bueno para los demás. Conlleva el nivel moral supremo.

Según algunos estudios sólo el 25% de los adultos llegan al tercer nivel, siendo el estadio 6 alcanzado únicamente por el 5% de los adultos.

Para Gilligan, las conclusiones de Kohlberg derivan de haber estudiado sólo a los niños varones; a diferencia de éstos, que son más independientes, autónomos y con las fronteras personales bien marcadas, las niñas son más sociales, desarrollan la empatía y la capacidad de ponerse en lugar del otro, los juicios de las niñas sobre la moralidad dependen de problemas de responsabilidad y cuidado, en lugar de la justicia y la verdad.

Los varones para Gilligan orientan la ética a la justicia y los derechos; las mujeres, al cuidado y la responsabilidad.

Concluye **Gilligan** que hay **tres estadios de desarrollo moral** que conducen a la ética del cuidar:

- En el primero, la mujer se concentra en el cuidado de sí misma, etapa que podría ser considerada egoísta.
- En el segundo, el bien es el cuidado de los otros; se confunde el cuidado con el sacrificio.
- En el tercero, se pasa de la feminidad a la adultez: se cuida a los otros como a uno mismo, asumiendo la responsabilidad de las opciones tomadas.

Dentro de la ética del cuidado, cabe citar otras autoras como N. Nodding, que en su obra sobre ética femenina y educación moral trataba sobre los dos orígenes del cuidar: la memoria universal de ser cuidado y la simpatía natural que los seres humanos sienten los unos por los otros y que les hace capaces de sentir el dolor y la alegría de los demás.

Nodding sostenía que el criar a niños estimula sensibilidades morales: hay un punto de unión entre el trabajo típicamente desempeñado por la mujer y una voz moral diferente de las mujeres.

Según indica Medina Castellano, para Nodding *"el cuidado implica ocuparse de alguien, encargarse de su bienestar (...) involucra una relación de contacto moral entre dos personas."*

Por su parte para **Fry y Johnstone**, el concepto ético del cuidar es el fundamento de la relación enfermera-paciente. Tal como indican, citando a otros autores, el cuidado de enfermería busca la protección de la salud y el bienestar de los pacientes. Para estas autoras el cuidar es:

- Un estado natural, como el que acontece entre madre e hijo.
- Un antecedente de cuidar otras entidades antes de proceder al cuidado verdadero.
- Una necesidad humana de sentirse protegido, y en este sentido se puede decir que el cuidado es una obligación ética.

Antes de que Gilligan y Nodding publicaran sus obras, otros autores ya habían entendido el cuidar como la esencia y el núcleo central de la enfermería. Éste es el caso de Leininger que ya en 1977 trata de esta cuestión.

Otros autores a tener en consideración en la ética del cuidar son P. Benner y Watson, que contribuyeron a enriquecer este tema esencial en la profesión.

Para Medina Castellano, el cuidado, que constituye el centro de la profesión enfermera, es el conjunto de acciones realizadas libre y voluntariamente por el profesional de enfermería para promover el bienestar de la persona cuidada, a la par que prestándole apoyo en la satisfacción de sus necesidades básicas.

Así cabe distinguir dos niveles de la dimensión ética del ejercicio profesional en enfermería:

- **Primer nivel:** derivado de la naturaleza de la profesión; está relacionado con la preocupación por el otro, reconociéndolo como un igual.
- **Segundo nivel:** se da ante la necesidad de tomar decisiones en la práctica clínica, en las que se puede llegar a poner en peligro la libertad, la dignidad de la persona, la obligación de tratar a todos por igual y de no causar daño, nivel en el que la bioética puede resultar de gran utilidad. En este segundo nivel las decisiones no competen sólo a la enfermera sino a todo el equipo asistencial, dentro del respeto a las respectivas competencias profesionales y, más aún, de la persona a quien se está atendiendo.